

A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada*

THE EXPERIENCE OF SUFFERING: STORIES TOLD BY HOSPITALIZED CHILDREN

LA EXPERIMENTACIÓN DE SUFRIMIENTO: HISTORIAS NARRADAS POR NIÑOS INTERNADOS

Raquel Candido Ylamos Vasques¹, Regina Szyllit Bousso², Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo³

RESUMO

O estudo teve como objetivo conhecer a experiência de sofrimento de crianças em idade escolar hospitalizadas. Como estratégia metodológica, utilizamos a pesquisa de narrativa e como referencial teórico o Modelo de Sofrimento. Os dados foram coletados com 14 crianças, através de entrevistas semiestruturadas, norteadas pela questão: Me conte a sua história de ter ficado doente e ter vindo para o hospital. Os resultados mostram que os eventos hospitalares compõem a experiência de sofrimento da criança, identificados em cinco categorias para os eventos narrados: conhecendo o sofrimento causado pela doença; tolerando para sobreviver à experiência de doença; relaxando na tolerância para liberar suas emoções; vivendo o sofrimento e flutuando entre a tolerância e o sofrimento. O sofrimento ou tolerância da criança é determinado pelo contexto da experiência e pelo suporte ou interações que vivencia. Concluímos que oferecer oportunidades para a criança expressar-se e tornar o sofrimento suportável é obrigação da enfermagem.

DESCRITORES

Criança hospitalizada.
Estresse psicológico.
Enfermagem pediátrica.
Narração.

ABSTRACT

The objective of this study was to learn about the experience of suffering in hospitalized school-aged children. The methodological strategy used was narrative inquiry, and the Model of Suffering as the theoretical framework. Participants were 14 children. Data collection was performed using semi-structured interviews, guided by the following question: Tell me your story about getting sick and coming to the hospital. Results show that hospital events comprise the child's experience of suffering, represented by five categories: knowing the suffering caused by the disease; enduring to survive the experience of being ill, relaxing from enduring to free their emotions, living the suffering, and floating between enduring and suffering. The suffering or enduring of the child is determined by the context of the experience and by the support or interactions that surrounds them. In conclusion, nurses have the duty to offer children opportunities to express themselves and make the suffering bearable.

KEY WORDS

Child, hospitalized.
Stress, psychological.
Pediatric nursing.
Narration.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo conocer la experimentación de sufrimiento en niños en edad escolar internados. Como estrategia metodológica, utilizamos la investigación de narrativa, y el Modelo de Sufrimiento como referencial teórico. Los datos fueron recolectados a partir de 14 niños, a través de entrevistas semiestruturadas, orientadas por nuestra pregunta: Cuéntame la historia de haber caído enfermo y haber venido al hospital. Los resultados muestran que los eventos hospitalarios componen la experimentación de sufrimiento del niño, identificándose cinco categorías para los eventos narrados: conociendo al sufrimiento causado por la enfermedad; tolerando para sobrevivir a la experiencia de la enfermedad; relajándose de la tolerancia para liberar las emociones; viviendo en sufrimiento y fluctuando entre tolerancia y sufrimiento. El sufrimiento o tolerancia del niño se determina por el contexto de la experiencia y por el soporte o interacciones que experimenta. Concluimos en que ofrecer oportunidades para que un niño se exprese y transforme en soportable el sufrimiento es obligación de la Enfermería.

DESCRIPTORES

Niño hospitalizado.
Estrés psicológico.
Enfermería pediátrica.
Narración.

* Extraído da dissertação "A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada", Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2007. ¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem Pediátrica pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Professora do Centro Universitário São Camilo. São Paulo, SP, Brasil. ylamasraquel@ajato.com.br ² Enfermeira. Professora Livre-Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. szyllit@usp.br ³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem Pediátrica. Doutoranda em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. amcm@usp.br

INTRODUÇÃO

A doença e hospitalização da criança podem modificar, em maior ou menor grau, o cotidiano da criança e da família. Por isso, a experiência é vista como uma situação crítica e delicada para todo o sistema familiar, podendo ser importante fonte de sofrimento.

As questões afetivas, psicológicas e emocionais da criança hospitalizada são importantes de ser reconhecidas durante essa experiência, pois fazem parte do processo de desenvolvimento infantil⁽¹⁻⁵⁾. A resposta das crianças à doença depende do seu desenvolvimento cognitivo, de experiências passadas e de nível de conhecimento⁽⁶⁾. O modo como a criança se comunica e expressa seus sentimentos é potencialmente influenciado pelos contextos físico, social, econômico e político. Se pararmos para ouvi-las, podemos perceber a dimensão que a doença tem em sua vida, do modo como é vivida de forma singular por uma a uma de cada criança⁽⁵⁾.

Alguns trabalhos discutem o significado do processo de doença e hospitalização para a criança, tendo como fonte de informação sua própria experiência e também considerando a família, que se abala com a experiência de doença da criança. Tais estudos mostram que a criança mantém sua atenção no cuidado recebido da família e da equipe de saúde, sabe descrever o significado de ser cuidada, manifesta suas necessidades físicas de cuidado⁽¹⁾, quer ser compreendida e se sentir querida⁽²⁾, bem como ser apoiada quando se vê obrigada a enfrentar situações difíceis^(4,7).

A doença e a hospitalização podem trazer inúmeras fontes de sofrimento à criança: vivência da separação^(4,8); dor^(4,9); desconforto físico causado pela doença⁽⁴⁾; pela intensa manipulação do corpo na realização dos procedimentos inevitáveis e pela própria doença e hospitalização; restrição às atividades cotidianas; medo da morte, da doença e da piora desta⁽¹⁰⁻¹¹⁾. No caso de doenças crônicas, de forma especial o cotidiano da criança é modificado, muitas vezes por limitações físicas, resultantes de sinais e sintomas da doença, e ela pode ser frequentemente hospitalizada para exames e para tratamento à medida que a doença progride⁽⁵⁾.

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

Portanto, torna-se fundamental a ampliação do conhecimento e a compreensão sobre os sentimentos da criança escolar hospitalizada, sobre seu modo de pensar e o significado de sua experiência, justificando a realização desse estudo.

OBJETIVO

Conhecer a experiência de sofrimento da criança doente em idade escolar.

MÉTODO

Para conduzir esse estudo, utilizamos como referencial metodológico a pesquisa de narrativa, por considerar que ela permite compreender a experiência de sofrimento de crianças em idade escolar na situação de hospitalização. A investigação da narrativa é a alternativa para gerar entendimento e explanação das histórias das pessoas e, ainda, a possibilidade de explorar experiência singular⁽¹²⁾. Em essência, a narrativa é a maneira de examinar e de interpretar a ação humana e o modo como as pessoas atribuem significados à vida. O seu objeto de estudo é a própria história, com a proposta de a pesquisa ver como os respondentes impõem, nas entrevistas, a ordem do fluxo da experiência, para dar sentido aos eventos e às ações em sua vida⁽¹³⁾.

Utilizamos como referencial conceitual o Modelo de Sofrimento⁽¹⁴⁾. O Modelo foi desenvolvido com o objetivo de diferenciar os conceitos de *enduring* / tolerância e sofrimento. As autoras argumentam que, apesar do interesse no sofrimento, o *enduring* / tolerância - conceito estreitamente relacionado - tem sido ignorado na literatura. O Modelo ilustra a relação dos dois conceitos - TOLERÂNCIA E SOFRIMENTO - como dois largos e divergentes estados de comportamento e explicam as condições nas quais os indivíduos migram dentre estes dois estados.

Segundo o modelo, tolerância é a resposta que surge quando o indivíduo não tem outra escolha a não ser atravessar a situação. Tolerância é descrito como trabalho; o objetivo do indivíduo que tolera é manter o controle e, para tal, conscientemente, suprime suas emoções. Quando tolerante, ele teme ceder às emoções e não dar conta de atravessar a experiência; portanto, é extremamente focado no presente, não se deixa abater pelo passado devastador e procura não pensar em possíveis desdobramentos futuros quanto ao que tem sido tolerado no presente.

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

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

o Modelo, a conexão entre tolerância e sofrimento consiste no fato de que a pessoa entra em sofrimento quando está pronta para reconhecer aquilo que está tolerando; isso não significa que mudou de estágio, mas que pode flutuar entre tolerância e sofrimento diversas vezes, caracterizando um relacionamento cíclico entre os dois conceitos.

Local e sujeitos da pesquisa - O estudo foi realizado na unidade de Pediatria de um hospital-escola de nível público da cidade de São Paulo, que oferece atendimento clínico pré e pós-cirúrgico. Antes de seu início o projeto foi avaliado pela Comissão de Ética da Universidade ao qual o projeto estava vinculado, bem como da instituição onde os dados foram coletados, sendo aprovado por ambos os comitês, sob o número 578/2006 e 06/06, respectivamente. Antes da coleta dos dados, os responsáveis assinaram o termo de consentimento informado e as crianças foram consultadas quanto a seu desejo de participação. Participaram do estudo 14 crianças em idade escolar, que vivenciavam ou que já haviam vivenciado a experiência de hospitalização por no mínimo 48 horas, independente do diagnóstico. No momento da pesquisa, as crianças deveriam estar aptas, física e psicologicamente, para responder às questões do estudo, sem desconforto ou dor que pudesse alterar as suas narrativas.

Coleta dos dados - Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas, orientadas por uma questão central, *Me conte a sua história de ter ficado doente e ter vindo para o hospital*. Durante cada entrevista, foram feitas anotações quanto às reações e emoções surgidas, de ambas as partes, para melhor compreensão do momento. Com o objetivo de utilizar uma linguagem direcionada para crianças, as entrevistas foram adaptadas de livros infantis⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, que abordam temas quanto à hospitalização e a aspectos de enfrentamento das coisas ruins que acontecem na vida. Essa estratégia foi direcionada a aproximar a criança da temática estudada, a facilitar a narrativa, bem como foi também uma forma de *quebrar o gelo*. Como já citado, é importante encontrar caminhos para aproximação dos pontos de vista das crianças e que respeitem suas experiências.

O uso de desenhos como ferramentas terapêuticas e em pesquisa em ciências sociais tem sido limitado para crianças. O desenho foi ferramenta útil para relaxá-las e para conquistar seu interesse e confiança⁽¹⁷⁾. Além disso, serviu de material para compor a narrativa verbal das crianças. Algumas delas optaram por completar suas narrativas com desenhos sobre a situação de hospitalização e sofrimento. A dramatização da situação pôde ajudar no aprofundamento em relação à sua experiência, que poderia estar camuflada pela fala pouco desenvolvida.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, logo após sua realização, para evitar a perda de dados significativos.

Análise dos dados - As narrativas foram organizadas de acordo com os elementos da história: Personagens, Cenário,

Problema, Ações e Resolução. A análise de dados consistiu no preparo e na organização dos dados, para redução destes em temas, por processo de codificação, condensação e, por fim, apresentação dos dados em discussão⁽¹⁸⁾. A análise dos dados teve como referencial o Modelo de Sofrimento, descrito anteriormente.

RESULTADOS

Com base no modelo teórico previamente apresentado⁽¹⁴⁾ apresentamos, a seguir, os resultados obtidos a partir das narrativas das crianças.

A experiência da criança é representada por cinco categorias:

- **Conhecendo o sofrimento causado pela doença:** que evidencia a chegada da própria doença, onde começa um novo processo de sua vida, tendo de mudar algumas atividades do dia-a-dia, já que a doença é evidente e lhe causa desconforto, mal-estar e leva à hospitalização.
- **Tolerando para sobreviver à experiência de doença:** quando a criança, ao ser hospitalizada, percebe-se ameaçada em sua integridade e logo no momento da internação reage, tolerando a experiência, sem demonstrar suas emoções.
- **Relaxando da tolerância para liberar suas emoções:** quando a energia da criança se esgota, representando os momentos em que ela chora compulsivamente, tendo atitudes de indignação, protestando, expressando seu descontentamento.
- **Vivendo o sofrimento:** quando a criança entende a doença e percebe que depende do tratamento para sair da situação de hospitalização; no entanto, não significa que ela aceita ser ou estar doente.
- **Flutuando entre a tolerância e o sofrimento:** quando a criança não passa pela experiência de forma linear, mas vive alguns momentos de tolerância e outros de profundo sofrimento.

Conhecendo o sofrimento causado pela doença

O sofrimento é definido como resposta emocional a um fenômeno que tem sido tolerado, ou uma resposta antecipada do futuro perdido ou destruído, ou de um presente irrevogavelmente alterado⁽¹⁴⁾.

Por meio da narrativa da criança, pode-se confirmar como começa o processo da doença e quando se dá a necessidade da hospitalização, já que ela descreve e relata os fatos, narrando quando a doença entrou na sua vida. Uma vez chegada a doença, a criança percebe que esse evento não é uma situação normal, e que aí começa novo processo, que envolve também o núcleo familiar do qual faz parte, tendo de mudar algumas atividades do dia-a-dia, já que a doença é evidente e lhe causa desconforto e mal-estar.

Eu fui para o hospital por causa da doença. Não consigo pôr o catarro pra fora... (AC).

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

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

Essa é a nova realidade para a criança. Percebe que está tudo diferente e nem sempre encontra aquilo que busca, tendo de se adaptar à situação do momento, ainda que isso lhe seja incômodo. A restrição imposta pela medicação endovenosa também pode ser o fator desencadeante da perda da mobilidade.

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

A chegada da doença e a necessidade de se iniciar o tratamento determinam nova rotina para a criança, especialmente quando ela precisa se mudar para o hospital. A retirada da criança de seu ambiente e a internação em outro, ainda desconhecido, trazem como consequência a perda da sua privacidade e de seu cotidiano. A rotina hospitalar estruturada para garantir o tratamento ou a cura da doença invade a vida da criança, impedindo qualquer possibilidade de ela exercer sua autonomia.

Você tem que fazer tudo que eles querem, na hora que eles querem [...] Tudo que eles fazem com a gente dói (O).

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

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

A perda do convívio familiar e social também está presente na experiência da criança. Ela percebe isso, ao notar a redução das possibilidades de receber conforto e se sentir menos vulnerável na experiência de doença e de hospitalização.

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

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

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

Tolerando para sobreviver a experiência da doença

O estado de tolerar pode ser definido como resultado da diminuição da resposta emocional enquanto a pessoa passa pelas experiências de estresse⁽¹⁴⁾. O tolerar é, essencialmente, a capacidade de se afastar das emoções, fortalecendo a pessoa para que possa fazer o que deve ser feito naquela situação. Para as autoras, é um comportamento inato e necessário que permite à pessoa continuar exercendo suas funções no dia-a-dia.

A criança, ao ser hospitalizada, percebe-se ameaçada em sua integridade e, logo no momento da internação, reage tolerando a experiência, sem demonstrar as emoções. Nossas observações revelaram que, ao chegar ao hospital, ela reage, mantendo-se quieta e atenta a tudo o que lhe é dito. Há pouca expressão facial e os movimentos são discretos com a boca e os lábios quando se expressa; fala quase que de maneira inexpressiva e monótona, utilizando sentenças breves e mantém o olhar distante.

Parece muito tímido, calado... parecia triste; respondia apenas o que lhe era perguntado (Observação de M).

Esses dados vão ao encontro das expressões de tolerância, que, de acordo com o Modelo, ocorrem em vários níveis de intensidade, dependendo da severidade da ameaça⁽¹⁴⁾. A criança percebe-se bastante ameaçada no momento da internação, e as narrativas revelam seu esforço para se manter forte. Ela luta buscando sobreviver às perdas causadas pela doença e hospitalização e procura manter controle para evitar que cause mais sofrimento a seus familiares. Para isso, reage tolerando. Nas narrativas, as crianças revelam que precisam ser fortes para suportar a hospitalização e para vencer a doença.

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

Em vários momentos, passa por essa experiência e não necessariamente aceita ou concorda com os procedimentos, mas os tolera, pois acredita que não suportará passar por ela se perder o controle.

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

Para a criança, tolerar não é tarefa fácil, ao contrário, é muito trabalhoso. Ao tolerar a experiência, luta contra as suas emoções. No entanto, desenvolve algumas competências que a ajudam a se manter firme, controlando-se; concentra suas energias para participar efetivamente da experiência. Ela presta atenção no que acontece a seu redor e no que é falado, e aprende sobre a doença e o tratamento.

Eu sei que posso fazer quase tudo [...] Depois que fiquei doente não posso brincar bastante, correr muito, pular... (K).

Para conseguir tolerar mantendo o controle, a criança concentra-se intensamente no presente da experiência. Ela faz isso em todos os momentos em que age tolerando a

experiência: sentindo dor ou tendo de se submeter a procedimentos dolorosos, como ao não conseguir respirar, ao ter de lidar com as incertezas do momento e conviver com perdas importantes.

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

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

Assim, a tolerância é habilidade que permite à criança experimentar situações desagradáveis, fazendo o que deve ser feito e cuja concentração no presente serve para oprimir experiências passadas ou prevenir pensamentos negativos a respeito do futuro incerto e incompreensivo para ela.

Tolerando, a criança apresenta postura firme sobre sua individualidade e seus sentimentos em relação à experiência e tenta se convencer de que pode manejar, e até mesmo superar as dificuldades através de estratégias de enfrentamento adquiridas no decorrer de sua hospitalização, como quando diz ser forte, ou afirma que não chora ao tomar remédios ou que vai fazer exame de sangue, ou por saber que não há o que fazer, além de enfrentar e resistir.

Ao suprimir suas emoções, a criança revela a particularidade de suas experiências, o que torna a tolerância um estado individual. Assim como se apresenta no Modelo⁽¹⁴⁾, o foco no presente, ao tolerar a experiência, permitiu a algumas crianças atravessar situações imediatas difíceis e continuar a cuidar de sua saúde ao invés de desistir, ou de se desintegrar emocionalmente, sendo incapazes de continuar com os eventos do dia-a-dia.

Tolerar exige muito menos energia que liberação ou expressão emocional, ou seja, o sofrimento. O estado de tolerância permite que a pessoa conserve a energia, mantenha o controle e permaneça concentrada no presente para suportar o insuportável. Quando as condições da pessoa deterioram, a fadiga é oprimida e ela desiste de tolerar⁽¹⁴⁾.

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

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

Só depois que parei de andar é que fiquei revoltado [...] Não fiz nada para me sentir melhor. Só fiquei revoltado... (O).

Dessa forma, a energia suprimida na tolerância acaba sendo liberada compulsivamente. É por esse motivo que as crianças, em determinadas fases da experiência de hospitalização, choram compulsivamente, têm atitudes de

indignação e protestam, expressando seus descontentamentos. Esses protestos lhes permitem liberar a energia reprimida e se libertarem daquilo que estava sendo tolerado. As crianças deste estudo narram seu protesto em razão de situações que não aceitam ou não suportam mais - ao realizar procedimentos, quando ficam sozinhas.

Expressar emoções descontroladamente pode acontecer em momentos esporádicos, como forma de se liberar da decisão de tolerar, e quando a criança se encontra no limite para continuar se controlando na experiência. Quando alguém tolera ou resiste à liberação de suas emoções, essa despense muita energia e tende a esgotar suas energias chorando e mostrando sua vulnerabilidade ao constatar que não pode mais suportar tanto sofrimento⁽¹²⁾.

Relaxando da tolerância para liberar suas emoções

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

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

Ao revelar o relaxamento da tolerância, a criança vai expondo sua vulnerabilidade. Ela vive momentos nos quais as emoções tornam-se irreprímíveis. A manifestação da criança por meio do choro expõe sua vulnerabilidade no limite de suas forças, enquanto vivencia a experiência de doença.

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

Vivendo o sofrimento

A criança que sofre emocionalmente é triste. Diferente da criança que tolera, ela fala com quem quer que a ouça, repetindo a história de seu sofrimento. É como se, ao contar sua história e dar voz a seu sofrimento, este se tornasse verdade. Ela vai convivendo com a experiência de doença e passa a ficar mais à vontade no hospital. Consegue encontrar formas para substituir, ainda que temporariamente, algumas das perdas que vivencia. Ela redireciona sua energia para atividades que a fazem se sentir melhor. Assim, ela se vê pronta para usufruir dos brinquedos e das brincadeiras do hospital, parecendo se adaptar ao meio em que se encontra e retomar atividades importantes, características da infância, como o brincar.

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

Aos poucos, a criança entende a doença e percebe que depende do tratamento para sair daquela situação. Ela reconhece que apresenta condição diferente das crianças que

têm saúde. Assim, consegue pensar não só no presente, mas também a considerar as experiências do passado e a esperança para o futuro. Dessa forma, a criança vai respondendo de maneira saudável à experiência de doença e de hospitalização.

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

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

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

Seguindo suas crenças, a criança percebe que não está sozinha. Acredita em sua recuperação e passa a pensar no futuro e na possibilidade de uma vida normal, sem precisar viver com as perdas que vivencia no presente.

Segundo o modelo de Sofrimento, a pessoa flutua entre a tolerância e o sofrimento até que esteja pronta para aceitar suas perdas e seguir em frente pensando no futuro. Assim, as fases de tolerância e de sofrimento podem ser temporárias. A pessoa transita entre tolerância e sofrimento, de acordo com o nível de energia, com o contexto e com os suportes disponíveis⁽¹⁴⁾.

Flutuando entre a tolerância e o sofrimento

A definição de sofrimento, como resposta emocional da tolerância⁽¹⁴⁾, ajuda-nos a compreender a intersecção que existe entre esses fenômenos e as diferentes reações da criança à doença e à hospitalização. Assim, a criança não passa pela experiência de forma linear, mas vive momentos de tolerância e outros de profundo sofrimento. É como se o sofrimento se infiltrasse na tolerância e vice-versa.

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

O sofrimento é um estado muito angustiante em que as emoções são liberadas⁽¹⁴⁾. As crianças deste estudo atribuem seu sofrimento à própria doença e à hospitalização, já que, ao estar doentes, elas se vêm vulneráveis e vivendo situações de perda.

DISCUSSÃO

As narrativas proporcionaram a oportunidade para que as crianças contassem suas histórias. Além disso, o uso de livros que tratam sobre a doença e a hospitalização foram essenciais para facilitar a compreensão e a análise da experiência.

O Modelo de Sofrimento⁽¹⁴⁾ pode servir como instrumento, no sentido de conduzir orientação para se compreender essa jornada do sofrimento, tanto para a criança como para a enfermeira pediátrica.

De acordo com os resultados contidos no presente estudo, tal sofrimento está articulado a um drama da vida real. As narrativas dele reconstituem as vidas das crianças, que descrevem quais foram os recursos alternativos por elas utilizados para se tornar mais fortes para a experiência do sofrimento.

Os eventos cotidianos do hospital compõem a experiência de sofrimento da criança, já que eles não fazem parte de seu cotidiano até o momento. São momentos novos, marcantes e com muitas restrições à vida rotineira. Assim, o sofrimento ou tolerância da criança é determinado pelo contexto da experiência e pelo suporte ou interações com que ela se depara.

Quando a pessoa está tolerando, a empatia não deve ser usada pelo profissional, pois a pessoa não se encontra emocionalmente disponível para aceitar e, nesse sentido, a empatia pode provocar reações emocionais pouco saudáveis⁽¹⁹⁾.

Assim, a criança, na fase de tolerância, não deve ser tocada, pois o toque torna-se mais um desafio para ela tolerar, já que ela não se encontra preparada para aceitar a experiência ou para se expressar emocionalmente. Desse modo, pode-se também afirmar que nem sempre estimular a expressão de sentimentos é a melhor intervenção com a criança hospitalizada. Mas sim, afirmações que suportem seu comportamento, como elogios a seu esforço que lhes devem ser expressados.

Por outro lado, quando a criança está sofrendo e emocionalmente forte para se expressar, ela precisa conversar, contar sua história, falar sobre seus sentimentos. Nesses momentos, a expressão de sentimentos deve ser estimulada, e isso pode ser feito com recursos adequados a cada faixa etária.

Precisamos estar atentos e sensíveis ao comportamento da criança - pois é ele que nos indica o quanto e como ela está tolerando ou sofrendo - e proporcionar-lhes diferentes estilos de interações, de cuidado como: ficar a seu lado em silêncio quando a percebermos retraída, ou agir de forma mais ativa, como: tomando-a ao colo, conversando, brincando, oferecendo-lhe diferentes formas de conforto quando nos apercebemos que algumas crianças aparentam estar mais à vontade no hospital.

Nosso estudo mostra que, ao permanecer com o filho no hospital, a mãe o ajuda a tolerar a experiência. Conforme visto em estudo nacional, a mãe permanece a seu lado servindo-lhe de voz, defendendo-lhe, facilitando-lhe as interações, sendo, enfim, a mantenedora do vínculo familiar, preparando-se para a morte, caso venha a ocorrer, apoiando o filho durante os procedimentos, dando informações, ajudando-o a lidar com as perdas e, simultaneamente

te, facilitando para que a criança consiga ir tolerando bem a hospitalização⁽⁴⁾. Por conseguinte, a criança consegue preservar-se no seu canto, sente-se protegida para continuar tolerando e sobrevivendo à experiência. Esse trabalho ressalta o valor da observação como estratégia para a enfermeira conhecer o que se passa com a criança, cujos comportamentos não-verbais precisam ser levados em conta para receber cuidado. A enfermeira precisa desenvolver habilidades de observação do comportamento infantil, da aparência, das reações da criança que indicam sofrimento ou tolerância, a fim de lhe proporcionar cuidado mais individualizado e mais completo à criança.

O presente estudo identificou aspectos relevantes de espiritualidade revelados pelas crianças, que atribuíram à espiritualidade a força para pensar no futuro com esperança. Elas lançam mão da ajuda espiritual para suportar eventos traumáticos da doença e da hospitalização. Um estudo desenvolvido com o objetivo de compreender a experiência de espiritualidade em adolescentes, com doença genética, indicou que é imperativo que o enfermeiro pediatra esteja alerta e desenvolva habilidades de comunicação e avaliação da dimensão espiritual dos pacientes, visto que eles descrevem a experiência de doença, e dão sentido a ela através de conexões e de relacionamentos espirituais, manifestos pelo anseio de relacionamentos, de estabelecer vínculos dentro do hospital e de continuar sendo o que eram antes da hospitalização⁽⁷⁾.

Na concepção de um outro estudo internacional, a espiritualidade da criança é escassa em relação à nossa sociedade multicultural e, atualmente, esse aspecto de cuidado provavelmente não é efetivo e satisfatório⁽²⁰⁾. De acordo com esse autor, ainda, pesquisar crianças no âmbito da espiritualidade é difícil, não apenas por questões éticas, mas também em relação à vulnerabilidade para enfrentamento das crianças com os eventos traumáticos da vida.

REFERÊNCIAS

1. Alvarez REC. O significado do cuidado para a criança hospitalizada [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2002.
2. Castro AS, Silva CV, Ribeiro CA. Tentando readquirir o controle: a vivência do pré-escolar no pós-operatório de postectomia. *Rev Lat Am Enferm.* 2004;12(5):797-805.
3. Oliveira BRG, Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Rev Lat Am Enferm.* 1999;7(5):95-102.
4. Ribeiro CA. Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização [tese doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.
5. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Lat Am Enferm.* 2002;10(4):552-60.
6. Pillitteri A. *Maternal & child health nursing: care of the childbearing & childbearing family.* 4th ed. New York: Lippincott Williams & Wilkins; 2003.
7. Pehler SR, Rosenberg MC. Longing: the lived experience of spirituality in adolescents with duchenne muscular dystrophy. *J Pediatr Nurs.* 2009;24(6):481-93.
8. Moreira PL, Dupas G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Lat Am Enferm.* 2003;11(6):757-62.

CONCLUSÃO

A enfermagem está começando a explorar e a reconhecer o sofrimento como necessidade de cuidado - e a expansão do conhecimento sobre esse conceito é um grande avanço.

O ganho maior nesse trabalho foi a possibilidade de conhecer a experiência da criança sob um ponto de vista diferente dos já até aqui utilizados. Ver a experiência da criança, tendo como foco seus comportamentos e suas reações diante do sofrimento, aproxima-nos para oferecer-lhe cuidados centrados nela e em sua família.

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

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

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

É preciso manter um movimento de constante busca de aprendizado, reformulando nossa consciência e nossos recursos emocionais, além das habilidades que assegurem um cuidado, respaldado por condutas humanas e de compaixão.

-
9. Cagnin ERG, Liston NM, Dupas G. Representação social da criança sobre o câncer. *Rev Esc Enferm USP*. 2004;38(1):51-60.
 10. Dupas G, Angelo M. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança: a experiência da criança com câncer. *Acta Oncol Bras*. 1997;17(3):99-108.
 11. Anderzén-Carlsson A, Kihlgren M, Svantesson M, Sørli V. Children's fear as experienced by the parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2007;22(3):233-44.
 12. Barton SS. Narrative inquiry: locating aboriginal epistemology in a relational methodology. *J Adv Nurs*. 2004;45(5):519-26.
 13. Riessman CK. Narrative analysis. Newbury Park: Sage; 1993. (Qualitative Research Methods Series, 30).
 14. Morse JM, Carter B. The essence of enduring and the expression of suffering: the reformulation of self. *Sch Inq Nurs Pract*. 1996;10(1):43-60.
 15. McGrath T. Quando você está doente ou internado: um guia para curar crianças. São Paulo: Paulus; 2004.
 16. O'Neil T. Quando coisas ruins acontecem: um guia para ajudar as crianças a enfrentá-las. São Paulo: Paulus; 2004.
 17. Coyne IT. Researching children: some methodological and ethical considerations. *J Clin Nurs*. 1998;7(5):409-16.
 18. Ollerenshaw JA, Creswell JW. Narrative research: a comparison of two restorying data analysis approaches. *Qual Inq*. 2002;8(3):329-47.
 19. Morse JM. Toward a praxis theory of suffering. *Adv Nurs Sci*. 2001;24(1):47-59.
 20. Pfund R. Nurturing a child's spirituality. *J Child Health Care*. 2000;4(4):143-8.