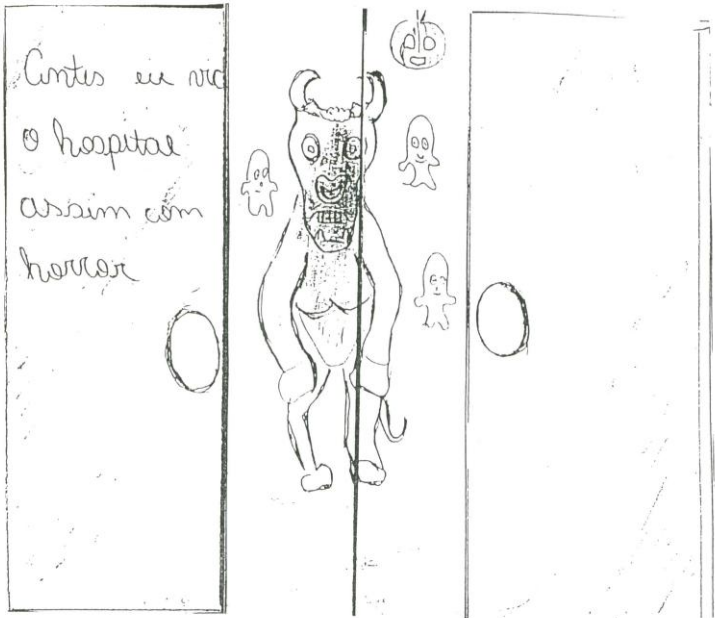
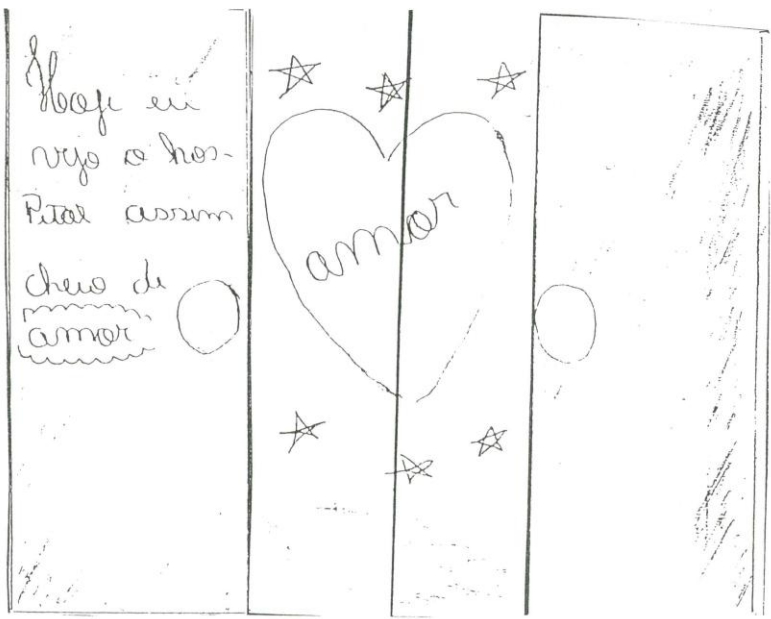


AMBULATÓRIO
ONCOLÓGICO



AMBULATÓRIO
ONCOLÓGICO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
Mestrado em Enfermagem
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

JULIANA HOMEM DA LUZ

**DO HORROR AO AMOR:
COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE ESTAR HOSPITALIZADO NO COTIDIANO
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS**

FLORIANÓPOLIS

2009

JULIANA HOMEM DA LUZ

**DO HORROR AO AMOR:
COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE ESTAR HOSPITALIZADO NO COTIDIANO
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Dra. Jussara Gue Martini

**FLORIANÓPOLIS
2009**

Ficha Catalográfica

L979d LUZ, Juliana Homem da

Do horror ao amor: compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. 2009 [dissertação] / Juliana Homem da Luz – Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2009.

122 p.

Inclui bibliografia.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Doença crônica. 3. Criança hospitalizada. I. Autor.

CDU – 616.61-083-053.2

Catalogado na fonte por Anna Khris Furtado D. Pereira – CRB14/1009

JULIANA HOMEM DA LUZ

**DO HORROR AO AMOR:
COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE ESTAR HOSPITALIZADO NO COTIDIANO
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS**

Esta Dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de: **MESTRE EM ENFERMAGEM** aprovada em 26 de Fevereiro de 2009, atendendo às normas de legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.



Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Coordenadora PEN/UFSC

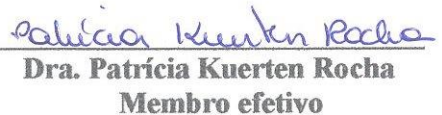
Banca Examinadora:



Dra. Jussara Gue Martini
Presidente



Dra. Rosane Gonçalves Nitschke
Membro efetivo



Dra. Patrícia Kuerten Rocha
Membro efetivo

Dra. Laura Cristina da Silva
Suplente



Dedico esta pesquisa a minha mãe Dorinha e ao meu pai Luizinho,
os amores da minha vida!

AGRADECIMENTOS

Finalmente o sonho que um dia ousei sonhar tornou-se realidade
E vocês ajudaram-me a chegar até aqui.

A **Deus**, por me abençoar, colorindo a minha vida com uma família tão especial, amigos verdadeiros, lindos afilhados, uma profissão, mestres e por me acompanhar nesta aventura que é viver.

Às **crianças que participaram desta pesquisa e suas famílias**, por dividirem comigo suas histórias de vida, tornando-se parte da minha própria história, permitindo-me cuidar e ser cuidada.

À **minha mãe Maria Auxiliadora** companheira de todos os momentos, pela dedicação, mimos, por me livrar das tarefas domésticas durante esta caminhada, e acima de tudo pelo amor incondicional.

Ao **meu pai Luiz Roberto**, por me mostrar o mundo, por me apoiar sempre com tanto amor e por me proporcionar uma vida de sabores indescritíveis preparando pratos maravilhosos.

Ao **meu irmão Daniel**, por me defender desde criança, por dividir alegrias e tristezas e por fazer parte da minha vida.

À **minha cunhada Camila**, pelo apoio, carinho e por fazer parte da minha família.

À **minha madrastra Verinha**, por cuidar de mim, do meu pai, da minha mãe com tanto amor e pelo exemplo de mulher batalhadora.

Ao **meu irmão do coração Guigo**, por ceder a sua cama king size, pelas gostosas sobremesas, pelo suporte técnico e acima de tudo por enfrentar qualquer programa, mesmo tendo que “pagar mico”, só para fazer as minhas vontades.

Aos **meus queridos padrinhos Rosa Maria e Marco Antônio**, por estarem presentes de corpo e alma em todos os momentos da minha vida.

À **minha brilhante orientadora Jussara Gue Martini** que me acolheu de braços abertos, pela paciência, carinho, respeito, competência e principalmente por ter acreditado em mim quando eu já não acreditava.

Aos **membros da banca examinadora, Patrícia Kuerten Rocha e Rosane Gonçalves Nitschke**, pela disponibilidade em participar deste momento tão especial da minha trajetória e por suas importantes contribuições.

À **Ana Maria Farias da Silva**, por me acompanhar desde o início desta caminhada, por valorizar meu trabalho e por suas contribuições.

À **Marisa Monticelli**, por me acompanhar desde a graduação, por suas contribuições nesse estudo e por sempre me tratar com respeito, carinho e amizade.

À **Rosane Gonçalves Nitschke**, por despertar em mim o amor pela pediatria, por compartilhar das pantufas do Pato Donald, por me incentivar sempre e por participar de grandes momentos da minha vida com tanto carinho.

Aos **amigos do peito Flavex e Leandro, Flávia e Rogério, Guta e Hans, Ju Leal e Roberto, Ju Reis e Juca, Kalinca e Ricardo**, pela amizade verdadeira e por dividir momentos especiais como este.

Aos **meus afilhados, Christian, Fernanda, Graziela, Isadora e Pedro**, por deixarem a minha vida muito mais colorida e feliz.

Às tias do coração **Ana, Heliete, Julia, Renata, Rosa Maria e Sônia**, pelo carinho dedicado a mim e à minha mãe, especialmente, neste último ano.

À **Helena**, por cuidar de mim, da minha avó, da minha mãe e do meu irmão em todos os momentos com tanta dedicação.

À **Tia Vera**, pelo apoio, carinho e por preparar lanches deliciosos.

Ao **Tio Valdir**, por cuidar dos meus trabalhos desde a graduação com competência e carinho.

À **Josefina**, pela disponibilidade em revisar este estudo com tanto cuidado e por fazer parte da minha família.

Ao **Comitê de ética do HIJG**, por ter acreditado nesta pesquisa.

À **Leide Patrícia de Souza**, gerente do HIJG, por me dar suporte e por compreender a importância desse momento na minha vida.

Às **enfermeiras do HIJG**, especialmente a **Adriana, Joseila, Haydée, Ione, Izis, Lélia, Lori, Mercedes, Norma, Renata e Saionara**, pela amizade, coberturas e trocas de plantões em momentos cruciais desta caminhada.

Às **funcionárias da unidade D**, especialmente a **Clara, Fernanda, Maika, Perceverana e Simoni** pelo apoio, amizade e torcida.

Às **professoras da classe hospitalar do HIJG**, especialmente a **Valéria** por dividir o dia-a-dia com as crianças no hospital, pela amizade, carinho, apoio e sugestões durante toda essa trajetória.

Aos **colegas do NUPEQUIS**, pelo apoio, amizade e por dividirem momentos de grande aprendizado.

Aos **colegas da turma de Mestrado 2007**, especialmente a **minha amiga Fabi Sebold**, pelo exemplo, carinho, apoio e por simplesmente me escutar.

Aos **docentes e funcionários do programa de Pós-Graduação**, da Universidade Federal de Santa Catarina, especialmente a **Claudia Garcia**, pela competência e cuidado.

Muito Obrigada!

Meu desenho

Tudo começou com um desenho
E não podia ser diferente
Desde criança o desenho
Alimenta a alma da gente

Pode ser feio, bonito
De qualquer tipo
Isso não importa
O que o desenho mostra
É o que sentimos por dentro
No fundo do peito

Com um desenho comecei
A contar minha trajetória
Cuidando das crianças
E suas incríveis histórias

Histórias de uma vida
Ora preto e branco
Ora colorida
Com intensidade
Vivida

E assim volto ao começo!
Com um desenho comecei
E com este poema terminei
De contar minha trajetória
Cuidando das crianças
E suas incríveis histórias

Juliana Homem da Luz



LUZ, Juliana Homem da. **Do horror ao amor: compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas**. 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 122f.

Orientadora: Dra. Jussara Gue Martini

Linha de pesquisa: o cotidiano e o imaginário no processo saúde-doença

RESUMO

O presente estudo trata de uma Pesquisa Convergente Assistencial de abordagem qualitativa, cujo objetivo geral foi compreender o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. O Interacionismo Simbólico foi o referencial teórico que apoiou toda a trajetória da pesquisa desenvolvida no segundo semestre de 2008, no Hospital Infantil Joana de Gusmão, situado em Florianópolis – SC. Os sujeitos participantes foram uma criança com leucemia e três adolescentes, sendo dois com insuficiência renal crônica e um com osteogênese imperfeita, que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização. A coleta de dados foi realizada através do processo de interação em enfermagem, utilizando-se a técnica de observação participante, baseada na escuta sensível e no desenho infantil. Durante o processo de interação reforçou-se a concepção, de que o desenho não foi apenas uma estratégia eficaz que permitiu a expressividade das crianças e dos adolescentes em relação às interações vivenciadas no cotidiano da sua hospitalização, mas, também, possibilitou momentos agradáveis aos sujeitos, permitindo a expressão de seus sentimentos, criatividade e imaginação, fazendo com que eles reflitam sobre sua situação de saúde-doença e hospitalização de uma forma sensível. A análise dos dados seguiu quatro processos: apreensão, síntese, teorização e transferência. Ao analisar os significados encontrados, percebeu-se a sintonia desses tanto com os pressupostos e os conceitos sensíveis trazidos pelo Interacionismo Simbólico, quanto com os aspectos que envolvem o comportamento e a resposta de crianças e adolescentes frente ao cotidiano da doença crônica e da hospitalização. De tal modo que estar hospitalizado significa: estar doente, longe de casa, exposto a procedimentos dolorosos, sentir tristeza, sofrimento, nervosismo, ter vontade de chorar e responder com agressividade em alguns momentos, ao mesmo tempo, em que significa ter possibilidades de tratamento e cura, ser cuidado por enfermeiros, médicos, outros profissionais e pela família, fazer novas amizades, estar em reciprocidade com a natureza e vivenciar “experiências agradáveis” através do cuidado, da paixão, do amor, da felicidade e de brincadeiras. Dos significados encontrados, destacou-se a capacidade da criança e dos adolescentes em reagrupá-los e transformá-los sob o olhar da situação na qual estão inseridos, tudo isso, expressos através de seus lindos desenhos, permeados de significados e lições de vida.

Palavras-Chave: Hospitalização; Cotidiano; Criança; Adolescente; Doença crônica; Enfermagem.

LUZ, Juliana Homem da. **From horror to love: understanding the meaning of being hospitalized in daily lives of children and teenager with chronic diseases.** 2009. Dissertation (Masters in Nursing) – Post Graduation Programme in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 122f.

Counsellor: Dra. Jussara Gue Martini

Research line: daily lives and imaginary in the health-disease process

ABSTRACT

This study is about a Caring Convergent Research of qualitative approach, with the general aim of understanding the meaning of being hospitalized in the daily lives of children and teenagers with chronic diseases. Symbolic Interactionism was the theoretical referential that supported the pathway of research developed during the second semester of 2008, at Joana de Gusmão children's Hospital, in Florianópolis – SC. Participants were a child with leukaemia and three teenagers, two with chronic kidney failure and one with osteogenesis imperfecta, living the daily life of the chronic disease and hospitalization. Data collection was done by an interaction process in nursing, making use of participant observation, based on sensitive hearing and child drawing. During the interaction process it was reinforced that the conception that drawings are not just an effective strategic that allows children and teenager's expressivity in relation to lived interactions in their daily hospitalization lives, but also it allows for pleasant moments to the patients, allowing the expression of their feeling, their creativity and imagination, where they can reflect on their health-disease situation and hospitalization in a sensible manner. Analysis of data was done in four processes: apprehension, synthesis, theorization and transference. By analysing resulting meanings, the wavelength of these was perceived as well as the sensible presumptions and concepts presented by the Symbolic Interactionism, as well as aspects involving behaviour and answers of children and teenagers upon the daily life of chronic diseases and hospitalization. In a way that being hospitalized means: being sick, away from home, exposed to painful procedures, feeling sad, suffering, being nervous, wanting to cry and to answer aggressively at some times, and at the same time, it means having possibilities of treatment and cure, being cared by nurses, doctors and other professionals and by family members, making new friends, being in reciprocity with nature and experiencing "pleasant experiences" through care, passion, love, happiness and games. From the meanings found, it was prominent the ability of the child and teenagers in regrouping these and changing them under the view of the situation they are inserted into, all of that, expressed by their beautiful drawings, permeated by meanings and lessons for life.

Key words: Hospitalization; Daily lives; Children; Teenager, Chronic disease; Nursing.

LUZ, Juliana Homem da. **Del horror al amor: comprendiendo el significado del estar hospitalizado en el cotidiano de niños y adolescentes con enfermedades crónicas.** 2009. Disertación (Maestría en Enfermería) – Programa de Post-Grado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 122f.

Orientadora: Dra. Jussara Gue Martini

Línea de Investigación: el cotidiano y el imaginario en el proceso salud-enfermedad

RESUMEN

El presente estudio trata de una Investigación Convergente Asistencial de abordaje cualitativa, cuyo objetivo general ha sido comprender el significado de estar hospitalizado en el cotidiano de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. El referencial teórico que ha embasado toda la investigación, que se ha desarrollado en el segundo semestre del 2008, en el Hospital Infantil Joana de Gusmão, ubicado en la ciudad de Florianópolis- SC, ha sido el Interaccionismo Simbólico. Los sujetos participantes han sido una niña con leucemia y tres adolescentes, siendo que dos de ellos con insuficiencia renal crónica y uno con osteogénesis imperfecta, los cuales vivencian el cotidiano de la enfermedad crónica y de la hospitalización. La recolección de datos ha sido realizada a través del proceso de interacción en enfermería, con la utilización de la técnica de la observación participante, basada en la escucha sensible y el dibujo infantil. Durante el proceso de interacción, se ha reforzado la concepción que el dibujo no es solamente una estrategia eficaz que permite la expresividad de los niños y de los adolescentes a las interacciones vivenciadas en el cotidiano de su hospitalización, pero que también posibilita momentos agradables a los sujetos, permitiendo la expresión de sus sentimientos, creatividad e imaginación, haciendo con que puedan hacer una reflexión acerca de su situación salud-enfermedad y hospitalización de una manera sensible. El análisis de los datos ha seguido cuatro procesos: aprensión, síntesis, teorización y transferencia. Al analizar los significados encontrados, se ha percibido tanto su sintonía con los presupuestos y los conceptos sensibles traídos por el Interaccionismo Simbólico cuanto con los aspectos que involucran el comportamiento y la respuesta de niños y adolescentes frente al cotidiano de la enfermedad crónica y de la hospitalización. De maneras que, estar hospitalizado significa estar enfermo, lejos de su casa, expuesto a los procedimientos dolorosos, sentir-se triste, en sufrimiento, nervioso. Tener ganas de llorar y contestar de manera agresiva en algunos momentos, al mismo tiempo que significa tener posibilidades de tratamientos y cura, recibir cuidados por enfermeros, médicos, otros profesionales y por la familia. Hacer nuevos amigos, estar en reciprocidad con la naturaleza y vivenciar “experiencias agradables” a través del cuidado, de la pasión, del amor, de la felicidad y de los juegos. En los significados encontrados, se han destacado la capacidad del niño y del adolescente en reagruparlos y transformarlos bajo su mirada de la situación en la cual están inseridos y expresarlos a través de sus bellos dibujos, permeados de significados y lecciones de vida.

Palabras Claves: Hospitalización; Cotidiano; Niños; Enfermedades Crónicas; Enfermería.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Hospital Infantil Joana de Gusmão	56
Figura 2	Sala 2	59
Figura 3	Pri	60
Figura 4	Diego e Juliana	60
Figura 5	Geandra	61
Figura 6	Emanuelle e Juliana	61
Figura 7	Sala 1	70
Figura 8	Pri e seu pai	71
Figura 9	Pri	72
Figura 10	Primeiro desenho de Pri	73
Figura 11	Segundo desenho de Pri	73
Figura 12	Pri e Juliana	74
Figura 13	Terceiro desenho de Pri	74
Figura 14	Primeiro desenho de Diego	77
Figura 15	Segundo desenho de Diego	77
Figura 16	Terceiro desenho de Diego	78
Figura 17	Geandra e Juliana	79
Figura 18	Geandra, sua mãe e Juliana	79
Figura 19	Geandra e Juliana	80
Figura 20	Primeiro desenho de Geandra	81
Figura 21	Segundo desenho de Geandra	81
Figura 22	Geandra e os terapeutas da alegria	82
Figura 23	Terceiro desenho de Geandra	82
Figura 24	Primeiro desenho de Emanuelle	84
Figura 25	Segundo desenho de Emanuelle	84
Figura 26	Terceiro desenho de Emanuelle	85

SUMÁRIO

1 DESENHANDO A MINHA TRAJETÓRIA.....	19
2 DEFININDO OS CONTORNOS.....	27
2.1 Objetivo geral.....	27
2.2 Objetivos específicos.....	27
3 RESGATANDO OUTROS DESENHOS.....	29
3.1 Compreendendo o ser criança e adolescente em sua singularidade.....	29
3.2 O cotidiano da doença crônica e da hospitalização sob o olhar da criança e do adolescente.....	33
3.3 O desenho infantil como uma prática de cuidado em enfermagem pediátrica.....	36
4 INTEGRANDO AS CORES DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO.....	42
4.1 O Interacionismo Simbólico.....	42
4.1.1 Pressupostos do Interacionismo Simbólico.....	46
4.1.2 A enfermagem e sua relação com o Interacionismo Simbólico.....	47
4.2 Pressupostos da pesquisa.....	48
4.3 “Conceitos sensíveis” inter-relacionados.....	49
5 COLORINDO O CAMINHO PERCORRIDO.....	55
5.1 O local e o contexto do estudo.....	56
5.2 Os sujeitos participantes.....	59
5.3 Operacionalização do estudo.....	61
5.3.1 Técnicas e estratégias utilizadas para o desenvolvimento do processo de interação enfermagem.....	61
5.3.2 O processo de interação em enfermagem.....	63
5.3.3 Registro e organização dos dados.....	65
5.3.4 Análise e interpretação dos dados.....	67
5.4 Aspectos éticos.....	67
6 APRESENTANDO O CAMINHO COLORIDO.....	70
6.1 O processo de interação em enfermagem com os sujeitos participantes.....	70

6.1.1 Interagindo com Pri.....	70
6.1.2 Interagindo com Diego.....	75
6.1.3 Interagindo com Geandra.....	79
6.1.4 Interagindo com Emanuelle.....	83
7 UMA COR, DUAS CORES, TODAS ELAS, COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE ESTAR HOSPITALIZADO NO COTIDIANO DE PRI, DIEGO GEANDRA E EMANUELLE.....	87
7.1 Estar hospitalizado significa.....	87
8 DELINEANDO OS RETOQUES FINAIS.....	97
REFERENCIAS.....	102
APENDICES.....	107
ANEXOS.....	113

UMA COR, DUAS CORES, TODAS ELAS

Todas estão
Nos pincéis dos pintores,
Nas caras pintadas
Dos atores,
Na sabedoria das flores.
Todas estão
Misturadas no saquinho
De confete,
Num pote e confeitos,
No baú de brinquedos,
Na alegoria do bumba-meu-boi,
Na romaria do interior,
Nas fantasias de Carnaval,
No fundo dos oceanos
E suas colônias de coral.
Todas estão
Penduradas no pomar.
E são doces, quentes, frias,
Opacas, suaves
E selvagens.
Todas estão
Onde estão
Todas as paisagens.
Todas estão
Emolduradas na trilha do arco-íris,
No focinho do mandril,
Nas penas da arara,
Nas florestas do Brasil.
Azuis, vermelhas, amarelas,
Roxas, cinzas, prateadas,
Verdes, laranjas, brancas,
Douradas,
Marrons, pretas, rosas.
E tantas são todas,
Todas tão belas,
Que fazem, de teus olhos,
Duas aquarelas.

(LALAU E LAURABEATRIZ)

1 DESENHANDO A MINHA TRAJETÓRIA

Tudo começou com um desenho... E não podia ser diferente, as imagens me fascinam! O que eu não havia percebido até o momento, é que enquanto elaborava o projeto para seleção do mestrado começava a desenhar a minha própria trajetória como pesquisadora e enfermeira que atua na pediatria. No entanto, para entender como cheguei até aqui, foi preciso olhar para trás, reconstruir esse caminho e descobrir a partir de que momento certas inquietações passaram a fazer parte de meus pensamentos, acima de tudo, foi preciso reavaliar fatos e acontecimentos que marcaram minha trajetória de vida.

Meu interesse em pediatria certamente emergiu das interações vivenciadas durante o estágio curricular desta disciplina na graduação. Lembro-me da manhã em que fiquei responsável por cuidar de uma criança com diagnóstico de doença cardíaca. Como de rotina, fui me apresentar para ela e sua acompanhante, a mãe foi bastante receptiva, mais ao contrário dessa, a criança ignorou totalmente a minha presença, era como se eu fosse invisível aos seus olhos. Diante disso, senti-me frustrada e incapaz, pois até então julgava ter afinidade com as crianças fora e dentro do ambiente hospitalar. Fui para casa com o pensamento de que alguma coisa tinha que ser feita, e cabia a mim, mudar essa situação. Na manhã seguinte, cheguei ao estágio carregando minhas pantufas do Pato Donald, e com elas a vontade de ser percebida e de alguma forma tocar o coração daquela criança. E assim aconteceu... Foi como mágica! Hoje compreendo que as pantufas do Pato Donald foram o meu primeiro contato com o lúdico e o imaginário no cotidiano da hospitalização e da prática de cuidado em enfermagem pediátrica.

Apesar de tudo isso, quando a graduação terminou deixei para trás a pediatria impulsionada pelo desejo de buscar novos conhecimentos. No transcorrer desse caminho, passaram-se seis anos, dos quais vivenciei na enfermagem momentos de amor e alegria como o nascimento, e de tristeza e dor como a doença e a morte. Todos esses encontros me fizeram aprender mais sobre os seres humanos, a vida e, principalmente, sobre mim mesma. Cheguei à conclusão de que estava na hora de voltar pra casa e, novamente, buscar outros caminhos na minha vida pessoal e profissional.

Foi quando através da aprovação em concurso público, tive a oportunidade de escolher e optei pelo Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) iniciando, assim, minha trajetória profissional na pediatria. Uma vez inserida nesse cotidiano, novos horizontes e desafios eram colocados a minha frente. Posso dizer que, naquela época, cuidava das crianças e dos adolescentes guiada muito mais

pelos meus sentidos do que pelo conhecimento propriamente dito. A única certeza era a de estar diante de um ser humano singular, em crescimento e desenvolvimento, que faz parte de uma família e de uma sociedade através do processo de interação.

Continuando minha trajetória, após dois anos de prática profissional em pediatria, ao mesmo tempo em que me preparava para a seleção do mestrado, reconhecia-me interessada nas interações que ocorrem no ambiente hospitalar e que são vivenciadas por crianças e adolescentes com doenças crônicas. Segundo Vieira e Lima (2002) a doença crônica tem uma longa duração e, muitas vezes, pode ser incurável. Por essa razão, deixa sequelas, impõe limitações às funções fisiológicas dos seres humanos, requerendo longos períodos de tratamento e hospitalização. Dessa forma, Almeida et.al. (2006) desperta para o fato de que a doença crônica traz também repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais, aos doentes e suas famílias. Ao ser hospitalizada, Ribeiro (1999) aponta que a criança além da doença física, sofre também de outra doença que é a própria hospitalização, estando assim duplamente doente.

No que diz respeito à hospitalização infantil, Ribeiro (1999) destaca que existem dois períodos fundamentais que devemos levar em consideração. O primeiro deles compreende de 1950 a meados de 1980, onde os estudos enfatizam efeitos nocivos para a saúde física e mental da criança ocasionados pela separação da família, principalmente pela ausência da mãe. Este sofrimento pode desencadear mudanças no comportamento da criança, tanto durante, quanto após o período da hospitalização.

Ainda na década de 50, Crepaldi (1989; 1998), apresenta Hohle (1957), uma enfermeira norte americana que defendia a permanência dos pais no ambiente hospitalar, entre outras razões, por serem figuras de apego e os responsáveis pela criança, tendo o direito de permanecer ao seu lado num momento tão difícil que é o enfrentamento da doença e da hospitalização. Neste mesmo grupo de enfermeiras, segundo Crepaldi, estão Bowlby (1960) e Spitz (1945) consideradas precursoras nos estudos que defendiam a inclusão familiar no atendimento prestado à criança.

Como resultado dessa discussão, e da necessidade de se humanizar a instituição hospitalar e de se oferecer à criança um atendimento integral, o estatuto da criança e do adolescente, nos direitos fundamentais, cap. I - Direito à vida e à saúde: art. 12 dispõe que “Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições de permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação da criança ou do adolescente” (BRASIL, 2006, p. 11 e 12).

Chegamos ao segundo período e à metade da década de 80, onde os trabalhos passam a refletir sobre os benefícios da presença da mãe junto à criança hospitalizada. A partir daí, surgem reflexões também a cerca de conflitos entre a equipe multidisciplinar e as mães, em especial a equipe de enfermagem ao compartilhar o cuidado a criança e a mediação dos conflitos (RIBEIRO, 1999).

Por outro lado, discutiam-se outras possíveis e importantes fontes de estresse da criança que vivencia o cotidiano da hospitalização, e que não tinham relação com a separação do ambiente familiar. A doença e a hospitalização deixam o ser humano bastante vulnerável, especialmente tratando-se de crianças e adolescentes, pois esses e seus familiares são colocados em um novo cotidiano e com frequência sem aviso prévio, representando uma série de experiências desagradáveis; e independente de sua idade, essa terá que enfrentar mudanças em seu cotidiano que vão além da separação familiar, tais como: exposição, dor, perda da independência e interrupção de muitos outros aspectos que envolvem o seu estilo de vida.

Nessa mesma época, de acordo com Ribeiro (1999), citando Veríssimo (1991) e Oliveira (1993) surgia o interesse em aspectos da hospitalização trazidos pela própria criança. Ao buscar estes trabalhos, constatei que os assuntos relacionados à situação de saúde-doença na infância restringiam-se às informações passadas pelos pais ou responsáveis, como se a criança não fosse capaz de fazê-lo. Para Oliveira (1993, p. 1) “existe uma dimensão vivencial da enfermidade na infância sobre a qual a criança doente é capaz de saber e fazer. E essa vivência expressa não só sua própria individualidade, mas todo um complexo de forças e de consciência coletiva que é o próprio fundamento de sua constituição enquanto sujeito e indivíduo”.

A partir desses trabalhos surge também a necessidade de utilizarem-se diferentes técnicas de comunicação, uma vez que a comunicação verbal da criança era insuficiente para que ela conseguisse expressar as experiências vivenciadas em seu cotidiano. Nesse momento, Ribeiro (1999) destaca o uso das brincadeiras como terapia. Esta e outras técnicas vêm sendo utilizadas até os dias de hoje, de diversas formas, no cotidiano da hospitalização infantil, como podemos ver nos estudos de Ribeiro (1998), Souza et al. (2003), Ângelo e Ribeiro (2005), Quintana et al. (2007), entre outros.

Diante dessa realidade, percebi que precisava ultrapassar os limites da minha prática, impostos, muitas vezes, pela rotina hospitalar e estender o meu olhar para além do cuidado físico. Como enfermeira e parte integrante deste cotidiano, senti a necessidade de conhecer um pouco mais sobre essas questões, e, principalmente, escutar o que as crianças e os adolescentes tinham a dizer.

A escuta sensível de Barbier (2002), apóia-se na empatia, onde o pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do outro para poder compreender de dentro suas atitudes, comportamentos e sistema de ideias, de valores, de símbolos e de mitos. O ouvinte sensível não julga, não mede, não compara, mais compreende as opiniões dos outros.

Ainda no que se refere à escuta sensível, Martini (2008) ao fazer uma leitura de Barbier (1991) aponta que existem três tipos de escuta: científico – clínica presente na metodologia da pesquisa ação; poética – existencial que aborda os fenômenos resultantes da ação das minorias e das particularidades das pessoas/grupos, e por fim a espiritual – filosófica que escuta os valores últimos, aqueles pelos quais nós somos capazes de dar a vida. A escuta sensível se inscreve na constelação dessas três escutas como um eixo de vigilância que busca compreender os três tipos de imaginários presentes em uma ação comunicativa: o imaginário pessoal-pulsional relacionado com a natureza das pulsões de vida e morte; o imaginário sócio-institucional que encerra os significados do imaginário social, produzido coletivamente na sociedade, uma capacidade radical de criar formas, figuras, imagens mais ou menos estáveis do desenvolvimento da base material, tecnológica e econômica da sociedade e o imaginário sacral que se refere ao impacto de forças e energias que nós não controlamos como forças telúricas, desordem ecológica, energia cósmica, pandemias incontroláveis, nossos confrontos com a morte e com o não ser. Cada imaginário engendra sua própria transversalidade, sua rede simbólica específica dotada de um componente estrutural-funcional ao lado de seu componente imaginário.

Fundamentada na abordagem da escuta sensível encontrei os desenhos do adolescente RR (capa e anexo A), apesar de nunca tê-lo visto pessoalmente. Por incrível que pareça, esse “encontro”, deu-se a partir de uma conversa que tive com uma das professoras da classe hospitalar sobre o meu desejo de colocar alguns desenhos de crianças e adolescentes hospitalizados no manual de enfermagem do HIJG, que estava sendo revisado por mim e outras enfermeiras da instituição. No entanto, após ter escolhido vários desenhos, senti falta de alguma imagem que pudesse expressar como a criança vê o hospital, e por isso, perguntei para a professora se ela poderia pedir para um dos alunos fazer esse desenho. E assim, alguns dias depois, mais especificamente no dia do meu aniversário, recebi das mãos da professora, um lindo presente, os desenhos do adolescente RR. Ao olhar para aquelas imagens enxerguei um mundo de significados permeando entre o horror e o amor, e que emergiram das interações do adolescente RR com o cotidiano do seu cuidado e da sua hospitalização.

Diante de tudo isso, percebi, a partir dos desenhos do adolescente RR, a vontade de realizar esta pesquisa abordando o lúdico e viabilizando a expressividade de crianças e adolescentes com doenças crônicas no cotidiano da hospitalização através de desenhos.

Contudo, não tinha experiência profissional com o uso do desenho infantil, e foi através da disciplina do mestrado de Projetos Assistenciais de Enfermagem e de Saúde, que tive a oportunidade de realizar oficinas de desenho com uma criança e duas adolescentes hospitalizadas e em tratamento ambulatorial no HIJG, tendo como objetivo promover uma prática de cuidado com crianças e adolescentes hospitalizados, através de oficinas de desenho, buscando significados positivos sobre a hospitalização e o cuidado de enfermagem. Nesse projeto, realizei três oficinas com cada participante, fundamentada nos pressupostos do Interacionismo Simbólico e guiada pelo processo de interação em enfermagem. Desses encontros, como significados positivos sobre a hospitalização, emergiram as atividades realizadas pela classe hospitalar, recreação e oficinas de desenho, a possibilidade de fazer novas amizades e o fato de estar em tratamento. Foi no cuidado prestado com atenção, gentileza, amor, carinho, brincadeiras e religiosidade, que os significados positivos sobre o cuidado de enfermagem foram estabelecidos.

Assim, através das oficinas, adquiri um pouco mais de conhecimento e experiência para a etapa seguinte que seria a pesquisa propriamente dita, ao mesmo tempo em que compreendi que o desenho não só foi uma estratégia eficaz que permitiu a expressividade das crianças e dos adolescentes em relação às interações vivenciadas no cotidiano da sua hospitalização, como possibilitou momentos agradáveis aos participantes, permitindo a expressão de seus sentimentos, criatividade e imaginação, fazendo com que eles refletissem sobre sua situação de saúde – doença e hospitalização de uma forma sensível; contribuindo com o significado positivo sobre a hospitalização e o cuidado de enfermagem; despertando a curiosidade e sensibilizando algumas pessoas da equipe de enfermagem envolvidas na prática de seu cuidado.

Posteriormente, ao me aprofundar sobre essa temática, encontrei principalmente nas áreas de pedagogia, psicologia e enfermagem estudos que abordam o lúdico seja no ensino, na pesquisa ou na prática de cuidado. Dentro dessa perspectiva, podemos dizer que alguns autores trazem uma abordagem do lúdico num sentido mais amplo, enquanto outros privilegiam o brinquedo terapêutico e o desenho infantil, entre outras formas.

Costa (1996, p. 1) aborda o uso do desenho infantil, declarando que é comum ouvir uma criança dizer “não posso falar sobre o que estou sentindo, porque você não vai entender”, quando é solicitado para que essa conte o que está se passando diante de sua tristeza ou agressividade.

Entretanto, quando as crianças são convidadas a desenhar “a superfície do papel torna-se cúmplice e deixa-se cobrir com imagens espontâneas e sinceras”. Ao desenhar, a criança exterioriza suas emoções superando traumas numa espécie de “grito gráfico”. A liberdade experimentada por meio do desenho “eleva e enleva o pequeno ser, que se compenetra e busca as imagens nos íntimos segredos”. Confronta-se consigo mesmo e se compreende, nessa aventura estimulante.

Nascimento (1998, p. 13), por exemplo, traz reflexões sobre o lúdico no cotidiano de crianças escolares. Para a autora “a dimensão lúdica permite antever com mais facilidade os substratos, os encadeamentos e a lógica das ações infantis, abrindo uma via para a compreensão das crianças desconectadas do enraizamento habitual – por meio do adulto”;

Silva (2001, p. 42) também contempla o cuidado sob a ótica do lúdico, abordando o uso do desenho para refletir sobre as concepções de saúde e doença trazidas por crianças em idade pré-escolar. “A possibilidade de expressarem suas opiniões fazendo o que mais gostam, ou seja, desenhando, era ‘ordem’ extremamente surpreendente e satisfatória” afirma a autora;

Wayhs e Souza (2002, p. 6) por outro lado utilizaram a “oficina lúdica” como “um espaço no qual as crianças eram convidadas a fazer desenhos, colagens ou o que sentissem necessidade para expressar as imagens do que significa estar no hospital”;

Paula et al (2005, p. 2 e 3) refletem sobre o lúdico no mundo da criança, na perspectiva da prática do cuidado em enfermagem arrolado aos princípios do cuidado humanizado. Podemos dizer que a criança descobre o mundo a sua volta através da curiosidade, e a partir daí, ela imita, repete, brinca e percebe o mundo pelos seus sentidos. “Ao brincar, a criança interpreta o mundo pela sua imaginação, criando o mundo imaginário que vai de encontro ao seu mundo real”. Assim sendo, as autoras reforçam que “o brincar é uma maneira única de expressão que está rica de significados”. É na interação da criança no cotidiano que ela está inserida, que o processo expressivo acontece, podendo ser através de: desenhos, brincadeiras, pintura, modelagem e música.

Rocha (2006, p. 30 e 31) é outra autora que enfatiza o lúdico, porém focalizando o uso do brinquedo terapêutico na prática de cuidado em enfermagem, junto a crianças vítimas de violência. Neste estudo, percebemos o quanto brincar facilita o desenvolvimento da criança, promove diversão e estimula a expressividade de seus sentimentos em relação ao seu cotidiano. Assim, a autora chama a atenção, de que “além da conotação do brincar por brincar, tem-se o brinquedo como uma conotação terapêutica que pode ser utilizado por profissionais da área da saúde com diferentes objetivos”.

Por tudo isso, acredito na contribuição desta pesquisa para a construção de conhecimento na área de enfermagem pediátrica, principalmente no que diz respeito à qualidade do cuidado prestado à criança e ao adolescente, com base no significado que esses atribuem ao cotidiano da hospitalização.

E assim, com o intuito de compor minha proposta, bem como, a partir de minhas crenças e valores sobre a prática de cuidado em enfermagem pediátrica e o cotidiano da hospitalização infantil, integrei as cores do **Interacionismo Simbólico** para colorir o caminho percorrido através da **pesquisa convergente assistencial de abordagem qualitativa**.

Lopes e Jorge (2005, p. 104) discorrem sobre a aplicação do Interacionismo Simbólico, seja no ensino, na prática ou na pesquisa, destacando que esta teoria vem sendo utilizada com sucesso na enfermagem, pois é uma perspectiva que aborda o significado como conceito central, onde as ações individuais e grupais são construídas a partir da interação entre as pessoas. Enquanto que Dupas et al. (1997) aponta a importância desse referencial, no sentido de trazer novas perspectivas para a prática de cuidado, uma vez que possibilita a compreensão das experiências vividas pelos seres humanos. Assim como, Carvalho et al. (2007) que mostra o uso do Interacionismo Simbólico como referência para enfermagem pediátrica, no intuito de encontrar o significado da ação das crianças nos mais diferentes cenários da saúde, já que a teoria permite compreender a experiência infantil através dos sentidos e práticas interativas entre a criança e seu cotidiano de cuidado, bem como pela interação dessas com familiares, profissionais da saúde e outras crianças.

Com base nesse contexto, o presente estudo tem como questão norteadora: **Quais os significados que crianças e adolescentes com doenças crônicas atribuem ao cotidiano da hospitalização?**

AZUL

Disse um astronauta
Que a Terra é azul.
Então, azul na Terra
Não falta.

Manhãs são azuis,
Assim como azuis
São as almas.
As pétalas das flores raras,
Assim como azuis
São os olhos de muitas caras.

Talismãs são azuis,
Assim como azuis
São os mares,
A leveza azul de um véu,
Assim como azuis
São as roupas do céu.

Azul, azul, azuis.
Balas de anis, água de piscina,
Calça jeans, luz de televisão,
Penas de gralha, canto do azulão.

Azul, por que você
È tão querido?
Menino quer bicicleta azul,
Menina quer azul
Em seu vestido.

Manhãs são azuis,
Assim como azuis
São as noites de Natal,
Assim como deve ser
Azul
A cor do bem
Que luta contra
O mal.

(LALAU E LAURABEATRIZ)

2 DEFININDO OS CONTORNOS

2.1 Objetivo geral

- Compreender o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

2.2 Objetivos específicos

- Conhecer o cotidiano da hospitalização de crianças e adolescentes com doenças crônicas;
- Identificar os significados que as crianças e os adolescentes atribuem ao cotidiano da hospitalização a partir de desenhos;
- Refletir sobre os significados encontrados inter-relacionando-os com a prática de cuidado em enfermagem pediátrica.

AMARELA

**Amarela é a cor
Dos raios de sol.
Amarela é a cor
Das folhas de outono.**

**Amarelo é o colorido
Dos canarinhos,
Da penugem dos pintinhos,
Da bundinha das abelhas
E de tanto outros bichinhos.**

**Tive, uma vez,
Um jipe amarelo.
E, com ele, viajei,
Andei, brinquei.
O jipe amarelo
Foi, no deserto,
Meu camelo.
Foi, nos sonhos,
Meu castelo.**

**Vejo amarelo
Nos crisântemos,
Fios de ovos,
Gelatina de abacaxi,
Uniforme da Seleção,
Peniquinho com xixi
E na casca do mamão.**

**Amarelo é da arara juba,
Da liberdade, da jujuba,
Das moças louras,
Do corrupião
E das tristes lavouras
Do sertão.**

**Amarelas são as borboletas
E também é amarelo
O silêncio delas,
Pois, nascendo, voando
Ou morrendo,
São sempre quietas,
São sempre corretas.**

(LALAU E LAURABEATRIZ)

3 RESGATANDO OUTROS DESENHOS

Ao iniciar a revisão de literatura, percebi que precisava traçar uma linha de pensamento para que não me perdesse no decorrer do caminho. Nesse sentido, observei que antes de qualquer coisa, era necessário compreender o ser criança e adolescente em sua singularidade, para então percebê-los como seres humanos que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização. E posteriormente, apresentar as questões relacionadas à prática de cuidado em enfermagem pediátrica destacando a abordagem lúdica e privilegiando o uso do desenho infantil.

3.1 Compreendendo o ser criança e adolescente em sua singularidade

De acordo com o que nos aponta Ariès (2006), ao analisarmos a história social da criança e da família, percebemos que diferentes valores foram assumidos em relação a ela. Na idade média, aproximadamente aos sete anos, as crianças misturavam-se aos adultos ingressando na comunidade dos homens e participando dos trabalhos e dos jogos. Naquela época, a família cumpria apenas a função de transmitir a vida, os bens materiais e o nome, de tal modo que os laços afetivos não eram valorizados. A civilização medieval ignorava também a educação, diferente dos dias de hoje, onde a sociedade possui um sistema educacional e a consciência de sua importância. Através de ciências como a Psicanálise, a Pediatria, a Psicologia, entre outras, o conhecimento sobre a infância é transmitido. Portanto, até o século XII desconheciam-se a infância ou não se tentava representá-la. Há indicações de que a representação realista da criança, ou a idealização da infância tenha sido própria da arte grega.

Foi por volta do século XIII que surgiram representações de crianças mais próximas do sentimento moderno, pois até então as imagens de crianças eram expressas por homens de tamanho reduzido. O anjo sob a aparência de um rapaz jovem foi considerado o primeiro tipo que representava a criança do sentimento moderno, em seguida, viria o modelo e o ancestral de todas as crianças pequenas da história da arte: o menino Jesus, ou nossa senhora menina, ligados a infância pelo mistério da maternidade da Virgem e ao culto de Maria. Na fase gótica aparecia um terceiro tipo de criança: a nua (ibidem).

Durante os séculos XIV e XV, esses tipos medievais evoluíram dando origem a dois novos tipos de representação da infância: o retrato e o *putto*. A primeira trazia uma criança real, tal como ela aparecia num determinado momento de sua vida; a segunda representava uma revivescência do

Eros helenístico, a criancinha nua. O século XVI foi representado pelo aparecimento do retrato de uma criança morta, marcando um momento muito importante da história dos sentimentos. A grande novidade do século XVII foram os retratos das crianças sozinhas por elas mesmas, onde cada família queria um retrato de seus filhos, mesmo na infância. Esse costume permanece até os dias de hoje, sendo que a fotografia substituiu a pintura (ibidem).

Podemos concluir então, que a descoberta da infância começou no século XIII e pode ser acompanhada na história da arte e da iconografia dos séculos XV e XVI, mas os sinais de seu desenvolvimento tornam-se significativos a partir do fim do século XVI e durante o século XVII. Foi nessa época que o cuidado dispensado às crianças passou a inspirar novos sentimentos, expressando o sentimento moderno da família. Assim, a moral impunha-lhes que deveria ser proporcionado a todos os filhos, inclusive às meninas, uma preparação para a vida. Ficando estabelecido que essa preparação fosse garantida pela escola. Portanto, a família e a escola foram as responsáveis por retirar as crianças da sociedade dos adultos. Contudo, de uma infância livre, a escola confinou a criança num regime disciplinar rigoroso culminando nos séculos XVIII e XIX no enclausuramento do internato. Da antiga indiferença a criança surgiu o amor obsessivo que dominou a sociedade do século XVIII (ibidem).

O cuidado que a criança começou a receber no fim do século XIX, foi substituído pela assistência sistematizada, no que diz respeito a condutas alimentares, disciplinares, pedagógicas, entre outras. Para tanto, a família redefiniu o papel do pai e da mãe, buscando organizar-se em novos conceitos (COLLET; OLIVEIRA, 2002). Nessa nova organização familiar, a concepção de criança esteve relacionada aos problemas que as sociedades tinham para administrar (OLIVEIRA, 1997).

Enfim, a criança, teve seu direito à cidadania reconhecido, a partir da proclamação dos Direitos da Criança pela assembléia das nações unidas em 1959. No decorrer de todos esses anos, verificamos que as conquistas inseridas na carta de direitos, estão diretamente ligadas às condições socioeconômicas de cada sociedade e não somente a uma vontade expressa de concretizá-las (PEREIRA, 1999).

No Brasil, como já foi mencionado, foi através do estatuto da criança e do adolescente em 1988, que se estabeleceram diretrizes para o desenvolvimento de ações políticas de proteção à criança e ao adolescente (BRASIL, 2006, p. 11 e 12).

A partir dessas discussões, a criança tornou-se visível no contexto social, mesmo que intercalando momentos de avanços com outros de retrocessos no que diz respeito ao atendimento de

suas necessidades. Nesse sentido, Ariès (2006) desperta para o fato de que culturalmente a criança ainda é percebida por muitos, como um ser de menor importância, incapaz de decidir ou opinar sobre o que é melhor para si. Para Pereira (1999) esse dilema é muito bem abordado por Dallari, Korzack (1986) que defendem a ideia de que o direito de viver está em participar da vida, e para isso, a proteção e o respeito à liberdade da criança devem caminhar juntos.

Partilho das opiniões de Ariès (2006), Pereira (1999), Dallari, Korzack (1986) e acrescento que a criança tem a capacidade de fazer escolhas, tomar decisões, assumir responsabilidades, bem como, tem o direito de conhecer a verdade, a ter privacidade e a ser compreendida, devendo ser respeitada e tratada como pessoa. É claro, que pelo fato de ser criança e estar em crescimento e desenvolvimento, necessita de condições favoráveis, tais como: convivência familiar, comunitária, saúde, proteção, respeito, educação e o brincar. Lembrando que essas condições devem ser garantidas pela família e pela sociedade. Por tudo isso, a criança pode ser considerada como um ser humano completo que possui corpo, mente, sentimento, espiritualidade e valor próprio (SIGAUD; VERÍSSIMO, 1996).

A partir de sua herança genética, bem como, por sua inserção no tempo e no espaço, a singularidade da criança é percebida. Apesar de ter a capacidade de identificar suas necessidades próprias, suas ações estarão condicionadas a sua fase de desenvolvimento, como por exemplo, o recém-nascido comunicando-se através do choro. Além de ser vista como um ser humano singular, a criança é compreendida também como um ser de potencialidades. No entanto, o potencial é desenvolvido à medida que existam condições facilitadoras. Ao mesmo tempo, em que há uma tendência à realização desse potencial, graças a um impulso natural para a aprendizagem, podendo ser observado quando a criança aprende a andar (ibidem).

O processo de desenvolvimento pessoal na infância é intenso, a partir de grande dependência ao nascer, a criança vai incorporando habilidades até alcançar autonomia ao final do período infantil. Por estar em desenvolvimento, a criança é vulnerável em todos os aspectos: físico, intelectual, emocional e espiritual. Por isso, é preciso estar atento para a presença de obstáculos que prejudiquem o seu desenvolvimento. Explorando o ambiente, a criança aprende sobre si mesma e o mundo, estabelecendo interações com as pessoas e os objetos. No início de sua vida, a criança estabelece uma relação significativa com um adulto, frequentemente a mãe, expandindo suas relações na própria família e posteriormente para a comunidade (ibidem).

A fase da adolescência é um período de grandes mudanças físicas, emocionais e sociais na vida do indivíduo. Para Piaget, a adolescência caracteriza-se pelo desenvolvimento do pensamento

abstrato e raciocínio dedutivo, onde o jovem é capaz de resolver problemas vislumbrando diferentes possibilidades de solução de modo realista. Os principais questionamentos desse período são: “quem sou eu” e “qual é o meu papel no mundo”. A linguagem do adolescente reflete a sofisticação de seu pensamento e a cultura do grupo (ibidem).

Para Pereira (1999), a trajetória do adolescente até a fase adulta é permeada de crises internas e externas, sendo a primeira provocada pelas alterações físicas, hormonais e sexuais, além da necessidade de escolher uma profissão; e a segunda caracterizada pela imagem contraditória de como a sociedade percebe o adolescente. O viver em grupo aparece como um movimento de defesa auxiliando o adolescente a encontrar-se novamente. Como o grupo apresenta características semelhantes, senão idênticas, na maneira de expressar-se (fala, vestuário) traz a segurança de saber quem é. Após passar por todo o processo de formação, compreensão e identificação, que se iniciou antes mesmo do seu nascimento, completando-se ao final da adolescência, a criança constrói um ser existente no mundo e para o mundo, e na fase adulta pode assumir a responsabilidade de construtor deste mundo.

Na literatura, encontramos muitos autores que discorrem sobre diferentes aspectos relacionados à organização do mundo da criança até a sua chegada a fase adulta. Dentro dessa perspectiva, Pereira (1999), cita que o ponto central da teoria de Piaget, está na gênese das funções cognitivas, e de como se processa a evolução do ser humano. De tal modo, que Piaget, considerava que o desenvolvimento do ser humano parte do individual para o social, e que o processo psicológico surge mediado entre esses dois estados. De outro ponto de vista, Pereira (1999) traz a psicologia sócio-histórica de Vygotsky, defendendo que o ser humano é um ser essencialmente social que vai construindo sua própria individualidade no decorrer de seu desenvolvimento. Independente, desses estudiosos considerarem o ser humano como um sujeito epistemológico, psicológico ou social, o fundamental é o fato dessas abordagens serem interdependentes.

Assim, baseada no pressuposto de que as crianças e os adolescentes com doenças crônicas, participantes deste estudo, são um grupo da sociedade humana que busca o seu viver e constrói seus símbolos significativos a partir das interações com os membros da família, com os outros, o mundo externo e frente ao cotidiano da hospitalização em que estão inseridos, resgato as ideias de Friedmann (2005, p. 17 e 18) chamando a atenção para o fato de que precisamos ampliar o perfil que temos da infância, “etimologicamente denominado *infantia* ou incapacidade de falar; é o que é novo, novidade, símbolo de simplicidade natural, de espontaneidade” e, considerar os vários contextos e situações das crianças com as quais convivemos:

- A criança ou jovem mais idealizados, globalizado, bem alimentado, limpos e educados, membros de famílias tradicionais nucleares ou estendidas, referência vinculada pela mídia em geral;
- A criança ou jovem provindos de famílias desestruturadas, desde a família de mãe solteira, pais separados onde só a mãe ou só o pai são os responsáveis, até crianças adotadas;
- A criança ou jovem discriminados pelas mais variadas razões: raça, sexo, origem econômica, coeficiente intelectual ou necessidade especial;
- A criança ou jovem criados em orfanatos ou instituições que abrigam crianças abandonadas, violentadas ou que sofreram algum tipo de abuso;
- A criança ou jovem das periferias das cidades que vivem em barracos, favelas, etc.;
- A criança ou jovem viciados em álcool, drogas, etc.;
- A criança ou jovem doentes, internados em hospitais;
- A criança ou jovem das zonas rurais;
- A criança ou jovem das comunidades ribeirinhas;
- A criança ou jovem das comunidades indígenas;
- A criança ou jovem de diversas origens étnicas: orientais, judeus, italianos latinos, etc.;
- A criança ou jovem da rua;
- A criança ou jovem que trabalham etc.

Neste momento, identifico que na prática de cuidado com crianças e adolescentes hospitalizados, encontro seres humanos inseridos nesses diferentes contextos apontados por Friedmann, ao mesmo tempo, em que reconheço a importância de ter um panorama dessas crianças e adolescentes com os quais convivo, na busca de compreendê-los, enquanto indivíduos, que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização, trazendo consigo diferentes histórias de vida permeada de símbolos e significados.

3.2 O cotidiano da doença crônica e da hospitalização sob o olhar da criança e do adolescente

Segundo Nascimento (2008, p. 18-20), o cotidiano refere-se a “aquilo que se faz ou sucede todos os dias, que se pratica habitualmente; que ocorre todos os dias”. Este termo traz consigo “a ideia de movimento e repetição: movimento por estar ligado aos verbos de ação (suceder, ocorrer) e repetição devido às palavras dia e habitualmente”. Ao buscar a compreensão do cotidiano em saúde, essa mesma autora, respaldada pelo pensamento de Michel Maffesoli, estudioso francês, que aborda com propriedade as questões relacionadas ao cotidiano, ressalta os aspectos que dizem respeito “aos

acontecimentos triviais, as pequenas criações que brotam, ocorrem na vida de todos os dias, no país, na cidade, na comunidade, no hospital, no posto de saúde, no consultório, na escola, nas ruas, na vizinhança, no leito”. De tal modo, que este cotidiano mostra-se por meio da fala, do riso, do gesto, os quais se esgotam nos próprios atos, busca a compreensão de “um sujeito concreto e plural” inserido em um espaço e em um tempo, adquire importância os menores acontecimentos; por onde a vitalidade do grupo se manifesta e se mantém, encontra-se nos sentimentos, paixões, imagens, fantasias e por fim, compõe-se de “sujeitos plurais que não se enquadram em um dever ser”.

Para Tholl (2002, p. 41) “o cotidiano traz uma riqueza de sentimentos e vivências, é preciso estar atento e viver o cotidiano, parar e sentir o que se passa ao lado é crescer enquanto ser humano é descobrir e restaurar nossas energias. Assim, buscar a complementaridade de papéis no cotidiano da hospitalização, é interagir, é transformar e ser transformado”.

Ainda no que diz respeito ao cotidiano da hospitalização, apresento Bellato e Carvalho (2002, p. 156) que trazem importantes contribuições expressas como o tempo, o espaço, a morte e o cotidiano vivenciado pela pessoa doente, e que também estão respaldadas pelo pensamento de Michel Maffesoli. Portanto, podemos considerar que a partir da pessoa doente hospitalizada e em torno dela, existe uma multiplicidade de situações, experiências, ações lógicas e não lógicas constituindo-se no que as autoras chamam de vitalismo. Outro aspecto abordado é a solidariedade que envolve as pessoas doentes hospitalizadas entre si, indicando uma comunidade de destino. Portanto, se o compartilhar nasce mesmo a partir dos limites do hospital, ao organizar-se, ele pode mostrar toda a sua força na luta contra o sofrimento, a dor, a solidão e a morte. Por fim, o compartilhar tempo/espaço no hospital torna-se uma potência afirmativa que impede a autodestruição e constitui, num sair de si e caminhar em direção ao outro, que é diferente em suas necessidades e desejos, mas que traz a complementaridade necessária para que se conceba a comunidade de destino, formada pelas pessoas que vivenciam a hospitalização como seu momento presente.

Nesse estudo, o cotidiano mostra-se pela maneira de viver de cada criança, adolescente e suas famílias, bem como dos profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais, envolvendo a prática de cuidado em pediatria. Desse modo, as crianças e os adolescentes que vivenciam a doença crônica, precisam crescer e desenvolver-se tendo comportamentos modificados, ou melhor, adaptados de acordo com suas limitações físicas e emocionais. A doença pode trazer-lhes sentimentos de culpa, medo, angústia, depressão, entre outros, além de mudar a rotina de seu dia-a-dia. Conclui-se, que a hospitalização permeia o cotidiano dos doentes crônicos,

comprometendo suas vidas em maior ou menor grau dependendo do tipo de doença e, conseqüentemente separando-os do convívio familiar.

Existem três fases na história da doença crônica: a fase de crise, caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança/adolescente e família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando a criança/adolescente e família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas, e a fase terminal, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita (VIEIRA e LIMA, 2007, p. 2).

Quero destacar, que além de Vieira e Lima (2002), os estudos de Almeida et al. (2006), bem como de Silva et al.(2007) intitulados respectivamente crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças; o ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos e significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar, contribuíram imensamente para a minha prática profissional, fortalecendo a importância do trabalho da equipe de enfermagem integrado ao cuidado familiar daqueles que vivenciam o cotidiano da doença crônica, seja no ambiente hospitalar, ambulatorial, domiciliar, entre outros.

Para apontar os aspectos relevantes ao cotidiano da doença e da hospitalização sob o olhar da criança e do adolescente, cito os estudos de Oliveira (1993) abordando a enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada; Moreira e Dupas (2003) buscando o significado de saúde e de doença na percepção da criança; Ângelo e Ribeiro (2005), que por sua vez, buscaram o significado da hospitalização para a criança pré-escolar e Quintana et al. (2007) refletindo sobre a vivência hospitalar no olhar da criança hospitalizada. Ainda dentro desta perspectiva, mas sob o ponto de vista das famílias, Crepaldi (1998), contribui de forma expressiva, a partir dos efeitos da doença e da internação para as famílias de crianças hospitalizadas, bem como, Silva et al. (2005) que refletem sobre os desafios das famílias na hospitalização e morte na infância. Reforço, que assim como esses autores, busquei conhecer outros da área pediátrica, que estão sendo abordados nesta pesquisa, desde o capítulo desenhando a minha trajetória até o delineamento dos retoques finais.

Podemos dizer então, a partir dos trabalhos citados acima, que o hospital é visto pelas crianças como um lugar triste, mas que por outro lado proporciona situações agradáveis, como um espaço para brincar. As crianças têm a compreensão de que os procedimentos realizados fazem parte do tratamento, contudo identificam o sentimento de dor. No que se refere, a relação com a equipe de enfermagem, sentimentos opostos apresentam-se, quando de um lado estão pessoas

legais, preocupadas com a sua saúde, mas que ao mesmo tempo, são as que realizam os procedimentos dolorosos. A preocupação com a morte também se faz presente. Apesar do avanço tecnológico, algumas doenças, especificamente as crônicas, causam alterações orgânicas, emocionais e sociais. De tal maneira, que os doentes crônicos e suas famílias, necessitam frequentemente de cuidados e adaptações.

Novamente, trago Friedmann (2005) e suas contribuições no que diz respeito às dificuldades e desafios que enfrentamos no trabalho com crianças e adolescentes, que neste estudo, refere-se aos indivíduos que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização. A autora destaca a importância do desapego de dogmas, para olharmos as crianças e os adolescentes de uma forma inteira, atentos as mensagens que eles tentam nos transmitir através: da palavra, do corpo, do não dito, da sua arte, dos seus medos, das suas dificuldades, das suas habilidades, da sua timidez e da sua agressividade, dentre outras maneiras de expressão. É neste momento, que resgato a proposta de utilizar o lúdico na prática de cuidado em enfermagem pediátrica, através do desenho infantil.

3.3 O desenho infantil como uma prática de cuidado em enfermagem pediátrica

O cuidado é vital para a o ser humano. Por essa razão, refletir sobre as diferentes abordagens na prática de cuidado em enfermagem é essencial para a profissão. Quando esse cuidado está direcionado para a hospitalização infantil, torna-se ainda mais delicado, uma vez que, a criança por sua natureza, apresenta-se mais vulnerável à doença e à hospitalização, o que exigirá um preparo maior dos profissionais da equipe de enfermagem.

Na prática de cuidado com crianças hospitalizadas, as modificações são visíveis em virtude de pesquisas realizadas que antes consideravam as crianças como “adultos em miniatura”, posteriormente evoluindo para o reconhecimento das crianças como indivíduos únicos, com necessidades e capacidades específicas (ÀRIES, 2006). A partir destas contribuições, foram desenvolvidas diferentes maneiras de cuidar da criança em sua situação de saúde-doença, orientando a prática de cuidado de enfermagem no cotidiano da hospitalização infantil.

Elsen e Patrício (1984, p. 169-79) apontam que nas últimas décadas, em função de resultados de trabalhos nas áreas médicas, humanas e sociais, as bases do cuidado prestado à criança hospitalizada têm sofrido modificações.

Essas diferentes perspectivas influenciam a visão dos profissionais sobre o ser criança, o papel da família e da comunidade, os tipos de problemas a serem identificados, objetivos, a abrangência da assistência, a composição e inter-relacionamento da equipe de saúde.

Assim, na primeira abordagem, destaca-se o *cuidado centrado na patologia da criança*, tendo como crenças e valores, a criança como um ser limitado, com características físicas diferentes do adulto, sendo o cuidado fundamentado no diagnóstico e cura da doença. Na segunda, o *cuidado está centrado na criança*, tendo como crenças e valores, a criança como um ser em crescimento e desenvolvimento que precisa manter um vínculo afetivo com as pessoas envolvidas no seu cuidado, onde o foco do cuidado passa a considerar a criança como um ser biopsicoespiritual. Por fim, a terceira e última abordagem, está *centrada na criança e sua família*, e os profissionais que abraçam esse tipo de cuidado enxergam a saúde de uma forma mais complexa incluindo os fatores biopsíquicos, socioculturais, econômicos e ecológicos, cujas crenças e valores apontam a criança como um ser holístico. É nessa abordagem que a enfermagem assume características diferentes das demais, pois além de cuidar da criança hospitalizada, leva em consideração os problemas, interesses, potencialidades e expectativas de toda família no cuidado (Ibidem).

Assistir holisticamente para Ribeiro (1999, p. 3) significa satisfação das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais do indivíduo de forma integrada e competente, implicando a compreensão de que ele vive em um grupo social com o qual interage e que lhe fornece a base para formar conceitos e interpretar situações. Estas afirmações me levam a uma das premissas básicas do Interacionismo Simbólico, que diz:

O ser humano age com relação às coisas na base dos sentidos que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, ideias valorizadas (honestidade), atividades dos outros e outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana (HAGUETTE, 2005, p. 34 e 35).

Dentro da perspectiva de envolver a família no cuidado à criança hospitalizada, Collet e Oliveira (2002), abordam que desde 1930 vem se estudando sobre os aspectos emocionais que envolvem as crianças durante o processo de hospitalização. Nestes estudos, destaca-se a preocupação dos profissionais das diversas áreas a cerca da saúde mental da criança, durante e após a hospitalização. Sendo que quatro fatores foram apontados como prioridade, no que diz respeito ao desconforto emocional da criança diante da doença e da hospitalização, tais como: a não familiaridade com o ambiente hospitalar, a separação criança-família, a idade da criança e sua personalidade pré-hospitalização e os fatores que causam as doenças, por apresentarem além da

dimensão biológica, uma dimensão psicológica e social importante. Nesse momento, percebe-se a necessidade de voltar o cuidado à família da criança hospitalizada, uma vez que o estresse da hospitalização pode ser aliviado se existir ao lado da criança alguém que ela confie. A internação hospitalar que antes rompia o vínculo afetivo com a família, passa a envolvê-la durante o processo da hospitalização.

Percebo então, que independente do tipo de abordagem escolhida, é preciso haver interação. Neste momento, abre-se espaço para a comunicação, que representa o caminho mais importante para estabelecermos interações de confiança entre os seres humanos, principalmente quando nos referimos à criança e ao adolescente. Para Whaley e Wong (1999, p. 59) existem três formas de comunicação: 1ª) Comunicação verbal, onde utilizamos a linguagem e sua expressão; 2ª) Comunicação não-verbal, também denominada de linguagem corporal, onde incluímos os gestos, movimentos, expressões faciais e posturais e 3ª) Comunicação abstrata, manifestada através de brincadeiras, expressão artística, símbolos, fotografias e escolha de roupas. Contudo, inerentes à comunicação, estão o poder de observação e a utilização de todos os nossos sentidos, pois sabemos que muitos são os fatores que podem influenciar num processo de comunicação, sobretudo quando este processo se dá com crianças e adolescentes hospitalizados.

A partir das reflexões acima, reintegro, a importância do lúdico no mundo da criança hospitalizada. Para Paula et al. (2005), o lúdico é um elemento fundamental no processo de construção do ser criança, uma vez que facilita as descobertas do mundo e, por isso, é importante para a comunicação da criança, com as outras crianças e com os adultos. Afinal, é a partir da interação da criança ou do adolescente com o meio no qual está inserido, que o processo expressivo acontece. Ao falar sob o processo expressivo, abordando o lúdico, bem como, enfatizando o desenho infantil, como um meio pelo qual a criança hospitalizada pode expressar-se, cito alguns estudos que foram uma referência durante toda esta trajetória, além dos trabalhos destacados desde o capítulo desenhando a minha trajetória até chegar a delineando os retoques finais.

Pereira (1995), por exemplo, traz reflexões sobre o desenho infantil e a construção da significação; Costa (1996) enfatiza a representação do sentimento a partir do desenho infantil; Nascimento (1998) aborda o lúdico no cotidiano de crianças escolares; Souza et al. (2003) citam a expressão da emoção de uma criança hospitalizada, por meio de seus desenhos; Oliveira et al (2003) estudam o lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas; Valladares e Carvalho (2006) promovem habilidades gráficas no contexto da

hospitalização e Bordoni (2008) aponta a descoberta de um universo pela evolução do desenho infantil.

O desenvolvimento do desenho infantil traz mudanças significativas que, no início, referem-se à passagem dos rabiscos iniciais da “garatuja” para construções mais ordenadas, surgindo a partir daí os primeiros símbolos. Com o passar do tempo, as garatujas, que antes eram o prolongamento de movimentos rítmicos de ir e vir transformam-se em formas definidas apresentando maior ordenação, podendo estar se referindo a objetos naturais, imaginários ou mesmo a outros desenhos. Nessa evolução, o desenho passa a ter formas mais estruturadas, onde “a criança desenvolve a intenção elaborar imagens no fazer artístico”. A criança, inicialmente, trabalha com a hipótese de que através do desenho pode imprimir tudo o que sabe sobre o mundo, no entanto, no decorrer da simbolização ela “incorpora progressivamente regularidades ou códigos de representação das imagens do entorno, passando a considerar a hipótese de que o desenho serve para imprimir o que vê”. E assim, desenhando, a criança cria e recria, suas formas expressivas, integradas a percepção, imaginação, reflexão e sensibilidade, que podem ser apropriadas pela leitura simbólica de outras crianças e adultos (BORDONI, 2008, p. 1 e 2).

O desenho como possibilidade de brincar, o desenho como possibilidade de falar, de registrar, marca o desenvolvimento da infância, porém em cada estágio, o desenho assume um caráter próprio. Estes estágios definem maneiras de desenhar que são bastante similares em todas as crianças, apesar das diferenças individuais de temperamento e sensibilidade (ibidem).

Desde os tempos primitivos, até os dias de hoje, o homem é encantado pela imagem, comunicando-se graficamente, mesmo que em proporções distintas que definem esses meios e as formas de expressão. O contexto no qual o ser humano está inserido, é que vai determinar as formas de comunicação. Todos, quando criança, nos primeiros anos de vida comunicam-se entre outras formas, através do desenho. A partir do momento que a criança é alfabetizada, esse tipo de linguagem, infelizmente vai sendo suprimido pela escrita. Estas autoras defendem o ideal de que a comunicação através do desenho deveria evoluir desde a infância até a fase adulta (MAGER; MITRE, 2004; FASSINA, 2007).

Partilho deste ideal, ao mesmo tempo em que trago o estudo de Novaes e Neves (2004), defendendo o pensamento de que o desenho para a criança é uma expressão do seu mundo interior, a representação mental que possui do objeto a ser desenhado. O conhecimento das fases do desenho infantil pode contribuir para a compreensão de como as crianças constroem o seu imaginário.

O imaginário é um reservatório/motor. Reservatório, quando agrega imagens, sentimentos, lembranças, experiências, visões do real que realizaram o imaginado, leituras da vida através de um mecanismo individual/grupal, sedimenta um modo de ver, de ser, de sentir e de aspirar ao estar no mundo. Motor, quando o imaginário é um sonho que realiza a realidade, uma força que impulsiona indivíduos ou grupo. Como reservatório, o imaginário é essa impressão digital do ser no mundo. Como motor, é o acelerador que imprime velocidade à possibilidade de ação (SILVA, 2006, p. 34-35).

Para Silva (2006), não existe vida simbólica fora do imaginário, uma vez que, o autor parte do pressuposto de que todo o imaginário é real, e todo o real é imaginário. Por outro lado, num sentido mais convencional, e contrariando o primeiro, o imaginário opõe-se ao real, a partir do momento em que pela imaginação representa o real, distorcido, idealizado e formatado simbolicamente. Portanto, o imaginário é, ao mesmo tempo, uma fonte racional e não racional de impulsos para a ação, assim como é uma represa de sentidos, de emoções, de vestígios, de sentimentos, de afetos, de imagens, de símbolos e de valores.

De outro ponto de vista, Costa et al. (2005, p. 96), partem do pressuposto de que o homem é um mundo imaginário e não um mundo de fatos. Nesse sentido, a razão, a linguagem lógica e conceitual, a ciência, a arte, a realidade e os sentimentos são dimensões imaginárias. Não havendo, portanto, contraposição entre o real e o imaginário, porque o real é construído socialmente. Dessa forma, o real é a interpretação que os homens atribuem a realidade, por meio das trocas entre as objetivações e as subjetivações que se fazem constantemente. Levando em consideração todos estes aspectos, as autoras acima, consideram que o homem experiencia dois mundos. “O primeiro, é aquele em que ele vive diariamente, controlado; e o segundo, é o que lhe permite o imaginário, o sonho acordado. Pelo sonho e pelo imaginário o homem pode descobrir o que até agora sufocou, mas que está dentro de si e pode lhe ser útil”. Conseqüentemente, precisamos compreender que a recuperação da criança, depende de fatores bioquímicos, bem como do quanto ela se sente aceita ou rejeitada, a vontade ou constrangida no ambiente hospitalar.

Independente do tipo de abordagem ou da área de atuação, quando falamos do lúdico no mundo da criança, existe a ideia comum de que a criança descobre o mundo ao seu redor, imita, brinca e principalmente percebe-se pelos seus sentidos. Todos esses componentes, são importantes para a sua interação com os outros seres humanos e com o mundo.

LARANJA

Laranja
Não é privilégio
Apenas
Das laranjas.

Aparece também
Nas ruivas e suas franjas,
No pêssego, bolo de fubá,
Nos tigres, no galo-da-serra
Do Pará.
Na chama das lareiras,
Nos caracóis da carapinha
Sarará.

Alaranjados
São os gomos da mexerica,
Dropes de tangerina,
Terrinas de vatapá.

É colorido escolhido
Pelas sempre-vivas,
Pela esperteza da raposa,
Copos de cerveja,
Pescoço de tucano,
Peixinho de aquário,
Bico de pato, gema de ovo,
Incêndio no mato,
Cenoura de coelho.

Laranja é o casamento
Entre o amarelo e o vermelho.

E quando o dia
Nasce no Pantanal,
É como se alguém
Acendesse as luzes
De um laranjal.

(LALAU E LAURABEATRIZ)

4 INTEGRANDO AS CORES DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO

A escolha do Interacionismo Simbólico como marco referencial desta pesquisa, não aconteceu por acaso. Na verdade, meu primeiro contato com as ideias interacionistas foi durante a elaboração da monografia para a conclusão do curso de especialização em enfermagem obstétrica da UFSC. Desde então, esperava por uma oportunidade de aprofundamento que surgiu quando comecei a participar do Núcleo de pesquisa e estudos em enfermagem, cotidiano, imaginário e saúde de Santa Catarina, NUPEQUIS-UFSC, e principalmente no momento em que decidi desenvolver este estudo com crianças e adolescentes que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização.

Para Mead (1978), o Interacionismo Simbólico e suas ideias, afirma que o indivíduo age a partir dos símbolos e significados que constrói sobre uma determinada situação. E que é através das crenças e valores adquiridos ao longo da vida que esses significados são construídos. Portanto, na minha concepção, este referencial não só embasa com muita propriedade a prática de enfermagem, quanto valoriza acima de tudo, o significado que o ser humano atribui as suas experiências, estando assim atrelado aos objetivos desta pesquisa e ao mesmo tempo as experiências vivenciadas pelas crianças e adolescentes no cotidiano da hospitalização.

4.1 O Interacionismo Simbólico

De acordo com Haguette (2005), a escola da Interação Simbólica tem origem nos clássicos da sociologia do fim do século dezenove. Os principais interacionistas na tradição primitiva foram Charles Horton Cooley (1864–1929), W.I.Thomas (1863–1947) e George Herbert Mead (1863–1931). Podemos dizer que os pontos comuns entre esses autores, envolviam as concepções da sociedade como um processo, onde os indivíduos e a sociedade estão estreitamente inter-relacionados, destacando-se o aspecto subjetivo do comportamento humano como uma parte necessária no processo de formação e manutenção dinâmica do *self* social e do grupo social.

O termo “Interacionismo Simbólico” foi apresentado por Herbert Blumer (1937), sociólogo americano, aluno e herdeiro de Mead, que é considerado o pai do Interacionismo Simbólico. Apesar de Mead ter estudado filosofia, psicologia, grego, latim, alemão e francês, sua principal contribuição foi na área de psicologia social, na tentativa de mostrar que o *self* surge no processo de interação social, através da comunicação lingüística - interação simbólica (MEAD, 2006).

Segundo Charon (1989) e James (1979), citados por Althoff (2001), as principais influências do pensamento de Mead estão no pragmatismo; palavra de origem grega “pragma” – ação – prática, movimento filosófico dos séculos XIX e XX originado nos Estados Unidos e Inglaterra, no trabalho naturalístico de Darwin; que via o ser humano como parte da natureza e em constante mudança e nas ideias do behaviorismo; interessado no ato social. Mead acreditava que o ser humano, a partir da construção, invenção e descoberta era o único capaz de compreender, modificar e ajustar-se à natureza. E dessa forma, o comportamento do indivíduo só poderia ser compreendido através do entendimento da mente, da sociedade e do *self*.

O desenvolvimento histórico do Interacionismo foi dividido em duas fases: na primeira, denominada tradição oral, estão os fundamentos do Interacionismo transmitidos e sustentados oralmente por seus criadores. Na segunda, denominada idade da indagação, após a morte de Mead, estão outros pensadores que contribuíram para o desenvolvimento do Interacionismo Simbólico.

Blumer foi muito importante para a chamada segunda geração da Escola de Chicago, onde deu continuidade a tradição humanista iniciada por Mead, atuando como professor de sociologia da Universidade de Chicago. Ele publicou suas ideias a cerca do Interacionismo Simbólico no livro *Symbolic Interactionism: perspective and method*, fundamental para a compreensão desta teoria (ALTHOFF, 2001; BLUMER, 2007).

Mead não chegou a publicar uma obra sobre sua teoria, todos os seus livros são póstumos e foram organizados através de palestras, aula, notas e manuscritos. É no livro *Mind, Self and Society*, que seu sistema de psicologia social foi apresentado, onde o autor explora não somente a complexa relação entre a sociedade e o indivíduo, como expõe a gênese do *self*, o desenvolvimento de símbolos significantes e o processo de comportamento da mente. Mead preocupou-se em esboçar suas preposições a partir de fatos da vida cotidiana. Dessa forma, a lógica do pensamento de Mead indica a precedência da sociedade sobre o *self* e, por último, a mente, o que inverte a ordem do título de sua principal obra já citada e que é considerada a bíblia do Interacionismo Simbólico (HAGUETTE, 2005).

Portanto, os três conceitos fundamentais na teoria de Mead são: **a sociedade, o eu e a mente**. Contudo, esses conceitos não são distintos, mais abordam de forma diferente o ato social, onde o homem é considerado um ator e não um reator, e a descrição do comportamento humano têm como fonte principal o ato social idealizado não só a partir do comportamento externo, mas incluindo a atividade que originou o ato (HAGUETTE, 2005; RIBEIRO, 2007).

Toda sociedade ou atividade grupal baseia-se no comportamento cooperativo. A associação humana surge quando um indivíduo percebe a intenção dos outros e a partir daí constrói sua própria resposta baseada naquela intenção. Portanto, para existir cooperação humana, primeiro, a pessoa deve entender a intenção do outro e perceber suas ações, para depois, imaginar o que o outro pretende fazer no futuro, sem esquecer-se de suas ações presentes (HAGUETTE, 2005).

A sociedade, na visão de Mead, é baseada nos sentidos ou significados comuns. Isso quer dizer que, quando os gestos assumem um sentido comum, adquirem um elemento lingüístico e podem ser denominados símbolos significantes. Contudo, para que o componente significante se estabeleça é preciso que um indivíduo coloque-se no lugar do outro se identificando com ele. A relação dos seres humanos entre si surge da habilidade que esses têm em responder aos seus próprios gestos. Por ter essa capacidade, os seres humanos, podem compartilhar experiências e responder da mesma forma ao mesmo gesto. Por consequência, o comportamento é social e não uma simples resposta aos outros. Quando o ser humano responde a si da mesma maneira que os outros lhe respondem, ele compartilha da conduta dos outros imaginativamente (MEAD, 1978; HAGUETTE, 2005).

Entretanto, a ação comum, ocorre em relação a um lugar e uma situação específica. Desse modo, a ação é construída a partir da interpretação da situação na qual se está inserida (HAGUETTE, 2005; BLUMER, 2007).

Para Mead, o ser humano possui um *self*, porque além de agir socialmente com relação aos outros, ele interage socialmente consigo mesmo, podendo tornar-se objeto de suas próprias ações dentro da sociedade que precede o *self*. Portanto, o *self* é considerado um objeto, e como tal é formado através de definições dadas por outros que serão o referencial para que ele veja a si mesmo (HAGUETTE, 2005).

É no contexto da sociedade que o *self* surge e se desenvolve como podemos ver nas fases descritas por Mead (2006): na primeira fase, a criança imita as pessoas a sua volta, reproduzindo os gestos delas desprovida de qualquer significado. Na segunda fase, a criança “assume o papel de outros” significativos em seu ambiente, como por exemplo, da mãe e da professora. Esta fase é marcada pela desorganização e pelo movimento de um papel para outro. Na terceira fase, a criança é capaz de fazer o jogo de diferentes papéis, “generalized other”, ou seja, quando a criança já constrói um papel coletivo. O outro generalizado é um papel no qual o indivíduo passa a ver-se a si mesmo como os outros os vêem.

O *self* no interior do indivíduo possui duas fases analíticas distintas, cada uma delas servindo uma função vital na vida do ser humano, denominadas “Eu” e “Mim”. O “Eu” é a parte única, impulsiva, espontânea e desorganizada da experiência humana; o “Mim” é o outro generalizado, composto de padrões organizados e consistentes compartilhados com o grupo. Todo ato inicia com um símbolo do “Eu” passando a ser controlado pelo “Mim”. O “Eu” é a força que impulsiona a ação, enquanto o “Mim” orienta e direciona. O “Mim” foi usado para explicar o comportamento socialmente aceitável e adaptativo, e o “Eu” para explicar os impulsos criativos e imprevisíveis internos da pessoa (HAGUETTE, 2005; MEAD, 2006; RIBEIRO, 2007).

Então o *self* e o ato humano têm fundamentação social, eles são dinâmicos e se modificam de acordo com as experiências que a pessoa vivencia ao interagir com outras e consigo mesma. Como o indivíduo possui um *self* é capaz de ter uma mente, e pode dirigir e controlar suas ações ao invés de tornar-se um agente passivo dos impulsos e estímulos (HAGUETTE, 2005).

A mente pode ser definida como um processo de interação da pessoa consigo mesma. Por conseguinte, a formação da mente e do *self* torna-se biologicamente possível através do sistema nervoso central, bem como dos processos sociais, experiências e comportamentos presentes nas interações. O cérebro sozinho não faz a mente, ou seja, é na comunicação de símbolos significantes – linguagem, que Mead fundamenta a teoria da mente. Nos símbolos significantes está a existência da mente, assim como da inteligência (HAGUETTE, 2005; RIBEIRO, 2007).

Nesse processo, o organismo seleciona os estímulos relevantes dos irrelevantes, por isso o comportamento implica uma percepção seletiva de situações. O homem é capaz de estabelecer seu ambiente e os objetos sociais que dele fazem parte. Destacando o objeto pela mente através da percepção, ele planeja as suas ações (HAGUETTE, 2005).

Então, a relação existente entre um gesto inicial de uma pessoa, a resposta a esse gesto por outra e uma resultante do ato, que é percebida ou imaginada por ambos na interação é chamado por Mead (2006) de ato social. Num processo de interação os envolvidos aprendem a interpretar os gestos do outro sob o olhar de suas próprias ações, além de compreender os significados do próprio gesto a partir da reação que se pode esperar do outro. Assim, o gesto vai adquirindo significado à medida que produz um comportamento igual ou semelhante nos envolvidos na interação. Ao adquirir significado, o gesto, passa a ser um objeto social, sendo que sua reprodução gera expectativas para aquele grupo, tendo um caráter universal. É no ato social que o significado é construído (RIBEIRO, 2007).

Dessa forma, a partir de suas experiências, o indivíduo pode ser compreendido no processo social. E para tanto, a comunicação é essencial. Segundo Mead, o processo de comunicação inclui duas fases: a primeira é a comunicação por gestos, denominada também comunicação inconsciente, porque ao se comunicar a pessoa não tem consciência da resposta que seu gesto vai causar no outro e, sem conhecer a reação do outro, é incapaz de responder aos seus próprios gestos do ponto de vista da outra pessoa. A segunda é a linguagem, denominada também comunicação de gestos significativos, que marca a transição do não significante para o significante. Quando um gesto produz na pessoa que o fez a mesma compreensão na pessoa a qual o gesto foi dirigido, chamamos de símbolos significantes, de tal modo que a linguagem é uma comunicação com símbolos significantes (MEAD, 1978; 2006; RIBEIRO, 2007).

4.1.1 Pressupostos do Interacionismo Simbólico

Segundo Haguette (2005) e Althoff (2001), Blumer tentando ser fiel aos pensamentos de Mead, apresenta três premissas básicas do Interacionismo Simbólico que abordam a natureza dos seguintes elementos: sociedade ou grupo humano, interação social, objeto, ser humano como ator, ação humana e a ação conjunta.

1. O ser humano age com relação às coisas na base dos *sentidos ou significados* que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, ideias valorizadas (honestidade), atividades dos outros e outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana.
2. O *sentido ou significado* das coisas é derivado, ou surge, da interação social que alguém estabelece com seus companheiros.
3. Estes *sentidos ou significados* são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra (HAGUETTE, 2005, p. 34 -35; ALTHOFF, 2001, p. 50).

Neste momento, percebemos o quanto o Interacionismo Simbólico dá importância ao *sentido ou significado* que as coisas têm para o comportamento humano. No entanto, a utilização de *sentidos ou dos significados* faz parte de um processo interpretativo, em que primeiro a pessoa interage consigo mesma indicando para si as coisas significativas, para em seguida à interpretação passar a significar a forma de manipulação de *sentidos ou significados*, quando a pessoa *seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma* os *sentidos ou os significados* sob o olhar da situação na qual ela está inserida, dando direção a sua ação. A ação humana é:

Vista como um resultado formado da auto-interação; é construída através das indicações que a pessoa faz a si e interpretação do que indica para agir. A pessoa identifica que quer estabelecer uma meta, mapeia uma linha de comportamento, observa e interpreta as ações dos outros, dimensiona a sua situação, checka-se, elabora o que fazer com os outros pontos (LOPES; JORGE, 2005, p. 106).

Haguette (2005) reforça ainda, o fato de Mead ter dividido a ação humana em estágios: *impulso, percepção, manipulação e consumação*, definindo desta maneira que a essência da ação humana está na decisão tomada pela pessoa a partir desses estágios como segmentos da ação.

Os pressupostos apresentados por Blumer nos trazem a imagem de que o Interacionismo Simbólico é um conjunto de ideias sobre a natureza das pessoas e a sociedade, tendo como foco a interação humana. Mead (1978) acreditava que os símbolos significativos compartilhados por um grupo eram construídos no processo de interação entre os seres humanos.

Nesse momento, reconheço mais uma vez, que esse referencial vem de encontro as minhas crenças e valores sendo meu guia para a prática de cuidado e pesquisa junto às crianças e aos adolescentes.

4.1.2 A enfermagem e sua relação com o Interacionismo Simbólico

Apesar de o Interacionismo Simbólico ser uma perspectiva da psicologia social e não uma teoria específica da enfermagem, vem sendo utilizado como referência por enfermeiras que trabalham em diferentes áreas, e que têm contribuído com a produção de conhecimento baseada na realidade da prática de cuidado, mostrando as interações dos seres humanos com o seu cotidiano e permitindo que elas sejam estudadas e compreendidas.

No exercício de cuidar e suas várias dimensões temos a pesquisa de Dupas et al. (1997) sobre a importância do Interacionismo Simbólico na prática de enfermagem. No que diz respeito ao Interacionismo Simbólico e a possibilidade para um cuidar interativo em enfermagem cito Lopes e Jorge (2005). Ainda sobre o significado do cuidado, Ribeiro (2007) desenvolve um processo interativo-educativo com uma equipe de enfermagem neonatal para refletir sobre as interações estabelecidas com o recém-nascido e a família. Com o objetivo de contribuir para uma melhor interação entre a equipe e o acompanhante profissional de saúde que vivencia o cotidiano da hospitalização de um familiar, cito o trabalho de Tholl (2002).

Para estudar as interações familiares, trago Elsen (1984) que buscou conceitos de saúde e doença a partir do comportamento de famílias que vivem em vilas de pesca, Nitschke (1991; 1999),

estudando respectivamente as interações intra e extra-familiares na situação de nascimento de uma criança e o mundo imaginal de ser família saudável, Althoff (2001) contribuindo para a construção de uma teoria sobre o ambiente familiar, Renck (2004) dedicando-se às famílias de crianças com queimaduras, Gomes (2005) refletindo sobre o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar e Teixeira (2005) construindo um cotidiano de cuidado junto a mulheres-avós e sua família em processo de amamentação.

Enquanto que para refletir sobre a prática de cuidado em enfermagem pediátrica, fundamentada no Interacionismo Simbólico, temos Ribeiro (1999), que aplica o brinquedo terapêutico com crianças que enfrentam o cotidiano da hospitalização. Bem como, Moreira e Dupas (2003), que buscam compreender o significado de saúde e doença na percepção da criança, Ângelo e Ribeiro (2005), com o objetivo de compreender o significado de estar hospitalizado para criança pré-escolar e por fim Carvalho et al. (2007) defendendo a ideia de se utilizar o Interacionismo Simbólico para a leitura das respostas humanas e da linguagem simbólica da criança.

4.2 Pressupostos da pesquisa

- As crianças e os adolescentes com doenças crônicas, participantes deste estudo, são um grupo da sociedade humana que busca o seu viver e constrói seus símbolos significativos a partir das interações com os membros da família, com os outros, o mundo externo e frente ao cotidiano da hospitalização em que estão inseridos.
- A hospitalização faz parte do cotidiano de crianças e adolescentes que vivenciam a doença crônica, bem como de suas famílias.
- A interação é fundamental para que a equipe de enfermagem compreenda o significado de estar hospitalizado e, a partir daí encontre diferentes maneiras de cuidar da criança, do adolescente e de sua família.
- As interações vivenciadas por crianças e adolescentes com doenças crônicas no cotidiano de seu cuidado irão interferir nos significados atribuídos por esses a hospitalização.
- O cuidado que expressa afeto e sensibilidade pode contribuir para uma imagem positiva da hospitalização e da equipe de saúde.
- O desenho é um tipo de abordagem que permite a expressividade das crianças e adolescentes em relação às interações vivenciadas no cotidiano da sua hospitalização.

4.3 “Conceitos sensíveis” inter-relacionados

Antes de apresentar os conceitos que guiaram essa trajetória, é importante destacar que me aliei aos pensamentos de Trentini e Paim (2004, p. 51-54) ao declararem que “os conceitos são representações mentais de determinadas realidades: mentais, porque não é a realidade em si mesma, mas uma imagem dela. Esses conceitos podem modificar-se, desaparecer e novos conceitos podem emergir”. Da mesma maneira, aos pensamentos de Nitschke (1999), que por sua vez, traz o uso do termo “conceitos sensíveis”, adotado para este estudo, emergido de construções do Interacionismo Simbólico, através de Queiroz e Zolkovski (1994) defendendo a ideia de que os conceitos podem ser modificados constantemente no decorrer de uma pesquisa.

O ser humano...

É um ser singular, histórico, em crescimento e desenvolvimento que nasce em uma família e faz parte de uma sociedade através do processo de interação; vivendo tanto em um ambiente físico quanto simbólico. Aprende, em seu cotidiano, através da interação os símbolos e os significados que orientam suas ações. Ocupa uma posição dentro da família e da sociedade; percebe e desempenha papéis a partir de normas e expectativas, sustentadas individualmente ou coletivamente por outros membros da família e da sociedade (NITSCHKE, 1991).

Neste estudo, o ser humano é a criança e o adolescente que vivencia a doença crônica (sujeitos da pesquisa), bem como, seus familiares, os profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais envolvidos no cotidiano da hospitalização.

...nasce em uma **família**...

A família é um sistema dinâmico e interpessoal formado de duas ou mais pessoas que se consideram uma família, e que interagem por diversas razões. Estas pessoas estão unidas por laços consangüíneos, de adoção, interesse ou afetividade, dividindo uma história, objetivos comuns, obrigações, laços afetivos, e um alto grau de intimidade, podendo ou não habitar o mesmo espaço físico. No processo de interação familiar, as pessoas assumem formas, tarefas e sentidos elaborados a partir de crenças, valores e normas estruturadas culturalmente pela família, na classe social a qual pertence e por influência do ambiente em que se vive, bem como pelos valores de outras culturas (GAPEFAM).

Nesta pesquisa, a família mostra-se no ser humano que acompanha a situação de saúde-doença e o cotidiano da hospitalização de cada criança e adolescente, podendo ser: o pai, a mãe, a

tia, o irmão, a avó, enfim por aquela pessoa que divide a história, as obrigações, os laços afetivos e que são para esses a sua família.

... e faz parte de uma **sociedade**...

A sociedade ou grupo humano é feita de indivíduos que têm “selves” (isto é, que fazem indicações para si mesmos); interagem uns com os outros e que estão engajados na ação. Os seres humanos podem agir sozinhos ou coletivamente, em nome de alguma organização ou grupo. A ação comum ocorre de acordo com um lugar e uma situação específica, portanto a ação é construída a partir da interpretação da situação na qual se está inserida. Os indivíduos que interagem assumem papéis, interpretam, ajustam seus atos uns aos outros, direcionam e controlam o *self*, compartilham perspectivas na interação e comunicam-se com símbolos. Portanto, a sociedade é também interação, e mais do que isso, é interação simbólica, e assim envolve comunicação e interpretação pelos atores (DUPAS et al., 1997; ALTHOFF, 2001; HAGUETTE, 2005).

Nessa situação, a sociedade mostra-se pelas interações que ocorrem entre cada criança e adolescente, seus familiares, bem como a equipe de enfermagem e demais profissionais envolvidos no cotidiano da hospitalização.

... através do processo de **interação**...

Interação é um processo interpessoal no qual os seres humanos comunicam-se e interagem entre si definindo o comportamento do outro, através do uso de símbolos significantes. Na interação os indivíduos interpretam as ações dos outros lhe atribuindo um significado e elaborando uma resposta relacionada ao significado dessas ações. A interação simbólica envolve interpretação e definição, que ocorre entre as pessoas envolvidas, fazendo com que esse processo possa ser modificado, dependendo da adaptação entre os envolvidos. Desse modo, o que cada um faz, depende em parte do que os outros fazem na situação, assim os outros não determinam o que nós fazemos, pois nós interagimos com eles e esta interação é que gera o que fazemos (ELSEN, 1984; DUPAS et al., 1997; ALTHOFF, 2001).

Neste momento, a interação é compreendida, como todo conjunto de processos que ocorre entre a equipe de enfermagem, demais profissionais, família e cada criança e adolescente, no qual o conhecimento sobre a doença crônica e a hospitalização são aprendidos e incorporados ao cotidiano do cuidado. Entendo que o comportamento de um pode influenciar no comportamento do outro, em razão dos significados que cada um atribui para si. Portanto, as interações vivenciadas pelas crianças e adolescentes no cotidiano do seu cuidado irão influenciar nos significados atribuídos por esses a hospitalização.

... vivendo tanto em um **ambiente físico**, quanto em um **ambiente simbólico**.

Segundo Nitschke (1991), o ambiente é entendido como todas as coisas naturais e materiais que estão em torno do ser humano, bem como a sociedade. O ambiente físico tem a capacidade de interferir nas interações, nos seres humanos e na sociedade. É então a terra, a água, o ar, o clima, a vegetação, os animais entre outros. O ambiente físico torna-se simbólico através do processo de interação, portanto podemos dizer que o ambiente simbólico baseia-se nos significados e valores aprendidos a partir da interação. Dessa maneira, os símbolos podem influenciar comportamentos, uma vez que são estímulos e trazem significados para os seres humanos e neles provocam respostas baseadas naquele significado.

Compreendo que neste trabalho, o hospital é para a criança, adolescente, família, profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais, ao mesmo tempo, um ambiente físico e simbólico. Isso se manifesta a partir dos significados que cada um dos envolvidos atribui ao hospital. Esses significados emergem das interações dos seres humanos entre si, bem como com o ambiente no qual estão inseridos.

A interação do ser humano expressa-se em seu **cotidiano...**

É a maneira como os seres humanos vivem. Este cotidiano apresenta-se por interações vivenciadas diariamente, estando relacionado à cultura na qual se está inserido e, que possibilita ou não o crescimento e desenvolvimento dos seres humanos ao longo da vida (NITSCHKE, 2000).

Aqui, o cotidiano mostra-se pela maneira de viver de cada criança, adolescente e suas famílias, bem como dos profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais, envolvendo a prática de cuidado em pediatria. Para Tholl (2002, p. 41) “o cotidiano traz uma riqueza de sentimentos e vivências, é preciso estar atento e viver o cotidiano, parar e sentir o que se passa ao lado é crescer enquanto ser humano é descobrir e restaurar nossas energias. Assim, buscar a complementaridade de papéis no cotidiano da hospitalização, é interagir, é transformar e ser transformado”.

... permeado de **símbolos...**

São objetos sociais, podendo ser também objetos físicos, ações humanas ou palavras. Os símbolos são utilizados para pensar, comunicar e representar, porém só tem significado porque podem ser descritos através do uso de palavras. Nesse momento, torna-se simbólico pelo significado, e pela intencionalidade. Ligado ao uso de palavras está a linguagem, considerada um tipo especial de símbolo, a chave é a base simbólica do ser humano. É por meio da linguagem que o ser humano se integra à sociedade de forma interativa. Nessa interação, cria-se uma interdependência entre o homem e a sociedade, pois ambos ‘se interferem’ mutuamente (DUPAS et al., 1997).

Para Mead (1978) os símbolos podem ser pensados como significados e valores que são compartilhados, uma vez que é através da comunicação simbólica e da interação com outras pessoas, que os seres humanos têm a capacidade de aprender significados e valores.

... e **significados**...

O significado é o sentido das coisas, que surge a partir da interação entre os seres humanos. O significado pode ser manipulado e modificado através da interpretação usada pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra. (HAGUETTE, 2005).

Portanto, os símbolos e os significados mostram-se pela maneira com que a criança e o adolescente comunicam-se ao interagir com a equipe de enfermagem, demais profissionais e família no cotidiano da hospitalização.

...que podem apresentar-se através de **imagens**...

A imagem é algo que chega aos nossos olhos, através de formas, cores e figuras, podendo chegar ao nosso espírito de maneira abstrata, “ancoradas” ao nosso imaginário. As imagens estão por toda parte; nós somos imagens para o mundo, assim como para nós mesmos. Estamos mergulhados num mundo de imagens; imagens compartilhadas, imagens de cada um. Mundo imaginal. Mundo imaginário. É o ontem e o amanhã sendo expressos no imaginário do presente e nas imagens de hoje (NITSCHKE, 1999).

Assim, o desenho é considerado uma imagem que expressa os símbolos e significados emergidos das interações da criança e do adolescente com a equipe de enfermagem, demais profissionais e família no cotidiano da hospitalização.

...atribuídas, nesse estudo, a **doença crônica**...

Tem uma longa duração e, muitas vezes, pode ser incurável. Por essa razão, deixa sequelas, impõe limitações às funções fisiológicas dos seres humanos, requerendo longos períodos de tratamento e hospitalização (VIEIRA; LIMA, 2002). Além de trazer também repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais, aos doentes e suas famílias (ALMEIDA et.al., 2006).

A doença crônica mostra-se na criança e no adolescente hospitalizado participantes dessa pesquisa.

... a **hospitalização**...

É a situação em que o ser humano doente precisa ser cuidado no ambiente hospitalar. A doença por si só já determina uma série de novas e desagradáveis sensações corporais, que no momento da hospitalização juntam-se a outros fatores. Quando se trata da hospitalização infantil, precisamos ter em mente que a criança requer a satisfação de suas necessidades afetivo-emocionais

para crescer e se desenvolver. Assim, normalmente, os problemas que a criança enfrenta ao adoecer e hospitalizar-se são: dor, desconforto, ansiedade, separação do ambiente familiar, dos pais, irmãos, o desconhecido e a perda da autonomia, entre outros aspectos (SCHIMTZ, 1995).

Nesse momento, a hospitalização mostra-se na criança e no adolescente que vivencia a doença crônica.

... e ao **cuidado de enfermagem**.

A enfermagem é considerada a profissão do cuidado e para tanto integra categorias e constitui uma equipe. O cuidado, por sua vez, é um processo complexo, dinâmico, flexível, criativo, que envolve as interações humanas. Os seres humanos envolvidos nessas interações cuidam e são cuidados simultaneamente. Ao cuidar, o profissional busca interpretar as ações do outro, compartilhando símbolos e significados visando à promoção, manutenção e recuperação da saúde (NITSCHKE, 1991; TEIXEIRA, 2005).

Nesta prática, o cuidado mostra-se na interação da enfermeira com a criança e o adolescente que vivencia o cotidiano da doença crônica e da hospitalização, bem como sua família. Acredito que o cuidado que expressa afeto e sensibilidade pode contribuir para uma imagem positiva da hospitalização e da equipe de saúde.

VERDE

**Das plantas é o coração.
É o louva-a-deus
E sua eterna oração.**

**É a cor
Que mais tem no mundo.
Mesmo no mar,
Bem lá no fundo,
Tem o verde das algas,
Dos moluscos,
Dos tesouros perdidos
Dos etruscos.**

**Ninguém duvida:
Verde é a cor da vida.**

**Verde
É a cor do gafanhoto,
Do periquito,
Do sinal de trânsito,
Da bala de hortelã.
É a cor azedinha
Da maçã.**

**Dizem que verde
É a cor da esperança.
Eu já acho que verdes
São todas as cores
Quando crianças.**

**Verdes eram as turmalinas
Que iludiram bandeirantes.
Verde é a dor de ver
Poucas matas verdes
Como antes.**

**Azeitona, alface, lagartos,
Fazendas de Mato Grosso,
Campos de futebol.
Verde fica mais verde
Quando cai a chuva
E, depois, vem o sol.**

(LALAU E LAURABEATRIZ

5. COLORINDO O CAMINHO PERCORRIDO

Buscando compreender o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas, integrei as cores do **Interacionismo Simbólico** para colorir o caminho percorrido através da **pesquisa convergente assistencial, de abordagem qualitativa.**

A Pesquisa Convergente Assistencial (PCA) segundo as autoras Trentini e Paim (2004) valoriza o “saber-pensar” e o “saber-fazer”, propondo um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial, ou seja, as ações da assistência são incorporadas à pesquisa e vice-versa, mantendo durante todo o seu processo uma relação com a prática, com a intenção de encontrar alternativas para a solução ou minimização de problemas, realizando mudanças e introduzindo inovações.

A trajetória da PCA se dá em cinco fases: **concepção**, caracterizada pelo início da pesquisa, quando aborda os aspectos relacionados ao problema de pesquisa, a questão norteadora, o referencial teórico e a revisão de literatura; **instrumentação** quando traz as decisões metodológicas, ou seja, a escolha do espaço físico, dos participantes, bem como das técnicas para a obtenção e análise das informações; **perscrutação** quando destaca as estratégias para a obtenção das informações; **análise e interpretação** quando compõem consecutivamente o processo de apreensão, síntese, teorização e transferência (TRENTINI; PAIM, 2004).

Ao chegar nesse capítulo, percebo que apesar de ter percorrido parte do caminho, tenho ainda um longo e importante percurso, através da fase de instrumentação, perscrutação, análise e interpretação.

A abordagem qualitativa, por sua vez

Trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2008, p. 21).

Desse modo, na visão de Minayo (2008), a pesquisa qualitativa responde a questões privadas e trabalha com o universo dos significados, crenças, valores, motivos e atitudes relacionadas às interações humanas mais profundas e, portanto, não podem ser quantificadas.

Após escolher o tipo de pesquisa e abordagem a serem utilizadas, restava ainda definir o referencial metodológico. Nesse momento, encontrei um pouco mais de dificuldade pela ausência

de um referencial definido pelos interacionistas. Apesar disso, Blumer para compensar essa ausência, propôs alguns princípios norteadores para a metodologia com a postura do Interacionismo Simbólico, e cuja perspectiva ao invés de filosófica, era empírica, e determinada a produzir conhecimento sobre a vida humana em grupo e a conduta humana, afirmando a luta do Interacionismo pelo respeito à natureza do mundo empírico e pela organização de referenciais metodológicos que reflitam a este respeito (Haguette, 2005, p. 44).

Guiada por essas ideias, continuei na busca de uma metodologia, ou seja, “de um caminho e instrumental próprio para a abordagem da realidade”, Minayo (2008), adotando o **Processo de Interação em Enfermagem (PIE)**, proposto por Nitschke (1991), Tholl (2002) e Teixeira (2005), que integra quatro momentos: **Conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, propondo e realizando o cuidado e repensando sobre o cotidiano e o cuidado**. O processo de interação em enfermagem é entendido como um processo dinâmico e flexível, que aproxima as pessoas com o seu cotidiano, ao mesmo tempo em que tem o objetivo de dar significado aos sentimentos, crenças e valores de cada um, buscando identificar semelhanças e diferenças, para um agir recíproco, cuja finalidade é construir com o outro um cuidado de enfermagem sensível durante o processo de hospitalização (Tholl, 2002).

5.1 O local e o contexto do estudo

De acordo com a proposta da PCA, esse momento, caracteriza-se como a fase de **instrumentação**. O Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), foi o local escolhido para o desenvolvimento da pesquisa (Figura 1) por ser a instituição na qual trabalho e de onde surgiram as indagações no que diz respeito ao cotidiano da hospitalização infantil. Essa instituição está situada em Florianópolis - Santa Catarina (SC) é vinculada à



Figura 1 - Hospital Infantil Joana de Gusmão

Secretaria de Estado da Saúde e tem a missão de “prestar, de acordo com princípios éticos e humanizados, atendimento preventivo, curativo e social a crianças e adolescentes, bem como formar e capacitar recursos humanos e incentivar a pesquisa clínica”.

Na sequência, destaco alguns aspectos relacionados à história do HIJG, bem como sua estrutura organizacional que ocupa uma área de aproximadamente 22.000m², baseados no manual

de boas práticas de enfermagem pediátrica do HIJG, organizado por enfermeiras da própria instituição:

- O HIJG foi inaugurado em 13 de março de 1979, ano internacional da criança, substituindo o Hospital Edith Gama Ramos;
- O HIJG, cuja construção teve início em abril de 1977, deve seu nome a uma homenagem à beata Joana de Gusmão, que viveu um período de sua vida em Florianópolis, dedicando-se a construção de capelas e atendimento a crianças;
- É polo de referência Estadual para as patologias de baixa, média e alta complexidade, sendo 68,83% dos pacientes oriundos de Florianópolis e da grande Florianópolis e 31,17% de outros municípios do Estado de Santa Catarina;
- Atende diversas especialidades, tais como: cardiologia, cirurgia (pediátrica geral, ortopédica, plástica, bucomaxilofacial, neurológica, oftalmológica, otorrinolaringológica, urológica e vascular), nutrologia, gastroenterologia, nefrologia, neurologia, oncologia, pneumologia, terapia intensiva pediátrica e neonatal, genética, psiquiatria, psicologia, entre outras;
- Possui, ainda, profissionais em áreas afins como: farmacêuticos, fonoaudiólogos, médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, nutricionistas, fisioterapeutas, assistente social, agentes operacionais e administrativos, direção, voluntariado, entre outros;
- No HIJG também são desenvolvidas atividades de ensino, através de estágio curricular e extracurricular nas áreas de enfermagem, psicologia, fisioterapia e pedagogia para cursos de graduação e nível médio. Além de programas de residência médica em pediatria geral, neonatologia, cirurgia pediátrica, anestesiologia, radiologia e terapia intensiva.

Com o intuito de proporcionar assistência global e especializada a *recém-nascidos*, *lactentes*, *crianças* e *adolescentes* que necessitam de assistência médica, de enfermagem e de outros profissionais da saúde, ao nível de prevenção, proteção, diagnóstico e recuperação da saúde, o ambulatório, outros serviços e as unidades de internação são divididos por áreas específicas.

Ambulatório e outros serviços

- GRUPO A: atendimento em clínica médica;
- GRUPO B: atendimento em cirurgia geral (nefrologia e neurocirurgia), neonatologia, oftalmologia, ortopedia, urologia, plástica, buco-maxilo, odontologia e otorrinolaringologia;
- GRUPO C: atendimento em neurologia, cardiologia, dermatologia, endocrinologia, nutrologia, pneumologia, reumatologia, gastroenterologia, genética e nefrologia;

- HOSPITAL DIA: atendimento a pacientes externos para realização de medicamentos imunobiológicos e atendimento de consultório nas especialidades de alergia, imunologia e infectologia;
- AMBULATÓRIO DA ONCOLOGIA: atendimento específico a pacientes onco-hematológicos, na administração de quimioterápicos e seus derivados, assim como acompanhamento ambulatorial desses pacientes;
- CENTRO DE REFERÊNCIA DE IMUNOBIOLOGICOS ESPECIAIS: setor de vacinação para atendimento interno e externo (grande Florianópolis).

Unidades de internação

- UNIDADE A: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* nas diversas especialidades, contando atualmente com 10 leitos subdivididos em enfermarias e apartamentos;
- UNIDADE B: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* no pré e pós-operatório nas especialidades de cirurgia geral, otorrinolaringologia, ortopedia, plástica, buco-maxilo e oftalmologia, contando atualmente com 22 leitos;
- UNIDADE C: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* nas especialidades de cardiologia, gastroenterologia e nutrologia, contando atualmente com 19 leitos;
- UNIDADE D: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* nas especialidades de pneumologia, nefrologia e clínica geral, contando atualmente com 12 leitos;
- UNIDADE E: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* nas especialidades de neurologia e neurocirurgia, contando atualmente com 12 leitos;
- ONCOLOGIA: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* nas especialidades de onco-hematologia, contando atualmente com 14 leitos;
- ORTOPEDIA: destinada a prestar assistência a *crianças e adolescentes* nas especialidades de ortopedia, pré-operatórios e pós-operatórios de cirurgias ortopédicas, contando atualmente com 10 leitos;
- BERÇÁRIO: presta assistência a *neonatos (recém-nascidos)* nas diversas especialidades, contando atualmente com 10 leitos;
- QUEIMADOS: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* queimados nas diversas fases de evolução e recuperação do trauma, contando atualmente com 07 leitos;
- ISOLAMENTO: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* portadores de doenças infecto-contagiosas, contando atualmente com 07 leitos;

- UNIDADE DE OBSERVAÇÃO OU EMERGÊNCIA INTERNA: presta assistência a *lactantes, crianças e adolescentes* que necessitam de cuidado semi-intensivo/intermediário, contando atualmente com 10 leitos;
- EMERGÊNCIA EXTERNA: presta assistência a *recém-nascidos, lactentes, crianças e adolescentes* em urgências/emergências;
- CENTRO CIRÚRGICO: presta assistência a *recém-nascidos, lactentes, crianças e adolescentes* que necessitam de cirurgia nas diversas especialidades;
- UTI – GERAL: presta assistência a *lactentes, crianças e adolescentes* que necessitam de cuidado intensivo, contando atualmente com 08 leitos;
- UTI – NEONATAL: presta assistência a *recém-nascidos* que necessitam de cuidado intensivo, contando atualmente com 05 leitos.

Antes de apresentar os sujeitos, faz-se necessário esclarecer que não foi definida uma unidade específica onde as crianças e os adolescentes deveriam estar internados, levei em consideração apenas os critérios de inclusão dos participantes apontados abaixo. Nesse sentido, preparei uma sala (Figura 2) para que os encontros fossem realizados, e ao mesmo tempo disponibilizei-me para cuidar das crianças e dos adolescentes na própria unidade em que se encontravam internados.



Figura 2 - Sala 2

5.2 Os sujeitos participantes

Desde o início, deixei claro meu interesse em trabalhar com crianças e adolescentes, mas até o momento não havia definido a faixa etária dos sujeitos. Foi durante a realização das oficinas de desenho, já comentadas, bem como através da revisão de literatura, que optei por trabalhar com crianças a partir de 7 anos e adolescentes até os 16 anos (idade máxima permitida para internação no HIJG), uma vez que nessa idade eles podem interagir verbalizando suas ideias, crenças e valores, assim como, dando significado às experiências vividas no cotidiano da sua hospitalização.

Assim, a escolha dos sujeitos incluiu os seguintes critérios: ser criança e adolescente na faixa etária de 7 a 16 anos, vivenciar a doença crônica (com histórico de pelo menos uma internação anterior), aceitar o convite feito para participar da pesquisa, bem como a concordância dos seus

responsáveis, após conhecerem os objetivos e os aspectos éticos assumidos, finalizando com assinatura dos termos de consentimento livre e esclarecido (apêndice A e apêndice B).

No que diz respeito à amostra, segui as ideias da PCA, trazidas por Trentini e Paim (2004) que não estabelecem critérios rígidos para a seleção, baseadas no princípio de que devemos valorizar a profundidade e a diversidade das informações, ao mesmo tempo em que a amostra deve ser constituída pelos sujeitos participantes, destacando os que mais podem contribuir com informações que abrangem todas as dimensões do problema em estudo. As autoras destacam ainda, que a PCA costuma ter uma amostra pequena, em função de serem desenvolvidas pesquisa e assistência concomitantes.

Desse modo, correspondendo a fase de **instrumentação**, apresento **Pri, Diego, Geandra e Emanuelle** os sujeitos participantes, cujos nomes verdadeiros foram preservados, de acordo com os aspectos éticos assumidos, e substituídos por outros escolhidos pela própria criança ou adolescente.

Pri, 15 anos, (Figura 3) estudante, filha única, é da cidade de Criciúma, onde mora com os pais, e seus cachorros Tobi e Ioiô. Gosta de ouvir Akon e Nx0, suas cores preferidas são rosa e preto, adora comer polenta com galinha, e ficar na internet. Internada na Unidade D para tratamento por insuficiência renal crônica, acompanhada de seu pai que em alguns momentos participou dos encontros. Já passou por internações anteriores nessa e em outra instituição de saúde.



Figura 3 - Pri

Diego, 14 anos, (Figura 4) estudante, um irmão, é da cidade de Seara, onde mora com os pais, o irmão, a avó e seu gato de estimação. Gosta de ouvir Vitor e Léo, sua cor preferida é amarelo, adora comer feijão, e jogar bola. Internado na Unidade de Ortopedia em pós-operatório de cirurgia de quadril por seqüelas provenientes da osteogênese imperfeita, acompanhado de sua mãe que em alguns momentos participou do nosso encontro. Já passou por internações anteriores nessa e em outra instituição de saúde.



Figura 4 – Diego e Juliana

Geandra, 10 anos, (Figura 5) três irmãos, é da cidade de Lebon Regis, onde mora com os pais, irmãos, avó, seu coelho fofinho e o cachorro Duke. Gosta de ouvir Vitor e Léo, suas cores preferidas são verde, vermelho e rosa, adora comer angu e revirado (feijão e farinha), jogar bola, andar de bicicleta e montar quebra-cabeça. Internada na Unidade de Oncologia para tratamento de leucemia, acompanhada da mãe que participou dos encontros. Já passou por internações anteriores nessa instituição.



Figura 5 - Geandra

Emanuelle, 12 anos, (Figura 6) oito irmãos, é da cidade de Lages, onde mora com a mãe e as irmãs. Gosta de ouvir Vitor e Léo, suas cores preferidas são azul, rosa e amarelo, adora comer lasanha, fazer palavra cruzada e ficar no computador. Internada na Unidade D para tratamento por insuficiência renal crônica, acompanhada de seu pai que participou do último momento do nosso encontro. Já passou por internações anteriores nessa e em outra instituição de saúde.



Figura 6 - Emanuelle e Juliana

5.3 Operacionalização do estudo

Nessa etapa, descrevo, inicialmente, as **técnicas e estratégias** utilizadas para o desenvolvimento do processo de interação em enfermagem, que correspondem respectivamente às fases de **instrumentação e perscrutação**. Na sequência, trago o processo investigativo, a partir dos momentos do **processo de interação em enfermagem**, dando continuidade a fase de **instrumentação**, bem como, os procedimentos adotados para o **registro e organização dos dados**, referentes às fases de **instrumentação e apreensão**, e por fim a **análise e interpretação dos dados**, relativos às fases de **apreensão, síntese, teorização e transferência**.

5.3.1 Técnicas e estratégias utilizadas para o desenvolvimento do processo de interação em enfermagem

Na metodologia da PCA, pesquisa, assistência e participação são consideradas por Trentini e Paim (2004), elementos centrais. A articulação desses três elementos dá origem a outro chamado

convergência, que articula teoria e prática. Dessa forma, as técnicas escolhidas precisam estar em sintonia com essa característica. No método convergente-assistencial o que faz a diferença são as estratégias, porque os métodos e técnicas não diferem de outros tipos de pesquisa.

Levando em consideração todos esses aspectos, optei por desenvolver o processo de interação em enfermagem a partir de **encontros individuais** com os sujeitos, utilizando a técnica da **observação participante**, e tendo como estratégias, o **desenho infantil** e a **escuta sensível** que permeou todos os momentos.

Podemos dizer que a observação é uma ação inerente ao ser humano e a sua vida cotidiana, porém quando observamos determinada situação com o objetivo de responder a um questionamento específico, esta observação passa a ser considerada um processo consciente e, portanto, poderá ser sistematizada de maneira que seja compreendida por outras pessoas (TRENTINI; PAIM, 2004).

Desse modo, a observação participante, constitui a parte fundamental do trabalho de campo, na pesquisa qualitativa. Para Minayo (2008, p. 70) a observação participante “é compreendida como um processo pelo qual um investigador se coloca como observador de uma situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica”. Portanto, o observador torna-se parte do contexto estudado e, certamente, modifica e é modificado pessoalmente por esse contexto.

A utilização do desenho infantil como estratégia durante o processo de interação em enfermagem, foi abordada nos capítulos desenhando a minha trajetória e resgatando outros desenhos.

Além das características que já foram abordadas a cerca da escuta sensível, no capítulo desenhando a minha trajetória, podemos destacar outros aspectos trazidos por, Barbier (2002), Martini (2008) tais como:

A escuta sensível é multirreferencial, não é uma etiqueta social, nós somos uma “armadilha” de esquemas de percepções, representações e ações que nos vêm de nossas famílias, de nossa classe social, que nos colocam em um conformismo social inconsciente. A multirreferencialidade é ligada a concepção de “vazio criador” na complexidade do objeto. Ela é uma espécie de questionamento permanente a propósito deste vazio. A prática humana e social é percebida como portadora de uma múltipla referência que ninguém, nem mesmo o sujeito, poderá analisar. A escuta sensível recusa-se a fixar cada um em seu lugar, dá-nos abertura para outros modos de existência. Antes de situar uma pessoa em seu lugar, começa por reconhecê-la como ser, em sua qualidade de pessoa complexa, dotada de liberdade e imaginação criativa.

A escuta sensível não é a projeção de nossas angústias ou desejos, ela pressupõe um trabalho sobre si mesmo, em função de nossa compreensão da realidade, com a ajuda eventual de um terceiro “escutador”. A escolha dele é uma decisão íntima da pessoa.

A escuta sensível não se fixa na interpretação de fatos e começa por não interpretar, pela suspensão de todo e qualquer julgamento. Ela busca compreender por empatia o sentido que existe na prática ou na situação vivida. Ela aceita ser surpreendida pelo desconhecido. A escuta sensível ocorre após a instalação de confiança do sujeito em seu interlocutor, em suas propostas interpretativas. Quem escuta deve saber que cada experiência pessoal é única e não redutível a um modelo qualquer.

A escuta sensível é da totalidade complexa das pessoas em sua “inteireza”, a atitude para a escuta sensível é a de uma abertura holística. Ela entra em relação com a totalidade do outro, em sua existência dinâmica. Uma pessoa não existe separada de seu corpo, sua imaginação, sua razão, uma afetividade em interação permanente. Ouvir, tocar, gostar, ver, amar são parte da escuta sensível.

A escuta sensível é, antes de tudo, presença mediadora, ela é simplesmente a plena consciência de ser o que se é. Ela demanda outro gênero de aproximação, uma suspensão, não só de toda teoria e conceituação, mas igualmente de toda representação imaginária sobre o mundo. Ela demanda não uma suspensão das emoções, mas ao contrário, o pleno reconhecimento de suas emoções, vivê-las completamente, deixando surgir em si o sentimento do amor que é sempre um sentimento de forte ligação. Isso não se aprende tecnicamente, isso resulta de um itinerário de vida assumido nas experiências de alegria e angústia.

5.3.2 O processo de interação em enfermagem

1º Momento - Propondo e realizando o cuidado com crianças e adolescentes que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização

Ao contrário da proposta de Nitschke (1991), Tholl (2002) e Teixeira (2005), que trazem este momento como sendo o terceiro no processo de interação em enfermagem, entendo que nesse estudo, ele passou a ser considerado o primeiro, uma vez que foi a partir do desenho do adolescente RR que certas inquietações a respeito da prática profissional em enfermagem pediátrica passaram a fazer parte de meu cotidiano, culminando nesta proposta de pesquisa e prática de cuidado, bem como permeando todos os outros momentos.

Para tanto, a prática de cuidado foi baseada no ser-estar-junto, onde o saber profissional dispõe-se, entre outras coisas, a escutar. Isso leva-nos a escuta sensível de Barbier, abordada anteriormente.

Foi nesse momento, também, que tive o primeiro contato com os possíveis sujeitos participantes, através do convite para tomar parte na pesquisa. Assim, tendo em mente os critérios de inclusão dos sujeitos, passava pelas unidades de internação, identificava os possíveis participantes e fazia-lhes o convite tendo em mãos o desenho do adolescente RR. Confirmado o interesse em participar, dava-se início ao processo de interação propriamente dito, onde eu entregava os consentimentos livre e esclarecido para os responsáveis assinar, mediante a explicação sobre os objetivos e os aspectos éticos assumidos, e marcava o próximo encontro que podia acontecer nas unidades de internação, ou na sala, de acordo com a disponibilidade de cada um dos participantes.

Partilhando do pensamento em que Tholl (2002) traz o processo de interação em enfermagem como sendo dinâmico e flexível, entendo que a partir do primeiro contato com os sujeitos participantes, iniciava-se ao mesmo tempo, o segundo momento do processo de interação que será descrito a seguir.

2º Momento - Conhecendo o cotidiano e as interações

Foi o momento que deu continuidade ao processo de interação, através de um bate papo, ou seja, de uma conversa informal, denominada “intimidade” (apêndice C), onde busquei conhecer outros aspectos relacionados às interações e ao cotidiano da doença crônica e da hospitalização de cada um dos sujeitos.

Novamente, entendo que com a dinâmica e flexibilidade do processo de interação, a partir do bate papo com os sujeitos participantes, iniciava-se ao mesmo tempo, o momento seguinte.

3º Momento - Definindo a situação do cotidiano e do cuidado

Foi o momento em que busquei definir com os sujeitos participantes, os significados que eles atribuem ao cotidiano da hospitalização e do cuidado.

Nessa etapa, solicitei para que eles fizessem dois desenhos, intitulados respectivamente: A primeira imagem do HIJG, quem cuida de mim no hospital e como eu vejo essas pessoas. Destaco

que para os desenhos, disponibilizei folhas coloridas, lápis preto, borracha, réguas, lápis de cor, lápis de cera, canetas hidrocor e colas coloridas com e sem gliter.

Após o desenho, conversávamos sobre o que foi desenhado, isto é, eles descreviam os desenhos para mim e ao término da descrição, eu fazia os questionamentos que julgava necessário.

Desse modo, a conversa foi gerada em torno dos questionamentos provocados pelos desenhos. Além disso, essa etapa se caracterizou também pela reflexão das informações obtidas desde os momentos anteriores, para que eu pudesse compreender como a situação desenrolou-se até aqui.

4º Momento - Repensando sobre o cotidiano e o cuidado

Foi o momento que finalizou o processo de interação, onde repensei sobre a prática de cuidado e o cotidiano da hospitalização com os sujeitos participantes.

Nessa etapa, solicitei para que eles fizessem o desenho intitulado: Como eu vejo o HIJG hoje. Da mesma forma, após o desenho, passamos para a descrição dos mesmos e aos questionamentos. Entretanto, essa etapa, trazia questões geradas a partir das etapas anteriores com a intenção de fazê-los refletir sobre a primeira imagem do HIJG e a imagem atual, bem como repensar sobre a prática de cuidado e o cotidiano da doença crônica e da hospitalização. As questões foram: da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Quais? Por que você acha que isso aconteceu? Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria?

Como nos momentos anteriores, a partir da dinâmica e flexibilidade do processo de interação em enfermagem, entendo que as etapas desenhar e conversar sobre o que foi desenhado, descritas acima, correspondem, ao mesmo tempo, ao primeiro momento desse processo, ou seja, propondo e realizando o cuidado com crianças e adolescente que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização.

5.3.3 Registro e organização dos dados

Trentini e Paim (2004) comentam da impossibilidade de se registrar tudo que acontece durante a trajetória da PCA, e por essa razão, sugerem a utilização de diferentes técnicas de registro para assegurar o maior número de informações possíveis.

Dentre as sugestões das autoras, optei por fazer os registros através de **gravador de voz**, **máquina fotográfica** e **diário de campo**. No entanto, preciso destacar que, ao desenvolver as oficinas de desenho, já comentadas, percebi a necessidade de organizar pastas individuais para cada um dos sujeitos, onde eram anotadas todas as informações pertinentes aos encontros. Assim, mantive a mesma forma de registro nesse estudo, onde o diário corresponde ao que denominei **portfólio**. Outro aspecto importante, que merece destaque é o fato dos participantes terem sentido desconforto em utilizar o gravador de voz, de tal modo que, para respeitar a vontade de cada um, ele foi abolido. Fiquei então com as anotações no diário de campo e as fotos. O momento de registrar as fotos era de grande descontração, utilizávamos artigos de festa, ou fantasia para preservar a imagem dos sujeitos.

Para organizar o relato das informações, utilizei a proposta de Schatzman (1973), trazidas por Trentini e Paim (2004, p. 93) através das notas de observação, teórica, metodológica, cuidado e pesquisador, como veremos a seguir:

- Notas de Observação (NO): contemplam as interações com a equipe de enfermagem, a descrição dos sujeitos, a reconstrução dos diálogos, a descrição dos locais, eventos especiais, atividades, o comportamento do observador, entre outros aspectos.
- Notas Teóricas (NT): contemplam as reflexões sobre aspectos teóricos, uma conversa constante entre pesquisador, a realidade e os sujeitos.
- Notas Metodológicas (NM): contemplam as técnicas e métodos utilizados, problemas detectados na coleta de dados e como resolvê-los, além de decisões sobre rumos a ser tomados.
- Notas de Cuidado (NC): contemplam as ações de cuidado/assistência, desenvolvidas durante o processo de pesquisa que envolve pesquisador e sujeitos.
- Notas do Pesquisador (NP): contemplam os sentimentos, as percepções e reflexões do próprio pesquisador.

De acordo com a proposta da PCA, ao chegar nesse momento, significa que estou caminhando entre o processo de **apreensão** e **síntese**. A fase de apreensão iniciou com o registro e a organização das informações provenientes do processo de interação em enfermagem. Assim, os registros foram feitos durante e logo após os encontros, tendo em vista as próximas etapas. Vale lembrar que os participantes e suas famílias tinham acesso aos portfólios, e que as informações registradas eram validadas junto aos sujeitos, ou seja, no decorrer do processo de interação, as anotações eram lidas para a criança ou adolescente fazendo-se as correções necessárias.

5.3.4 Análise e interpretação dos dados

Concluída essa etapa, mas não antes de ler e reler inúmeras vezes o material coletado, passei a fase de codificação. Foi a partir do processo de apreensão, ou seja, da organização das informações coletadas, que se deu a codificação, isto é, o reconhecimento de palavras, frases, parágrafos ou temas chaves que persistem nos relatos dos participantes, e particularmente, nesse estudo, também nos desenhos, como pode ser observado no capítulo seguinte **apresentando o caminho colorido**.

Contudo, antes de ir adiante, é importante retomar ao ponto de que na PCA a assistência, a coleta e a análise das informações devem ocorrer simultaneamente, permitindo a inserção gradativa do pesquisador nos relatos das informações, bem como sua reflexão sobre como interpretar e descobrir lacunas que podem ser preenchidas ao longo desse processo.

Considero que a análise e a interpretação foram um dos momentos mais desgastantes de toda minha trajetória, ao mesmo tempo em que reconheço sua importância. Após reunir todo o material obtido nos encontros com os sujeitos durante o processo de interação, continuei seguindo as ideias de Trentini e Paim (2004) através dos processos de síntese, teorização e transferência.

No processo de **síntese**, reli as informações trabalhadas na apreensão e codificação, até conseguir uma familiaridade entre elas. Na **teorização**, desenvolvi um esquema teórico a partir das relações obtidas no processo de síntese, onde os conceitos foram definidos, bem como a relação entre eles descrita com detalhes. O Interacionismo Simbólico guiou a interpretação dos dados. No momento em que consegui dar significado aos dados coletados e analisados, e contextualizá-los em situações similares, alcancei o processo de **transferência**.

O resultado desse processo encontra-se no capítulo **uma cor, duas cores todas elas, compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de Pri, Diego, Geandra e Emanuelle**.

5.4 Aspectos éticos

As questões éticas devem permear todo o trabalho e não apenas um momento particular. Nesse sentido, esta pesquisa respeitou os princípios inseridos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e os princípios do Código de Ética Profissional para normatizar as atividades de pesquisa e intervenções envolvendo seres humanos, para tanto contemplou os seguintes aspectos:

- Ser desenvolvida mediante a autorização dos responsáveis pela instituição, bem como o consentimento para revelar o nome da mesma;
- Ser realizada somente após o consentimento livre e esclarecido dos sujeitos (apêndice A e apêndice B), indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa;
- Prever procedimentos à confidencialidade e à privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas, respeitando sempre os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos;
- Assegurar a liberdade dos sujeitos se recusarem a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado;
- Disponibilizar a proposta para todos os sujeitos da pesquisa, sempre que solicitada, estando disponível para o esclarecimento de eventuais dúvidas;
- Aceitar críticas e sugestões, buscando o aprimoramento científico em benefício dos sujeitos e do crescimento profissional

É importante destacar que seguindo os rigores de uma pesquisa e respeitando todos os princípios éticos, este estudo foi submetido e aprovado pelo comitê de ética em pesquisa CEP/HIJG sob parecer nº 093/2008 (anexo F).

VERMELHO

Vermelha
É a cor do sangue.
É a cor do vinho.
É a cor da guerra.

Vermelha
É a cor do fogo
Que, sozinho,
Arde no centro da terra.

É cor vaidosa,
O vermelho.
Adora mirar-se
No espelho.

Vermelha é a rosa,
Lava de vulcão,
Pele de morango.
Vermelho é o pelo do orangotango
E o bafo do dragão.

Vermelho
Está na bola vermelha
Da bandeira do Japão.

Vermelha
É a cauda dos cometas,
Que passam
Assustando planetas.

Nariz de palhaço,
Olhos de quem chora,
Calor de um abraço,
Geléia de amora.

Quando teve a ideia
De inventar a cor da paixão,
Deus inventou
O vermelho
E, com essa cor,
Pintou
Nosso coração.

(LALAU E LAURABEATRIZ)

6 APRESENTANDO O CAMINHO COLORIDO

Nesse caminho, através do processo de interação em enfermagem com os sujeitos participantes, encontrei as histórias de vida de uma criança e três adolescentes que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização.

6.1 O processo de interação em enfermagem com os sujeitos participantes

6.1.1 Interagindo com Pri

Pri foi a primeira a participar da pesquisa e, posso dizer que nos encontramos de uma forma bastante inusitada. Na verdade, ao passar pela unidade D, ouvi falar de uma menina, paciente da nefrologia, que fazia música (Rap) a respeito do cotidiano da hospitalização. É claro que isso despertou meu interesse em tê-la como participante. No dia em que fui convidá-la, Pri estava sentada em seu leito conversando com o pai, os



Figura 7 - Sala 1

dois me receberam com simpatia e interesse, após explicar os objetivos e os aspectos éticos envolvidos no estudo, combinei de voltar no dia seguinte para saber a resposta. Felizmente, Pri aceitou participar e justificou dizendo que “achou legal a ideia de desenhar”. Assim, levei Pri para conhecer a sala 1 (figura 7), explicando que tinha preparado o ambiente para os nossos encontros, mais que também estava disponível para realizá-los na unidade D, e que ela poderia escolher o local que achasse melhor. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações)**

De acordo com sua vontade, os encontros aconteceram todos na sala. Cabe destacar que a sala utilizada para os encontros com Pri, teve que ser desocupada e, por esse motivo organizei outra para continuar o trabalho. O processo de interação se deu também de acordo com a vontade de Pri, onde cada um dos momentos foi desenvolvido em um dia, no período vespertino, totalizando quatro encontros, cuja duração variou de acordo com a sua disposição. O pai acompanhou vários momentos. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações)**

No dia seguinte, dando continuidade ao processo de interação, cheguei mais cedo na sala e organizei o ambiente para receber Pri. Ela chegou na hora marcada acompanhada do pai, (Figura 8) que ficou por alguns instantes, e depois retornou a unidade. Antes do bate papo, escolhemos

acessórios e tiramos fotos para registrar o encontro. Sentamos lado a lado no sofá e demos início ao nosso bate papo “intimidade” (apêndice C) onde pude conhecer sobre a história familiar, os aspectos relacionados à sua doença, bem como as interações de Pri com seus familiares, profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais envolvidos no cotidiano do seu cuidado e da sua hospitalização. **(Propondo e realizando o**



Figura 8 - Pri e seu pai

cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)

Ao falar sobre sua doença, Pri me contou que tem insuficiência renal crônica, “doença em que o rim não funciona direito” e que foi descoberta há aproximadamente dois anos quando ela passou mal, com pressão alta e paralisia no lado direito do corpo ao ponto de ter que ser internada. Ao chegar ao hospital, da sua cidade, após vários exames, os médicos diagnosticaram problema renal e, portanto, ela precisava de um atendimento especializado. Foi nesse momento que ela foi transferida à clínica de nefrologia do HIJG para iniciar seu tratamento. Nesse hospital, Pri contou que fez uma cirurgia para implantar um cateter, pois necessitava de “diálise” (levantou a blusa e mostrou o cateter), que “faz o trabalho que o rim não pode”. Depois de algum tempo, os pais foram treinados pela enfermagem, e Pri foi liberada para casa, onde a diálise peritoneal seria realizada por eles, ao mesmo tempo em que ela seria acompanhada no ambulatório. No entanto, Pri teve que retornar ao hospital por “infecção no cateter”, caracterizando sua terceira hospitalização e o momento em que nos conhecemos. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)**

Para encerrar o encontro, mostrei imagens, no Lap top, do pintor Rob Gonçalves que, em minha opinião, incentivam a criatividade, sensibilidade e imaginação, tendo relação com a proposta desse estudo. Enquanto passava as imagens, que vinham acompanhadas de som conversávamos sobre o conteúdo exposto. Pri gostou. E assim, acompanhei Pri até a unidade D, onde encontramos seu pai. Despedimo-nos com um abraço e um beijo e marcamos o encontro do dia seguinte. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações)**

Novamente, no dia seguinte, para dar continuidade ao processo de interação, cheguei mais cedo na sala 1 e organizei o ambiente para receber Pri (Figura 9). Ela chegou na hora marcada e para recebê-la coloquei uma música do Akon que baixei da internet. Disponibilizei também algumas músicas do Nx0 para que ela pudesse desenhar ouvindo os seus cantores preferidos. Pri

gostou da surpresa. Antes de desenhar, escolhemos novos acessórios e tiramos fotos para registrar o encontro. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Foi nesse momento, a partir dos desenhos, que busquei definir os significados que Pri atribui à hospitalização e ao cuidado. E assim, ela fez os desenhos intitulados respectivamente: A primeira imagem do HIJG (Figura 10), quem



Figura 9 - Pri

cuida de mim no hospital e como eu vejo essas pessoas (Figura 11). Após os desenhos, conversamos sobre o que foi desenhado, ao mesmo tempo em que eu fazia os questionamentos que julgava necessário. A conversa foi gerada em torno dos questionamentos provocados pelos desenhos. Cabe ressaltar que durante a realização do segundo desenho, o pai veio chamar Pri para fazer a diálise, então interrompemos as atividades por trinta minutos. Ao retornar, Pri disse que durante a diálise pensou melhor sobre o desenho e que gostaria de começá-lo de novo, por essa razão lhe dei outra folha para que ela pudesse recomeçar. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

Nessa tarde, recebemos a visita do médico que implantou o cateter de Pri, e da técnica de enfermagem que havia cuidado dela na primeira internação. Pri ficou muito feliz com as visitas, aproveitamos a oportunidade para tirar fotos e mais uma vez registrar esse momento de descontração. **(conhecendo o cotidiano e as interações)**

Além de tudo isso, essa etapa caracterizou-se também pela reflexão das informações obtidas desde os momentos anteriores, para que eu pudesse compreender como a situação se desenrolou até aqui. **(repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

A PRIMEIRA IMAGEM DO HIJG



Figura 10 - Primeiro desenho de Pri

“Vim para o hospital triste, porque estava longe de casa e doente. Neste desenho, sou eu chorando, as árvores e frutas murchando, tem nuvem, vento e a florzinha também está murcha e a borboleta caindo. Meu coração estava triste, o que eu queria era o coração do desenho”.

Pri, por que você queria o coração do desenho? Porque ele está feliz e o meu triste.

E a árvore murchando, o vento, o que você quis dizer com isso? Que eles estavam tristes assim como eu.

QUEM CUIDA DE MIM NO HOSPITAL E COMO EU VEJO ESSAS PESSOAS

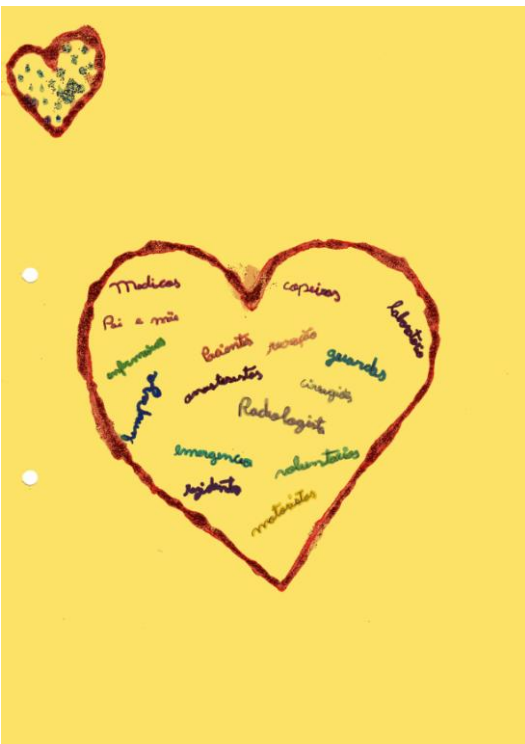


Figura 11 - Segundo desenho de Pri

“O primeiro coração, que é o menor, é de quando eu cheguei ao hospital, estava apertado, sofrendo. Já o segundo, que é o maior, estão as pessoas que cuidam de mim aqui”.

Pri, então o segundo coração está maior que o primeiro por causa das pessoas dentro dele? Sim. **Como você vê essas pessoas?** Com amor.

Então o seu coração não está mais apertado e você não está mais sofrendo? Não.

Para finalizar o processo de interação, no dia seguinte, recebi Pri com dois presentes; uma caixa de madeira com lápis de cor e um CD com as fotos de todos os momentos que passamos juntas nesses quatro dias. E mais uma vez agradei a sua participação. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Esse foi o momento em que repensamos sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização. Para tanto, solicitei que Pri fizesse o desenho intitulado como eu vejo o HIJG hoje (Figura 13). Da mesma forma, após o desenho, passamos para a descrição desses e aos questionamentos (Figura 12). Entretanto, esta etapa, trazia questões geradas a partir das etapas anteriores com a intenção de fazê-la refletir sobre a primeira imagem do



Figura 12 - Pri e Juliana

HIJG e a imagem atual, bem como repensar sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização. As questões foram: da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Quais? Por que você acha que isso aconteceu? Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria? **(Propondo e realizando o cuidado, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

O HIJG HOJE



Figura 13 - Terceiro desenho de Pri

“Fiz esse desenho parecido com o primeiro, mais este está diferente porque estou bem. Hoje vejo o hospital com amor. Tem as árvores, a florzinha, as frutas, o sol, tudo colorido e bonito porque estou bem”.

Da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Sim, tem diferença. Quais? Quando cheguei estava triste, chorando, agora estou bem.
Por que você acha que isso aconteceu? Não sei, acho que é porque agora já conheço as pessoas, fiz amizades e estou fazendo o tratamento. **Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria?** Não sei o que mudaria,

mas sei que não gosto de ficar longe de casa e de não poder sair para nada.

6.1.2 Interagindo com Diego

Diego foi o segundo a participar da pesquisa. Nosso encontro aconteceu na unidade de ortopedia, onde ele estava internado. Na verdade, já conhecia Diego de internações anteriores, e ao encontrar sua mãe no corredor do hospital tive a ideia de convidá-lo. Nesse dia, encontrei Diego deitado em seu leito, imobilizado por gesso desde a cintura até os membros inferiores. Ele foi bastante receptivo, abrindo um largo sorriso ao me ver. Conversamos um pouco sobre o motivo da internação, perguntei sobre o pai e o irmão e depois lhe falei sobre os objetivos e os aspectos éticos assumidos. O convite foi aceito de imediato, apesar de Diego ter mostrado preocupação por considerar que “desenha mal”. Diante dessa declaração, expliquei que o importante no trabalho não era a beleza do desenho, mais o significado que ele trazia. No momento do convite, fomos interrompidos por dois meninos que estavam internados no mesmo quarto que Diego e que também gostariam de participar da pesquisa. Infelizmente, eles não se encaixavam nos critérios de inclusão dos sujeitos, então agradei e expliquei que eles não poderiam participar, porém um deles inconformado fez um desenho sobre o dia em que chegou ao hospital para que eu guardasse de lembrança. Foi um momento de descontração para todos. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações)**

Como Diego estava restrito ao leito, o encontro aconteceu ali mesmo no quarto. O processo de interação se deu em um único dia, também no período vespertino, conforme o desejo de Diego. A mãe acompanhou apenas o último momento. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações)**

No mesmo dia, para dar continuidade ao processo de interação, fui a sala 2, organizei todo o material necessário e retornei a unidade de ortopedia. Sentei ao lado da cama de Diego e dei início ao bate papo “intimidade”, onde pude conhecer e reconhecer a história familiar, os aspectos relacionados à doença, bem como as interações de Diego com seus familiares, profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais envolvidos no cotidiano do seu cuidado e da sua hospitalização. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)**

Ao falar sobre sua doença, Diego me contou que tem osteogênese imperfeita, “doença nos ossos” e que faz tratamento desde os 11 anos. Em função da doença, a cada quatro meses, aproximadamente, Diego interna para receber medicação por três dias. Já realizou várias cirurgias ortopédicas em função das deformidades ósseas e fraturas ocasionadas pela osteogênese **(Propondo**

e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)

Para encerrar esse momento, mostrei as imagens, no Lap top, do pintor Rob Gonçalves que, em minha opinião, incentivam a criatividade, sensibilidade e imaginação, tendo relação com a proposta deste estudo. Enquanto passava as imagens, que vinham acompanhadas de som, conversávamos sobre o conteúdo exposto. Diego achou interessante. Feito isso, passamos ao momento seguinte. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Continuando o processo de interação, mostrei a Diego os materiais disponíveis para que ele pudesse escolher o que gostaria de utilizar em seus desenhos. No entanto, antes de continuarmos, foi preciso fazer uma pausa para que Diego pudesse lanchar. Como estava restrito ao leito em decúbito dorsal, ele tinha dificuldade em se alimentar e necessitava de ajuda, principalmente para tomar o café, então improvisei um canudinho para Diego, que brincou dizendo: Você devia ter chegado antes, estou há dias com dificuldade de tomar o suco e o café, porque ninguém teve a ideia de cortar uma sonda e fazer um canudinho. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Foi nesse momento, também, que a partir dos desenhos busquei definir os significados que Diego atribui à hospitalização e ao cuidado. E assim, ele fez os desenhos intitulados respectivamente: A primeira imagem do HIJG (Figura 14), quem cuida de mim no hospital e como eu vejo essas pessoas (Figura15). Logo após conversamos sobre o que foi desenhado, ao mesmo tempo em que eu fazia os questionamentos que julgava necessário. A conversa foi gerada em torno das indagações provocadas pelos desenhos. Além de tudo isso, essa etapa caracterizou-se também pela reflexão das informações obtidas desde os momentos anteriores, para que eu pudesse compreender como a situação desenrolou-se até aqui. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

A PRIMEIRA IMAGEM DO HIJG

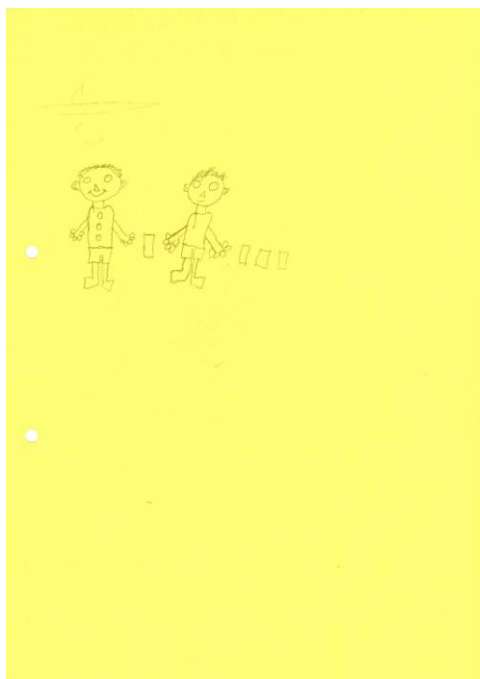


Figura 14 - Primeiro desenho de Diego

“Desenhei o primeiro dia que internei no hospital, na unidade de adolescente, para fazer biópsia óssea. Eu estava muito nervoso, o pai me deu lápis e papel pra desenhar, só que eu joguei tudo no chão de tão nervoso”.

Você sabe o que é biópsia? Sei, fiz isso porque eles, os médicos, precisavam descobrir o que eu tinha.

Você gostaria de colorir o desenho? Não, posso deixar assim? **Claro.**

Diego, só não entendi o que são esses quadradinhos? Ah, são os papéis caindo no chão. **Risos... claro!**

QUEM CUIDA DE MIM NO HOSPITAL E COMO EU VEJO ESSAS PESSOAS

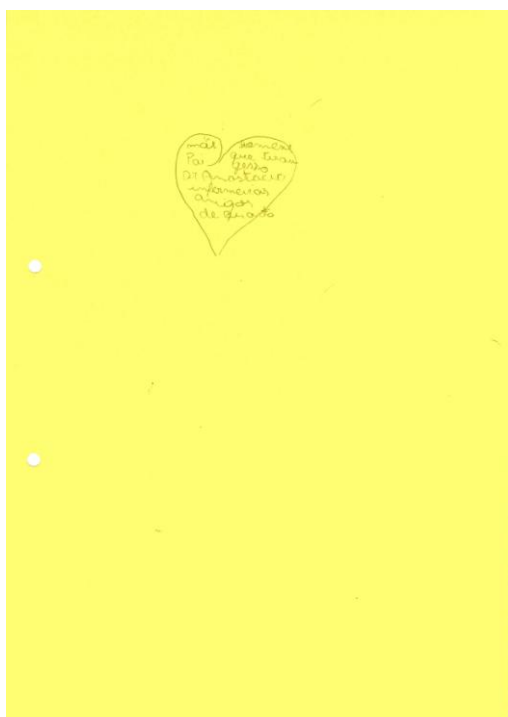


Figura 15 - Segundo desenho de Diego

“Aqui desenhei um coração e coloquei quem cuida de mim, quem me ajuda. O pai, a mãe, os médicos, os enfermeiros, e os amigos do quarto”.

Então essas pessoas estão no seu coração por que cuidam de você, certo? Sim, estão no meu coração e são especiais.

Você gostaria de colocar mais alguém? Não daria para colocar todo mundo que me ajuda, não ia caber, coloquei alguns.

Para finalizar o processo de interação, agradei a participação de Diego, presenteando-lhe com um jogo eletrônico de futebol. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Neste instante, repensamos sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização, de tal modo que solicitei para Diego fazer o desenho intitulado como eu vejo o HIJG hoje (Figura 16). Da mesma forma, após o desenho, passamos à descrição e aos questionamentos. Entretanto, essa etapa trazia questões geradas a partir das etapas anteriores, com a intenção de fazê-lo refletir sobre a primeira imagem do HIJG e a imagem atual, bem como repensar sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização. As questões foram: da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Quais? Por que você acha que isso aconteceu? Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria? **(Propondo e realizando o cuidado, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

O HIJG HOJE

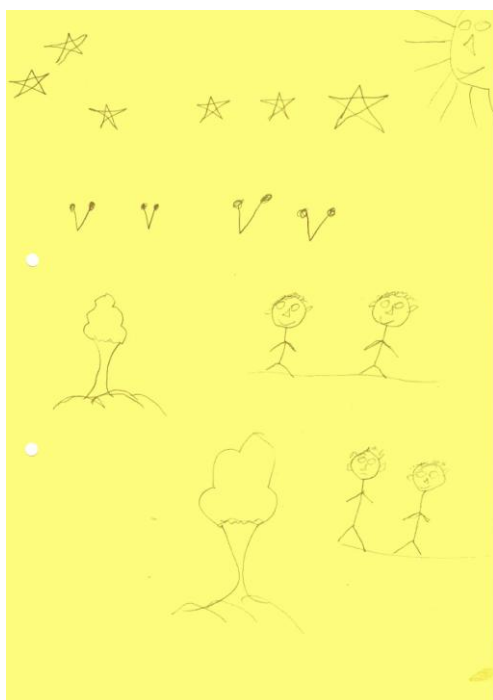


Figura 16 - Terceiro desenho de Diego

“Desenhei um jardim cheio de crianças especiais. O jardim é todo o hospital”.

Vamos ver se eu entendi, hoje você vê o hospital como um jardim, é isso? Sim, vejo o hospital como um jardim bem bonito. **E por que você acha essas crianças especiais?** Porque estão aqui internadas. **Da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança?** Vejo. **Quais?** Acho que é porque agora quando tenho que vir, não fico mais tão nervoso, só quando tenho que fazer cirurgia. Venho para cá alegre. **Por que você acha que isso aconteceu?** Acho que é porque fui me acostumando. **Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria?** Não mudaria nada, está bom assim.

6.1.3 Interagindo com Geandra

Geandra foi a terceira a participar da pesquisa. Nosso encontro (Figura 17) aconteceu na unidade de oncologia, onde ela estava internada. No dia em que fui convidá-la, Geandra estava montando um quebra cabeça com sua mãe. Elas me receberam com simpatia e após explicar os objetivos e os aspectos éticos envolvidos no estudo, combinei de voltar mais tarde para saber a resposta. Geandra aceitou participar, mas apesar



Figura 17 - Geandra e Juliana

de eu ter lhe falado sobre a sala, a mesma optou por realizar os encontros no quarto. Assim, de acordo com sua vontade, os encontros aconteceram no período vespertino, e o processo de interação foi desenvolvido em dois dias, sendo que sua mãe acompanhou todos os momentos. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações)**

No mesmo dia, para dar continuidade ao processo de interação, fui a sala 2, organizei todo o material necessário e retornei a unidade de oncologia. Escolhi com Geandra um cantinho para trabalharmos. E assim sentadas lado a lado, iniciei o bate papo “intimidade”, onde pude conhecer a história familiar, os aspectos relacionados à doença, bem como as interações de Geandra com seus familiares, profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais envolvidos no cotidiano do



Figura 18 - Geandra, sua mãe e Juliana

seu cuidado e da sua hospitalização (Figura 18). **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)**

Ao falar sobre sua doença, Geandra contou-me que tem leucemia e que está em tratamento há seis meses. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)**

Para encerrar esse momento, mostrei a Geandra imagens, no Lap top, do pintor Rob Gonçalves que, em minha opinião, incentivam a criatividade, sensibilidade e imaginação, tendo relação com a proposta deste estudo. Enquanto passava as imagens, que vinham acompanhadas de som, conversávamos sobre o conteúdo exposto. Como Geandra queria desenhar, interrompi as imagens e passei logo ao momento seguinte. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Continuando o processo de interação, mostrei a Geandra os materiais disponíveis para que ela pudesse escolher o que gostaria de utilizar em seus desenhos (Figura 19). Foi nesse momento também que a partir dos desenhos busquei definir os significados que Diego atribui à hospitalização e ao cuidado. E assim, ela fez os desenhos intitulados respectivamente: A primeira imagem do HIJG (Figura 20), quem cuida de mim no hospital e como eu vejo essas



Figura 19 - Geandra e Juliana

peessoas (Figura 21). Logo após conversamos sobre o que foi desenhado, ao mesmo tempo em que eu fazia os questionamentos que julgava necessário. A conversa foi gerada em torno dos questionamentos provocados pelos desenhos. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

Além de tudo isso, essa etapa caracterizou-se também, pela reflexão das informações obtidas desde os momentos anteriores, para que eu pudesse compreender como a situação se desenrolou até aqui. Chegamos ao final desse momento, onde me despedi de Geandra e sua mãe, marcando o último encontro para o dia seguinte. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

A PRIMEIRA IMAGEM DO HIJG



Figura 20 - Primeiro desenho de Geandra

“Tem o médico, a cama que eu estou deitada para fazer madite, ao meu lado está a mãe sentada na cadeira. Eu estou triste e o meu coraçõzinho está chorando.”

Você sabe me dizer o que é madite? É quando eu recebo a quimio, mais não é pela veia. **E você chorou?** Chorei.

QUEM CUIDA DE MIM NO HOSPITAL E COMO EU VEJO ESSAS PESSOAS



Figura 21 - Segundo desenho de Geandra

“Coloquei o nome das pessoas, enfermeiros que cuidam bem de mim e que eu gosto. Deus está em primeiro lugar. O coração é de amor, paixão, nós nos amamos.”

E essa árvore, por que você desenhou? Só porque está perto do natal. **Aqui você não está triste e nem o seu coraçõzinho está chorando?** Não, estou bem.

No dia seguinte, para finalizar o processo de interação, cheguei à unidade de oncologia levando comigo os materiais que Geandra usaria para fazer seu desenho. Antes de qualquer coisa, após beijá-la na face, agradei sua participação e lhe presenteei com uma boneca. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Neste instante, repensamos sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização, de tal modo que solicitei para Geandra fazer o desenho intitulado como eu vejo o HIJG hoje (Figura 23).

Da mesma forma, após o desenho, passamos para a descrição desses e aos questionamentos. Entretanto, esta etapa, trazia questões geradas a partir das etapas anteriores com a intenção de fazê-la refletir sobre a primeira imagem do HIJG e a imagem atual, bem como repensar sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização. As questões foram: da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Quais? Por que você acha que isso aconteceu? Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**



Figura 22 - Geandra e as terapêutas da alegria

Neste mesmo dia, recebemos a visita dos terapeutas da alegria (Figura 22) e de uma voluntária do HIJG, que também trouxe um presente para Geandra. Ela ficou muito feliz com as visitas e o presente, aproveitamos a oportunidade para tirar fotos e registrar esse momento de descontração. **(conhecendo o cotidiano e as interações)**

O HIJG HOJE

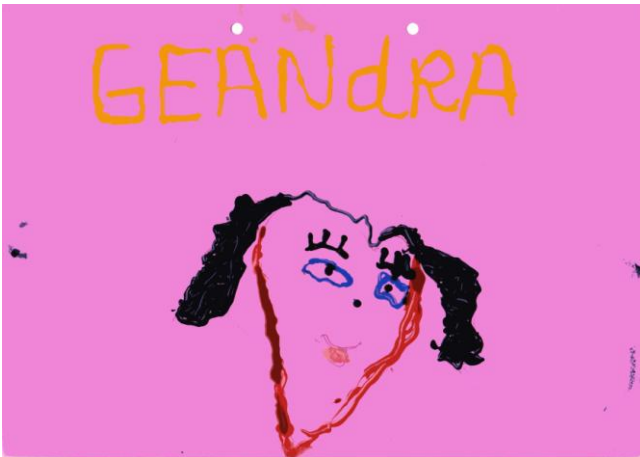


Figura 23 - terceiro desenho de Geandra

“Eu desenhei que agora o hospital está alegre, eu vejo o hospital alegre e o coração tem a ver com amor”.

Da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Quais? Mudou, mas não sei explicar direito. **Por que você acha que isso aconteceu?** Acho que tem haver com o cuidado, ser curada,

brincar e porque as pessoas me deixam alegres. **Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria?** Não mudaria nada, está bom assim.

6.1.4 Interagindo com Emanuelle

Emanuelle foi a quarta e última participante. Nosso encontro aconteceu na unidade D, onde ela estava internada para a clínica de nefrologia. Nós já nos conhecíamos de internações anteriores, e assim como Diego, ela aceitou o convite de imediato. Neste dia, Emanuelle estava fazendo palavras cruzadas em seu leito na companhia do pai. Eles foram bastante receptivos, conversamos um pouco sobre o motivo da internação e depois levei Emanuelle para conhecer a sala 2, explicando que tinha preparado o ambiente para os nossos encontros, mais que também estava disponível para realizá-los na unidade D, e que ela poderia escolher o local que achasse melhor. O processo de interação com Emanuelle também se deu em um único dia, no período vespertino, conforme sua vontade. No entanto, o segundo e o terceiro momento aconteceram na sala 2, enquanto que o último foi no leito, porque ela tinha que receber uma medicação e preferiu voltar para o quarto. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações)**

No mesmo dia, dando continuidade ao processo de interação, cheguei mais cedo na sala 2 e organizei o ambiente para receber Emanuelle. Em seguida, fui buscá-la em seu quarto. Sentamos frente a frente e demos início a nosso bate papo “intimidade”, onde pude conhecer sobre a história familiar, os aspectos relacionados à doença, bem como as interações de Emanuelle com seus familiares, profissionais da equipe de enfermagem e demais profissionais envolvidos no cotidiano do seu cuidado e da sua hospitalização. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)**

Ao falar sobre sua doença, Emanuelle contou-me que tem insuficiência renal crônica, e que está em tratamento desde fevereiro de 2008. Mantém acompanhamento ambulatorial, e esporadicamente interna para receber medicação endovenosa. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado)**

Continuando o processo de interação, mostrei a Emanuelle os materiais disponíveis para que ela pudesse escolher o que gostaria de utilizar em seus desenhos. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Foi nesse momento, também, que, a partir dos desenhos, busquei definir os significados que Emanuelle atribui à hospitalização e ao cuidado. E assim, ela fez os desenhos intitulados respectivamente: A primeira imagem do HIJG (Figura 24), quem cuida de mim no hospital e como eu vejo essas pessoas (Figura 25). Logo após, conversamos sobre o que foi desenhado, ao mesmo tempo em que eu fazia os questionamentos que julgava necessário. A conversa foi gerada em torno

dos questionamentos provocados pelos desenhos. Além de tudo isso, essa etapa caracterizou-se também pela reflexão das informações obtidas desde os momentos anteriores, para que eu pudesse compreender como a situação se desenrolou até aqui. **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

A PRIMEIRA IMAGEM DO HOSPITAL



“Quando eu fui para o hospital pela primeira vez, foi em Lages. Eu estou no meio de mãos dadas com a mãe, estava chorando e a enfermeira pegando a minha veia. Fui picada três vezes, estava com febre”.

Emanuelle o que é esse desenho laranja? A minha cama, eu fui picada no quarto.

Figura 24 - Primeiro desenho de Emanuelle

QUEM CUIDA DE MIM NO HOSPITAL E COMO EU VEJO ESSAS PESSOAS



“Tem eu, a professora de educação física, meninos brincando, duas meninas e um menino no balanço e o pai também está na área de sol admirando a paisagem. O céu está colorido, tinha pássaros voando e o sol iluminando.”

Dessas pessoas que estão no desenho quem cuida de você? O pai. **E a professora ela não cuida?** Ela está brincando. **E você acha**

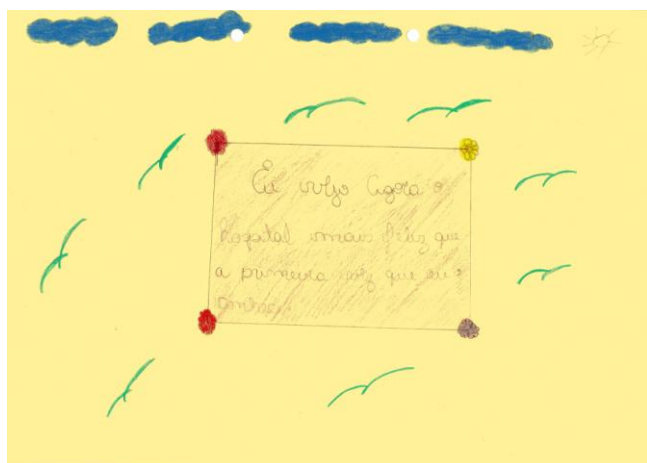
Figura 25 - Segundo desenho de Emanuelle

que isso é uma maneira de cuidar? Não sei, pode ser. **Aqui no hospital, mais alguém cuida de você?** As médicas e as enfermeiras.

Para finalizar o processo de interação com Emanuelle, nos dirigimos ao seu quarto, uma vez que ela precisava receber medicação endovenosa. O pai acompanhou todo o momento. Para agradecer a sua participação, presenteei-lhe com uma caixa de lápis de cor e um estojo de canetinhas. **(Propondo e realizando o cuidado)**

Foi neste momento, também, que repensamos sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização. Para tanto, solicitei que Emanuelle fizesse o desenho intitulado como eu vejo o HIJG hoje. Da mesma forma, após o desenho, passamos à descrição desses e aos questionamentos. Entretanto, esta etapa, trazia questões geradas a partir das etapas anteriores com a intenção de fazê-la refletir sobre a primeira imagem do HIJG e a imagem atual, bem como repensar sobre a prática de cuidado e o processo de hospitalização. As questões foram: da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Quais? Por que você acha que isso aconteceu? Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria? **(Propondo e realizando o cuidado, conhecendo o cotidiano e as interações, definindo a situação do cotidiano e do cuidado, repensando sobre o cotidiano e o cuidado)**

O HIJG HOJE



“Desenhei um céu bonito com passarinhos, é a felicidade. Escrevi que hoje vejo o hospital mais feliz do que da primeira vez”.

Da primeira imagem do hospital para a imagem de hoje, você vê alguma mudança? Mudou. Quais? Por que você acha que isso aconteceu? Porque como eu escrevi hoje vejo o hospital mais feliz que antes. No começo é

Figura 26 - Terceiro desenho de Emanuelle

mais sofrido, agora com o medicamento estou melhorando. E também conhecer melhor as pessoas e o hospital ajuda **Se você pudesse mudar alguma coisa no hospital o que mudaria?** Poderia ter mais quartos, para que mais pessoas pudessem internar e se tratar sem ter que ficar esperando muito tempo.

ROSA

**Cor-de-rosa
Está no rosário,
Na begônia,
No boto solitário
Da Amazônia.**

**Está nas mangas
De dezembro
E nas coisas da infância
Que ainda lembro.**

**Está na roupa
Das meninas recém-nascidas,
Na bochecha do bebê,
Na pantera
Do desenho da tevê.**

**Cor-de-rosa
É o vôo do flamingo,
O miolo do figo,
As tardes de domingo,
O leite com groselha,
A gola desbotada
De uma camisa
Vermelha e velha.**

**Cor-de-rosa
É cor de doce.
E doce seria
Se cor
Não fosse.**

(LALAU E LAURABEATRIZ)

7. UMA COR, DUAS CORES, TODAS ELAS, COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE ESTAR HOSPITALIZADO NO COTIDIANO DE PRI, DIEGO, GEANDRA E EMANUELLE

Nesse capítulo, busquei a partir do processo de interação com os sujeitos participantes, compreender o significado de estar hospitalizado no cotidiano de Pri, Diego, Geandra e Emanuelle .

Desse modo, considero que o ponto de partida para esta compreensão, está no comportamento humano, ou melhor, no processo interpretativo, em que primeiro a pessoa interage consigo mesma indicando para si as coisas significativas, para em seguida a interpretação passar a significar a forma de manipulação dos significados, onde a pessoa **seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma** os significados sob o olhar da situação na qual está inserida, dando direção a sua ação (HAGUETTE, 2005).

7.1 Estar hospitalizado significa...

Ao analisar os significados encontrados, percebi logo a sintonia desses tanto com os pressupostos e os conceitos sensíveis trazidos pelo Interacionismo Simbólico, quanto com os aspectos que envolvem o comportamento e a resposta da criança e do adolescente frente ao cotidiano da doença crônica e da hospitalização.

Este cotidiano é permeado por diferentes significados que estão expressos nos desenhos e nas falas de Pri, Diego, Geandra e Emanuelle, apresentados no capítulo anterior. Inicialmente, o **significado de estar hospitalizado apresenta-se pela vivência de experiências desagradáveis, tais como:**

Estar doente

“Vim para o hospital porque estava doente... passei mal, estava com paralisia no lado direito do corpo e a pressão alta...”

Pri

“... estava com febre.”

Emanuelle

Longe de casa

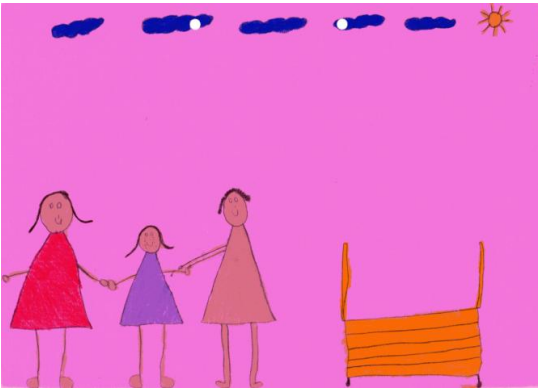
“Vim para o hospital triste, porque estava longe de casa... só sei que não gosto de ficar longe de casa...”

Pri

Exposto a procedimentos dolorosos

“Tem o médico, a cama que eu estou deitada para fazer madite...”

Geandra



“Desenhei o primeiro dia que internei no hospital, na unidade de adolescente, para fazer biópsia óssea... só fico um pouco nervoso ainda quando é para fazer cirurgia.”

Diego

“Estava chorando e a enfermeira pegando a minha veia. Fui picada três vezes...”

Emanuelle

Ficar triste, sofrer, ter vontade de chorar

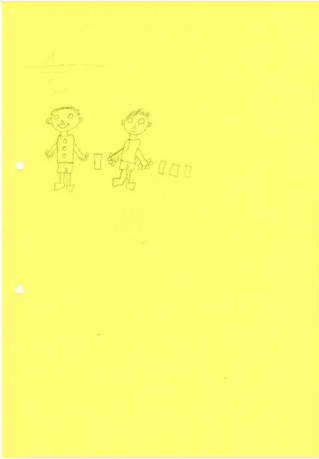
“Neste desenho, sou eu chorando... Meu coração estava triste... o primeiro coração, que é o menor, é de quando eu cheguei ao hospital, estava apertado, sofrendo...”

Pri

“Eu estou triste e o meu coraçãozinho está chorando.”

Geandra

Ficar nervoso e responder com agressividade



“... Eu estava muito nervoso, o pai deu lápis e papel para eu desenhar, mas estava tão nervoso que joguei tudo no chão.”

Diego

Perder a liberdade

... de não poder sair para nada.”

Pri

Todos esses significados atribuídos ao cotidiano da hospitalização e, que estão expressos acima remete-nos à ideia de que o hospital é um ambiente permeado por novas e desagradáveis sensações corporais. No entanto, a partir do processo de interação em enfermagem com os sujeitos participantes, observei como já foi mencionado, que esses significados foram sendo checados, reagrupados e transformados ao longo das interações dos sujeitos frente ao cotidiano do cuidado e da hospitalização no qual estão inseridos.

De tal modo, que a criança e os adolescentes passaram a perceber o hospital também como um ambiente de cuidado. A partir desse momento, **o significado de estar hospitalizado é compreendido como:**

Ter possibilidades de tratamento e cura

“... estou fazendo o tratamento.”

Pri

“Acho que tem haver com o cuidado, ser curada...”

Geandra

“... agora com o medicamento estou melhorando.”

Emanuelle

Ter apoio para enfrentar a doença e a hospitalização



“... ao meu lado está a mãe sentada na cadeira”.

Geandra

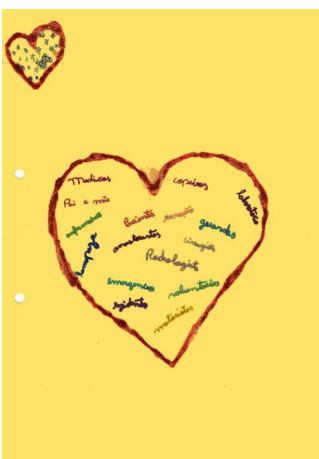
“... eu estou no meio de mãos dadas com a mãe...”

Emanuelle

“Aqui desenhei um coração e coloquei quem cuida de mim, quem me ajuda.”

Diego

Ser cuidado por enfermeiros, médicos, outros profissionais e pela família



“... já o segundo coração, que é o maior, estão as pessoas que cuidam de mim aqui...”

Pri

“Aqui desenhei um coração e coloquei quem cuida de mim... o pai, a mãe, os médicos, os enfermeiros...”

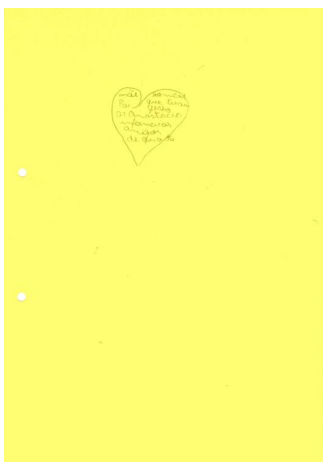
Diego



“Coloquei o nome das pessoas, enfermeiros que cuidam bem de mim e que eu gosto...”

Geandra

Fazer novas amizades



“Não sei, acho que é porque fiz amizades...”

Pri

“... e os amigos do quarto.”

Diego

E assim, as imagens que antes expressavam o estar doente, longe de casa, exposto a procedimentos dolorosos, triste, sofrendo com vontade de chorar... Agora, trazem outros símbolos e significados emergidos das interações dos sujeitos participantes com a equipe de enfermagem, demais profissionais, amigos e família no cotidiano do cuidado e da hospitalização. Podemos dizer então, que **estar hospitalizado também significa vivenciar “experiências agradáveis” através do cuidado, da paixão, do amor, da felicidade e de brincadeiras.**

“Eu desenhei que agora o hospital está alegre, eu vejo o hospital alegre e o coração tem a ver com amor”.

Geandra

“Fiz esse desenho parecido com o primeiro, mais este está diferente porque estou bem. Hoje vejo o hospital com amor.”

Pri

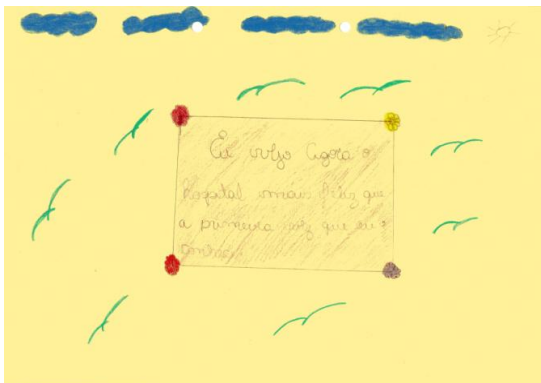


“... meninos brincando, duas meninas e um menino no balanço...”

Emanuelle

“... brincar e porque as pessoas me deixam alegres.”

Geandra



“Porque como eu escrevi, hoje vejo o hospital mais feliz que antes...”

Emanuelle

Além dos significados apresentados até aqui, durante todo o processo de interação com os sujeitos participantes, ficou evidente que o significado de estar hospitalizado emergiu também das interações desses sujeitos com o ambiente no qual estão inseridos. Desse modo, a influência do ser humano sob a natureza e vice-versa mostra-se quando **estar hospitalizado significa:**

Estar em reciprocidade com a natureza

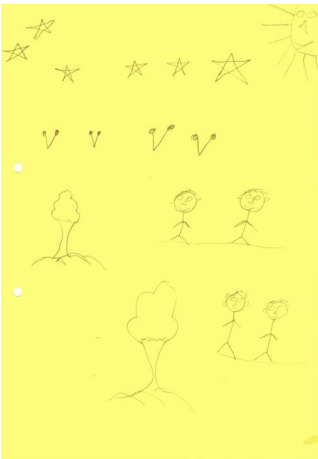
“Desenhei um céu bonito com passarinhos é a felicidade. Escrevi que hoje vejo o hospital mais feliz do que da primeira vez... o pai também está na área de sol admirando a paisagem... o céu está colorido, tinha pássaros voando e o sol iluminando.”

Emanuelle



“... as árvores e frutas murchando, tem nuvem, vento e a florzinha também esáa murcha e a borboleta caindo. Eles estavam tristes assim como eu... tem as árvores, a florzinha, as frutas, o sol, tudo colorido e bonito porque estou bem.”

Pri



“Desenhei um jardim cheio de crianças especiais. O jardim é todo o hospital... vejo o hospital como um jardim bem bonito.”

Diego

Para finalizar esse capítulo, apresento algumas reflexões que considero importantes, a cerca do significado de estar hospitalizado, trazidos por Pri, Diego, Geandra e Emanuelle. Antes de qualquer coisa, quero ressaltar a similaridade dos desenhos do adolescente RR, com os desenhos

dos sujeitos participantes no que diz respeito à transfiguração da imagem do hospital que inicialmente mostrava-se pelo horror e pela vivência de experiências desagradáveis, passando para imagens de amor e pela vivência de “experiências agradáveis”. Tudo isso, reforça a ideia de que as interações vivenciadas por crianças e adolescentes com doenças crônicas no cotidiano de seu cuidado irão interferir nos significados atribuídos por esses a hospitalização, ao mesmo tempo, em que o cuidado que expressa afeto e sensibilidade pode contribuir para uma imagem positiva da hospitalização e da equipe de saúde.

Para dar continuidade, quero apontar alguns símbolos, que se destacaram nos desenhos dos sujeitos participantes, e que expressam o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes que vivenciam a doença e a hospitalização, tais como:

A **doença** foi simbolizada tanto como uma **limitação física**, quanto **emocional, afetiva e social**, onde os sujeitos participantes reforçaram a concepção de que além da doença física, a criança doente sofre de outra doença que é a própria hospitalização, estando assim duplamente doente (RIBEIRO, 1999; VIEIRA; LIMA, 2002; ALMEIDA, 2006).

O **choro** foi simbolizado por Pri, Geandra e Emanuelle. Friedmann (2005, p. 45-60) diz que o choro é considerado o símbolo mais evidente da **tristeza**, do **desamparo**, da **carência**, bem como, da **emoção** e do **desabafo**. A autora chama atenção para o fato de que temos o impulso de consolar a pessoa que esta chorando, para que ela pare de chorar, mais que muitas vezes, esse choro se faz necessário uma vez que simboliza o “colocar para fora”, expressando seu estado, seus sentimentos e suas reações.

A **agressividade** que se fez presente no desenho de Diego. Este sentimento está cada vez mais comum em nossas crianças como uma forma de **chamar a atenção** e dizer “olha, eu existo, **preciso de você?**”, de outro modo, a agressividade pode simbolizar um **desabafo** ou uma imitação (ibidem).

As **brincadeiras** que foram trazidas por Geandra e Emanuelle. “A **arte** é uma forma de **brincar** e o brincar é uma forma de arte. Saia para brincar agora e você vai compreender tudo o que já foi dito, escrito e pesquisado sobre o brincar...” Ainda sobre o brincar, Friedmann, nos fala que a arte, seja do tipo que for, simboliza um **canal de expressão** para os nossos **sentimentos**, nossa **alma**, nosso **momento** específico (ibidem). As brincadeiras remetem-nos a importância do lúdico no mundo da criança e do adolescente, que se intensifica no cotidiano da doença e da hospitalização.

O **apego** e a **identificação com as pessoas** foram simbolizados por todos os sujeitos participantes, através do **pai**, da **mãe**, dos **amigos do quarto**, da **equipe de saúde** e dos **profissionais de outras áreas**. Para a autora “mãe, pai, professora, avós, heróis... permanecem no corpo e na alma durante a nossa vida, a escola da vida, do amor, da entrega, o porto seguro, o calor, a amainar da dor” (ibidem).

Os **corações** desenhados por Pri, Geandra e Diego simbolizaram, ao mesmo tempo, a **tristeza**, o **sofrimento**, a **dor**, a **alegria**, a **felicidade**, a **paixão**, o **amor**, as **relações pessoais** e o **cuidado**. O coração humano é considerado a sede de nossos **sentimentos**, das **emoções**, da consciência, bem como a natureza ou a parte emocional do indivíduo, como oposição a parte intelectual. O **cuidado** mostrou-se complexo, dinâmico, flexível e criativo.

A **natureza** simbolizada por Pri, Diego e Emanuelle, demonstra que a natureza não é mais vista como algo a ser dominado, mas compreendida como uma “**parceira**” que está junto a nós, possuindo também **sensibilidade**. Dessa maneira os adolescentes utilizaram a natureza para se expressarem, valorizando o sensível e a comunicação, o que Maffesoli chama de **ética da estética** (MAFFESOLI, 2004).

Enfim, a curiosidade e inquietude naturais da infância, mantém a criança em contato com o mundo, com expectativas, sonhos e desejos. No entanto, quando a criança adoece, essa trajetória é interrompida, para impor um novo modo de vida favorecendo a coexistência de sentimentos de perda, incapacidades, restrições, distúrbios evolutivos, desequilíbrios emocionais, entre outros, que interferem em seu caminho para a própria construção do mundo. A doença altera também a imagem simbólica que a criança tem de si mesma, interferindo no seu processo de conhecer, compreender e experimentar o mundo. Por isso, a criança deve ser auxiliada a superar as dificuldades impostas pela doença. A enfermagem pode contribuir para o desenvolvimento saudável dessas crianças trazendo ações criativas para a prática de cuidado. Nesse contexto, a atividade lúdica, pode proporcionar uma maior aproximação do doente com a equipe de enfermagem, estreitando laços e contribuindo positivamente para a recuperação da criança e do adolescente (CASTANHA, 2005).

ROXOS

Roxo
 É uma belezura.
 É a cor que acontece
 Quando o azul
 Com o vermelho
 Se mistura.

Roxa é a violeta,
 O entardecer,
 A ametista.
 São tantas coisas bonitas,
 Que podem virar
 Quadro de artista.

Tem batata-doce roxa!
 Existe repolho roxo
 De montão!
 E roxo fica o olho
 De quem leva
 Safanão!

Gente fica roxa
 De raiva, de fome
 E, quem diria,
 De nostalgia.

Roxo
 Aparece em vários tons.
 Todos lindos,
 Todos bons.

Aliás,
 Roxo
 É parente
 Do lilás.

Roxo
 É tão forte,
 Mas tão forte,
 Que quem veste
 Roupa roxa
 É feliz
 E tem sorte

(LALAU E LAURABEATRIZ)

8. DELINEANDO OS RETOQUES FINAIS

Ao chegar ao fim dessa trajetória, percebo que não é apenas a pesquisa que se encerra, mas também o sonho do mestrado. Sentimentos opostos invadem-me a alma! Confesso que foi muito difícil chegar até aqui, vários foram os momentos em que pensei em desistir, apesar de amar a minha profissão e de acreditar nas contribuições desta pesquisa.

Posso dizer que o apoio da família, da orientadora, dos amigos e o compromisso assumido com a pós-graduação, foram importantes para que eu continuasse. Entretanto, foi na convivência com as crianças e com os adolescentes, que eu encontrei a força necessária para enfrentar todos os desafios como pesquisadora e enfermeira no decorrer desta caminhada.

Desde que iniciei minha prática profissional na pediatria, há quatro anos, tive a certeza de estar no lugar certo, e o fato de ter ingressado no mestrado, bem como ter tido a oportunidade de desenvolver este estudo, fez-me entender o quanto eu posso contribuir para a prática de cuidado com crianças e adolescentes baseada nos significados que esses atribuem ao cotidiano da hospitalização e, fundamentada na escuta sensível. Apesar de serem ainda crianças e adolescentes, eles têm a capacidade de interagir verbalizando suas ideias, crenças e valores, assim como, dando significado às experiências vividas em seu cotidiano, que nesse caso refere-se à doença crônica e a hospitalização.

Mesmo com a certeza de que o meu caminho profissional está na pediatria, percebi logo, que essa proposta seria desafiadora, pois ao realizar as oficinas de desenho, alguns profissionais da equipe de saúde questionavam-me sobre o tipo de cuidado que eu estava propondo, uma vez que na visão das pessoas eu apenas brincava e desenhava com as crianças. Felizmente, pude ir adiante, porque, assim como eu, outras pessoas, na área de psicologia, pedagogia, enfermagem, entre outras, acreditam na prática de cuidado que aborda o lúdico.

Através do uso de uma atividade lúdica, como por exemplo, desenhar, as pessoas podem aliviar temores e ansiedades, expressando seus sentimentos. Paula et al. (2005), apontam o lúdico como um elemento fundamental no processo de construção do ser criança, uma vez que facilita as descobertas do mundo e, por isso, é importante para a comunicação da criança, com as outras crianças e com os adultos. Afinal, é a partir da interação da criança ou do adolescente com o meio no qual está inserido, que o processo expressivo acontece.

De tal modo, que durante o processo de interação em enfermagem com os sujeitos participantes, reforcei a concepção, de que o desenho não foi apenas uma estratégia eficaz que

permitiu a expressividade das crianças e dos adolescentes em relação às interações vivenciadas no cotidiano da sua hospitalização, mas, também, possibilitou momentos agradáveis aos sujeitos, permitindo a expressão de seus sentimentos, criatividade e imaginação, fazendo com que eles refletissem sobre sua situação de saúde-doença e hospitalização de uma forma sensível, contribuindo com o significado positivo sobre a hospitalização e o cuidado de enfermagem.

No transcorrer dessa trajetória, enfrentei novos desafios no que diz respeito à prática de cuidado, uma vez, que são poucos os profissionais da equipe de saúde que abordam com as crianças e os adolescentes hospitalizados temáticas que se distanciam da dimensão técnica do cuidado, ou da rotina hospitalar.

O cuidado incorpora diversas dimensões, podendo ser considerado desde uma característica humana, que está em todos os seres humanos com mais ou menos evidência e sabedoria, até o cuidado profissional que agrega o conhecimento científico, bem como, as experiências profissionais (ROCHA, 2006).

A enfermagem é considerada a profissão do cuidado e para tanto integra categorias e constitui uma equipe. O cuidado, por sua vez, é um processo complexo, dinâmico, flexível, criativo, que envolve as interações humanas. Os seres humanos envolvidos nessas interações cuidam e são cuidados simultaneamente. Ao cuidar, o profissional busca interpretar as ações do outro, compartilhando símbolos e significados visando à promoção, manutenção e recuperação da saúde (NITSCHKE, 1991; TEIXEIRA, 2005).

Ainda no que diz respeito ao cuidado, e suas dimensões, Rocha (2006) cita uma revisão literária feita por Morse et al. (1990) trazendo cinco dimensões do cuidado. A primeira, diz respeito ao cuidado como característica humana; a segunda, nos traz o cuidado imperativo moral; a terceira, surge apresentando o cuidado como afeto; a quarta, menciona o cuidado como interação interpessoal, e por fim, a quinta e última dimensão, traz o cuidado como intervenção terapêutica, ressaltando que no processo de cuidar existe a inter-relação entre estas categorias.

Levando em consideração todos estes aspectos, compreendo que durante a prática de cuidado desenvolvida com crianças e adolescentes que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização, respeitei cada um deles como cidadãos, que têm direitos, deveres e dignidade, percebendo o momento certo para a interação. Além disso, mantive um envolvimento de afeto e carinho, estabelecendo uma relação de confiança com cada um dos sujeitos, fundamentais no cuidado com o outro e para definir as necessidades de cada um.

Desse modo, entendo que o cuidado pode ser expresso de várias formas. Nesse estudo, ele se fez presente na preparação da sala para receber os sujeitos participantes, na compra e organização dos materiais para ser usado nos encontros, no acolhimento ou despedida com um beijo, um abraço, um sorriso, na hora de colocar as fantasias e tirar fotos, na gravação de músicas que agradassem as crianças e os adolescentes, na escolha dos presentes de acordo com a personalidade de cada um dos sujeitos, na hora de desenhar e conversar sobre o que foi desenhado, entre outras formas, o cuidado se fez presente no ser-estar-junto apoiado pela escuta sensível.

Ao analisar e refletir sobre os significados encontrados percebi que o que mais chamou a atenção, não foi o fato dessas crianças e adolescentes vivenciarem experiências desagradáveis, como estar doente, longe de casa, exposto a procedimentos dolorosos, sentir tristeza, sofrimento, nervosismo, ter vontade de chorar e responder com agressividade em alguns momentos; pois todos esses aspectos são esperados no que diz respeito à reposta da criança e do adolescente a hospitalização. Mas, a capacidade desses indivíduos em reagrupar e transformar os significados em “experiências agradáveis” como fazer novas amizades, ter possibilidades de tratamento e cura, ter a percepção de ser cuidado com amor, carinho e paixão por médicos, enfermeiros outros profissionais e pela família. Tudo isso, expressos através de seus lindos e criativos desenhos, permeados de significados e lições de vida. Mais do que nunca, essas crianças e adolescentes, mostraram-se em sua singularidade, como um ser de potencialidades.

Se antes, eu já partilhava do pensamento de que a atividade lúdica deve fazer parte da prática de cuidado em enfermagem pediátrica, agora reafirmo essa ideia, bem como, resgato os pressupostos que trazia no início dessa pesquisa.

- As crianças e os adolescentes com doenças crônicas, participantes deste estudo, são um grupo da sociedade humana que busca o seu viver e constrói seus símbolos significativos a partir das interações com os membros da família, com os outros, o mundo externo e frente ao cotidiano da hospitalização em que estão inseridos.

- A hospitalização faz parte do cotidiano de crianças e adolescentes que vivenciam a doença crônica, bem como de suas famílias.

- A interação é fundamental para que a equipe de enfermagem compreenda o significado de estar hospitalizado e, a partir daí encontre diferentes maneiras de cuidar da criança, do adolescente e de sua família.

- As interações vivenciadas por crianças e adolescentes com doenças crônicas no cotidiano de seu cuidado irão interferir nos significados atribuídos por esses a hospitalização.

- O cuidado que expressa afeto e sensibilidade pode contribuir para uma imagem positiva da hospitalização e da equipe de saúde.

- O desenho é um tipo de abordagem que permite a expressividade das crianças e adolescentes em relação às interações vivenciadas no cotidiano da sua hospitalização.

No que diz respeito aos objetivos propostos, certifico de que eles foram atingidos, já que foi possível conhecer o cotidiano da hospitalização de crianças e adolescentes com doenças crônicas; identificar os significados que as crianças e os adolescentes atribuem ao cotidiano da hospitalização a partir de desenhos; refletir sobre os significados encontrados inter-relacionando-os com a prática de cuidado em enfermagem pediátrica, e, desse modo, chegar ao alcance do objetivo maior de **compreender o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas.**

Como todo pesquisador depara-se com potencialidades e fragilidades no decorrer de um estudo, comigo não foi diferente. Dentre as potencialidades destaco:

- O fato de ter desenvolvido o estudo no hospital em que trabalho, facilitando todas as etapas dessa trajetória.

- A realização das oficinas de desenho, durante a disciplina de Projetos Assistenciais de Enfermagem e de Saúde, proporcionando conhecimento e experiência para a pesquisa propriamente dita.

- O interesse das crianças e dos adolescentes em participar, estimulados, principalmente, pela ideia de desenhar, reforçando a importância do lúdico no mundo da criança hospitalizada.

- A adoção do Interacionismo Simbólico como referencial teórico, na busca do significado de estar hospitalizado para Pri, Geandra, Diego e Emanuelle.

- O desenvolvimento desse estudo nos moldes de uma pesquisa convergente assistencial, incorporando as ações da assistência com a pesquisa e vice-versa.

- A fundamentação da prática de cuidado, na escuta sensível, através do processo de interação em enfermagem e do desenho infantil.

- A apresentação do resultado das oficinas de desenho, no encontro do imaginário em Recife, trazendo importantes contribuições e servindo de incentivo para continuar a prática de cuidado em enfermagem pediátrica a partir do lúdico.

Enquanto que das fragilidades aponto:

- O fato de ter registrado os encontros apenas pelas anotações feitas nos portfólios, e através das fotos, uma vez que as crianças não se adaptaram ao gravador de voz.

- A pouca experiência da pesquisadora em desenvolver um estudo a partir da atividade lúdica, especificamente usando o desenho infantil.
- A dificuldade na formulação das perguntas, principalmente por não terem sido elaboradas previamente, uma vez que foram geradas em torno dos questionamentos provocados pelos desenhos.
- A necessidade de trabalhar com poucos sujeitos, porque o processo de interação em enfermagem, bem como o cuidado fundamentado na escuta sensível demanda tempo.

Aqui, encerra-se a pesquisa e a prática de cuidado com crianças e adolescentes que vivenciam o cotidiano da doença crônica e da hospitalização. De toda a trajetória, os desenhos de Pri, Diego, Geandra e Emanuelle, bem como, do adolescente RR, ficarão em minha memória para sempre. Com essas imagens, vou em busca de outros desafios, que possam novamente contribuir para a prática de cuidado em enfermagem pediátrica, trazendo o lúdico para o mundo da criança hospitalizada.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery**. v.10, n. 1, abr/ 2006.
- ALTHOFF, C.R. **Convivendo com em família:** contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar. Série teses em enfermagem. Florianópolis: Ed.UFSC/Programa de pós-graduação em enfermagem,2001.
- ANGELO M.; RIBEIRO, C. A. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Rev.Esc.Enf. USP**, v.39, n.4, p.391-400, 2005.
- ARIES, P. **História social da criança e da família**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Ed. LTC, 2006.
- BARBIER, R. **Escuta sensível na formação de profissionais de saúde**. Disponível em <http://www.barbier-rd.nom.fr/> Consultado em 26.05.07.
- BELATO, R.; CARVALHO, E. C. O compartilhar espaço/tempo entre pessoas doentes. **Rev.Latino-amEnfermagem**. v.10, n. 2, p.151-6, 2007.
- BOWLBY, J. Separation anxiety. **The internaional of psycho-analysis**, n. 41, p.89-113, 1960.
- BLUMER, H. **Herbert Blumer**. Disponível em [http://wikipedia.org/fr/wiki/herbert blumer](http://wikipedia.org/fr/wiki/herbert_blumer) Consultado em 26.05.07.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3ª Ed. Brasília: Ed. MS, 2006.
- CARVALHO, L. S. et al. O uso do interacionismo simbólico nas pesquisas de enfermagem pediátrica. **Rev.Enf. UERJ**. v.15, n. 1, p.119-24, 2007.
- CASTANHA, M. L. et al. Hospital: um lugar para o enfermeiro cuidar do imaginário? **Acta.Paul. Enferm**, v.18, n.1, p.94 -99, 2005.
- COLLET, N.; OLIVEIRA B. R. G. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: Ed. AB, 2002.
- COSTA, A. P. A. Desenho infantil: a representação do sentimento. **Caderno de Pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Educação – UFES**, Ano II, n. 3, Jun. 1996.
- CREPALDI, M. A. Hospitalização na infância: estudos das interações família-equipe hospitalar. Dissertação de mestrado, Rio de Janeiro: PUC, 1989.

_____. Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. **Rev.Cien.Saúde. Florianópolis.** v.17, n.1, p.82-92,1998.

DUPAS, G. et al. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Rev.Esc.Enf. USP.** v.31, n.2, p.219-26,1997.

ELSEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviors among families living in a brazilian fishing village.** Tese de doutorado, California: University of Califórnia, San Francisco, 1984.

ELSEN, I.; PATRICIO, Z.M. Assistência a crianças hospitalizadas: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. R. et al. **Enfermagem em pediatria e puericultura.** Rio de Janeiro; Atheneu, 1995.

FASSINA, M. K. Cartografias do olhar e o desenho infantil. **16º Encontro nacional da associação nacional de pesquisadores de artes plásticas – ANAP,** Florianópolis, set/2007.

FRANÇANI, G. M. et al. Prescrição do dia: infusão de alegria. Utilizando a arte como instrumento na assistência a criança hospitalizada. **Rev. Latino-Americana de enfermagem,** v.6, n.5, p. 27-33, Dez, 1998.

FRIEDMANN, A. **O universo simbólico da criança:** olhares sensíveis para a infância. Petrópolis: Ed. Vozes, 2005.

FROTA, M. A. et al. O lúdico como instrumento facilitador na humanização do cuidado de crianças hospitalizadas. **Cogitare.Enferm,** v.12, n.1, p. 69-75, Jan/Mar, 2007.

GOMES, G. C. **Compartilhando o cuidado à criança:** refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar. Dissertação de mestrado, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 2005.

HAGUETTE, T. M. R. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 10ª ed. Petrópolis: Ed. Vozes, 2005.

HOHLE, B. We admit parents too. **American journal of nursing,** v.57, n. 7, p.865-867, July, 1957.

LALAU; LAURABEATRIZ. **Uma cor, duas cores, todas elas.** 11ª reimpressão. São Paulo: Companhia das letrinhas, 1997.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev.Esc.Enf. USP.** v.39, n.1, p.103-108, 2005.

LUZ, J. H. et al. Manual de boas práticas em enfermagem pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis, 2008.

MAFFESOLI, M. ; ROUANET, S. P. **Moderno x Pós-moderno**. Rio de Janeiro: UERJ – Série polêmica, 1994.

MEAD, G. **Espiritu, Persona y Sociedad: Desde el punto de vista del conductismo social**. 4ª ed. Buenos Aires: Editorial Paidós, 1978.

MEAD, G.H. **The internet Encyclopedia of Philosophy**. Disponível em <http://www.iep.utm.edu/m/mead.htm> Consultado em 26.05.07.

MINAYO, M. C. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27ª ed. Petrópolis, Editora Vozes, 2008.

MOREIRA, P. L.; DUPAS G. Significado de saúde e doença na percepção da criança. **Rev. Latino-Americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.6, p.Nov/dez 2003.

NASCIMENTO, E. S. O lúdico no cotidiano de crianças escolares: algumas reflexões. **Texto Contexto**, Florianópolis, v. 7, n.3, p. 11-21, set./ dez. 1998.

NITSCHKE, R. G. **Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação saudável**. Dissertação de Mestrado, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 1991.

_____ **Mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos**. Pelotas: Ed. Universitária/UFPel, 1999.

NOVAES, E. M.; NEVES, L. H. R. A criança e o desenho infantil. A sensibilidade do educador mediante uma produção artística infantil. **Revista de divulgação técnico-científica do ICPG**, v. 2, n.5, abr./ jun. 2004.

OLIVEIRA, H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.Jul/Set 1993.

OLIVEIRA, S. S. G. O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. **Psicologia: Reflexão e crítica**, v.16, n.1, p. 1-13, 2003.

PAULA, C. C. et al. Cuidado de enfermagem na aventura do desenvolvimento infantil: reflexões sobre o lúdico no mundo da criança. **Cogitare enfermagem**, América do sul, v.7, n 2. , p 2-11. , 2005.

PEREIRA, S. R. **(Re) Construindo o hospital: a ótica da criança portadora de doença renal crônica**. Tese de doutorado, São Paulo: Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, 1999.

QUINTANA, A. M. et al. A vivência hospitalar sob o olhar da criança internada. **Cienc. Cuid. Saúde**, v.6, n.4, p.414-23, Out/Dez 2007.

RENCK, L. I. **Enfermagem às famílias das crianças com queimaduras**: criando o processo de cuidar na perspectiva interacionista. Dissertação de mestrado, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 2004.

RIBEIRO, C. A. O brinquedo terapêutico na assistência a criança hospitalizada. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.32, n.1, p.73-9, 1998.

_____. **Crescendo com a presença protetora da mãe**: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização. Tese de doutorado, São Paulo: Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 1999.

RIBEIRO, J. M. **Cuidado**: experiência de um processo interativo-cuidativo com a equipe de enfermagem neonatal fundamentado no interacionismo simbólico. Dissertação de mestrado, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 2007.

ROCHA, P. K. **Crianças vítimas de violência**: cuidar brincando. Blumenau: Ed. Nova Letra, 2006.

SCHMITZ, E. M. R. et al. **Enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro; Atheneu, 1995.

SIGAUD, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. D. L. O. R. **Enfermagem pediátrica**: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente. São Paulo: EPU, 1996.

SILVA, L. C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Fam. Saúde Desenvolv**, Curitiba, v.8, n.1, p.73-79, Jan/Abr. 2006.

SILVA, J. B. et al. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.28, n.2, p.250-9, 2007.

SILVA, M. **As tecnologias do imaginário**. 2ª ed. Porto Alegre: Ed. Sulina, 2006.

SILVA, R. R. **Entre por uma porta... E sai pela outra**: refletindo saúde/doença nas asas da imaginação infantil. Porto Alegre: Ed. Bernúncia, 2001.

SOUZA, N. V. et al. Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. **Psicologia em estudo**, Maringá, v.8, n.1, p.101-109, Jan/Jun 2003.

SPITZ, R. A. Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric condition in early childhood. **The psychoan. Study of the child**, v.1, p. 53-74, 1945.

TEIXEIRA, M. A. **Meu neto precisa mamar! E agora?** Construindo um cotidiano de cuidado junto a mulheres-avó e sua família em processo de amamentação: um modelo de cuidar em enfermagem fundamentado o interacionismo simbólico. Dissertação de mestrado, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 2005.

THOLL, A. D. **Os bastidores do cotidiano:** as interações entre a equipe de enfermagem e o acompanhante profissional da saúde. Dissertação de mestrado, Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 2002.

TRENTINI, M.; PAIM L. **Pesquisa convergente assistencial:** um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2ª edição, Florianópolis: Ed. Insular, 2004.

VALLADARES, A. C. A.; CARVALHO, A. M. P. Promoção de habilidades gráficas no contexto da hospitalização. **Revista eletrônica de enfermagem**, v.8, n.1, p.128-133, 2006.

VERISSIMO, M de La Ó R. A experiência de hospitalização, explicada pela própria criança. **Rev.Esc.Enf. USP**, v.25, n.2, p. 153-68, ago 1991.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino – Americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.4, jul./ago 2002.

WAYHS, R. I. ; SOUZA, A. I. J. Estar no hospital: a expressão de crianças com diagnóstico de câncer. **Revista Cogitare enfermagem**, América do sul, v. 7, n.2, p. 35-43, dez 2002.

WHALEY, L F; WONG, D L. **Enfermagem pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ªed.Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 1999.

APENDICES

APENDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DO HORROR AO AMOR: COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE ESTAR HOSPITALIZADO NO COTIDIANO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Senhores pais:

Por favor, leiam atentamente as instruções abaixo antes de decidir com seu (sua) filho (a) se ele (a) deseja participar da pesquisa e se o senhor (a) concorda com que ele (a) participe.

1. Esta pesquisa é parte da dissertação de mestrado, da enfermeira e mestranda Juliana Homem da Luz.
2. O objetivo desta pesquisa é compreender o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas.
3. Minha participação e do meu (minha) filho (a) colaborando nesta pesquisa é muito importante porque permitirá que a pesquisadora compreenda o significado de estar hospitalizado sob o olhar da criança e do adolescente, conseqüentemente trazendo benefícios para o cuidado prestado. A participação do meu (minha) filho (a) na pesquisa implica que ele (a) terá encontros com a pesquisadora para responder algumas perguntas sobre a sua doença e o hospital, assim como, que a pesquisadora irá examinar e anotar os dados que interessam para a pesquisa, utilizando o prontuário da criança ou do adolescente. Fui esclarecido de que nem eu nem meu (minha) filho (a) teremos qualquer dano físico ao participar desta pesquisa, mais que poderemos ficar desconfortáveis, pelo cansaço e estresse causados pela situação em que estamos vivenciando, como também em responder as perguntas.
4. Eu e meu (minha) filho (a) somos livres para não participarmos desta pesquisa se não quisermos. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento de meu (minha) filho (a). Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu ou minha família podemos desistir de participar da pesquisa.
5. O Hospital Infantil Joana de Gusmão também está interessado no presente estudo e já deu a permissão por escrito para que esta pesquisa seja realizada. Porém minha participação e de meu (minha) filho (a), ou não, no estudo não implicará em nenhum benefício ou restrição de qualquer

ordem para meu (minha) filho (a) ou para mim.

6. Estou ciente de que o meu nome e o do meu (minha) filho (a) não serão divulgados e que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizados para esta pesquisa.

7. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com **Juliana Homem da Luz** pelo telefone **9963 4589** ou **3251 9200**.

8. Eu _____ confirmo que fui orientada quanto aos aspectos éticos envolvidos nesta pesquisa e concordo em participar.

Nome e assinatura de participante maior de 14 anos:

Nome e assinatura do responsável legal pela criança:

Entrevistador:

Data:

APENDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO E FOTO

DO HORROR AO AMOR: COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DE ESTAR HOSPITALIZADO NO COTIDIANO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Senhores pais:

Por favor, leiam atentamente as instruções abaixo antes de decidir com seu (sua) filho (a) se ele (a) deseja participar da pesquisa e se o senhor (a) concorda com que ele (a) participe.

1. Esta pesquisa é parte da dissertação de mestrado, da enfermeira e mestranda Juliana Homem da Luz.
2. O objetivo desta pesquisa é compreender o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas.
3. Minha participação e do meu (minha) filho (a) colaborando nesta pesquisa é muito importante porque permitirá que a pesquisadora compreenda o significado de estar hospitalizado sob o olhar da criança e do adolescente, conseqüentemente trazendo benefícios para o cuidado prestado. A participação do meu (minha) filho (a) na pesquisa implica que ele (a) terá encontros com a pesquisadora para responder algumas perguntas sobre a sua doença e o hospital, assim como, que a pesquisadora irá examinar e anotar os dados que interessam para a pesquisa, utilizando o prontuário da criança ou do adolescente. Fui esclarecido de que nem eu nem meu (minha) filho (a) teremos qualquer dano físico ao participar desta pesquisa, mais que poderemos ficar desconfortáveis, pelo cansaço e estresse causados pela situação em que estamos vivenciando, como também em responder as perguntas.
4. Eu e meu (minha) filho (a) somos livres para não participarmos desta pesquisa se não quisermos. Isto não implicará em quaisquer prejuízos pessoais ou no atendimento de meu (minha) filho (a). Além disto, estou ciente de que em qualquer momento, ou por qualquer motivo, eu ou minha família podemos desistir de participar da pesquisa.
5. Eu autorizo que a pesquisadora utilize fotos e imagens dos encontros com meu (minha) filho (a), desde que em nenhum momento apareça a imagem de forma que a criança possa ser identificada. Fui esclarecido também de que estas imagens serão utilizadas somente para esta pesquisa e serão

guardadas em local seguro, sob a responsabilidade da pesquisadora, durante cinco anos e que, somente as pessoas envolvidas diretamente com a pesquisa terão acesso a elas.

6. O Hospital Infantil Joana de Gusmão também está interessado no presente estudo e já deu a permissão por escrito para que esta pesquisa seja realizada. Porém minha participação e de meu (minha) filho (a), ou não, no estudo não implicará em nenhum benefício ou restrição de qualquer ordem para meu (minha) filho (a) ou para mim.

7. Estou ciente de que o meu nome e o do meu (minha) filho (a) não serão divulgados e que somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados e que todas as informações serão mantidas em segredo e somente serão utilizados para esta pesquisa.

8. Se eu tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, eu posso entrar em contato com **Juliana Homem da Luz** pelo telefone **9963 4589** ou **3251 9200**.

9. Eu _____ confirmo que fui orientada quanto aos aspectos éticos envolvidos nesta pesquisa e concordo em participar.

Nome e assinatura de participante maior de 14 anos:

Nome e assinatura do responsável legal pela criança:

Entrevistador:

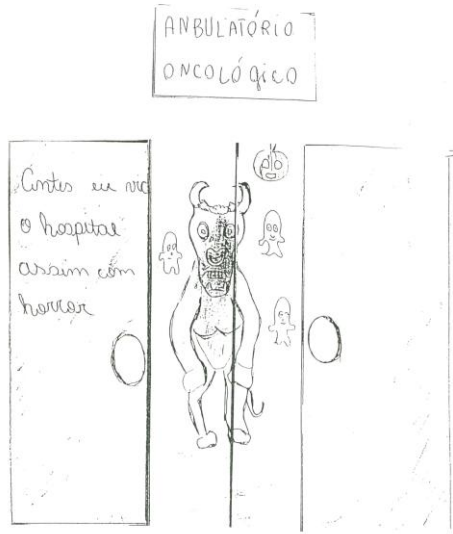
Data:

APENDICE C - “Intimidade”

- ▶ Me chamo...
- ▶ Meu nome neste trabalho será...
- ▶ Idade...
- ▶ Série.....
- ▶ Irmãs(os)...
- ▶ Moro na cidade de...
- ▶ Moro com...
- ▶ Melhor amiga(o)...
- ▶ Cor preferida...
- ▶ Cantor(a) preferido(a).....
- ▶ Comida preferida...
- ▶ Animal de estimação...
- ▶ Brincadeira...
- ▶ Estou em tratamento por que...

ANEXOS

ANEXO A – desenho do adolescente RR



RR
21/08/10s

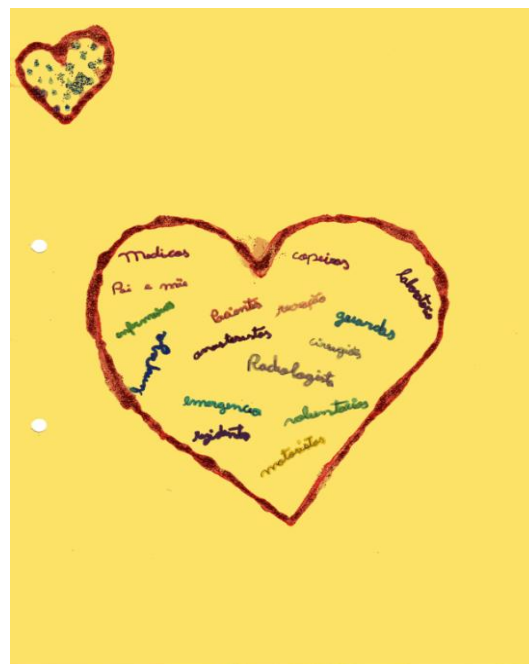


RR
21/08/10s

ANEXO B – os desenhos de Pri



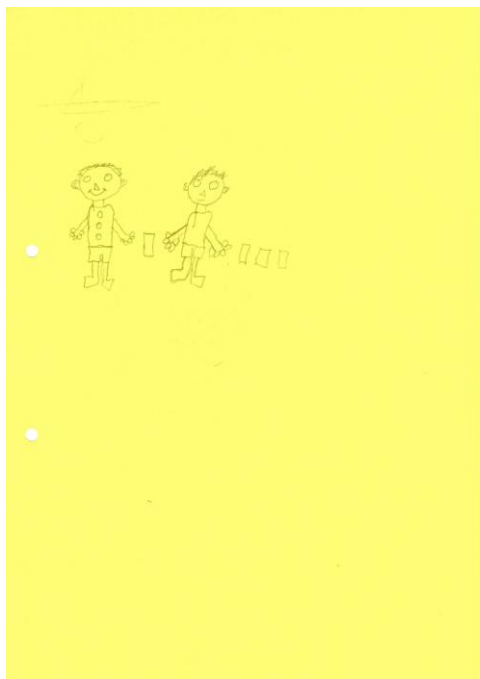
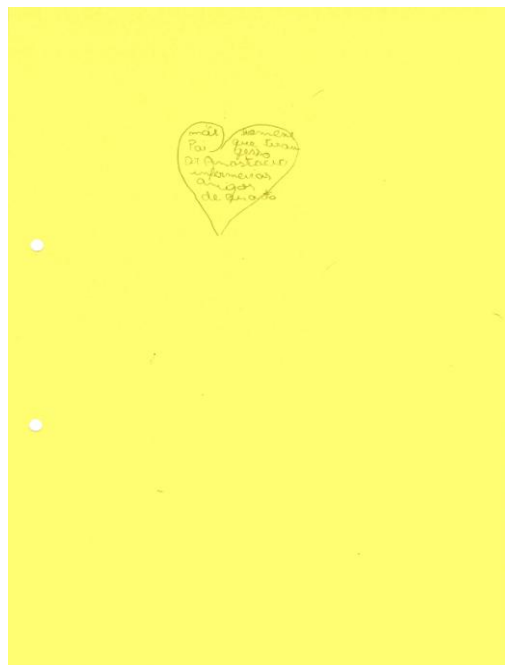
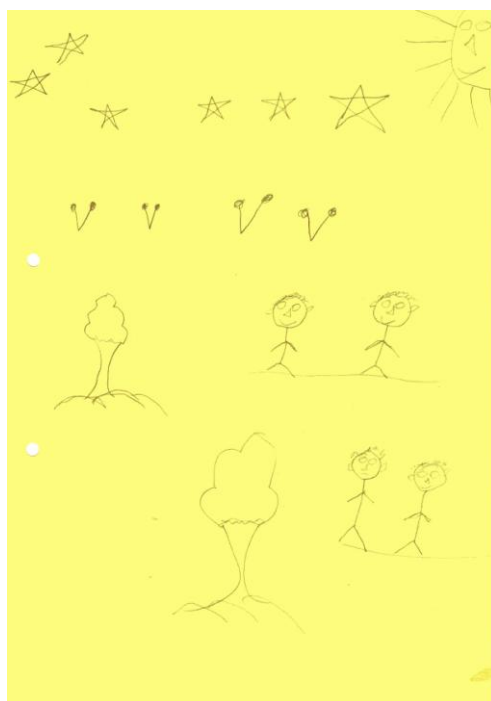
Primeiro desenho de Pri



Segundo desenho de Pri



Terceiro desenho de Pri

ANEXO C – os desenhos de Diego**Primeiro desenho de Diego****Segundo desenho de Diego****Terceiro desenho de Diego**

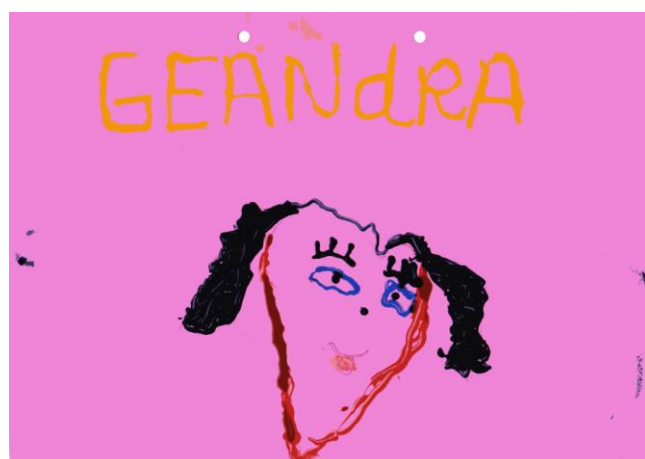
ANEXO D – os desenhos de Geandra



Primeiro desenho de Geandra



Segundo desenho de Geandra



Terceiro desenho de Geandra

ANEXO E – os desenhos de Emanuelle



Primeiro desenho de Emanuelle



Segundo desenho de Emanuelle



Terceiro desenho de Emanuelle

ANEXO F – Parecer do Comitê de ética do HIJG



Hospital Infantil Joana de Gusmão
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER N° 093/2008

NOME DO PROJETO: EM BUSCA DE SER SAUDÁVEL: COMPREENDENDO O SIGNIFICADO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO COTIDIANO DA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL.	
PESQUISADORA: Juliana Homen da Luz	
ORIENTADORA: Dra. Jussara Gue Martini	
INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: HIJG	
DATA DO PRIMEIRO PARECER: 05/08/08	REGISTRO NO CEP: 038/2008
GRUPO E ÁREA TEMÁTICA:	

DOCUMENTOS SOLICITADOS	SITUAÇÃO
1.FOLHA DE ROSTO	OK
2.PROJETO DE PESQUISA	OK
3.CURRÍCULO DO PESQUISADOR	OK
4.CARTA DE ENCAMINHAMENTO AO CEP	OK
5.TERMO DE COMPROMISSO ÉTICO	OK
6.CONCORDÂNCIA DO SERVIÇO	OK
7.DECLARAÇÃO ASSINADA PELA DIREÇÃO DO HIJG	OK
8. SUMÁRIO DO PROJETO	OK
9. FÓRMULÁRIO DE AVALIAÇÃO ECONÔMICO FINANCEIRA	Não se aplica
10. DECLARAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO E RELATÓRIO FINAL	OK

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular n° 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

OBJETIVOS

GERAL: Compreender o significado do cuidado de enfermagem para crianças e adolescentes com doenças crônicas em tratamento no HIGJ

ESPECÍFICOS:

- Conhecer o cotidiano do cuidado dessas crianças e adolescentes;
- Identificar os significados que essas crianças e adolescentes atribuem ao cuidado de enfermagem, a partir de desenhos;
- Refletir sobre os significados encontrados inter-relacionando-os com o processo de ser saudável para essas crianças e adolescentes;
- Promover o ser criança, adolescente e família saudável através do cuidado de enfermagem.

SUMÁRIO DO PROJETO

Trata-se de um projeto de pesquisa de mestrado de enfermagem da UFSC. Tem como foco principal conhecer quais os significados que as crianças e adolescentes com doenças crônicas atribuem ao cuidado de enfermagem. A coleta de dados serão será feita durante 04 encontros onde cada criança individualmente fará um desenho e falará sobre os temas: minha família, o hospital infantil, a enfermeira e sobre o seu cotidiano. A coleta dos dados será feita de agosto a outubro de 2008.

JUSTIFICATIVA

Atualmente as crianças com doenças crônicas apresentam uma boa sobrevida, muitas delas requerem constantes internações hospitalares e assim tem o seu cotidiano modificado. Este estudo se justifica á medida que se propõe aprofundar conhecimentos a cerca dos significados que as crianças contribuem ao cuidado de enfermagem.

METODOLOGIA

1. DELINEAMENTO – Pesquisa qualitativa, descritiva, exploratória
2. CÁLCULO E TAMANHO DA AMOSTRA – Não citados
3. PARTICIPANTES DE GRUPOS ESPECIAIS – Menores de 18 anos
4. RECRUTAMENTO – crianças internadas com doença crônica no HIGJ

CEP- HIGJ - Rua Rui Barbosa, 152
Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular n° 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
e-mail: cephijg@saude.sc.gov.br

5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO / EXCLUSÃO – Descritos no projeto de pesquisa
6. PONDERAÇÃO ENTRE RISCOS – BENEFÍCIOS – A pesquisa não implicará em riscos físicos aos participantes, porém poderão ocorrer desconfortos psicológicos que deverão ser minimizados pela pesquisadora. Os benefícios serão advindos do conhecimento gerado e que propiciarão a melhoria do cuidado prestado a estas crianças.
7. USO DE PLACEBO OU WASH-OUT - Não se aplica
8. MONITORAMENTO E SEGURANÇA DOS DADOS – Ver comentário 1
9. AVALIAÇÃO DOS DADOS - Adequada
10. PRIVACIDADE E CONFIDENCIALIDADE – Ver comentário 1
11. PREOCUPAÇÃO COM OS ASPECTOS ÉTICOS - Sim
12. CRONOGRAMA – Ver comentário 2
13. PROTOCOLO DE PESQUISA - Adequado
14. ORÇAMENTO - Adequado

Comentários:

1. Somente as pessoas diretamente relacionadas à pesquisa terão acesso aos dados com identificação dos participantes. Estes dados deverão ser guardados em local seguro, por cinco anos, e após serão incinerados.
2. Iniciar somente após aprovação pelo CEP.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) - Adequado

PARECER FINAL

APROVADO COM RECOMENDAÇÕES

- Informamos que o presente parecer foi analisado e aprovado em reunião deste comitê, na data de 02/12/2008.
- Conforme Resolução 196/92, capítulo III.2.h, o pesquisador deve apresentar ao CEP relatórios periódicos sobre o andamento da pesquisa e relatório final. No site: www.saude.sc.gov.br/hijg/CEP.htm, está disponibilizado modelo. Seu primeiro relatório está previsto para JUNHO DE 2009.


JUCÉLIA MÁRIA GUEDERT
 Coordenadora do CEP-HIJG

Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisas - HIJG.

CEP- HIJG - Rua Rui Barbosa, 152
 Bairro Agronômica, Florianópolis, Santa Catarina
 Fone: (48) 32519092

Registro aprovado no CONEP, conforme Carta Circular nº 168 CONEP/CNS/MS de 07 de março de 2005 e renovado em 14 de fevereiro de 2008.
 e-mail: ccephijg@saude.sc.gov.br