

**TÂNIA MAAS**

**O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO SER ADOLESCENTE  
HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA SOB A ÓTICA  
DA ENFERMAGEM**

Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do título de Mestre, ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná.

Orientadora:  
Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ivete Palmira Sanson Zagonel

**CURITIBA**

**2006**

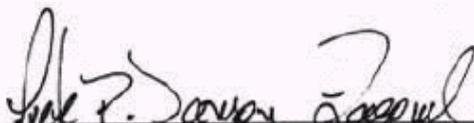
## TERMO DE APROVAÇÃO

**TÂNIA MAAS**

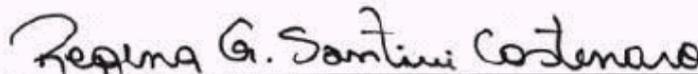
### **O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO SER ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA SOB A ÓTICA DA ENFERMAGEM**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau Mestre – Área de Concentração – Prática Profissional de Enfermagem – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

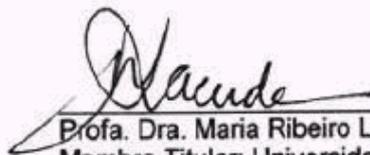
Orientadora:



Profa. Dra. Ivette Palmira Sanson Zagonel  
Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná - UFPR



Profa. Dra. Regina Gema Santini Costenaro  
Membro Titular: Centro Universitário Franciscano - UNIFRA



Profa. Dra. Maria Ribeiro Lacerda  
Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 17 de fevereiro de 2006.

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Egon e Dete, pelo amor incondicional que sempre os movimentou, na busca do melhor para seus filhos, mesmo diante do impossível.

À minha filha, Júlia, por ser a pessoa que mais amo neste mundo.

Aos meus familiares, em especial, Josi e Dana, pela presença confortante, nos momentos mais difíceis desta caminhada.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ivete Palmira Sanson Zagonel, orientadora deste trabalho, por transmitir através de seu exemplo de extremo profissionalismo e respeito, a satisfação em aprender e compartilhar o aprendido.

À Coordenação da Pós-Graduação em Enfermagem, pelo esforço e competência, na condução desta desafiante missão acadêmica.

Às Prof<sup>as</sup> Dr<sup>as</sup> Regina G. Santini Costenaro, Maria Ribeiro Lacerda e Mariluce Maftum, pelo acolhimento, e por todas as valorosas contribuições.

Ao Núcleo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano de Enfermagem (Nepeche/UFPR), por proporcionar importantes reflexões, fundamentais no encaminhamento deste trabalho.

Aos professores do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, pela disponibilidade e dedicação.

Aos colegas do mestrado, amigos para sempre, por toda a solidariedade e companheirismo.

Aos amigos, que muito me apoiaram, mesmo diante de tanta ausência.

À Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro, pelo incentivo na realização deste trabalho, em especial à Irmã Maria de Lourdes Castanha, pela confiança e solidariedade.

Ao Centro de Saúde Ambiental da Secretaria Municipal de Saúde do Município de Curitiba, em especial à Rosana R. Zappe e Anna Maria B. Rego, pela “luz” de uma sincera amizade, fazendo por mim, mais que o possível.

Aos adolescentes que fizeram parte deste trabalho, pela confiança depositada, partilhando comigo seus sonhos e angústias. Em especial, agradeço a um desses jovens lutadores, que aos dezesseis anos foi guerreiro como poucos, e mesmo diante do inevitável, manteve-se até o fim, com o mais comovente sentimento de alteridade que já conheci. Foi um privilégio ter sua amizade.

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE ILUSTRAÇÕES</b> .....	vii
<b>RESUMO</b> .....	viii
<b>ABSTRACT</b> .....	vii
<b>1 INTRODUZINDO A TEMÁTICA</b> .....	1
<b>2 CONHECENDO A TRAJETÓRIA PROFISSIONAL</b> .....	5
<b>3 DELINEANDO O PROPÓSITO DO ESTUDO</b> .....	8
3.1 OBJETIVOS .....	8
3.2 PRESSUPOSTOS .....	8
<b>4 ESTABELECENDO O REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	9
4.1 O ADOLESCER NO ARCO DO TEMPO: A TRANSIÇÃO DESENVOLVIMENTAL .....	9
4.2 A TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA.....	18
4.3 IDÉIAS TEÓRICAS DE ROY INTER-RELACIONADAS AO REFERENCIAL DE TRANSIÇÃO .....	24
4.4 CONCEITOS QUE PERMEIAM O CUIDADO DE ENFERMAGEM .....	33
<b>5 APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO</b> .....	42
5.1 APROXIMAÇÃO COM O FENÔMENO DO ESTUDO .....	42
5.2 ENCONTRO COM O SER PESQUISADO-CUIDADO.....	44
5.3 ESTABELECIMENTO DAS CONEXÕES DA PESQUISA, TEORIA E PRÁTICA DO CUIDADO.....	60
5.4 AFASTAMENTO DO SER PESQUISADOR -CUIDADOR E SER PESQUISADO- CUIDADO .....	62
5.5 ANÁLISE DO APREENDIDO.....	62
<b>6 EXPLICITANDO A COMPREENSÃO DO FENÔMENO</b> .....	63
6.1 OBTENÇÃO DO SENTIDO DO TODO PELA LEITURA DAS DESCRIÇÕES .....	66
6.2 TRANSFORMAÇÃO DO DISCURSO EM LINGUAGEM DE CIÊNCIA .....	69
6.3 EXPRESSÃO DOS <i>INSIGHTS</i> CONTIDOS NO TODO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM CADA DISCURSO.....	73

6.4	REFLEXÃO E SÍNTESE DAS CATEGORIAS CONVERGENTES RESULTANTES DO PROCESSO DE COMPREENSÃO .....	80
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>113</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>118</b>
	<b>APÊNDICES</b>	
	<b>APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>124</b>
	<b>APÊNDICE 2 - ENTREVISTA.....</b>	<b>125</b>
	<b>APÊNDICE 3 - DISCURSOS APREENDIDOS .....</b>	<b>127</b>
	<b>ANEXO - AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....</b>	<b>150</b>

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 SÍNTESE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO DO DISCURSO 1 .....	70
QUADRO 2 REPRESENTAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO CONVERGENTES E A SÍNTESE DAS CATEGORIAS.....	74
FIGURA 1 REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DO MODELO CONCEITUAL DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO SER ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA À LUZ DA TEORIA DE ROY .....	109

## RESUMO

MAAS, T. **O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem.** Curitiba, 2006. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná.

Este estudo tem como objeto a transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado com doença crônica. Surgiu das inquietações da experiência profissional como enfermeira na área. Objetivou compreender as significações expressas pelo ser adolescente hospitalizado com doença crônica ao vivenciar o processo de transição saúde-doença ao mesmo tempo em que é cuidado; traçar um modelo conceitual de cuidado transicional de enfermagem ao ser adolescente hospitalizado com doença crônica diante da transição de saúde-doença vivenciada. Adotou-se como referencial teórico a teoria de enfermagem de Roy. A metodologia utilizada foi qualitativa através do método de pesquisa-cuidado. O procedimento utilizado para a coleta das informações foi de entrevista semi-estruturada gravada e o referencial adotado para a análise dos depoimentos foi o fenomenológico percorrendo as etapas propostas por Giorgi (2004). Os sujeitos do estudo foram dezesseis adolescentes hospitalizados com doença crônica em um hospital infantil de grande porte de Curitiba. Foi possível apreender pelas unidades de significado três categorias das descrições: A autopercepção diante da vulnerabilidade e construção da fase adolescente; a integridade afetiva e relações significativas que envolvem o ser adolescente hospitalizado com doença crônica; a adaptação à transição de saúde-doença como mobilizadora da integridade social. Os resultados indicam que para o adolescente, a hospitalização acresce a necessidade de adaptar-se ao processo de transição de saúde-doença, evento que pelo significado pode trazer-lhe angústias e conseqüentes comportamentos inefetivos. A vivência do ser adolescente hospitalizado com doença crônica a partir de sua visão de mundo desvela a compreensão de que o cuidado de enfermagem deve ser expressivo, sensível e aproximado da singularidade desta vivência. Assim, o agir profissional torna-se presente diante destes significados distintos, valorizando a essência indivisível do ser adolescente com doença crônica, favorecendo desta forma suas possibilidades adaptativas.

**Palavras-chave:** transição, adolescência, hospitalização, cuidado de enfermagem, teoria de enfermagem de Roy.

## ABSTRACT

This study has as object the transition of health-illness of the hospitalized adolescent being with chronic illness. It appeared of the fidgets of the professional experience as nurse in the area. It objectified to understand the significances expressed by the adolescent being hospitalized with chronic illness when living deeply the transition process health-illness at the same time where he is well-taken care of; to ahead trace a conceptual model of transitional care of nursing to the hospitalized adolescent being with chronic illness of the transition of lived deeply health -illness. The theory of nursing of Roy was adopted as theoretical referential. The methodology used was qualitative through the research-care method. The procedure used for the collection of the information was of half-structuralized interview recorded and the referential adopted for the analysis of the depositions was the phenomenological covering the stages proposed by Giorgi (2004). The subjects of the study were sixteen adolescents hospitalized with chronic illness in an great capacity children hospital in Curitiba. It was possible to apprehend for the units of meaning three categories of the descriptions: The self perception ahead of the vulnerability and construction of the adolescent phase; the affective integrity and significant relations that involve the hospitalized adolescent being with chronic illness; the adaptation to the transition of health-illness as the situations that mobilizes the social integrity. The results indicate that for the adolescent, hospitalization increases the necessity to adapt it the process of health-illness transition, event that for the meaning can bring anguish and consequent ineffective behaviors to it. The experience of the adolescent being hospitalized with chronic illness from its vision of world unveils the understanding of that the care of nursing must be expressive, sensible and approached of the singularity of this experience. Thus, professional acting becomes ahead present of these distinct meanings, valuing the indivisible essence of the adolescent being with chronic illness, favoring of this form its adaptable possibilities.

**Key words:** transition, adolescence, hospitalization, pediatrics, nursing care, nursing theory of Roy.

## 1 INTRODUZINDO A TEMÁTICA

O cuidado refletido ao longo dos anos envolve a necessidade de reconhecer como um processo em que a reciprocidade de vivenciá-lo culmina no desvelamento mútuo entre cuidador e o ser cuidado (BOYKIN, 1998). Esta representação de confiança, interação e transação faz parte da troca e realimenta a consolidação de uma visão humanística. Para o adolescente, este cuidado na presença do evento transicional propicia seu processo de enfrentamento do adoecer de maneira construtiva, reconhecendo as vivências dentro de si próprio (ZAGONEL, 1999a).

Assim, para melhor compreender as significações expressas pelo ser adolescente hospitalizado ao vivenciar o processo de transição de saúde-doença ao mesmo tempo em que é cuidado, passo a explicitar os conceitos fundamentais de transição, bem como as idéias do referencial teórico de Roy e Andrews (2001) escolhido para dar suporte e orientação ao estudo.

O ambiente hospitalar e sua estrutura compartimentalizada, centrada no modelo positivista, refratária a reflexões ontológicas, podem contribuir para a dificuldade de estabelecer um ambiente de cuidado, principalmente se a construção relacional com a equipe for equivocada, levando a tratar o adolescente ou como criança, ou como adulto. Salienta-se que o adolescer representa uma etapa do processo de enfrentamento do ser humano a transformações radicais do ponto de vista biológico, psicológico ou social. Esta busca de adaptação interna ou externa possibilita localizar-se num espaço existencial, revelando o seu mundo (ASSUMPÇÃO JR., 2001).

Para o adolescente, a hospitalização acresce a necessidade de adaptar-se ao processo de transição de saúde-doença, evento que, pelo significado de sua imagem corporal nesta fase e pela perda de autonomia compulsória, pode trazer -lhe angústias e conseqüentes comportamentos inefetivos.

As transições são classificadas como desenvolvimentais, situacionais e de saúde-doença. A transição desenvolvimental compreende períodos transitórios da

vida, são considerados críticos, envolvendo todo o ciclo vital desde o nascimento. Nessa transição encontra-se a adolescência. Essa fase tem especial significância pela relação que se estabelece entre cuidador e ser-cuidado, calcada em confiança, interação e transação, realimentando a consolidação de uma visão humanística. A transição situacional envolve a ocorrência de eventos inesperados ou não que ocorrem no viver do ser humano, incluindo gravidez, nascimento, morte, incidentes, entre outras. A transição de saúde-doença estabelece-se diante da passagem de uma condição saudável para uma condição de doença, em que o ser humano depara-se, de forma abrupta e intensa, com mudanças que desestabilizam seu viver, gerando sentimentos de inadequação diante da nova situação.

Desta forma, a adolescência como fenômeno específico de transição desenvolvimental envolve diferentes dimensões que são mobilizadas pelas modificações próprias dessa fase. Compreender o processo que permeia a simultaneidade da transição desenvolvimental e transição de saúde-doença torna-se um desafio, por exigir do enfermeiro o conhecimento de todos os aspectos envolvidos para que de forma efetiva possa oferecer o suporte e cuidado adequados.

Neste contexto, o adolescente em fase de construção de sua identidade depara-se com imposições de redefinição da imagem corporal, separação/individuação, elaboração de lutos, escala de valores, convívio com o grupo de iguais, luta e fuga das gerações precedentes, enfrentamento dos ritos de iniciação ao *status* adulto, papéis sexuais, temporalidade, entre outros (ZAGONEL, 1999a). Estas características fazem parte de seu existir independente de seu desejo, as quais vão se instalando e acontecendo de forma abrupta, inesperada, impondo um comportamento nem sempre adequado aos padrões de adulto ou ao seu próprio modo de ser, sendo, então, denominadas imposições.

O conhecimento dos atributos que permeiam o adolescer exige uma conduta ética do enfermeiro, que não considere essa fase como um problema, mesmo que se depare com a noção de crise-problema-desarmonia, elemento sempre presente,

mas considerando um acontecimento influenciado fortemente pela fundamentação histórica de sua concepção.

A simultaneidade de ser adolescente e ser adolescente hospitalizado com doença crônica é processo complexo e necessita da devida reflexão por todos que cercam o adolescente, incluindo a família, a equipe de saúde e essencialmente o enfermeiro, com quem convive e compartilha a transição de saúde-doença com maior proximidade.

Para estabelecer o cuidado de enfermagem diante desse processo é imprescindível novas condutas, posições e compromissos profissionais, considerando as perdas, interferências, alterações de projetos e perspectivas de vida do ser adolescente hospitalizado com doença crônica. A hospitalização traz conseqüências que independem da idade, sexo, escolaridade, ocupação, contexto familiar caracterizando-se como um período de grande investimento de energia para enfrentar e adaptar-se ao novo papel que o adoecer estabelece.

A interrupção dos estudos, o distanciamento dos amigos, o afastamento de casa, a forte ligação com a dor e sofrimento, o administrar o tratamento, o conviver com as condutas invasivas e cirúrgicas necessárias, o lidar com a mudança no ritmo e estilo de vida, o abandono de projetos configuram a transição de saúde-doença. Ao unir as modificações suscitadas pela transição da adolescência (desenvolvimental) às modificações ocasionadas pelo processo de transição de saúde-doença o enfermeiro tem condições de estabelecer o cuidado transicional que privilegia o ser, que está envolto por essas transformações.

Faz-se necessário rever as formas de cuidar do adolescente hospitalizado com doença crônica, levando em conta as dimensões envolvidas, sejam elas biológicas, emocionais ou sociais. Camargo et al. (2004, p.146), explicitam que "adolescência significa apto a crescer, não apenas no sentido físico, mas, também psíquico. Ao falar de adolescência é importante considerar que as experiências adolescentes são distintas, ou seja, dependem dos aspectos psicológicos e sociais em que vivem, diferentes para cada adolescente".

Portanto, cuidar do ser adolescente hospitalizado com doença crônica permeando esses aspectos de transformação mobiliza o enfermeiro a cuidar de forma diferenciada diante da multidimensionalidade do adolescer para cada ser adolescente em especial. Considerando esse contexto, busco neste estudo o desvelamento, a compreensão, o significado da vivência da adolescência, hospitalização e doença crônica, em um momento do ser adolescente que extrapola seu preparo no enfrentamento da complexidade que permeia essa simultaneidade de eventos.

Para a sustentação teórica optei pelo referencial de Roy, pensadora da linha interacionista que delinea em sua proposição teórica o conceito de adaptação que se adequa ao processo de transição que objetivo desocultar, bem como os estímulos focal, residual e contextual, contributivos à manutenção do comportamento adaptativo do ser adolescente hospitalizado com doença crônica.

Dessa forma, tendo presente os conceitos-chave de Roy, este trabalho emerge da necessidade de compreender uma das etapas do processo de desenvolvimento humano, a adolescência, como fenômeno bio-psicossocial e seus significados no enfrentamento e na adaptação ao processo de transição de saúde-doença, bem como estabelecer o cuidado necessário a esse ser com características especiais e singulares diante da hospitalização e doença crônica.

Esse processo de descoberta de como percebe a transição de saúde-doença por meio desta pesquisa irá subsidiar o agir profissional do enfermeiro, pois terá as informações do que realmente o adolescente hospitalizado com doença crônica, necessita para se sentir cuidado nessa fase. Assim, delinheiro a seguinte questão norteadora que irá embasar a pesquisa e a conseqüente busca das respostas às inquietações que geraram este estudo: **"O que significa para o ser adolescente hospitalizado com doença crônica vivenciar a transição de saúde-doença?"**.

## 2 CONHECENDO A TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

O interesse pelo estudo da adolescência surgiu em minha trajetória profissional, oriundo da percepção sensibilizada da necessidade de compreender o ser adolescente, num momento de busca de sua identidade e estruturação de sua personalidade ao mesmo tempo em que vivencia a hospitalização e doença crônica como processo de transição de saúde-doença.

Entendo que essa experiência traz ao adolescente sentimentos diversificados ao deparar-se com pessoas que compõem a equipe de enfermagem e demais profissionais, do direcionamento da relação cuidador e ser cuidado, do contexto hospitalar em que se encontra, do convívio com tecnologia sofisticada e desconhecida e da forma como é tratado, ora criança, ora adulto.

A escolha pela fase da adolescência como fenômeno situado no seu existir suscita outras motivações. Talvez, esta escolha signifique o desejo de aprender algo mais, inclusive sobre eu mesma, pois tudo que vem a favorecer um melhor entendimento do passado pode levar a compreender melhor o presente ou, como afirma Jersild (1969, p.19), "na realidade, qualquer esforço para a compreensão da natureza humana será mais frutífero se for combinado com uma tentativa de nos compreendermos a nós mesmos".

Desde minha formação no Curso de Graduação em Enfermagem em 1991, atuo simultaneamente na área hospitalar e na Saúde Pública. Iniciei minha trajetória profissional cumprindo estágio em hospital público de Curitiba, no Serviço de Controle de Infecção Hospitalar, na ocasião um dos centros formadores do Ministério da Saúde. Ao término dessa capacitação, fui contratada pelo Serviço de Controle de Infecção Hospitalar de um hospital pediátrico e aprovada na seleção de enfermeira assistencial do mesmo hospital público do qual era estagiária, lotada na Unidade de Cirurgia de Aparelho Digestivo.

Mantive-me vinculada a esses serviços por dois anos, sendo também membro da Comissão de Suporte Nutricional e voluntária na Unidade de Terapia Intensiva, para aprimorar meus conhecimentos no cuidado a pacientes críticos.

Ao ser aprovada no concurso público da Prefeitura Municipal de Curitiba em 1992, retirei-me do hospital público, mantendo o vínculo ainda com a instituição pediátrica. Desde então, permaneço em ambos; num atuando na Secretaria Municipal da Saúde como enfermeira da Vigilância Sanitária e no outro como Gerente de Hotelaria, área abrangente aos serviços de apoio.

Esta caminhada, permeada ora de aproximação, ora de distanciamento do cuidado direto ao cliente, propiciou momentos de profunda reflexão. Na Unidade de Cirurgia do Aparelho Digestivo, era comum o internamento na faixa etária entre quinze e dezenove anos e também a dificuldade de acomodá-los na pediatria. Mesmo na condição de recém-formada, ainda sem a percepção mais aprofundada sobre as dimensões que permeiam o cuidado, havia o desconforto pessoal em lidar com aqueles adolescentes que me transmitiam intuitivamente uma sensação de estarem deslocados, inadequados ou perdidos naquele ambiente. Frequentemente após encerrar minhas atividades rotineiras, colocava-me ao seu lado para percebê-los em suas angústias, tentando de alguma forma ajudá-los a enfrentar da melhor forma aquele momento por que passavam.

Era comum ouvir seus receios do ato cirúrgico e das limitações impostas após o procedimento. Falavam do medo, da dor, da solidão, da vontade de estar junto aos familiares. Percebia o constrangimento, principalmente das adolescentes, ao vestirem a camisola cirúrgica, classicamente amarrada por três nós na parte posterior, e ajudava-as fechando com fita adesiva as inevitáveis aberturas que poderiam expor seus corpos. Sentia-me gratificada em receber a confiança desses adolescentes, nem sempre compreendidos por todos os membros da equipe de saúde.

No trabalho desenvolvido na Vigilância Sanitária por iniciativa própria, organizei a centralização da avaliação sanitária dos serviços de saúde mental, passando a ter

contato freqüente com adolescentes hospitalizados por dependência química. A partir desta aproximação frontal e impactante, minha inquietação com o ser doente nesta fase da vida aflorou de forma intensa e definitiva.

Posso afirmar que este *insight* foi decorrente de uma conversa com um adolescente de doze anos, dependente químico, já em avançado grau de comprometimento físico, que, ao ser indagado por mim sobre o motivo de ter fugido da instituição onde se encontrava, me relatou: "eu gostava muito de lá tia, tinha um montão de jogos, deixavam a gente ver desenho na televisão e faziam batata frita, mas não me deixavam fumar e eu preciso pelo menos fumar". Este relato, misto entre os desejos comuns a qualquer jovem e a crueza dos fatos de sua vida, somados à indiferença da equipe de saúde, limitada à "medicalização" como única forma de apoio e tratamento, trouxe-me a necessidade de reflexão, no compromisso com aquela situação.

Meu desejo de entender a adolescência de forma global passou a interagir com as minhas atividades diárias. Tanto nas ações com o enfoque preventivo sanitário, que considera condições estruturais e de segurança da assistência, como nas atividades relacionadas ao conforto, missão do Serviço de Hotelaria, o adolescente e a expressão de seus sentimentos naquele evento vivido passaram a interessar-me de uma forma que até então eu não tinha consciência, "um olhar diferente".

Ao ser aprovada no Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Paraná, ingressei no Curso de Mestrado com um projeto relacionado à importância do trabalho do enfermeiro na avaliação sanitária dos serviços hospitalares. Porém, novamente o encontro com o ser adolescente como tema surgiu durante um diálogo com minha orientadora, e a partir daquele momento, a oportunidade e o desafio de aprofundar esta temática na busca de respostas e estratégias que pudessem me conduzir ao entendimento do adolescer e seu transitar nos eventos de crise e, assim, melhor cuidar desse ser tão carente de ações diferenciadas.

### 3 DELINEANDO O PROPÓSITO DO ESTUDO

#### 3.1 OBJETIVOS

1. Compreender a vivência do processo de transição expressa pelo ser adolescente hospitalizado com doença crônica ao mesmo tempo em que é cuidado;
2. Traçar um modelo conceitual de cuidado transicional de enfermagem voltado ao ser adolescente hospitalizado com doença crônica diante da transição vivenciada.

#### 3.2 PRESSUPOSTOS

- Cuidar do ser adolescente hospitalizado com doença crônica por meio do referencial de transição possibilita desvelar suas necessidades e conseqüentemente auxiliá-lo na adaptação da transição de saúde-doença;
- O cuidado transicional de enfermagem alicerçado no processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica torna-se um referencial de sustentação teórico-prática ao agir profissional do enfermeiro;
- A interação enfermeiro/cliente de forma humana e solidária favorece a transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado com doença crônica.

## 4 ESTABELECENDO O REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 O ADOLESCER NO ARCO DO TEMPO: A TRANSIÇÃO DESENVOLVIMENTAL

A adolescência, ao longo dos séculos, resume-se a registros que geralmente abordam a criança, indivíduo na antiga sociedade visto de forma indiferente, e inserido num modelo familiar com função afetiva irrelevante. Levando em conta o contexto vivenciado, entende-se que pessoas não se apegavam a "algo" que era considerado uma provável perda, pois as crianças e os jovens morriam em grande número.

Ariès (1981) desenvolveu um trabalho com base histórica em que refere que a família começou realmente a organizar-se em torno da criança após o grande movimento moralista impulsionado por princípios religiosos ligados à Igreja ou ao Estado, aliado à importância que se passou a dar para a educação no final do século XVII. A escola passou a substituir a aprendizagem informal dada pelo convívio direto com adultos, sendo a criança separada num ambiente distante da família.

Do ponto de vista de Ariès (1981), pode-se considerar que o primeiro adolescente típico da era moderna foi representado em Siegfried de Wagner, expressando pela primeira vez a pureza provisória, misturada à força física, à naturalidade e à alegria de viver desta etapa da vida, fenômeno que influenciaria mais tarde a França, nos anos de 1900, quanto ao interesse pela juventude, tornando-a assunto literário, interessando-se pelo que pensavam. A partir desse momento, a juventude surge como portadora de novos valores que passariam a vigorar em uma sociedade envelhecida. Foi o surgimento da consciência da juventude que empurrou a infância para trás e a maturidade para frente, passando, assim, de uma época sem adolescência a uma em que a adolescência tornou-se a idade preferida.

Constata-se, portanto, que essas visões em relação à adolescência variaram de um século a outro, conforme a organização social da época citada, refletindo na expectativa daquela sociedade em relação à duração de suas vidas, inserida dentro de determinado momento histórico, e diferentes fases, entendidas ora como infância, ora como juventude. Isso aponta para a importância do determinismo cultural, teoria defendida pelos antropólogos culturais na diferença do comportamento humano, de acordo com o ambiente no qual a criança nasce. "Considerando padrões econômicos, ideológicos e institucionais de uma sociedade em suas inúmeras variações, pode-se justificar o relativismo cultural destes padrões." (MUUSS, 1976, p. 62).

Percebe-se, então, que a adolescência surgiu como uma preocupação oriunda de reflexão de diferentes áreas de conhecimento que tentaram ao longo da história da humanidade, entendê-la, interpretá-la e defini-la.

De acordo com Outeiral (1994), os primeiros a registrarem interesse específico pelo adolescente foram os gregos. Refere que Hesíodo no século VIII a.C. dizia: "Não vejo esperança para o futuro do nosso povo se ele depender da frívola mocidade de hoje, pois todos os jovens são, por certo, indizivelmente frívolos [...] Quando eu era menino, ensinavam-nos a ser discreto e a respeitar os mais velhos, mas os moços de hoje são excessivamente sabidos e não toleram restrições."

É com Rousseau, no livro "Emílio ou da educação", que surgiria uma referência ao mistério; segundo ele, "o segundo nascimento", um momento de crise, que, embora curto, apresenta influências demoradas na vida do jovem. E descreve o adolescente: "aos sinais morais de um humor que se altera, juntam-se modificações sensíveis no aspecto que atormentam e que nunca possuirá" (ROUSSEAU, 1968, p.252).

A partir de Rousseau o interesse pela adolescência toma um direcionamento de caráter fisiológico e psicológico. A obra "Adolescence" de Stanley Hall, escrita em 1904, descreve a adolescência como uma etapa essencialmente fisiológica, genética e dramática. Porém, há referência de que Stanley Hall (1844-1924) foi o pai da "Psicologia da Adolescência", por ter sido o primeiro a sugerir esta etapa da vida

como uma área de conhecimento específico, tornando-se reconhecido em sua época, por inserir em seus métodos científicos a coleta de dados por meio de questionários e diários como fonte de estudos sobre o adolescente ( MUUSS, 1976).

Modernamente, a adolescência foi classificada baseada no conceito psicossocial de Muuss, citado por Rosa (1982), em termos cronológicos, em que se admitem variações da faixa etária, relacionadas a aspectos individuais e culturais; em termos sociológicos, como um período de transição entre a dependência e a autonomia, e em termos psicológicos, como uma fase crítica na definição da identidade do "eu".

Para Zagonel (1999a, p.50), adolescência "é um fenômeno específico de transição desenvolvimental experienciado pelo ser adolescente, marcado por características existenciais de ambivalência, contradição, perda, desestruturação, busca, realização, apego afetivo para alcançar o processo de maturação bio-psicossociocultural e espiritual".

A Organização Mundial da Saúde conceitua a adolescência como um processo biológico, no qual se incluem o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade, contemplando a pré-adolescência dos 10 aos 14 anos, e a adolescência propriamente dita entre os 15 e os 19 anos. A OMS, citada por Vasquez (1999), delineou as etapas de transição da adolescência para as quais definiu que durante esse período o indivíduo progride desde o aparecimento das características sexuais secundárias e uma total maturação sexual; o processo psicológico e os modos de identificação do indivíduo incluem desde ser criança a caracterizar-se como adulto, e finalmente o indivíduo passa de um estado de total dependência social e econômica a uma relativa independência. A autora salienta ainda que a adolescência tem limites pouco definidos, o início aos dez anos é aceito porque biologicamente começa o processo de maturação sexual (puberdade) e a finalização é mais de origem sociológica.

A partir do exposto, constato que são muitos os conceitos de adolescência e que são variáveis de acordo com a área de conhecimento estudada. A sociologia

entende que cada cultura possui determinantes singulares desta etapa; a antropologia a considera como uma etapa sociocultural inserida em rituais de passagem; a psicologia estuda a simultaneidade entre modificações biológicas e psíquicas e seu impacto no desenvolvimento humano; a medicina como uma etapa do desenvolvimento humano com início na puberdade e término na fase adulta, e o direito como o período entre a minoridade e a maioridade, conforme a legislação vigente.

A contextualização da adolescência torna-se importante para compreender o conceito de transição nessa fase da vida.

Quando um indivíduo vivencia situações de estresse, entra em desequilíbrio e necessita adaptar-se, encontra-se no que se denomina processo de transição, que pode ser classificado como desenvolvimental, situacional e de saúde-doença (ZAGONEL, 1999a). A transição desenvolvimental compreende períodos transitórios da vida considerados críticos, como a adolescência; a situacional são eventos esperados ou não que desencadeiam alterações levando a pessoa a enfrentar e adaptar-se à nova situação que desencadeou a mudança, e a transição de saúde-doença ocorre quando a pessoa se depara com eventos que alteram o estado de saúde e passa a conviver com a doença. Em qualquer das transições, a pessoa é levada a mobilizar suas forças internas e externas para enfrentar, superar e, então, alcançar a adaptação diante das mudanças que se instalam de forma intensa.

Transição é denominada por Zagonel (1999a, p.28) "como um processo temporal de atravessar de um estado, situação ou condição a outro". Envolve circunstâncias do mundo-vida do ser adolescente hospitalizado com doença crônica, os quais podem interferir ou facilitar a transição. A transição suscita a crise, e esta surge como resposta aos eventos geradores de mudanças, seja no contexto de vida pessoal, seja no familiar, seja no social.

Para Narayan e Joslin, citados por Machado (2004, p.26), o termo crise tem sua origem na teoria psicanalítica de Erich Lindemann e pode ser definido, de acordo com Caplan, como "um ponto transicional na vida da pessoa, marcada por

desordens cognitivas e emocionais. Parece ser uma manifestação de ajustamento e adaptação ao enfrentar um problema temporariamente insolúvel".

Dal Sasso (1994, p.56-57) explicita que "o que faz surgir uma situação de crise no ser humano não é meramente a exacerbação de uma causa específica, mas principalmente a combinação de sentimentos, reações e significados ao momento que está sendo vivenciado".

Com reflexões semelhantes, Hall citado por Zagonel (1999b) define esses estágios como "paradigmas de mudança em que os fenômenos são percebidos como se eles estivessem em estados contínuos de transição". Refere ser um conceito inerente às teorias de desenvolvimento, de estresse e de adaptação.

Diante da experiência a esses eventos podem surgir comportamentos que se traduzem por meio de insegurança, irritabilidade, mudanças no autoconceito, no desempenho de papel e na auto-estima (MURPHY, 1990).

A compreensão do processo de transição contribui no auxílio da passagem de um estágio a outro, levando em consideração as respostas positivas ou negativas advindas deste momento de crise. Para Roy e Andrews (2001), as pessoas encontram-se no ciclo da vida em constante mudança, que exige a busca de mecanismos de enfrentamento para adaptação e manutenção de sua integridade.

Murphy (1990) indica alguns eventos considerados desencadeadores do processo de transição como, a doença, a hospitalização, a puberdade e a adolescência, focos deste estudo.

Assim, a contribuição da ciência em suas diversas esferas leva-me a perceber a complexidade que envolve o adolescer como um processo de transição desenvolvimental, por ser considerado um período crítico da vida.

Nesse processo transitório em que a principal característica é a situação da passagem em diferentes condições temporais, ocorre o encontro com a necessidade de adaptação a novos papéis e conceitos (SHUMACHER e MELEIS, 1994). A transição desenvolvimental vivida pelo adolescente é delineada por diferentes características que compõem esse momento existencial.

A **puberdade**, por exemplo, descrita por Leal e Silva (2001), embora comumente entendida como sinônimo de adolescência, caracteriza-se por ser o componente biológico das transformações ocorridas nesse período, principalmente no estirão de crescimento pondero-estatural, quando o desenvolvimento físico atinge uma velocidade de aceleração semelhante ao intra-uterino, podendo os meninos chegar a aumentar 10cm por ano e meninas 8cm por ano. Nesta fase, o peso e as proporções corpóreas também passam por este processo de aceleração, com o crescimento do tronco posterior aos dos membros, acarretando preocupação com a imagem corporal. Os autores relatam ainda que, embora as modificações corporais sejam observadas em todo o organismo, além da aceleração do crescimento pondero-estatural, ocorre o desenvolvimento das gônadas de reprodução e caracteres sexuais secundários como o broto mamário, aumento dos testículos e surgimento de pêlos pubianos, como principais componentes da puberdade.

Existe muita variação na literatura quanto aos estágios cronológicos da puberdade. Segundo o Protocolo de Atenção à Saúde do Adolescente do Município de Curitiba, considera-se puberdade precoce quando surgem características sexuais secundárias para meninas antes dos oito anos e para os meninos antes dos nove anos e retardatária quando surgem estes caracteres após os treze anos para as meninas e após os quatorze anos para os meninos. Este protocolo ressalta a importância para o monitoramento dos estágios puberais no desenvolvimento dos adolescentes, devido à grande variação da idade do início e do ritmo de desenvolvimento da maturação sexual, sendo de pouca importância a idade cronológica como parâmetro isolado (PREFEITURA MUNICIPAL, 2002).

Um aspecto de relevância na fase da puberdade é o intenso surgimento do impulso sexual e do interesse pelos genitais, manifestados pelo ato masturbatório até o início das relações sexuais, que, segundo Adamo (2001), em nosso meio ocorre por volta dos dezesseis anos em média. Para Saito e Silva (2001), a **sexualidade** no Brasil ainda é pouco discutida, pontuada por mitos e tabus e, geralmente abordada no âmbito biologicista. Esta percepção, conforme a autora,

resulta do despreparo de familiares, educadores e profissionais de saúde no entendimento equivocado de sexualidade como sinônimo de relação sexual, não a entendendo como parte do processo de desenvolvimento da personalidade.

Considerar que educar é muito mais que informar é uma ótica que encontra afinidade com as proposições de Azevedo (2001), ao explanar sobre a importância de perceber o adolescente como um ser que cresce em sua totalidade e que passa a vivenciar a experiência humana mais profunda: o amor e o sexo. Katchadourian, citado por Azevedo (2001), afirma que a sexualidade do indivíduo e sua conduta genital emergem na adolescência.

Essa sexualidade expressa-se nas emoções de novas descobertas, no seu próprio corpo e no corpo do outro, com forte influência cultural, visto que o corpo é um agente da cultura, a sede dos signos sociais. Desta forma, neste período em que o indivíduo busca firmar sua identidade como adulto, a atividade sexual tem características de descoberta, de autoconhecimento e de conhecimento do outro (AZEVEDO, 2001). No encontro com o adolescente, o diálogo sincero como instrumento de educação, desvinculado de preconceitos, é condição para auxiliá-lo a transitar no desenvolvimento das relações adultas.

Essas novas possibilidades, em conjunto com as transformações corporais, trazem mudanças consideradas sob o enfoque psíquico nos âmbitos afetivo e cognitivo. As relações com as coisas e com as pessoas do mundo passam a orientá-lo existencialmente, estabelecendo a partir da adolescência, operações mentais com representações abstratas, o que, segundo Assumpção Jr. (2001), é o marco de esta etapa de vida: **o pensamento formal, dedutivo ou hipotético**. A expansão do juízo crítico durante a adolescência é apontada por Vasquez (1999), a qual permite ao jovem analisar-se melhor, criticar o mundo e a cultura que o circunda, ajudando-lhe igualmente a desenvolver uma identidade mais ampla e uma fundamentação mais sólida de seus valores, pensamentos e afetos.

É importante ressaltar, ainda, que durante a adolescência se fortalece e se consolida o projeto de vida gerado nas etapas anteriores. Todo adolescente tem sonhos,

e ele busca torná-los realidade, e é nesse momento que necessita reconhecimento de seu valor, confiança, aprovação. Esse aspecto terá grande impacto se bem resolvido no enfrentamento da transição de saúde-doença, em que seu projeto de vida será interrompido pelas conseqüências da doença em graus variados.

Vermelho e Jorge, citados por Zagonel (1999a), explicitam que adolescência "é o processo primariamente biológico que transcende a área psicossocial e que constitui um período durante o qual se aceleram o desenvolvimento cognitivo e a estruturação da personalidade".

Nessa perspectiva, Saito e Silva (2001) salientam a singularidade da **vivência temporal**, no ímpeto e no imediatismo de experienciar todas as possibilidades, perante o paradoxo entre um psiquismo ainda imaturo e um corpo apto para a reprodução, podendo trazer sentimentos ora de poder, ora de fragilidade. Esse aspecto da saúde mental é tratado por Outeiral (1994), que ressalta a importância de entender que as tensões impostas ao adolescente, internas (modificações inerentes ao processo de desenvolvimento), e externas (relações no âmbito familiar e social), são responsáveis pela alternância entre momentos progressivos e regressivos do emocional.

Outra abordagem possível sobre o impacto dessa simultaneidade de transformações físicas e psíquicas, é a vivência dolorosa de perdas e ressignificações como, por exemplo, a imagem de um novo corpo idealizado com base na estética definida e cultuada pelos meios de comunicação (ZAGONEL, 1999a). Nesse sentido, encontro nas idéias de Aberastury e Knobel (1981) a identificação de **lutos** vivenciados pelo adolescente: o luto pela **perda do corpo infantil** diante de modificações incontroláveis no próprio organismo; o luto pelo **papel e identidade infantis** no enfrentamento de novas e desconhecidas responsabilidades; e o luto pelos **pais da infância** representantes da proteção e refúgio. Os autores descrevem na "síndrome da adolescência normal" que tais perdas, embora façam parte da situação evolutiva, podem levar à instabilidade e à necessidade de lidar com estes lutos básicos, fazendo com que o adolescente, como mecanismo de elaboração, substitua a conceitualização lógica pela intensidade de expressar-se por meio da ação.

Todo esse complexo processo é detalhado por Aberastury e Knobel (1981), na abordagem da situação mutável da adolescência e seus aspectos integrantes como a busca de si mesmo e da identidade na percepção da individualidade biológica e social, do ser psicofísico e do mundo que o circunda. Nesta **busca da identidade**, um dos comportamentos defensivos quanto à segurança e estima pessoal é a procura da uniformidade no espírito de grupo, representando a oposição ao modelo do meio familiar. Esta transferência é importante como parte da transição ao meio externo e no alcance da individualidade adulta.

Erikson, citado por Garcia (1996), ressalta que a identidade tem duas dimensões, um sentimento de identidade pessoal lentamente aumentado desde as experiências infantis e um sentimento de identidade compartilhada (social) fruto dos encontros com uma comunidade cada vez mais ampla. A adolescência representa uma crise de identidade pela crescente necessidade de confiança em si e nos outros, do desejo de alcançar e realizar tudo aquilo que idealizar.

É importante ressaltar as diferenças entre a identidade masculina e feminina a partir da estrutura teórica eriksoniana, conforme pontua Garcia (1996). O eu masculino é definido pelos homens com a realização individual, das qualidades que possuem, das grandes idéias que têm ou de uma atividade marcante, enquanto a identidade feminina é de nutriz, cuidadora e companheira. Essa temática suscita as inúmeras possibilidades de propiciar o entendimento e a contribuição para a canalização dos conflitos vividos pelo adolescente de forma construtiva.

Certamente um dos grandes anseios do ser humano em desenvolvimento é o seu relacionamento harmônico e recíproco com o meio ambiente (sociedade, natureza, habitat). Narvaez (1997) conduz essas reflexões ressaltando que esta relação entre ser humano e meio ambiente, vem sendo cada vez mais caracterizada como uma entidade representativa, considerando saúde, a inter-relação positiva do homem com o meio ambiente. Esse seria o grande desafio em nossos tempos, ou seja, compreender as contradições existentes entre desenvolvimento biológico e as imposições culturais, numa sociedade em que tudo é descartável, com muitos

fatores de exclusão, podendo tornar o adolescer variável dependendo das contingências.

Diante disso, a adolescência deve ser reconhecida atualmente como o resultado de uma reciprocidade entre o desenvolvimento biológico e psíquico, e a relação com sua especificidade cultural, como determinantes de comportamentos e valores sociais, que definem o *status* infantil e adulto e seus aspectos de transição (LEVISKY, 1998).

#### 4.2 A TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA

O adolescente pode ser entendido como um ser em transição diante de enfrentamentos de ordem emocional e mudanças corporais que o levam a relacionar-se de forma mais específica com as coisas "existir com" e com as pessoas "coexistir" (HEIDEGGER, 2002).

Daí porque, todos os aspectos pertinentes ao transitar do adolescente entre as fases da infância e a adultícia, com características bio-psicossociais marcantes, podem ser fatores de estresse quando simultâneos ao evento de adoecer cronicamente e passar pela hospitalização, comprometendo o desenvolvimento da auto-estima e da autoconfiança deste ser.

Assim, torna-se significativo tratar do adolescer diante do processo saúde-doença na representação de dois fenômenos do desenvolvimento humano, somando a fragilidade emocional desta etapa vivida com o enfrentamento do comprometimento da integridade física. Compreender estas representações do transitar para o adoecimento físico do adolescente requer também entender o sofrimento psíquico decorrente deste processo.

O fenômeno doença move o indivíduo desde os mais remotos relatos, na busca de alternativas para amenizar o sofrimento, sentimento descrito por Perissinotti (2003), como pedra angular dos avanços da ciência.

O ser adolescente, ao experienciar a hospitalização e a doença crônica, necessita lançar mão de diferentes mecanismos internos e externos para melhor superar tão significativas mudanças. Entre os aspectos a que está exposto durante o tratamento, um é referido com ênfase por determinar sua presença de forma intensa e inevitável, a dor.

A palavra dor tem sua origem no latim *dolore*, significando dor física, moral, tormento, aflição, tristeza. Para Perissinotti (2003), além da lógica dos mecanismos neurorgânicos na perspectiva biológica, o paralelismo psicofísico (integração corporeamente das concepções freudianas) demonstra que os substratos orgânicos em contato com os estímulos externos e internos determinam para o indivíduo as percepções de si e do mundo na correlação causal psicossomática, ou seja, a sensação da dor como sintoma objetivo de dimensão universal, enquanto suas reações dependem de características subjetivas de dimensão particular.

Perissinotti (2003, p.68) enfatiza que "as crises vivenciais fazem parte da condição humana, o sofrimento da dor de viver, é também, a dor que se objetiva, se concretiza, via traumatismos da vida. Traumatismos devem ser entendidos de maneira ampla e abrangente, sejam os traumatismos vivenciais, sejam lesionais". No entendimento desta situação multidimensional para Muscari, citado por Damião e Ângelo (2001), doença crônica pode ser definida como aquela que altera as funções diárias do indivíduo por mais de três meses, resulta em hospitalização durante um mês por ano ou exige situações especiais de adaptação.

Esse entendimento da subjetividade que se insere nos significados de adoecer e do sofrimento vivido apresenta importante relevância se estiver relacionado ao adolescente vivenciando esta condição. Moretto (2003) relata que, no desenvolvimento humano, o corpo se modifica naturalmente como no caso da puberdade, acompanhado de alterações psíquicas importantes, com a percepção de um novo corpo real. Considera, nesta perspectiva, que o corpo humano para o sujeito é algo além da visão puramente anatômica, distanciado entre o que realmente é (corpo real) e a sua representação (corpo simbólico). Moretto (2003, p.121) refere haver o

mesmo impacto ao deparar-se com as manifestações da doença, diante de seu corpo real, "não sabendo o que fazer com isso, funcionando como um estranho que habita nele mesmo".

É nesse sentido que a adolescência se torna um período extremamente delicado, pois imagem corporal assume particular importância por estar relacionada à atração e ao desejo. Conforme Amado e Leal (2001), diante das possíveis diferenças impostas pela doença, especialmente a crônica, que em sua definição se apresenta como aquela de longa duração que pode deixar seqüelas ou ser incurável, essa imagem torna-se mais sofrida alterando a auto-estima e ocasionando insegurança. A autora considera que a condição da cronicidade pode retardar a entrada para o mundo adulto, a independência dos pais, determinar o afastamento de seu grupo diante da dificuldade de pertencer a ele pelos períodos de hospitalização ou por sentir-se "diferente". Essas possibilidades excludentes somam-se à necessidade de aceitação da doença e de reformulação dos projetos de vida.

Olivieri (1985) descreve a necessidade que a doença crônica impõe na adaptação de uma nova concepção de vida, na luta em compreender e aceitar a doença. Para esse autor, a consciência humana encobre o "mundo vivido" do sujeito que se move no tempo, daí porque não há um doente efetivo, mas um "tempo vivido doente", de um ser com possibilidades de conquistas e perdas. Neste sentido, descreve os fenômenos encontrados em seu estudo, relacionados ao ser doente, tais como: a busca do eu sadio, a perda da liberdade, a perda do autocontrole e transferência de responsabilidade, a perda da privacidade, seu "espaço de vida", a necessidade de adaptar-se a um novo espaço desconhecido, a perda de auto-imagem e a insegurança do futuro planejado.

Essa idéia encontra reforço em Armond (2003, p.27), para quem "o adolescente doente perde a autonomia sobre suas ações, perde sua privacidade e liberdade. Com isso, é destituído de ser sujeito ativo e cidadão, enveredando para um mundo estranho e inóspito".

Olivieri (1985) enfatiza que quando a doença crônica, mantendo por muito tempo o "eu doente", persiste também o desejo de ser o "eu sadio", o que leva o indivíduo a voltar-se para si mesmo, para seus valores e sobre a possibilidade do desaparecimento do "eu", a finitude. Porém, ao adaptar-se, o indivíduo passa a "habitar" a doença, fazendo parte de seu ser. Lembra, no entanto, que existe o ser doente que, em função de vantagens especiais, principalmente ligadas ao caráter afetivo, não deseja a cura e, em alguns casos, até regride a um comportamento infantil.

Assim, a doença crônica apresenta, conforme Vieira e Lima (2002), etapas que impõem a necessidade de adaptações tanto do adolescente como de seus familiares. Essas autoras apontam três fases: a fase da crise determinada pela desestruturação da vida do adolescente, iniciada no período sintomático até o início do tratamento; a fase crônica, na qual existe a procura pela reorganização da vida, e fase terminal na evidência de uma morte inevitável até a morte em si. Citam as observações de Trentini e Leimann, para as quais, essas passagens de um estágio para outro determinam modificações significativas de hábitos, do lidar com limitações e alterações da aparência física e com perdas das relações sociais.

Neste ponto, faz-se necessário ressaltar o impacto da hospitalização no processo de transição saúde-doença. A realidade do mundo hospitalar pode representar isolamento e insegurança, interferindo na rotina do adolescente e da família. Olivieri (1985) afirma que a angústia gerada pela hospitalização deve-se à deficiência de informação sobre o diagnóstico e a terapêutica, o que gera uma situação em que o doente perde o controle sobre seus atos, passa a ter privacidade e liberdade, controladas por outro. Daí a necessidade de adaptar-se a um ambiente totalmente diferente do seu.

Para o adolescente, a hospitalização pode ocasionar mudanças radicais em seu modo de vida, pois necessita adaptar-se a normas e rotinas até então desconhecidas em seu cotidiano. A ausência de espaço físico próprio para esta faixa etária, a padronização de roupas (pijamas), a falta de privacidade e de atividades são fatores que também podem causar desconforto. Acresce-se a isso a falta de

acolhimento do adolescente por parte da equipe em função do desconhecimento das peculiaridades da adolescência.

O enfrentamento dessa transição pelo ser adolescente pode representar perdas e instabilidade que resultam em impacto emocional profundo, mas também podem determinar ganhos provenientes do alcance da maturidade, obtida pela aceitação de novas perspectivas mediante a adaptação da situação vivida (MALDONADO e CANELA, 2003).

Para quem cuida do adolescente, o desafio começa na própria busca de referenciais teóricos, pois a produção de conhecimentos de enfermagem nesta área começou a ser elaborada somente a partir da década de 1970, e tendo por base uma prática que valoriza mais enfaticamente os aspectos biológicos (CORRÊA, 2000).

Na organização tradicional da instituição hospitalar, essa impropriedade é manifestada pelo desconhecimento da singularidade de esta "idade da vida", conforme denomina Ariès (1981), pelo deslocamento espacial imposto a este indivíduo, que para uma unidade de pediatria não é mais criança e para uma unidade geral ainda não é um adulto. Entendo assim, que este "intervalo temporal" pode levar o profissional da área da saúde a uma relação difusa com o ser adolescente na sua necessidade psicossocial mais elementar: a busca pela autonomia.

Patrício (2000) considera que a dificuldade desses profissionais em relação a esta população em parte é devida ao desconhecimento da especificidade desta prática. Porém, seus anos de experiência com o tema "Saúde Integral do Adolescente" levaram-na ao pressuposto de que as dificuldades de os profissionais de saúde trabalharem com o adolescente costumam ter origem nas suas próprias qualidades pessoais, nos seus referenciais e experiências de vida, especialmente aquelas construídas na infância-adolescência. A autora ainda enfatiza que a pobreza na compreensão do processo de adolescer é proveniente do referencial mecanicista e cartesiano que ainda é usado para compreender os fenômenos. Considera que tais limitações pessoais constroem uma relação em que o adolescente passa a ser

raramente abordado como um "ser humano jovem, cidadão, com potencialidades, com beleza própria da idade, que precisa e pode, viver este tempo presente".

Para o adolescente, isso representa o contato com a liberdade e as possibilidades de escolhas e conseqüentes responsabilidades assumidas com as mesmas. Desta forma, organiza noções sobre si mesmo e sobre as relações com os outros, inserido numa estrutura temporal que lhe propicia as primeiras limitações de conteúdo existencial. Considera, assim, o presente e a insegurança que lhe representa devido a dificuldade de compreender o próprio Ser, o passado que embora queira negar na busca de sua própria individualidade ainda lhe atinge, e o futuro na figura de novas possibilidades, que, para ele, pode significar a insegurança diante dos resultados de suas escolhas (ASSUMPCAO JR., 2001).

Somando essa característica ao processo de transição saúde-doença vivenciado por este ser, volta-se para o evento da internação hospitalar e seus significados para o adolescente, diante do afastamento compulsório de seu grupo de referência. Porém, outro aspecto importante a considerar refere-se ao seu corpo, tão valorizado nesta etapa da vida, que, além de fragilizado pela doença, devido ao despreparo de alguns profissionais de saúde para atendê-lo, pode ser exposto de maneira que o adolescente considere afetada a preservação de sua intimidade.

A partir do exposto, percebe-se a grandiosidade de mobilização que a doença crônica acarreta ao adolescente, somada à hospitalização. Assim, para melhor compreensão das modificações, busco em Roy idéias e conceitos relacionados ao processo transicional.

#### 4.3 IDÉIAS TEÓRICAS DE ROY INTER-RELACIONADAS AO REFERENCIAL DE TRANSIÇÃO

O processo de transição por que passa o adolescente hospitalizado e com doença crônica encontra eco nas idéias e nos conceitos de Roy, pois em suas reflexões teóricas trata do conceito de adaptação, aspecto importante e imprescindível ao focar o referencial de transição, como neste estudo.

Sister Callista Roy, como diretora da Escola do Mount St. Mary's, disponibilizou recursos na implementação de seus estudos, objetivando o cuidado no desenvolvimento da harmonia entre o indivíduo e o ambiente. Roy iniciou seu trabalho teórico ainda como estudante de graduação na Universidade da Califórnia em Los Angeles. Mais tarde utilizou a estrutura conceitual de seu trabalho no currículo do Colégio Mount Saint Mary. Inspirou-se em Dorothy Johnson, como motivação para desenvolver suas concepções. Tinha como objetivo desenvolver uma teoria que demonstrasse o impacto da enfermagem no estado de saúde da população.

A transição tem sua origem na teoria de estresse de Salye, citado por Smeltzer e Bare (1998), na qual é definida como uma resposta inespecífica do corpo a qualquer demanda, independente de sua natureza. Assim, têm-se três abordagens teóricas das disciplinas de fisiologia, psicologia e sociologia que têm sido utilizadas para definir estresse nas pesquisas de enfermagem. Uma abordagem define estresse como resposta. Outra como estímulo ou causa da resposta, em que o estresse é visto como externo ao indivíduo, considerado como um fator predisponente ou precipitante que aumenta a vulnerabilidade do indivíduo às doenças. A terceira abordagem define estresse como uma transação, no momento transativo, há uma troca ou transação entre a pessoa e o ambiente, com este último oferecendo um retorno para a relação pessoa-ambiente.

Estresse é definido por Smeltzer e Bare (1998, p.93) como "um estado produzido por uma mudança no ambiente que é percebido como desafiador,

ameaçador ou perigoso para o balanço ou equilíbrio dinâmico da pessoa". Há um desequilíbrio real ou percebido na capacidade da pessoa de atender às demandas da nova situação. Nesse caso, o estressor é o que gera a mudança, a doença crônica e as sucessivas hospitalizações.

Adaptação para Smeltzer e Bare (1998, p.93) "é um processo constante, contínuo, que requer mudança na estrutura, função ou comportamento de modo que a pessoa esteja melhor compatibilizada com o ambiente. O processo envolve uma interação entre a pessoa e o ambiente". Pode-se afirmar que a pessoa que passa pela situação de estresse necessita enfrentar e adaptar-se a ela. Somente quando ocorre a adaptação é que passou pela transição. A adaptação é um processo individual em que cada indivíduo tem diferentes níveis de capacidade para enfrentar ou responder. No caso de saúde-doença a adaptação é alcançada mediante a otimização do bem-estar. Adaptação à enfermidade e à incapacidade é um processo contínuo. Cada mudança importante ou diminuição na habilidade funcional requer futuras adaptações físicas, emocionais e sociais, tanto para o indivíduo como para a família.

Antes da ocorrência da adaptação a pessoa depara-se com o enfrentamento que, de acordo com Lazarus citado por Smeltzer e Bare (1998, p.94), consiste "em esforços cognitivo e comportamental feitos para controlar demandas externa e interna específicas que exigem recursos da pessoa". O enfrentamento centrado na emoção procura fazer a pessoa sentir-se melhor reduzindo a sensação de desconforto emocional. O enfrentamento centrado no problema visa operar mudanças diretas no ambiente para que a situação possa acontecer com mais eficácia.

Pelo exposto, pode-se dizer que a teoria de Roy encontra fundamentos nos referenciais de estresse de Salye e de adaptação de Lazarus, autores que tiveram uma contribuição significativa no delineamento dos conceitos fundamentais de sua teoria. Entendo que reflexões baseadas nessas características devem propiciar o desenvolvimento do cuidado voltado ao adolescente não apenas em seu planejamento a conceitos estritamente biológicos, mas é fundamental olhar este ser

como ele realmente é, nem criança nem adulto, transitando por um momento de muitas mudanças, possivelmente impactantes em sua trajetória de vida.

Os espaços do adolescer e a multiplicidade de fatores que o envolve, ainda requerem pesquisas a fim de dar sustentação ao referencial teórico sob a ótica da enfermagem, pois geralmente o ser adolescente encontra-se situado em publicações destinadas à pediatria ou à psiquiatria e com ênfase predominante no componente biológico, carente de aprofundamento para os demais fatores que permeiam este processo, e seu entendimento de um modelo de intervenção prática não estereotipado, tendo o adolescente como sujeito do cuidado em seu sentido pleno.

Nessa orientação, uma referência importante é de Demo (2000, p.59), que critica a desagregação teórica da prática na construção do conhecimento, por considerar que o "saber fazer" a revelia da teoria pode valorizar as técnicas utilitárias imediatistas, pois:

a prática não se restringe à aplicação concreta dos conhecimentos teóricos, por mais que isto seja parte integrante. Prática, como teoria, perfaz um todo, e como tal está na teoria, antes e depois. Sobretudo, prática não aparece apenas como demonstração técnica do domínio conceitual, mas como modo de vida em sociedade a partir do cientista.

Relacionando essas afirmações ao processo de cuidar efetivado pelo enfermeiro, os modelos teóricos ao serem utilizados como referencial para a sistematização do cuidado em muito contribuem para o aprimoramento da prática e a organização, interpretação e análise do processo de cuidar, ampliando o nível de conhecimento na formação de profissionais e na pesquisa de enfermagem (SOUZA, 2001).

Meleis (1985) examina as teorias de enfermagem e seu impacto na realidade da prática, considerando que refletem os fenômenos centrais da profissão, os metaparadigmas, definidos por ela como "conceitos de domínio" como relação enfermagem/cliente, transições, interação, processo de enfermagem, ambiente, terapêutica da enfermagem e saúde. A autora considera que as questões centrais das teorias resultaram de escolas de pensamento direcionadas conforme o foco,

os objetivos e as finalidades da enfermagem, classificando-as em Teorias das Necessidades, Interação e Resultado/efeito. Esta última escola de pensamento buscou refletir sobre o impacto das ações de enfermagem no ser cuidado.

A partir do referencial selecionado, explico algumas idéias de Roy que dão suporte ao propósito do estudo, elucidando o conceito de adaptação, aspecto essencial no processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica.

A obra de Roy nem sempre é compreendida, por ter sido seu modelo contextualizado em suposições científicas também na Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy, criticada duramente pela excessiva cientificidade dada aos problemas organizacionais (CHIAVENATO, 2005).

Sobre isso, acredito ser necessário comentar a escolha dos referenciais que embasaram a teoria de Roy, os quais justificam-se pelo momento histórico vivido pelos profissionais de saúde, em que os valores do agir profissional tinham em seu arcabouço grande reflexo de um período que aliou o ápice dos avanços técnico-científicos a um momento de crise após a Segunda Guerra, vivenciados num século conhecido como "a idade da razão" (SÁ, 1999).

A partir dessa análise, entendo que Roy buscou desenvolver uma forma racional de resultados da assistência, num contexto que, embora ausente nos discursos, ainda é condicionado ao exercício da medicina ocidental e seu desenvolvimento paralelo com a sociedade industrial (RIZZOTTO, 1999). No entanto, superou o mero tecnicismo e desenvolveu uma associação entre um modelo de cuidado como fenômeno da enfermagem e sua inerente condição técnica, em torno de suposições filosóficas baseadas na relação enfermeiro-paciente refletidas na perspectiva da liberdade do indivíduo e no realce à adaptação da pessoa e da saúde na integralidade e totalidade.

O primeiro trabalho conceitual de Roy foi publicado em 1970, focalizado na pessoa, no ser cuidado como um sistema adaptativo, defendendo que a adaptação considerava a pessoa de forma holística. O trabalho desenvolvido por Roy e

colaboradores tem refinado as dimensões filosóficas de pesquisa e prática em enfermagem (YOUNG, TAYLOR e McLAUGHLIN-RENPENNING, 2001).

Em 1990, Roy passou a desenvolver novos conceitos orientados ao século XXI. Com esse propósito, atualizou a definição de adaptação salientando que a integração entre os significados do ser humano e seu ambiente resulta na adaptação.

Em 1997 Roy propõe mudanças em seu trabalho e inclui a expansão da definição de adaptação, revisada por pressupostos filosóficos e científicos, e a conotação de cosmologia. Em sua recente expressão de cosmologia, argumenta que o desenvolvimento da prática e a ciência da enfermagem dependem da inclusão da racionalidade e do progresso da ciência centrados na pessoa e ambiente.

Roy e Roberts acreditam que a enfermagem necessita identificar a natureza de seu trabalho para desenvolver um corpo único de conhecimento. Identificaram três unidades fundamentais que necessitam ser conceituadas em qualquer modelo de enfermagem: uma descrição da pessoa que recebe o cuidado; o estabelecimento de objetivos e propósitos de enfermagem; o delineamento da intervenção de enfermagem nas atividades do enfermeiro (YOUNG, TAYLOR e McLAUGHLIN-RENPENNING, 2001).

Ela definiu o conceito de adaptação como o objeto de enfermagem, a fim de posicionar os enfermeiros como força social fundamental para este século. Isto reflete-se na preocupação crescente da enfermagem por modelos, teorias e conhecimentos específicos.

O conceito de adaptação como resposta ao estresse estabeleceu-se quando Roy iniciou suas conceitualizações. Atualmente, a adaptação reconhece a pessoa como mais do que um sistema biológico. O objetivo da enfermagem é promover a adaptação do paciente mediante o alcance de seu bem-estar.

Roy estabelece o "cultivo da espiritualidade" unindo a pessoa e o universo e a pessoa com o universo e com o divino. Tendo como pressupostos: as pessoas têm mútuas relações com o mundo e com a figura de Deus; os significados humanos são estabelecidos em um ponto Omega de convergência do universo; Deus está intimamente revelado na diversidade da criação e é o destinatário da criação; as

pessoas utilizam as habilidades criativas da consciência humana, inspiração e fé; as pessoas são responsáveis no processo de desvelar, sustentar e transformar o universo.

Pelo exposto, a ontologia do "cultivo da espiritualidade" torna-se uma força que atua no ser da pessoa e no bem-estar de todas as criações da terra. A cosmologia do Modelo de Adaptação de Roy necessita reavaliar o trabalho anterior para ser congruente com os pressupostos filosóficos. Este aspecto faz parte do movimento de ir e vir que ocorre no desenvolvimento de um sistema teórico (YOUNG, TAYLOR e McLAUGHLIN-RENPENNING, 2001).

A ontologia desenvolvida por Roy vê as preocupações de enfermagem como cuidado e bem-estar da pessoa. As pessoas co-existem com seu ambiente físico e social. A base de valores da disciplina é estabelecida a partir das crenças do ser humano e da participação do enfermeiro em possibilitar/concretizar o bem-estar das pessoas, em comunidade (comum-unidade). Esse papel do enfermeiro posiciona-o dentro do contexto de adaptação e do sistema teórico. Acredita que a ontologia de enfermagem restaura a necessidade de atribuir significado e articular os valores do ser humano. A aceitação dessa cosmologia e ontologia requer que o enfermeiro embase o seu cuidado nos valores humanos. O enfermeiro deixa de atuar com valores neutros e passa a reconhecer os valores humanos.

As novas idéias de Roy conduzem à reinterpretação de seus estudos prévios, pois se estes são filosoficamente incongruentes, os resultados teóricos e empíricos de trabalhos anteriores não podem ser incluídos neste sistema teórico.

As crenças de Roy sustentam-se na noção de que o ser humano é o conceito de domínio primário da enfermagem. Os pressupostos redefinidos subjacentes ao Modelo de Adaptação encorajam os enfermeiros a ver o modelo de forma mais ampliada e, assim, o conceito de adaptação, que considera os valores do ser humano, conduzindo à mudança da própria visão do enfermeiro.

Para melhor compreender as idéias e os conceitos que Roy preconiza, é importante salientar que atualmente suas publicações são realizadas em parceria

com outros pesquisadores, a exemplo da obra "Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy", que escreveu com Andrews em 2001. Essa obra tem sido utilizada para embasar as pesquisas na área de enfermagem por retratar as conceituações mais atuais de suas idéias teóricas.

Os modelos de enfermagem, como descrições conceituais, são baseadas em suposições científicas e filosóficas. Para o modelo de adaptação de Roy, as suposições científicas refletem a teoria geral dos sistemas de von Bertalanffy e a teoria do modelo de adaptação de Helson; as suposições filosóficas em que o modelo está baseado estão associadas ao humanismo e à veracidade. O termo veracidade para Roy citada em Roy e Andrews (2001, 17) é "o princípio da natureza humana que certifica um objetivo comum da existência humana".

A contribuição da teoria dos sistemas de von Bertalanffy é evidente na descrição de pessoa como um sistema adaptável. Os mecanismos de controle são essenciais para o funcionamento do sistema humano. Os conceitos da teoria dos sistemas propõem as entradas (estímulos) e saídas (comportamentos). A contribuição da teoria de adaptação de Helson constitui a base para a compreensão de que o indivíduo como um sistema tem a capacidade de adaptar-se e criar mudanças no meio ambiente. A capacidade de resposta positiva a estas mudanças é uma função do nível de adaptação da pessoa, um ponto de mudança influenciado pelas exigências da situação e os recursos internos, incluindo capacidades, esperanças, sonhos, aspirações, motivações e tudo o que faz a pessoa movimentar-se constantemente em direção ao domínio (ROY e ANDREWS, 2001).

O ser adolescente hospitalizado com doença crônica é percebido pela teoria de Roy como um ser global adaptável, ou seja, que o sistema humano (conjunto de partes ligadas para funcionar de forma integral) tem a capacidade de ajustar-se efetivamente às mudanças no meio ambiente.

Nesse sentido, as entradas são os estímulos – vivência da hospitalização e doença crônica –, e estes desencadeiam mecanismos de resistência que são inatos ou adquiridos e que se processam durante a situação de estresse para gerar respostas,

comportamentos adaptáveis ou ineficazes. Os vários aspectos do ser adolescente hospitalizado com doença crônica estão na sua totalidade inter-relacionados e qualquer coisa que aconteça a um aspecto terá efeito nos outros.

O contexto envolvido nesse processo é denominado meio ambiente, ou seja, todo o entorno do ser adolescente hospitalizado com doença crônica e que sofre a ação de estímulos focais, contextuais e residuais. É a junção desses estímulos que cria o nível de adaptação, a resposta. Para o enfermeiro, é fundamental conhecer esses estímulos e observar o que está afetando a pessoa em uma dada situação para, assim, perceber com maior clareza seus comportamentos. É importante salientar que, da mesma forma que o meio ambiente está constantemente mudando, os estímulos também mudam, e é esse ponto de mudança que representa a capacidade da pessoa para responder à situação, que considera as exigências próprias da situação e as condições internas reais da pessoa.

O ser adolescente hospitalizado com doença crônica não é passivo em relação ao meio ambiente, mas ambos estão em constante interação um com o outro. Se a sua capacidade para lidar com a nova situação é limitada, o enfermeiro necessita auxiliá-lo para que ele aprenda sobre sua experiência, mudando o seu próprio nível de adaptação. As pessoas têm níveis variados de capacidade para lidar com situações de mudança, e esses níveis constituem-se por meio do efeito de junção dos principais estímulos de influência. As experiências de vida podem dar ao adolescente um amplo alcance de capacidades para lidar com as mudanças a que está exposto. Em situações de fadiga e ansiedade, o nível de adaptação na mudança é menor.

Diante da situação estressante por que passa o ser adolescente hospitalizado com doença crônica, este responde com comportamentos que retratam as ações internas e externas, as reações em determinada circunstância. Esses comportamentos podem ser medidos, percebidos, observados e relatados subjetivamente pelo enfermeiro atento. Essa observação é a chave para a avaliação e intervenção no cuidado de enfermagem. Um comportamento adaptável promove a

integridade da pessoa e auxilia a alcançar os objetivos da adaptação, enquanto um comportamento ineficaz não promove nem a integridade, nem a adaptação e pode ameaçar a sobrevivência do cliente.

Roy e Andrews (2001) estabelecem quatro modos de adaptação, o fisiológico, autoconceito, função de papel e interdependência. No modo fisiológico, os mecanismos de resistência são aqueles associados ao funcionamento fisiológico produzido e as respostas são os comportamentos fisiológicos. O modo de autoconceito incide sobre os aspectos psicológicos e espirituais da pessoa; é a necessidade de saber quem é para que possa ser ou existir com um sentido de unidade. Esse modo tem dois componentes: o eu físico (imagem do corpo, função sexual, integridade física) e o eu pessoal (autoconsciência, integração afetiva do eu ideal, crescimento moral, ético e espiritual, auto-estima).

O modo de função de papel ou função na vida real incide sobre os papéis que a pessoa ocupa na sociedade, é a necessidade de saber quem é em relação aos outros para que possa agir. Nesse modo é imprescindível compreender a fase de vida a que o adolescente está passando para que possa compreender sua função de papel para aquele momento do ciclo vital. Entra em movimento o processo efetivo do papel de transição, a integração de comportamentos relacionados com papéis expressivos e comportamentais, domínio de papel, processo efetivo para lidar com mudanças de papéis. O modo de interdependência incide sobre as interações relacionadas com o dar e receber amor, respeito e valor, em que leva em consideração os outros significativos e os sistemas de apoio, adequação afetiva, estratégias de resistência para a separação e solidão. Todos esses modos estão inter-relacionados (ROY e ANDREWS, 2001).

Para cada situação, há diferentes estímulos (focal, contextual, residual) que desencadeiam comportamentos, respostas que podem indicar um dos quatro modos adaptáveis ou ineficazes, os quais serão detalhados no subitem 4.4. Essa compreensão é a base da teoria de Roy, a qual necessita ser aplicada para a

exploração minuciosa dos complexos problemas de adaptação, para então o enfermeiro tomar a decisão do cuidado congruente que será aplicado.

O objetivo da enfermagem é promover a adaptação em cada um desses quatro modos, contribuindo para a saúde, qualidade de vida e morte com dignidade. Para alcançar tal propósito, executa o processo de enfermagem de acordo com o modelo de adaptação de Roy, tendo em mente que todos os estímulos internos e externos afetam o desenvolvimento e o comportamento do ser adolescente hospitalizado com doença crônica.

Essa exposição tem a finalidade de situar o leitor nas principais idéias e conceitos de Roy, os quais são trabalhados na análise dos depoimentos com detalhamento focado na situação real vivenciada.

#### 4.4 CONCEITOS QUE PERMEIAM O CUIDADO DE ENFERMAGEM

A validação dos conhecimentos científicos da enfermagem apresenta em sua essência a definição de conceitos, concepções respondidas por meio de pesquisa que testam hipóteses ou investigam qualitativamente os fenômenos de enfermagem. Dentro deste princípio, King (1988) salienta a relevância dos conceitos como sustentáculo na construção de teorias de enfermagem, citando Kerlinger, que define teoria como "um conjunto interrelacionado de construtos (conceitos), definições e proposições que apresenta uma visão sistemática de fenômenos, ao especificar o relacionamento entre variáveis, com o propósito de explicar e prever fenômenos". Assim, a enfermagem busca bases teóricas norteadoras de sua prática, com o propósito de descrever, classificar e relacionar fenômenos.

Essas considerações levam a entender que a teoria por meio da pesquisa propulsiona o binômio teoria-prática, oferecendo a fundamentação pertinente ao aperfeiçoamento teórico e contribuindo na consolidação científica da prática.

Nesse sentido, considerando a natureza da enfermagem, Torres (1993), relaciona os conceitos essenciais a sua prática: ser humano, ambiente, saúde e

enfermagem. Para fins deste estudo, acrescentam-se os conceitos de adaptação e transição.

Na teoria desenvolvida por Roy, entre os principais pressupostos, tem-se a pessoa, **ser humano** como um ser bio-psicossocial em constante interação com as mudanças do meio ambiente, entendido como seu mundo interior e exterior, necessitando diante de novos desafios utilizar mecanismos de ordem fisiológica, psicológica e social, para reagir positivamente e adaptar-se.

O entendimento do **ser cuidado** como alguém que vive num mundo que não é o seu mundo pessoal, é fundamental para a compreensão do ser -doente-adolescente crônico e os significados que orientam este momentâneo mundo "institucional", no período da hospitalização. Nessa perspectiva, Olivieri (1985), ao citar Heidegger, reforça a importância de uma assistência de saúde integral, na qual a interpretação deste ser-doente torna o agir específico, individualizado, caracterizando a aproximação existencial, ou seja, o seu ser -com-os-outros, diante de um agora não escolhido.

Essa percepção heideggeriana conflui com a importância do sentido da alteridade no agir da enfermagem, na percepção do ser -doente e seu "tempo vivido doente". É o imaginar-se no lugar do outro, transportar-se para este através de um olhar fenomenológico, desvelar sua realidade e cuidar do outro como gostaria de ser cuidado.

Conceituar o ser humano adolescente deve ser tangente à esfera holística descrita por Roy. Adolescer por natureza é estar em situação de mudança, é buscar em si mesmo o encontro com a maturidade, elaborando e adaptando-se a novas concepções de vida e a novos significados relacionais. Este transitar entre o "deixar de ser criança" e o "passar a ser adulto" implica para o adolescente constantes enfrentamentos emocionais com seu mundo interior e exterior, podendo ser intensificados com a simultaneidade de outros eventos, tais como a hospitalização e a doença crônica. Tais características quando ligadas ao cuidado de enfermagem

levam à necessidade de refleti-lo como provedor de recursos que auxiliem esta passagem de maneira positiva.

Nessa perspectiva, **a enfermagem** como profissão desenvolve características específicas de atuação, sustentada num processo interativo e valorizador da consolidação de uma visão humanística. Considerando este agir sensível e perceptivo, o enfermeiro, além do conhecimento que fundamenta sua habilidade técnica, deve assumir o papel de promotor de adaptação do ser humano diante dos processos de transições existenciais, como a proposta por este trabalho no enfrentamento da simultaneidade entre a adolescência, a hospitalização e o adoecer, tríade de uma vivência não escolhida.

Nessa mesma relação, Roy, referida por Roy e Andrews (2001), conceitua a enfermagem como promotora da adaptação do ser humano em cada modo adaptativo, o fisiológico, autoconceito, função do papel e interdependência. Para o adolescente hospitalizado com doença crônica, a intervenção consiste em ações que contribuam para a manutenção do comportamento adaptativo, mediante estímulos denominados **focal, contextual ou residual** que juntos elaboram o nível de adaptação da pessoa. No entendimento da pessoa como um sistema adaptável, sendo afetada pelo mundo a sua volta e no seu interior, este mundo percebido de uma forma mais abrangente é chamado por Roy de meio ambiente.

O Modelo de Adaptação de Roy, referido por Roy e Andrews (2001), define a enfermagem como um sistema teórico de conhecimento, percebendo o indivíduo como um ser bio-psicossocial que se adapta às mudanças do ambiente, tendo como meta estimular e promover os modos adaptativos. Neste estudo, faz-se referência aos estímulos focal, contextual e residual com maior detalhamento por estarem relacionados ao referencial de transição aqui abordado.

Os estímulos **focais** são os estímulos internos e externos que mobilizam a pessoa; os estímulos contextuais são todos os outros estímulos e em uma dada situação, os quais contribuem para o estímulo focal, e os estímulos residuais são os fatores ambientais, internos e externos, que colaboram para o resultado do cuidado prestado .

O estímulo focal é o estímulo interno ou externo que mais confronta a pessoa, que a leva a concentrar sua atenção e energia, como, por exemplo, a dor e o medo da morte. Os estímulos que contribuem para o estímulo focal, mas não são o centro de atenção e energia da pessoa, são os denominados **contextuais**. São fatores ambientais que influenciam na maneira de a pessoa reagir ao estímulo focal.

Os estímulos **residuais** são fatores ambientais internos e externos da pessoa, descentrados da situação atual, mas que a influenciam. Um exemplo que poderia ser considerado é o medo de submeter-se a algum procedimento médico, por ter sofrido alguma experiência traumatizante na infância e que se encontra adormecida.

Esses estímulos, em conjunto, formam o meio ambiente da pessoa e criam o nível de adaptação. O enfermeiro reconhece que tais estímulos e seus significados podem mudar continuamente: o que é focal pode tornar-se contextual e o que é contextual pode ter origens muito distantes para tornar-se residual.

A denominação desses estímulos e suas descrições originais são baseadas no trabalho do psicólogo e fisiólogo Harry Helson. Os estímulos são percebidos pela autora como informação, matéria ou energia do ambiente ou internos, da própria pessoa, provocadores de uma resposta. Considerando essa perspectiva, Roy citada por Roy e Andrews (2001), ao utilizar a teoria do modelo de adaptação de Helson, considera suas idéias como facilitadoras na compreensão do conceito de adaptação, pois o indivíduo como um sistema tem a capacidade de adaptar-se e criar mudanças no meio ambiente.

Ainda citando Helson, refere que a capacidade de a pessoa lidar com esse mecanismo de adaptação dependerá das exigências da situação e das condições internas da pessoa. Nas situações de transição desenvolvimental e de saúde-doença, fatores de estresse são comuns, e o cuidado de enfermagem transicional pode, mediante a compreensão deste mecanismo, promover a adaptação e condução da pessoa ao bem-estar.

Em conjunto, os estímulos focais, contextuais e residuais determinam a capacidade de a pessoa lidar com as mudanças da vida. A enfermagem, nesse

contexto, tem a consciência das limitações das pessoas com que ela lida, reconhecendo o seu próprio nível de adaptação, não evitando experiências, mas percebendo-as como novas oportunidades de crescimento, para ambos, cuidador e ser cuidado.

Esse pressuposto encontra sua sustentação no entender a enfermagem como a intrínseca manifestação relacional tendo por base o cuidado integral. Assim, a enfermagem diante do ser adolescente hospitalizado com doença crônica determina esta representação no entendimento da singularidade desta experiência e a dimensão na vida deste ser, promovendo o cuidado além do agir técnico, intermediado por estratégias que favoreçam a adaptação às modificações impostas ao adolescente sob o impacto de uma doença crônica e suas limitações, vivenciadas dentro do ambiente hospitalar.

Reconhece-se que com esta perspectiva teórica conceitua-se **saúde** com visão holística da pessoa. A saúde de uma pessoa pode ser descrita segundo uma reflexão desta interação, uma adaptação bem-sucedida nos termos objetivos do sistema humano: sobrevivência, crescimento, reprodução e domínio.

Para Roy, a saúde pode ser vista à luz dos objetivos individuais e do objetivo da existência humana, sendo definida como um estado e um processo de ser tornar-se uma pessoa total e integrada. Um reflexo da adaptação. A falta desta integração representa a falta da saúde.

O termo **adaptação** pode ser definido como "adequar-se ao meio ambiente", conforme Ferreira et al. (2000). Entende-se desta forma que adaptar-se relaciona-se diretamente com a perspectiva de vivenciar um novo evento, situação inerente à experiência humana. Para a autora, o termo adaptável refere-se ao conceito de ajustes às mudanças impostas pelo meio ambiente, na capacidade desenvolvida pelo ser humano na busca de respostas positivas a novos fatos de sua vida. Esse movimentar-se pela vida implica mudança, revisão de valores e conceitos tanto em caráter individual como familiar, e é definido como transição (ZAGONEL, 1999a).

Tais mudanças, na visão de Roy apud Roy e Andrews (2001), são geradores de respostas do sistema adaptável, chamados de comportamento, ações

internas e externas e reações a determinadas situações. Esse comportamento pode ser observado, percebido intuitivamente, medido ou subjetivamente relatado. Na observação do comportamento externo ao ambiente em mudança, o enfermeiro percebe a ocorrência ou não da adaptação.

As respostas adaptáveis podem ser entendidas como as que promovem a integridade da pessoa às questões objetivas de adaptação como a sobrevivência, o crescimento, a reprodução e o domínio. Ao contrário das respostas adaptáveis, as respostas ineficazes podem representar ameaça à integridade da pessoa. Nessa perspectiva, ao ajudar a pessoa, promovendo sua adaptação, o enfermeiro avalia estas respostas e sua eficácia.

Roy em 1997 introduziu a discussão de cosmologia em seu modelo de adaptação, clarificando o lugar do indivíduo em relação ao universo e Deus. Ela determina como cosmologia que ver Deus como intimamente revelado na diversidade da criação é infinitamente mais do que a criação global (YOUNG, TAYLOR e McLAUGHLIN-RENPENNING, 2001). Redefine adaptação em 1997 como "o processo e o resultado da reflexão e sentimentos do ser humano ao utilizar a consciência e escolhas para criar a integração do ser ao ambiente". Anteriormente, Roy havia definido adaptação como uma resposta positiva aos estímulos da pessoa no enfrentamento das mudanças ambientais. A definição revisada não resulta de pesquisas, mas foi uma resposta à percepção e visão de mundo de Roy sobre o verdadeiro lugar da enfermagem no contexto social. Ao redefinir o objeto de sua teoria, Roy tinha consciência do impacto sobre os estudos anteriores. Ela acreditava que a redefinição manteria a continuidade com o passado, porém ofereceria uma direção para o futuro (YOUNG, TAYLOR e McLAUGHLIN-RENPENNING, 2001).

Roy, citada por Roy e Andrews (2001), conceitua **ambiente** como mundo interior e exterior da pessoa, que ao deparar-se com mudanças gera um estímulo na criação de respostas adaptáveis. Para a autora, a pessoa diante de cada mudança do ambiente tem a oportunidade de crescer, desenvolver-se e intensificar o significado da vida. Segundo Roy e Andrews (2001, p.32), "o ambiente inclui todas as condições,

circunstâncias e influências que envolvem e afetam o desenvolvimento e comportamento da pessoa".

O **ambiente hospitalar** e sua estrutura compartimentalizada, replicando os modelos positivistas, refratários a reflexões ontológicas, podem contribuir para a dificuldade deste alcance, principalmente se a construção relacional entre enfermeiro e adolescente for antagônica, levando-a a tratá-lo em algumas circunstâncias como criança e em outras como adulto, relação pautada pelo inculcamento do imediatismo biologicista, aliado ao desconhecimento da singularidade deste vivenciar.

Para o adolescente, a hospitalização provoca mudanças radicais em todos os aspectos de sua vida. O ambiente hospitalar habitualmente pautado numa configuração institucional com regras enraizadas e indiscutíveis leva o adolescente a um cenário geralmente distante de sua realidade.

Tais normas determinantes da rotina hospitalar, sem flexibilização de horários para refeições, higiene, lazer, entre outras limitações como ao modo de se vestir e a privacidade, dificilmente fazem parte da vida deste jovem. Essa circunstância é relatada por Guzman e Cano (2000), ao descreverem a vivência do adolescente hospitalizado, afirmando que essas mudanças, aliadas ao isolamento provocado pela institucionalização, são fontes de comportamentos conflituosos, com base na contestação destes limites, podendo culminar em ansiedade e desinteresse pelo tratamento. As autoras ainda relatam a falta de atividades recreativas no ambiente hospitalar, específicas para esta faixa etária.

No entanto, nos discursos dos jovens um dos aspectos mais relevantes é a ambigüidade em seu acolhimento pela equipe de saúde, em algumas circunstâncias presentes e em outras indiferentes, o que leva as autoras à conclusão de que para facilitar a adaptação do adolescente à hospitalização, a enfermagem deve compreender os aspectos que permeiam a adolescência.

Para Zagonel (1999b), a atuação da enfermagem nessas circunstâncias é realizada por meio do **cuidado transicional**, uma perspectiva humanizada da prática no apoio ao enfrentamento e às adaptações a esses eventos, no auxílio da

passagem de um lugar para o outro, tendo por base que situações difíceis geram respostas positivas ou negativas.

Essa relação entre o cuidado transicional e seu princípio de individualização e valorização do ser coaduna-se com as idéias de Roy na concepção de um ambiente em constante mudança, em que indivíduo e suas características bio-psicossociais, ao transitar pelo processo saúde -doença, encontrará dificuldades com as quais terá que se adaptar.

Zagonel (1999b) afirma que, quando um indivíduo se depara com situações de estresse e não consegue enfrentá-las ou adaptar-se, entra em desequilíbrio. A autora enfatiza a relevância do conceito de cuidado transicional, o qual deve ser planejado pela enfermagem, na busca de subsídios para a manutenção da saúde, do equilíbrio e da harmonia. Chick e Meleis, citadas por Zagonel (1999b), entendem que em algumas circunstâncias eventos transicionais, embora inevitáveis, estando além do controle individual, não são percebidos como naturais ou desejáveis, como a adolescência e o processo saúde-doença.

O interesse em aprofundar esta temática surgiu a partir da observação da relação entre o enfermeiro e o adolescente internado, e a reflexão proposta por Waldow (1998) perante as dificuldades de a enfermagem individualizar o cuidado e suas representações para o paciente. Assim, o cuidado vem sendo refletido ao longo dos anos, envolvendo a necessidade de reconhecê-lo como um processo em que a reciprocidade de vivenciá-lo culmina no desvelamento mútuo entre cuidador e o ser cuidado, de acordo com Boykin (1998), o que tem levado a ser tema central, na busca de fortalecimento e sustentação do conhecimento, perante o real significado legitimado do fazer da enfermagem.

Com reflexões semelhantes direcionadas ao adolescente, Bianculli (1997) analisa os principais fatores de marginalização do adolescente com doença crônica, oriunda do despreparo dos profissionais de saúde. O autor refere que esta atitude pode decorrer da atitude do profissional diante da doença e não do adolescente doente e suas características individuais, na falta de apoio integral a este ser, e das

orientações específicas sobre as condutas adotadas. Outro aspecto considerado por Bianculli (1997) é a necessidade de entendimento sobre a ansiedade que a doença crônica gera por seu prognóstico, acentuado muitas vezes pela soma do desconhecimento da nova identidade à imaturidade de seu autocontrole.

Encontro esta responsabilidade do cuidado integral em Collièr e (1986), quando enfatiza que oferecer cuidado tem seu significado no ouvir o paciente, no agir reflexivo, na manifestação da sensibilidade e na construção conjunta com o paciente e familiares de um projeto de cuidado que considere suas características culturais. Essa compreensão representa um processo de reciprocidade, em que cuidador e o ser cuidado desvelam-se mutuamente, sedimentando confiança e coragem para a implantação deste projeto (BOYKIN, 1998). Para Lacerda e Costenaro (1999), o cuidado é a essência da enfermagem. Seu significado encontra-se além do técnico, instrumental ou físico, pois envolve o indivíduo em todas suas dimensões.

Dessa forma, o cuidado vem sendo tema central de vários autores, na busca de fortalecimento e sustentação do conhecimento, perante o seu real significado legitimado no fazer da enfermagem. O entendimento do cuidado como atributo inerente à enfermagem permeia esta implícita necessidade de compreensão na adaptação do indivíduo a um novo evento em sua vida.

Nesse sentido, entendo que esta integralidade no cuidado ao adolescente hospitalizado contempla não somente o entendimento do evento da adolescência como transicional, mas também dos mecanismos que auxiliam no processo de enfrentamento e adaptação a uma tríade de eventos: adolescer, adoecer cronicamente e hospitalizar-se.

Penso que essa conjuntura de eventos vivenciados pelo adolescente hospitalizado, num momento de busca de identidade e estruturação de sua personalidade, requer da enfermagem o olhar de integralidade do cuidado, determinante à adaptação diante do processo de transição de saúde-doença, na compreensão da temporalidade da adolescência, do adoecer cronicamente e da hospitalização.

## 5 APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO

Para a efetivação deste estudo, optou-se pela metodologia qualitativa por meio do método de pesquisa-cuidado. O procedimento utilizado para a coleta das informações foi o de entrevista semi-estruturada e o referencial adotado para a análise dos depoimentos foi o fenomenológico percorrendo as etapas propostas por Giorgi (1985).

A escolha desse método deu-se por atender aos propósitos do estudo, pois articula ao mesmo tempo o rigor metodológico ao cuidado resultando em captação de expressões que servem ao método investigativo e às ações cuidativas.

A pesquisa-cuidado percorre etapas as quais são efetivadas à medida que se processa o encontro entre pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado em um movimento de entrelaçamento em que as etapas se sucedem em um *continuum* de apreensão. Toda a trajetória metodológica é rígida ao seguir os passos propostos pelo método, os quais devem estar em íntima sintonia com o objetivo do que está sendo pesquisado. Ao aliar a pesquisa-cuidado é fundamental que o pesquisador-cuidador esteja atento a cada passo metodológico, porém, com especial atenção à essência desse encontro, o cuidado. As etapas do caminho percorrido de pesquisa-cuidado, incluem:

### 5.1 APROXIMAÇÃO COM O FENÔMENO DO ESTUDO

A abordagem de pesquisa-cuidado contém em si uma dimensão humanista, é um instrumento para ajudar o ser pesquisador e o ser pesquisado a um devir harmonioso, pois ao mesmo tempo em que o pesquisador está apreendendo o significado da experiência para a coleta de informações de pesquisa, está cuidando. A pesquisa-cuidado busca a conexão entre método e cuidado, uma vez que desloca do método o foco central da interação, para fazê-lo recair sobre o sujeito pesquisado em sua total essência. Não serve apenas para ativar o desvelamento e as

descobertas por meio do método, mas para acender a luz dentro do ser, focalizando suas possibilidades, sua existência, sua essência (NEVES e ZAGONEL, 2004).

A pesquisa-cuidado é uma arte que não se restringe apenas ao seguimento de passos sistemáticos estabelecidos em uma determinada metodologia (NEVES e ZAGONEL, 2004). O método auxilia ao pesquisador-cuidador a desvelar facetas do cuidado ao mesmo tempo em que capta informações relevantes aos objetivos da pesquisa. Em nenhum momento da trajetória metodológica essas duas vertentes se separam; ao contrário, tornam-se complementares, pois uma auxilia a outra para obter um resultado amplo e que tenha como centro o ser humano que, nesse momento, é sujeito de pesquisa e de cuidado.

Esse método insere-se na abordagem qualitativa, pois essa abordagem metodológica tem como primeira etapa a aproximação com o fenômeno do estudo, que busca compreender e auxiliar o processo de adaptação na transição desenvolvimental da adolescência. Vivenciada simultaneamente com a transição saúde-doença crônica no evento da hospitalização, pode representar diferentes dimensões em seus significados, necessitando de um estudo que ilumine o sujeito pesquisado e que lhe permita mostrar-se por si mesmo, legitimando-o como elemento central na busca entre o método e o cuidado.

Assim, a preocupação com o adolescente hospitalizado com doença crônica transcende o cuidado de enfermagem puramente biologicista, sendo norteado para as características da singularidade desta condição e sua relevância na prática assistencial.

Ao delinear a questão norteadora sobre o **que significa para o ser adolescente hospitalizado com doença crônica vivenciar a transição de saúde-doença**, busco as respostas pela aplicação rigorosa do método de pesquisa-cuidado por entender que está intimamente relacionado à pesquisa qualitativa e aos anseios do ser pesquisado-cuidado.

## 5.2 ENCONTRO COM O SER PESQUISADO-CUIDADO

Essa fase é determinante para o sucesso da aplicação do método de pesquisa-cuidado, pois é o momento da interação em que o pesquisador/cuidador capta, desvela, ilumina o que deseja pesquisar ao mesmo tempo em que observa, julga e toma decisões conjuntas com o ser cuidado a partir das necessidades desveladas e validadas por ambos. Nesta etapa, o pesquisador/cuidador, atendendo aos princípios éticos, utiliza a entrevista semi-estruturada para captar a subjetividade e efetivar a coleta de informações.

Para viabilizar o encontro, escolhi como contexto de realização do estudo um hospital infantil de grande porte situado em Curitiba.

Nessa etapa define-se o local onde se realizará o estudo, que para este trabalho foi uma instituição hospitalar filantrópica de grande porte de Curitiba, com especialidades exclusivas no atendimento da criança e do adolescente, com serviços de alta complexidade, localizada na região leste do Estado do Paraná, dispondo de 345 leitos. O hospital possui 45 enfermeiros, 120 técnicos e 345 auxiliares, distribuídos em escala de acordo com a complexidade do cuidado.

A escolha deu-se por se tratar da única instituição no município de Curitiba de referência no tratamento a adolescentes em todas as especialidades, além de ser considerada uma instituição que busca nas ações humanizadas de saúde o cuidado solidário.

Os sujeitos são dezesseis adolescentes hospitalizados com doença crônica. Neste estudo, a partir das falas do ser adolescente hospitalizado com doença crônica, captadas em quatro unidades de internação escolhidas aleatoriamente, como cardiologia, hematologia, nefrologia e ortopedia, foi possível desvelar o que significa a vivência deste processo de transição de saúde-doença crônica, ao mesmo tempo em que é cuidado entendendo que, a partir desta compreensão é possível o desenvolvimento de um modelo de cuidado transicional,

que supra a lacuna existente no cuidado ao adolescente hospitalizado com doença crônica.

Participaram deste estudo adolescentes hospitalizados com doença crônica, de ambos os sexos, conforme os seguintes critérios de inclusão:

- Adolescentes conscientes, com possibilidade de comunicação verbal;
- Estar na faixa etária de 10 a 19 anos de idade;
- Ser portador de doença crônica com episódios de hospitalização;
- Aceitar participar desse trabalho de pesquisa-cuidado.

A escolha desses sujeitos para o estudo deve-se à peculiaridade exigida no cuidado de enfermagem a esta faixa etária, vivenciando simultaneamente as especificidades do processo de adolecer, sendo portador de uma doença crônica num momento de hospitalização. Tratando deste tema, percebe-se a relevância no direcionamento da prática ao compreender o significado desta experiência, valorizando o cuidado como instrumento da enfermagem, com caráter humanista e solidário.

A partir da concordância do adolescente e dos responsáveis, estes foram informados sobre os objetivos do estudo e do direito de desistência no decorrer da pesquisa.

O tamanho da amostra não foi determinado antes de iniciar a coleta de informações, pois dependia dos depoimentos apreendidos pelos entrevistados. A amostra foi definida à medida que as informações foram sendo saturadas, ficando desta forma condicionada à compreensão do fenômeno investigado, ou seja, quando iniciasse a repetição dos discursos, não surgindo novas informações.

Para a coleta das informações foi utilizada a entrevista fenomenológica semi-estruturada tendo como questão de pesquisa: o que significa para você estar doente cronicamente e hospitalizado nessa fase da vida? Essa questão envolve a adolescência, a hospitalização e a doença crônica (APÊNDICE 2).

A opção pela entrevista semi-estruturada deu-se pela flexibilidade que o modelo permite ao combinar perguntas fechadas e abertas no transcorrer do discurso

favorecendo a liberdade de expressão. Polit, Beck e Hungler (2004), ao referirem-se à entrevista semi-estruturada, dizem que pode ser usada quando o pesquisador necessita focar vários tópicos, sendo função do entrevistador encorajar o ser pesquisado a falar livremente sobre todos os itens elencados. Esse processo relacional gera informações de pesquisa, as quais necessitam ser rigorosamente registradas por diferentes formas que assegurem a integralidade e fidedignidade das informações apreendidas.

A estratégia utilizada foi de encontros pré-agendados, em local que permitisse a privacidade e possibilitasse a apreensão.

Na descrição de Zagonel (1999a, p.92), a entrevista fenomenológica envolve "um processo informal e interativo entre pesquisador e cliente exigindo questões abertas, que não transformem o ser em objeto ou redutível a métodos científicos, mas apelam para os modos de compreensão mais sutis e compreensíveis, sobre o fenômeno".

Constou do instrumento a coleta de informações pessoais como identificação (preservada por pseudônimos), idade, sexo, procedência, escolaridade, ocupação dos pais, renda familiar e dados referentes à internação como tempo de permanência, internações anteriores e diagnóstico médico. Na segunda parte do instrumento, constou a pergunta aberta, a partir da questão norteadora, cujos depoimentos foram gravados em fita cassete, e na terceira parte dados de observação do entrevistador, como, por exemplo, expressões corporais, timbre de voz, choro, anotadas em diário de campo (APÊNDICE 2).

Nessa etapa, o pesquisador-cuidador atende aos princípios éticos, os quais são considerados essenciais antes de iniciar qualquer contato, assegurando aos sujeitos o respeito ético de acordo com a Resolução 196/96 (BRASIL, 1996).

As conexões entre pesquisa, teoria e prática foram embasadas pelo referencial teórico de transição à luz de idéias da teoria de Roy, que permearam todo o processo de coleta, análise e compreensão do apreendido. O cuidado vem sendo alicerçado como conceito fundamental da enfermagem, que como profissão deve ser

entendida como arte e ciência, permeada por seu princípio ético de promover, manter ou restaurar a dignidade do corpo.

Essa percepção tem a pretensão de avançar na consolidação de um agir que relativize a evolução tecnológica, a competência técnica e a prática de cuidar do indivíduo em sua totalidade. Ao efetivar a reflexão sobre esta totalidade, é dada ênfase à forma singular de perceber o indivíduo, contrária à representação cartesiana usualmente inserida na prática biomédica, modelo acompanhado pela enfermagem no desenvolver de sua história.

Nesse novo contexto, as potencialidades têm sido expressas em vários trabalhos em que a prática do cuidado rompe com esta visão fragmentária de indivíduo. Atualmente, segundo Gelaim, citado por Fontinele Júnior (2000), a enfermagem encontra-se em mudança comportamental diante do cuidado, percebendo-o em seu sentido mais amplo, existencial, humano, com valores e personalidade individual.

Fontinele Júnior (2000, p.13) ainda ressalta a necessidade de as profissões de saúde concentrarem-se em dedicação mútua, para que dentro de um "esforço técnico e num aprendizado moral, consigam apaziguar a 'fúria da descoberta científica' *versus* o 'respeito a natureza humana'".

Seguindo tais concepções do princípio ético, o desenvolvimento da pesquisa teve como base a Resolução 196/96, do Conselho Nacional da Saúde, que trata de pesquisa com seres humanos no estabelecimento de exigências éticas e científicas fundamentais, bem como o ato legal na formalização do Consentimento Livre Esclarecido e aprovação no Comitê de Ética da Instituição envolvida (BRASIL, 1996).

O respeito ao ser humano é entendido por vários estudiosos como o princípio fundamental da Bioética. Leone (1998) critica a atitude paternalista no conceito preestabelecido que a criança e o adolescente são incapazes, considerando que, se o princípio da autonomia é o ponto básico para fundamentar as relações entre os seres humanos, o necessário para este alcance no cuidado à criança e ao adolescente é refletir sobre as "competências", para cada idade, na busca de indicadores de autonomia.

Turato (2003) descreve os quatro princípios a serem levados em consideração em pesquisa dessa natureza. O primeiro é o de autonomia, que permite ao ser pesquisado liberdade para agir, podendo decidir por participar ou encerrar a participação sem qualquer coação. O segundo é o da beneficência, pelo qual o indivíduo deve sentir-se bem em colaborar, percebendo-se como partícipe da melhoria da qualidade de sua vida ou de outros. O terceiro princípio é o da não-maleficência, pelo qual assegura-se que em circunstância alguma o sujeito da pesquisa venha a sofrer algum tipo de dano, como, por exemplo, invasão de privacidade ou quebra de anonimato. O quarto princípio é o da justiça, que traduz o respeito na relação com o outro, na ausência de preconceitos e intervenções.

Em atendimento à legislação vigente, foram enviados ao Comitê de Ética da instituição hospitalar deste estudo os documentos exigidos, incluindo-se um pré-projeto anexado aos termos de sigiliosidade dos discursos e de consentimento livre e esclarecido, folha de rosto do Sisnep, currículos do orientador e pesquisador e instrumento de coleta de informações.

Todos os participantes tiveram a opção de aceitar ou não colaborar, sendo lhes dado o direito de desistência em qualquer etapa do trabalho. Foram informados que as entrevistas seriam gravadas para posterior transcrições, e seriam codificadas, com o fito de preservar totalmente a identidade do pesquisado.

No processo de aproximação com o ser pesquisado, constatei que era de fundamental importância o estabelecimento de uma relação de confiança; assim, mostrar-se disponível por querer realmente ouvi-lo, respeitando o seu espaço e suas necessidades, foi determinante para um discurso legítimo.

Como primeira etapa iniciei a aproximação com a equipe de enfermagem, explicando o objetivo da pesquisa e provocando uma discussão sobre como o grupo percebia o adolescente em sua unidade de internação. Nesse momento, o grupo espontaneamente fez emergir através de sua fala questões inseridas no pressuposto, quanto à necessidade de aprimorar o cuidado direcionado para o ser adolescente

hospitalizado. Foi comum aos grupos o depoimento: "que bom, não sabemos muito como lidar com eles"; "precisa, tem tanta coisa diferente do que cuidar de criança".

A receptividade foi satisfatória. No entanto, para facilitar o acesso, foi necessário perceber e entender os "valores" do grupo, diferentes em cada Unidade, determinado pela posição e pelos "valores" da enfermeira e da equipe médica. Houve momentos em que minha tornou-se estranha, fato que atribuo pelo meu "fazer diferente" do executado pelo grupo, pois não atuo diretamente no cuidado aos clientes. Entendo que minhas ações tornam-se um fazer "pelo" paciente e não "para" o paciente, entendido como "mimo", ou além do necessário (excesso de "cuidado").

Cada Unidade tem sua "cultura", seu modo de agir quanto ao relacionamento com o adolescente, e em particular com a mãe ou seu acompanhante. Mediante a observação, percebi nos discursos a preocupação do adolescente com a forma como que sua mãe é tratada, em alguns casos superando até a preocupação consigo mesmo, aspecto não percebido pelo grupo.

O convívio com as mães, inicialmente foi percebido como de desconfiança com "um estranho, agindo diferente" foi enriquecedor e reflexivo, sendo parte fundamental da construção do processo. O elo entre mãe e filho fortifica-se nesse momento de crise, principalmente a mãe e sua instintiva atitude protetora diante da possibilidade de risco de seu filho. A construção de uma relação de confiança com a mãe transmitiu ao adolescente a segurança necessária para minha aproximação na relação: "se minha mãe confia, posso confiar".

Passo a relatar como percebi os sujeitos adolescentes hospitalizados e com doença crônica durante as entrevistas.

**D1** é uma adolescente que não demonstrava abatimento ou sinais físicos de sua doença. Encontrava-se descontraída no leito, sorridente e demonstrando interesse e curiosidade pela pesquisa. Durante a ausência da mãe no decorrer da entrevista, foi firme e segura, descrevendo suas sensações e emoções, contando detalhadamente desde o início da doença até aquele momento da hospitalização. Expressou tristeza ao falar sobre a doença, principalmente por ter passado de uma

vida sem limitações para outra com restrições a qualquer esforço físico. Diante deste fato, relatou várias vezes que o mais difícil é não poder mais participar de brincadeiras com os primos e amigos e o conseqüente afastamento destes grupos. Descreveu situações demonstrando este sentimento pela alteração do tom da fala e das expressões faciais.

O isolamento causado pela hospitalização foi descrito de forma contraditória, ora expressando que não se importava, ora colocando-o como uma dificuldade. No entanto, ao perceber a proximidade da mãe, passou a ter cuidado com as palavras, deixando de falar de suas angústias, passando a relatar sobre seu ótimo desempenho escolar e os prêmios conquistados na escola. Descreveu seu dia-a-dia no hospital, colocando sua preocupação com o cuidado a outros pacientes e reivindicações de melhor conforto para sua mãe. Sua percepção sobre a enfermagem é descrita como execução de procedimentos relacionados à dor e ao sofrimento. Coloca suas expectativas de resultados do tratamento somente sobre a equipe médica. Percebi que esta adolescente tinha alguma noção da gravidade do seu caso, embora não a externasse, talvez para proteger a mãe; no entanto, demonstrava grande ansiedade sobre o seu prognóstico e a necessidade de esclarecer junto à equipe médica dúvidas sobre a sua doença.

Posso descrever **D2** como uma menina tímida e temerosa ao meu contato. Inicialmente me apresentei e expliquei o motivo da pesquisa. Mostrando-se reticente e insegura, considerei necessária a presença da mãe. No segundo contato, com a presença da mãe, mostrou-se mais disposta e alegre. Conversamos por um período mais longo, predominando o diálogo da mãe, que enfatizou muito seu afeto pela filha adotiva. Não se mostrou à vontade para falar sobre sua adoção, o que respeitei, direcionando o diálogo para questões relativas à vivência de sua adolescência e à situação da hospitalização. Nesses dois dias iniciais, intermediei a aproximação com o cuidado de enfermagem, proporcionando principalmente medidas de conforto no leito, uma vez que se queixava constantemente de dores. Contou sobre sua rotina doméstica e escolar e o quanto estava ansiosa para retornar a sua cidade natal.

O diálogo foi acompanhado pela mãe que, mesmo a distância, acompanhava todas as reações da filha, interferindo quando julgava necessário.

Ao iniciar a aproximação com **D3** com seqüelas de paralisia cerebral, me surpreendi com seu esforço em articular corretamente as palavras, expressando-se claramente, com muita maturidade. Percebi ser determinante neste comportamento a atitude da mãe, estimulando a autonomia e respeitando a privacidade da adolescente ao falar de si e de sua condição crônica, tomando inclusive a iniciativa em nos deixar a sós para a entrevista. Mostrou-se interessada pela pesquisa e afirmou que o tema é muito importante por discutir as necessidades do adolescente doente crônico hospitalizado. Expressou ser muito importante o diálogo com a equipe de saúde, queixando-se de que se dirigem mais para a mãe do que para ela, por considerá-la criança, e que gostaria de saber tudo que se passa a seu respeito, enfatizando ter este direito.

Fez questão de relatar que, embora com limitações, gosta de coisas como todo adolescente, e que não se sente discriminada, participando na medida do possível de todas as atividades comuns à sua idade. Afirmou aceitar suas limitações para as atividades comuns a esta etapa da vida, adaptando-se a elas, contando para isso com ajuda dos amigos. Embora fosse submeter-se à quinta cirurgia, ressaltou que para ela o sentimento e a ansiedade faziam-na sentir-se como se fosse a primeira vez. Quanto à enfermagem refere gostar da equipe por ter paciência e jeito para mantê-la calma.

Ao primeiro contato **D4** mostrou-se arreado e reticente, e mesmo sendo estimulado pelo pai a participar, não demonstrou interesse em conversar. Concordou que eu poderia voltar no dia seguinte, e somente nesse segundo contato, após uma longa conversa sobre assuntos de seu interesse como *hobby*, amigos e escola, descontraíu e concordou participar da pesquisa. Percebi que seu pai, para deixá-lo mais à vontade, ausentou-se alegando necessitar fazer um lanche. Precisei ficar atenta a suas reações, pois notava que alguns assuntos o incomodavam, calando-se ou demorando a responder. Então, mudava o tema até conseguirmos falar sobre sua

doença e o evento da hospitalização. Sobre a enfermagem, descreveu a equipe de forma geral como "legal", não tendo nada a "reclamar". Em nenhum momento da entrevista, mesmo ao lembrar de fatos agradáveis, sorriu.

Quando percebi que o pai havia retornado, convidei-o a juntar-se a nós; ele colocou várias questões sobre o atendimento, mostrando-se satisfeito e dizendo ao filho o quanto se sentia orgulhoso pela coragem dele no enfrentamento da doença. Voltei ainda duas vezes a visitá-lo; no dia da alta estava descontraído e vi-o sorrir pela primeira vez.

O jovem **D5** estava ainda em isolamento protetor na UTI, após transplante cardíaco, quando uma colega insistiu que deveria entrevistá-lo, por se tratar de uma pessoa querida por toda a equipe. Aguardei sua transferência para o quarto e me aproximei, confirmando o seu carisma. Trata-se de um jovem bonito e comunicativo, relatando sua experiência de mais de sessenta dias de internamento entre exames, cirurgia e a expectativa de ir para casa. Contou-me particularidades de seu dia-a-dia e sobre seus sonhos futuros. Enfatizou a falta de opções de lazer para sua faixa etária durante a hospitalização, principalmente atividades coletivas que, segundo ele, são as mais importantes. Externou seu desejo de conhecer a nova ala construída no hospital, mas receava não poder sair do quarto ainda, queixando-se que ninguém lhe falara sobre isso.

Não considera a doença como fator limitante, relatando que apenas terá de tomar certos cuidados, mas que espera levar uma vida normal. Sobre a enfermagem refere estar muito satisfeito e tranquilo com a equipe. A entrevista transcorreu naturalmente, pois percebi que, sempre muito sério, preferia falar livremente sem ser interrompido, resultando assim num discurso completo e consistente. Após o término da entrevista, questionei junto à equipe do posto de enfermagem sobre a real necessidade de permanecer isolado no quarto, relatando o seu desejo de sair para conhecer outra ala. Ainda no mesmo dia encontrei-o circulando alegremente pelos corredores.

Posso descrever **D6** como uma adolescente de aparência frágil e aparentando bem menos que seus onze anos. Ao primeiro contato, falou pouco,

mostrando-se mais preocupada em me ouvir. Perguntei-lhe se poderia voltar mais tarde para conversarmos e se concordaria em participar da entrevista, o que foi aceito por ela. Ao segundo contato, encontrei-a desenhando, mais descontraída, demonstrou satisfação em me ver e perguntou sobre a pesquisa. Comentei que ela estava mais alegre, e ela respondeu que neste dia a mãe ficaria junto, o que a deixava feliz. Verifiquei que a mãe ou outro familiar não acompanhava esta criança, entendendo seu temor e sua ansiedade durante o internamento.

Conversamos ao mesmo tempo em que jogávamos dominó, atividade muita bem recebida pela adolescente. Referiu que iria gostar de ter alguém perto mais vezes, brincando com ela durante a hospitalização. Sobre a enfermagem, referiu achar que deveria mudar o jeito, ser melhor para ela. Entendi que este era um pedido de aproximação.

Meu primeiro contato com a adolescente **D7** foi no dia anterior à entrevista, quando prestava cuidado a outra adolescente na mesma enfermaria. Percebendo seu interesse por minhas atividades de pesquisa, apresentei-me e lhe contei o que fazia. Ela imediatamente se disponibilizou em participar e marcou nosso encontro para o dia seguinte. Ao chegar, estava em repouso após procedimento de biópsia, motivo de sua internação. Perguntei se não seria mais conveniente marcarmos a entrevista para outro momento, ela recusou e disse preferir aquele momento, considerando que seria bom para se distrair. Pareceu-me assustada e incomodada com a situação, no entanto sem reagir. Ao iniciarmos a conversa percebi que ela encontrava-se imóvel em seu leito, mesmo estando de alta. Ao lhe perguntar se estava orientada para permanecer assim, ela explicou que já poderia sentar-se, no entanto ainda não haviam retirado o acesso venoso, e tinha receio de mover-se e de a agulha machucá-la. Após providenciar a remoção do acesso, iniciamos a entrevista.

No decorrer do discurso, mostrou-se muito interessada; perguntou sobre a enfermagem como profissão, as opções de trabalho, entre outras questões. Referiu desejar seguir a carreira de médica ou de enfermeira e por isso achava que todas as regras impostas aos pacientes eram corretas, pois visavam ao bem deles.

Com a adolescente **D8** a aproximação teve de ocorrer de forma lenta e gradual, foram necessários seis contatos prévios em dias diferentes. No primeiro encontro, após iniciarmos a entrevista, ela sentiu-se mal e pediu para interrompermos. No segundo e terceiro encontro, referiu não estar disposta a conversar. No quarto encontro, me propôs a auxiliar-lhe em suas atividades de lazer, o que senti ser bem recebido por ela, me convidando para retornar. No quinto encontro, por solicitação da adolescente, pedi autorização à mãe para pintar-lhe florzinhas nas unhas. Esta aproximação foi fundamental, sendo possível a entrevista a partir deste contato mais íntimo. Percebi sua receptividade, demonstrada pelo interesse por minha presença, sendo questionada quanto ao meu próximo retorno. No decorrer da entrevista, a adolescente encontrava-se bem humorada, respondendo às questões de forma natural, inclusive sorrindo e fazendo piadas.

Após o término da pesquisa, já acertado com a adolescente, me disponibilizei, na medida do possível, a acompanhá-la até a alta. Nesse período auxiliei sua higiene pessoal e lhe acompanhei em passeios pelo interior da instituição, pois se encontrava bastante deprimida com a suspensão da alta prevista. Conversamos longamente, me disponibilizando mais a ouvi-la do que falar. Senti a importância de poder contar comigo neste momento difícil. Após a alta, nos encontramos casualmente em seu retorno ambulatorial. Como não a tinha visto, ela me chamou e correu ao meu encontro, abraçando-me. Senti-me muito gratificada pelo reconhecimento e afeto.

No primeiro contato com o jovem **D9**, ele pouco falou. Expliquei a ele e a sua mãe os objetivos da pesquisa e percebi que se manteve contemplativo, atento, mas com atitude indiferente ao que falávamos. Na intenção de melhorar nosso contato e estabelecer vínculo de confiança, enfatizei a importância da sua colaboração, considerando tudo que havia passado, descrito por sua mãe. A mãe descreveu os mais de trinta dias de internamento, sua difícil experiência na UTI, sentindo-se isolado e sozinho, por estar longe de sua cidade. Coloquei-me à disposição para

retornar num outro momento em que ele sentisse desejo de falar a respeito, o que foi consentido por ele por um gesto com a cabeça.

No segundo encontro, mantive-me ao seu lado, estimulando a manifestar-se sobre as suas necessidades, considerando o que poderia fazer para melhorar o restante de sua permanência na instituição, já que se encontrava bem, em condições de deambular sem auxílio e sem soro. Ele passou a relatar necessidades pessoais considerando que o mais difícil era perceber o desconforto de sua mãe e que o colchão era pequeno para seu tamanho. Outro aspecto era a falta de lazer, sentia-se cansado de somente ver televisão. Tentei intermediar a troca de colchão, o que infelizmente não foi possível, pois os disponíveis eram do mesmo tamanho que o usado pelo adolescente. Quanto ao lazer, agendei a sala de informática, disponibilizada como opção nesta instituição, e a partir de então passou a frequentá-la diariamente.

Outro aspecto relatado por ele referia-se às refeições, o fato de não serem na porção desejada e sem a quantidade de sal a seu gosto. Fiz contato com a nutricionista, solicitando que avaliasse a quantidade e o tempero da refeição, o que resolveu esta necessidade do adolescente. Melhorar o conforto da mãe dependia que ela aceitasse passar a noite na sala de acolhimento dos familiares, no entanto ela preferiu ficar ao lado do filho numa cadeira. Posso considerar que essas intervenções, mesmo sem o sucesso esperado, determinaram um impacto positivo em nossa aproximação. Percebi que somente demonstrar interesse por suas necessidades e ouvi-lo atentamente propiciou a confiança necessária para que pudéssemos estabelecer o elo necessário no desenvolvimento da pesquisa e do cuidado.

No quarto encontro este jovem, embora mantendo a expressão muito séria, sem sorrir jamais, recebeu-me de forma mais descontraída, passando espontaneamente a relatar sua experiência e seus sentimentos sobre esta vivência. Passei então a entender melhor sua reação e percebi que ele encontrava-se acometido por uma grande tristeza, principalmente por querer ir embora, juntar-se aos seus familiares e amigos e, no entanto, a desejada alta hospitalar vinha sendo protelada continuamente, no aguardo de melhores resultados dos exames. Mostrei-me solidária ao seu sentimento,

ouvindo-o atentamente e respeitando sua opinião muito crítica, principalmente quanto à decisão médica de mantê-lo hospitalizado. Estimulei que considerasse a necessidade de ir embora com a tranquilidade de não precisar retornar tão brevemente, pois assim iria para casa em melhores condições de saúde.

Encerramos a entrevista, no entanto retornei diariamente até a sua alta, sentindo a necessidade de estar por perto, apoiando-o, embora tivesse esclarecido que já havíamos encerrado a pesquisa. Este encontro foi marcante e intenso, mostrando-me esta outra dimensão do cuidado de enfermagem.

Conheci o adolescente **D10** logo que chegou na instituição. Era proveniente de outra região do país e se mostrou receptivo à pesquisa e a seus objetivos. Concordou com a importância de um diferencial no cuidado ao adolescente, exemplificando situações já vividas por ele. Muito comunicativo, por sua própria iniciativa, agendou nosso próximo encontro para o dia seguinte. Nesse encontro, relatou já terem confirmado a data de sua cirurgia, referindo estar aliviado por não ter de permanecer por muito tempo na casa de seus parentes, sentindo que ele e sua mãe incomodavam a rotina dos familiares. No transcorrer da entrevista percebi ser um adolescente consciente da gravidade de seu caso, mas otimista com as possibilidades de tratamento em Curitiba. Ressaltou a preocupação com o conforto da mãe em seu período de hospitalização e com os gastos da família com seu tratamento. Enfatizou ser sua maior ansiedade o período do pós-operatório passado na UTI, por considerar em sua outra cirurgia a fase mais difícil. Contou sobre a solidão sentida em não ter com quem conversar e pelo medo causado por não lhe explicarem os procedimentos realizados .

Após o término da pesquisa, mantive-me presente agendando-lhe a sala de informática como uma forma de lazer. Adequiei suas sugestões quanto às refeições, solicitando a presença da Nutricionista. Após o ato cirúrgico, permaneci na UTI, acompanhando-o por um período de tempo, enquanto a mãe estava ausente telefonando aos familiares. Antes de sua alta, tivemos ainda dois encontros, e o adolescente mostrou-se alegre e descontraído.

O primeiro contato com **D11** foi logo após seu internamento. Encontrava-se abatido com o diagnóstico de recidiva de sua doença, dizendo -se surpreendido por acreditar estar curado definitivamente. A mãe, visivelmente abalada, tentava transmitir ao filho confiança e esperança. Percebi que aquele era um momento particularmente difícil, solidarizando-me e disponibilizando-me para auxiliar no que estivesse ao meu alcance. No dia seguinte, encontrei ambos (mãe e filho) mais calmos, sentindo que poderia agora falar sobre a pesquisa, explicando-lhes os objetivos. O adolescente concordou em participar. Enfatizei que a participação não era obrigatória e que poderia desistir em qualquer momento da pesquisa. Agendamos o encontro para o dia seguinte, conversando sobre suas necessidades de conforto mais imediatas. Assim, providenciei um colchão maior e travesseiros mais confortáveis. Após a entrevista, em que relatou com detalhes seus sonhos futuros, sua preocupação com a doença e sua percepção quanto à equipe de saúde, conversamos ainda longamente junto com sua mãe, e aproveitamos para nos conhecer melhor. No encontro seguinte, percebi que este adolescente não estava se alimentado bem, sendo justificado por ele a falta de tempero e a forma de preparo muito diferente dos seus hábitos domésticos. Solicitei à Nutricionista as alterações necessárias, o que agradou muito ao adolescente. A mãe ainda referiu ser de hábito servir-lhe no café da manhã vitamina, o que também foi acatado.

No sexto encontro, ao marcarmos o encerramento da pesquisa, percebi que o adolescente encontrava-se otimista e confiante, me indagando em tom de brincadeira se o término da pesquisa exigia o término da amizade. Comprometi-me a retornar sempre que possível, dando continuidade ao nosso contato. Assim o fiz, acompanhando-o por todo seu período de hospitalização, aproximadamente dois meses. Entendi que minha disponibilidade em ouvi-lo, atender suas necessidades de conforto, bem como às de sua mãe, tornaram minha presença para ele significativa. Na seqüência do internamento, este adolescente passou a apresentar complicações decorrentes de seu comprometido estado imunológico, iniciando por lesões na cavidade oral que o limitavam em alimentar-se normalmente. Providenciei sorvete do

seu sabor de preferência e o auxiliei a alimentar -se. Nos dias seguintes este quadro agravou-se diante de outra infecção oportunista, levando-o ao comprometimento do estado geral, deixando-o apático e prostrado.

Nesse período proporcionava-lhe medida de conforto enquanto conversávamos. Com o agravamento do quadro falávamos pouco, mas sentia que nossa proximidade tornou possível mesmo no silêncio, uma forma de diálogo por meio do toque. No período prévio ao seu óbito, foi transferido para UTI e mantido sedado. Acompanhei esse período, diariamente mantendo o contato pelo toque e observando o cuidado prestado.

A aproximação com a adolescente **D12** me fez necessitar estabelecer uma estratégia de abordagem mais gradual, pois, apesar de concordar em participar da pesquisa, é de falar pouco, respondendo às questões de forma gestual. No segundo contato, enquanto auxiliava sua higiene pessoal, incentivei-a a falar sobre seus amigos, escola e *hobbys*, o que a deixou animada e mais descontraída. A partir desse contato percebi que nossa aproximação se estreitou, facilitando o contato. O pós-operatório na UTI foi tranquilo e na medida do possível fiquei ao seu lado, incentivando e orientando. Encerramos a pesquisa no dia seguinte ao seu retorno à enfermaria, percebendo que a adolescente encontrava-se muito mais relaxada e comunicativa.

A adolescente **D13** muito falante e inquieta se disse muito contente em participar da entrevista. Falou sobre todos os tópicos abordados, mostrando-se inquieta, levantava, sentava, saltitava, mesmo com a perna imobilizada. Contou detalhes de seu dia-a-dia, orgulhando-se de ser independente, embora com uma limitação física importante. Percebi em seu discurso agressividade relacionada ao seu convívio familiar, inclusive com a adolescente afirmando que era melhor ficar no hospital do que ir para casa. Devido a esses indícios, a Psicologia da instituição já acompanhava esta jovem, por suspeita de sofrer maus tratos em sua casa.

Ao me aproximar da jovem **D14**, deparei-me com sua família ansiosa, no aguardo de um diagnóstico. A princípio me coloquei como ouvinte, demonstrando interesse pelo problema e depois acalmei-os com palavras de conforto. A adolescente

me parecia estar bem, embora assustada com uma experiência ainda não vivida, pois era a primeira vez que ficava doente. Conversamos longamente, e durante a pesquisa percebi que na frente da mãe sorria o tempo todo, no entanto na sua ausência apresentava outro tipo de comportamento, mais introspectiva.

Entendi que a adolescente, para amenizar a angústia percebida nos pais, tentava demonstrar estar bem e como se não desse menor importância ao fato. Ao receber alta não haviam determinado o diagnóstico, ainda na dependência de outros exames.

A primeira impressão que **D15** me passou foi de alguém que se encontra muito bem. Sorriente, bem humorada, espirituosa, a ponto de aproveitar em todas as suas falas algo para brincar com a mãe, presente durante parte da entrevista. Demonstrou satisfação em participar do trabalho, disponibilizando-se de imediato e concordando que assim poderia contribuir no cuidado dos adolescentes hospitalizados. Falou de suas limitações físicas impostas pela doença, de forma descontraída e natural. Afirmou várias vezes, que nada lhe impede de fazer o que gosta, como, por exemplo, dançar. Estava otimista com a cirurgia, considerando que poderia passar a fazer outras coisas e talvez caminhar sem apoio do andador.

Ao conhecer **D16** me impressionei com sua facilidade em comunicar-se, externando seus sentimentos e por iniciativa descrevendo o significado de estar vivenciando uma doença crônica no período da adolescência. A princípio percebi sua mãe receosa quanto à pesquisa, no entanto a adolescente convenceu-a da importância do estudo, descrevendo exemplos a contribuir. Foi atenciosa às perguntas e reflexiva em suas respostas. Descreveu seus sentimentos, principalmente as limitações impostas pela doença. Durante a pesquisa, percebi que não aceitava a comida do hospital, referindo inclusive que se alimenta raramente durante as hospitalizações, somente aceitando alguns itens da lanchonete. Investiguei junto a ela e a mãe seus hábitos alimentares, sugerindo mudanças no preparo e na apresentação da comida, o que mesmo assim não estimulou a jovem a alimentar-se. Em outra tentativa de solucionar este problema, conversamos sobre o que sentia em

relação à comida preparada no hospital e se ainda havia algo que sugerisse para melhorar esta situação. Após algum tempo, ela considerou que sentia repugnância pelo prato e talheres plásticos, alterando seu apetite. Solicitei à copa que passasse a servir-lhe em prato de louça e talheres de metal. A partir dessa medida, a adolescente passou a alimentar-se normalmente.

### 5.3 ESTABELECIMENTO DAS CONEXÕES DA PESQUISA, TEORIA E PRÁTICA DO CUIDADO

Essa fase efetiva a conexão entre a pesquisa (coleta das informações), o referencial teórico (teoria de Roy) e a prática do cuidado. É a fase determinante do processo investigativo de pesquisa-cuidado, pois exige do pesquisador-cuidador a definição das prioridades de cuidado para o momento específico do encontro que se iniciou na fase anterior.

Durante a apreensão das informações, o pesquisador não faz nenhum tipo de interferência, apenas escuta com o olhar no objetivo da pesquisa; tão logo o ser pesquisado conclua aquele segmento da fala, é possível então iniciar o cuidado. O cuidado sempre está voltado para a necessidade expressa verbalmente ou captada nas expressões não-verbais, habilidade indispensável ao pesquisador.

A viabilização do cuidado depende da situação vivenciada pelo ser pesquisador e ser pesquisado. Dessa maneira, o cuidado estabelece-se de diferentes formas, ouvindo, olhando, estando presente, tocando, respeitando comportamentos e atitudes, estabelecendo relacionamento de confiança, indicando caminhos, facilitando o enfrentamento de situações novas e difíceis e habilitando para a adaptação ao papel que está se delineando a partir das vivências do cliente. Há momentos de intervenção física em que é necessário cuidar utilizando a técnica, o conhecimento, a experiência de cuidador, para então prosseguir na coleta de informações (NEVES e ZAGONEL, 2004).

Assim, ocorre a inter-relação entre a pesquisa e o cuidado. Durante esta fase, o pesquisador apropria-se de sua experiência e conhecimentos teóricos para

efetivar a intervenção. O cuidado ocorre pelo entrelaçamento do conhecimento pessoal e profissional voltado especialmente para a necessidade expressa ou detectada. Estabelece-se, assim, a conexão entre teoria, prática, pesquisa e cuidado.

Essa fase é aquela que mais exige do pesquisador, pois exercita a arte de ouvir, sem interferência, deixa fluir, através da fala do ser pesquisado, os sentimentos, as sensações, as emoções, as reações, as implicações, os riscos, as dificuldades e as facilidades diante do fenômeno pesquisado.

De acordo com Neves e Zagonel (2004), o pesquisador evita interferências, julgamento de valor ou posições pessoais, apenas coloca-se como presença, ouvindo. Somente após a conclusão do pensamento do ser pesquisado é possível estabelecer a relação dialógica em que o pesquisador aponta aspectos relevantes que necessitam de intervenção, de efetivo cuidado, as quais detectou enquanto ouvia o entrevistado. Os problemas, os diagnósticos de enfermagem são, então, apresentados, negociados, ressignificados para alcançar um comportamento que facilite a superação de forma compartilhada dos problemas detectados.

Neste estudo, o encontro com o adolescente hospitalizado com doença crônica ofereceu subsídios para efetivar os propósitos da pesquisa. Foram inúmeras as possibilidades para colocar em ação os modos de cuidar enquanto captava as informações.

A adaptação foi percebida ao realizar o cuidado, quando o adolescente tornava-se mais receptivo, com interação de confiança, ao relatar sua experiência, discutir a sua situação, falar sobre a doença e sua evolução. A interação estabelecida durante o encontro entre pesquisador-cuidador e ser pesquisado-cuidado possibilitou desvelar, colocar à luz os estímulos focais, contextuais e residuais que permeiam esse processo de transição de saúde -doença crônica. Falar, expressar, estar disponível a, sentir-se valorizado, visível, tendo a possibilidade de compartilhar angústias, medos, incertezas, para alcançar o patamar de adaptação foram momentos de cuidado.

#### 5.4 AFASTAMENTO DO SER PESQUISADOR-CUIDADOR E SER PESQUISADO-CUIDADO

Etapa que exige sensibilidade de ambos para indicar o término do encontro, considerando sua finalidade. Esse momento é preparado durante toda a trajetória metodológica, para que ao final dos encontros o ser pesquisado-cuidado esteja preparado para o afastamento do ser pesquisador-cuidador para, então, iniciar a análise de todo o material apreendido.

Nesse sentido, ao iniciar a aproximação e explicar sobre a pesquisa e seus objetivos, descrevia claramente as etapas, considerando a aproximação, o cuidado a ser prestado e o encerramento do encontro. Para alguns adolescentes, houve a necessidade de detalhar melhor as etapas a serem seguidas, enfatizando a periodicidade deste trabalho.

O afastamento, embora previamente acordado, em alguns casos representou decepção para os adolescentes, que passou a esperar a continuidade dos meus cuidados.

Assim, senti que mesmo estando claro para todos os adolescentes o término da pesquisa, mantive o contato posterior com todos os sujeitos, até a alta hospitalar ou óbito como em um dos casos. Este acompanhamento possibilitou -me considerar validado o exposto pelo adolescente durante a entrevista e inclusive complementar algumas novas observações. Pareceu -me que a informalidade da visita levou o adolescente a se permitir ousar mais nas suas falas.

#### 5.5 ANÁLISE DO APREENDIDO

Todas as informações foram analisadas com o olhar no referencial teórico adotado e na abordagem de análise fenomenológica em uma estrutura compreensiva de significado dessa experiência. Esta etapa será detalhada em capítulo especial por conter todas as etapas de análise percorridas, as quais seguem o rigor dos passos propostos por Giorgi (1985).

## 6 EXPLICITANDO A COMPREENSÃO DO FENÔMENO

Na apreensão da fala do sujeito, busquei desvelar a singularidade de cada vivência, que, embora similar, é constituída de reações diferentes, condição dos fenômenos humanos.

Iniciei a análise tão logo concluí a transcrição de todos os depoimentos gravados obtidos. O referencial fenomenológico oferece o caminho para desvelar, colocar à luz, dar sentido às expressões de cada ser pesquisado-cuidado.

A fenomenologia é um modo de pensar a realidade, envolvendo a percepção do fenômeno que necessita ser percebido para ser olhado; como salienta Bicudo (1994, p.18), "para tanto exige-se um ver e uma consciência atenta que o veja. É o ir às coisas mesmas". Assim, entende-se que a subjetividade não é evitada nesta modalidade de pesquisa por ter a finalidade de investigar e descrever o fenômeno em sua maior profundidade.

Nessa perspectiva, para Bicudo (1994), a produção de conhecimento reconhece que existe uma relação entre sujeito e objeto indissociável da realidade e em esta construção conjunta o mundo faz sentido, atribuindo-se significados. A autora ressalta que para o sujeito o mundo apresenta um sentido experienciado mediante a percepção e manifestado pela fala, formando uma trama de valores determinantes da rede de significados.

São considerados os principais pensadores da fenomenologia Edmund Husserl, Martin Heidegger; Sartre; Maurice Merleau-Ponti e Alfred Schutz. Suas idéias permitem a utilização de um método de investigação que valoriza a experiência humana, possibilitando estudá-la em sua essência e na maneira como é realmente vivida. Tomasi e Yamamoto (1999) definem fenomenologia como o estudo das essências, tornando possível ao ser humano encontrar-se com sua presença no mundo. As autoras afirmam que o método fenomenológico permite ao pesquisador a coleta e análise dos dados por meio de materiais narrados e subjetivos, não reduzindo

a pesquisa apenas aos conceitos investigados, e sim ao valor da experiência humana vivida.

Assim, entende-se que a fenomenologia não tem como objetivo quantificar, mas trabalhar com a visão holística da individualidade e seus significados na vivência de um fenômeno.

Dessa forma a pesquisa qualitativa valoriza o que faz sentido para o sujeito, o que lhe representa importância, estando o fenômeno em suspenso, percebido pela manifestação da linguagem e através do que é considerado relevante, no contexto em que as manifestações ocorrem. O sujeito significativo da pesquisa é aquele que está vivenciando o fenômeno investigado.

Antes de iniciar a análise fenomenológica proposta por Giorgi (1985), vou explicitar os dados coletados que estão relacionados ao perfil ou às informações pessoais do adolescente participante deste estudo, como uma forma de conhecer melhor os sujeitos.

Foram realizadas dezenove entrevistas com adolescentes com doença crônica hospitalizados, sendo analisadas dezesseis, onze do sexo feminino e cinco do sexo masculino.

Sete adolescentes apresentaram diagnóstico relacionado a tratamento ortopédico cirúrgico, sendo um com luxações congênitas do quadril, dois com disparemia espática, dois com discrepância de membros inferiores, um para esclarecer diagnóstico por meio de biopsia em joelho, e um com escoliose idiopática do adolescente. Cinco adolescentes apresentaram diagnóstico relacionado a tratamento hematológico, sendo dois com tumores; um ósseo e outro intracraniano, dois com leucemia; uma linfoblástica aguda e outra mielóide aguda, e um em processo de investigação diagnóstica. Quatro adolescentes apresentaram diagnóstico relacionado a tratamento cardiovascular, sendo um com hipertensão pulmonar, dois com estenose aórtica e um pós-operatório de transplante cardíaco.

A idade dos entrevistados variou de onze a dezessete anos, sendo quatro de onze anos, cinco de treze anos, um de quatorze anos, dois de quinze anos, dois

de dezesseis anos e dois de dezessete anos. Um adolescente trabalha, os demais são estudantes.

As ocupações principais, geradoras da renda familiar dos adolescentes, com exceção de um, porque os pais encontram-se desempregados, são de três agricultores, três diaristas domésticas, um gesseiro, um autônomo, um professor, um comerciante, um balconista, um assistente social, um mecânico, um funcionário público e um pedreiro.

Cinco adolescentes são procedentes de cidades do interior do Paraná, quatro da região metropolitana de Curitiba, dois de outros estados do Brasil, e cinco da cidade de Curitiba.

O grau de escolaridade em geral é adequado para a idade; no entanto, quatro adolescentes encontram-se em período escolar anterior à média por limitações impostas pela doença crônica, sendo três relacionados a dificuldades de locomoção e um a cardiopatia.

Entre os adolescentes entrevistados apenas dois relatam este como primeiro internamento, sendo em média para os demais, a ocorrência de no mínimo dois internamentos anteriores. O tempo de permanência desta hospitalização foi de dois dias para dois adolescentes, três dias para cinco adolescentes, cinco dias para um adolescente, sete dias para três adolescentes, quinze dias para um adolescente, dezesseis dias para um adolescente, trinta e dois dias para um adolescente, sessenta e três dias para um adolescente e sessenta e oito dias para um adolescente.

Os passos da análise fenomenológica propostos por Giorgi (1985) auxiliaram no desvelamento e alcance dos objetivos que visavam: compreender a vivência do processo de transição de saúde-doença expressa pelo ser adolescente hospitalizado com doença crônica ao mesmo tempo em que é cuidado; traçar um modelo conceitual de cuidado transicional de enfermagem ao ser adolescente hospitalizado com doença crônica diante da transição de saúde -doença vivenciada.

Os passos estão descritos na seqüência.

## 6.1 OBTENÇÃO DO SENTIDO DO TODO PELA LEITURA DAS DESCRIÇÕES

Ao identificar as categorias por meio da análise dos discursos transcritos, realiza-se a numeração das unidades de significado, a partir do discurso ingênuo dos sujeitos.

Nesta etapa ocorreu a simples leitura do texto, o que exigiu a habilidade de compreensão da linguagem do entrevistado. O pesquisador-cuidador lê o texto tanto quanto for necessário para obter a abrangência do todo. Discursos longos necessitam de múltiplas leituras. O sentido geral após as leituras não é interrogado ou explicitado ainda, mas serve como fundamento para a próxima etapa da descrição das unidades de significado.

A ordenação numérica das unidades de significado no discurso auxilia ao pesquisador-cuidador a apreender aquilo que é mais significante, mais enfatizado pelo ser pesquisado-cuidado, chamando a atenção para segmentos que serão, nas etapas subseqüentes, analisadas com a articulação ao referencial teórico.

As unidades de significado, para Giorgi (1985), emergem como uma consequência do processo de análise, as quais são discriminadas espontaneamente e, da forma como são percebidas a partir da descrição do sujeito, levando-se em conta o objetivo a ser alcançado na pesquisa.

As unidades de significado são numeradas, assinaladas, destacadas diretamente no texto, ao realizar-se a leitura. A seleção das unidades de significado está relacionada aos valores do pesquisador e pode ser modificada se o texto for lido por outro pesquisador. Nesse momento, a linguagem do discurso ainda não é modificada. Como exemplo, utilizo o Discurso 1.

### **O que significa para você estar doente e hospitalizado nessa fase da vida?**

*Como eu não posso praticar esporte, lá em casa só fico brincando no computador usado, mas tenho<sup>1</sup>. Toco órgão, escuto música. Gosto de tocar Renato Russo<sup>2</sup>. Acho que estou na adolescência pelo desenvolvimento. As meninas da minha sala falam "aborrescente". Eu mudei, cresci rápido, engordei rápido. Menstruei<sup>3</sup>. Antes de internar, na minha casa eu fiz um horário, senão ficava o dia inteiro no computador, agora faço duas horas no computador, estudo órgão<sup>4</sup>. Antes [de ficar doente] brincava com minha irmã de bola, de correr. Agora não posso mais fazer esforço<sup>5</sup>. Depois da doença mudou para mim, porque antes eu podia correr, brincar, podia tudo, agora não pode correr, não pode brincar de bola, não pode fazer esforço físico... Se eu fizer esforço, desmaio. Já aconteceu nove vezes. Apago<sup>6</sup>. Descobri minha doença em dezembro quando subi a escada da minha casa, porque é sobrado, aí sentei na cozinha, meu pai foi se barbear e não me senti bem. Minha mãe perguntou onde eu estava e quando foi me ver viu que meu coração estava muito disparado, aí ela me levou no médico que pediu um raio x, um eletro e uma eco. Aí ele descobriu que era uma hipertensão pulmonar<sup>7</sup>. Para subir a escada, meu pai me leva<sup>8</sup>. Agora não posso mais brincar, correr. Fica esquisito<sup>9</sup>. Esses dias teve um almoço na minha casa, a primeira reunião da família depois que meu avô morreu. Todos os meus primos lá brincando, e eu só sentadinha lá, olhando. Dá uma tristeza, uma vontade da gente brincar<sup>10</sup>. Fico pensando assim: por que eu não posso? Por que eu tenho essa doença? Por que ela veio justo em mim e não em outra pessoa?<sup>11</sup> Fiquei internada no HC onze dias e tive de faltar aula em maio<sup>12</sup>. Nos dias que faltei [aulas], minhas amigas levaram os cadernos no hospital. As provas eu fiz todas num dia<sup>13</sup>. Lá no HC elas foram. Eu tinha saído do hospital para fazer uma ressonância da cabeça, quando voltei o quarto estava todo escuro e aí a hora que entrei elas falaram: aí, parabéns. Foi legal porque a gente estava com saudades<sup>14</sup>. Agora eu pedi para o doutor me internar nas férias.<sup>15</sup> Aqui minhas amigas não me visitam porque viajaram.<sup>16</sup> As explicações dos médicos não alivia, fica igual.<sup>17</sup> Não tem outro jeito. Nem todos são sãos, sempre alguém tem um problema.<sup>18</sup> Lá na escola tem inter-séries [competição esportiva] e eu era do time... já estava tudo planejado para este ano... a gente ia aprender vôlei, as meninas tinham me colocado como levantadora. Aí eu fico pensando... aí elas perderam e ficam, por que aconteceu com você? Por que você não veio? Por que tinha que ser com você e não com outra pessoa? Aí a gente perdeu...<sup>19</sup> Aqui internada não perco nada<sup>20</sup>, o que eu ganho é a melhora da saúde, a mãe ajudando, carinho<sup>21</sup>. Se eu tivesse sozinha [no hospital] eu não seria alegre, ficaria dormindo, só ia tá pensando em casa, como é que está a família. Com a mãe perto fica melhor, é sempre alguém com você, do teu lado, te ajudando<sup>22</sup>. Nem penso sobre a doença<sup>23</sup>. Eu estou aqui no hospital para tomar a medicação, pra ver se a pressão do pulmão abaixa<sup>24</sup> e eu fico pensando que estou tomando o remédio e vou ficar melhor e voltar a fazer um*

pouco do que eu era antes<sup>25</sup>. Ficar hospitalizada é mais ou menos, a gente fica com saudades da minha irmã, do pai, de casa, de levantar às dez<sup>26</sup>. Aqui eu levanto as sete. Tem que tomar banho, se pesar, medir a pressão... Minha mãe vai junto no banheiro para tomar banho<sup>27</sup>. Quando não estou de férias, todo dia as seis estou de pé porque estudo de manhã. As sete e quinze estou na escola<sup>28</sup>. Eu vou fazer os exames para saber se vai causar algum efeito<sup>29</sup>. O médico falou para não ter muita esperança no remédio<sup>30</sup>. Não ter esperança no remédio é um problema né? Fico pensando que não vai curar...<sup>31</sup> Ser doente e hospitalizado e adolescente é meio triste, porque... não pode ficar perto dos colegas aqui no hospital<sup>32</sup>. Os colegas não podem vir aqui, só pode vir um, mas não tem como vim todos. Hoje veio o meu pai, mas eles tão viajando também<sup>33</sup>. Elas me mandaram mensagem pelo celular que estão com saudades e quando eu for para casa, elas vão me ver<sup>34</sup>. Meus primos um dia me chamaram para brincar de bola, daí lembraram: ela não pode, esqueceu? Vai lá brincar com ela de uma coisa mais fácil, que não exigia esforço<sup>35</sup>. Antes eu chegava na casa dos meus primos, e eles já chegavam: vamos brincar de bola, correr? Daí todo mundo já saía correndo<sup>36</sup>. Antes eu era bem agitada, agora não, fazia tudo<sup>37</sup>. Um dia limpei a casa de fora a fora, limpei as panelas para minha mãe. Quando eles chegaram perguntaram: Nossa, quem fez tudo isso? Foi eu<sup>38</sup>. Agora, esses dias eu pedi para minha irmã varrer o chão e ela falou: eu não, por que você não varre sua preguiçosa! Aí eu falei que não posso e quando a mãe chegou eu estava varrendo a cozinha bem devagarinho e ela falou para eu parar<sup>39</sup>. Eu tenho vontade de fazer as coisas<sup>40</sup>. Sou aluna destaque todos os anos. Ganho adesivo e um boletim personalizado, boletim "chique", diferente dos outros<sup>41</sup>. Para mim aqui no hospital o que precisava melhorar é não judiarem mais das crianças, as enfermeiras<sup>42</sup>. A primeira noite que eu dormi aqui, como judiaram daquele menininho. Ele fez cirurgia e o lençol dele estava tudo sujo de sangue. Dava para torcer. Eu fiquei com dó. Ele perdia a veia toda hora<sup>43</sup>. Fincar a agulha dói. O que mais me chateia aqui é que judiam das crianças<sup>44</sup>. Comigo, se não me dão agulhada, tá tranqüilo<sup>45</sup>. Aqui eu gostaria de um atendimento melhor para minha mãe, um lugar melhor para ela dormir, uma poltrona mais confortável, porque ela tem que dormir nessa cadeira<sup>46</sup>. Para mim uma cama maior. A cama é pequena e eu sou muito grande<sup>47</sup>. A comida é boa. Esses dias veio panqueca, meu prato predileto. Adolescente gosta de comer massa e doce<sup>48</sup>. Todo dia no café da manhã e no café da tarde, de pacotinho, vem aquele cereal de chocolate que eu não sei o nome<sup>49</sup>. Aqui tem computador que a gente pode usar, mas tenho preguiça de ir até lá<sup>50</sup>. Se eu pudesse estaria na minha casa, brincando e comendo. Como toda hora, sou magra de ruim. Minha irmã é gordinha<sup>51</sup>. O que eu quero ser é nutricionista, porque gostei da profissão apresentada na escola, não reprovar nenhum ano, passar no vestibular, na faculdade<sup>52</sup>. Eu me sinto um pouco triste por não poder brincar, fazer esporte<sup>53</sup>. Eu sempre esqueço de perguntar para o médico se depois eu vou poder fazer de novo,, de poder limpar a casa, lavar a louça<sup>54</sup>. Eu preciso aprender a tomar o remédio, porque não consigo engolir, então eu mastigo<sup>55</sup>.

## 6.2 TRANSFORMAÇÃO DO DISCURSO EM LINGUAGEM DE CIÊNCIA

Nesse segundo passo proposto por Giorgi (1985) ocorre a ordenação seqüencial da transcrição das unidades de significado numeradas da linguagem ingênua para a linguagem de pesquisador-cuidador. Essa segunda etapa da análise fenomenológica utiliza as Unidades de Significado na forma que foram citadas pelo sujeito e a transforma em linguagem de pesquisador-cuidador para identificar com clareza as significações expressas pelos adolescentes hospitalizados com doença crônica.

O método permite desvelar o sentido vivido, de início, espontaneamente, depois é necessário tentar analisar mais precisamente o significado das palavras-chave. Essa etapa não é fácil para o pesquisador-cuidador, pois ele necessita articular o significado preciso do tema pesquisado ao discurso expresso pelo sujeito. Então, o pesquisador-cuidador transforma a linguagem do sujeito em uma terminologia mais precisa, que expresse, de maneira científica, os conceitos que ele está adotando no estudo e que tenham significado.

O que diferencia o método fenomenológico é o fato de ser permitida uma espontaneidade disciplinada para o primeiro desvelamento das unidades de significado e, somente depois, com base na análise subsequente, explicita-se sua real essência. De certa maneira, o procedimento aqui delineado é a própria prática da ciência, no contexto da descoberta, mais do que no contexto da verificação. Nada pode ocupar o lugar da fase da descoberta, a não ser aquilo que é estritamente verificado.

As unidades de significado que são constituídas por esse procedimento tornam-se constituintes e não elementos. Um constituinte é uma parte determinada do contexto. As unidades de significado não existem no texto como tal. Elas existem somente em relação à atitude e abstração do pesquisador. A descoberta delas depende da perspectiva do pesquisador.

Essa transformação é necessária, uma vez que as descrições dos sujeitos, que retratam as múltiplas realidades, serão elucidadas de forma científica, a partir do

fenômeno pesquisado, com profundidade para compreender os eventos. Utiliza -se o sentido da linguagem comum, iluminado pela perspectiva fenomenológica.

Utilizo como exemplo o Discurso 1. As Unidades de Significado (US) do Discurso 1 totalizaram 55 US.

QUADRO 1 - SÍNTESE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO DO DISCURSO 1

continua

UNIDADES DE SIGNIFICADO NO DISCURSO INGÊNUO DO SUJEITO	UNIDADES DE SIGNIFICADO TRANSCRITAS EM LINGUAGEM DO PESQUISADOR -CUIDADOR
<b>Discurso 1</b>	
<b>O que significa para você estar doente e hospitalizado nessa fase da vida?</b>	
Como eu não posso praticar esporte, lá em casa só fico brincando no computador usado, mas tenho <sup>1</sup> .	1. Refere que pela impossibilidade de praticar esporte dedica seu tempo ao computador.
Toco órgão, escuto música. Gosto de tocar Renato Russo <sup>2</sup> .	2. Salienta que toca órgão e gosta de tocar esse instrumento.
Acho que estou na adolescência pelo desenvolvimento. As meninas da minha sala falam "aborrescente". Eu mudei, cresci rápido, engordei rápido. Menstruei <sup>3</sup> .	3. Atribui estar na adolescência pelas transformações corporais próprias dessa fase do desenvolvimento.
Antes de internar, na minha casa eu fiz um horário, senão ficava o dia inteiro no computador, agora faço duas horas no computador, estudo órgão <sup>4</sup> .	4. Relata a sua rotina antes da hospitalização, e que reestruturou o horário para utilização do computador.
Antes [de ficar doente] brincava com minha irmã de bola, de correr. Agora não posso mais fazer esforço <sup>5</sup> .	5. Explicita a mudança de hábitos com a ocorrência da doença, pois brincava e corria com a irmã e agora não pode fazer esforços.
Depois da doença mudou para mim, porque antes eu podia correr, brincar, podia tudo, agora não pode correr, não pode brincar de bola, não pode fazer esforço físico... Se eu fizer esforço, desmaio. Já aconteceu nove vezes. Apago <sup>6</sup> .	6. Enfatiza que antes da doença podia tudo e agora não pode realizar suas atividades cotidianas.
Descobri minha doença em dezembro quando subi a escada da minha casa, porque é sobrado, aí sentei na cozinha, meu pai foi se barbear e não me senti bem.  Minha mãe perguntou onde eu estava e quando foi me ver viu que meu coração estava muito disparado, aí ela me levou no médico que pediu um raio x, um eletro e uma eco. Aí ele descobriu que era uma hipertensão pulmonar <sup>7</sup> .	7. Discorre sobre a descoberta da doença, que foi por acaso, pois iniciou com mal estar até culminar no diagnóstico médico de hipertensão pulmonar.
Para subir a escada, meu pai me leva <sup>8</sup> .	8. Expressa o grau de dependência acarretado pela doença e o envolvimento familiar em seu apoio.
Agora não posso mais brincar, correr. Fica esquisito <sup>9</sup> .	9. Descreve as limitações de lazer e esporte advindas com a doença.
Esses dias teve um almoço na minha casa, a primeira reunião da família depois que meu avô morreu. Todos os meus primos lá brincando, e eu só sentadinha lá, olhando. Dá uma tristeza, uma vontade da gente brincar <sup>10</sup> .	10. Define seu sentimento de tristeza com a nova condição limitante da doença.
Fico pensando assim: por que eu não posso? Por que eu tenho essa doença? Por que ela veio justo em mim e não em outra pessoa? <sup>11</sup>	11. Demonstra sua indignação com o diagnóstico e suas conseqüências.

QUADRO 1 - SÍNTESE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO DO DISCURSO 1

continua

UNIDADES DE SIGNIFICADO NO DISCURSO INGÊNUO DO SUJEITO	UNIDADES DE SIGNIFICADO TRANSCRITAS EM LINGUAGEM DO PESQUISADOR -CUIDADOR
Fiquei internada no HC onze dias e tive de faltar aula em maio <sup>12</sup> .	12. Comenta sobre sua hospitalização decorrente da doença e o afastamento da escola.
Nos dias que faltei [aulas], minhas amigas levaram os cadernos no hospital. As provas eu fiz todas num dia <sup>13</sup> .	13. Refere a solidariedade recebida das colegas de escola no período de hospitalização.
Lá no HC elas foram. Eu tinha saído do hospital para fazer uma ressonância da cabeça, quando voltei o quarto estava todo escuro e aí a hora que entrei elas falaram: aí, parabéns. Foi legal porque a gente estava com saudades <sup>14</sup> .	14. Relata a satisfação do reencontro com as colegas de escola no hospital onde estava.
Agora eu pedi para o doutor me internar nas férias. Aqui minhas amigas não me visitam porque viajaram <sup>15</sup> .	15. Explicita o seu desejo de não afastar-se das atividades escolares e manter a proximidade com as amigas.
As explicações dos médicos não alivia, fica igual <sup>16</sup> .	16. Exterioriza que as explicações do médico sobre sua doença não elucidam como gostaria.
Não tem outro jeito. Nem todos são sãos, sempre alguém tem um problema <sup>17</sup> .	17. Demonstra consciência sobre o estado de saúde das pessoas, ora sadios, ora doentes.
Lá na escola tem inter-séries [competição esportiva] e eu era do time... já estava tudo planejado para este ano... a gente ia aprender vôlei, as meninas tinham me colocado como levantadora <sup>18</sup> .	18. Relata sobre a interrupção de suas atividades esportivas escolares.
Aí eu fico pensando... aí elas perderam e ficam, por que aconteceu com você? Por que você não veio? Por que tinha que ser com você e não com outra pessoa? Aí a gente perdeu... <sup>19</sup>	19. Descreve sua ausência, devido a doença, na competição escolar como fator decisivo do insucesso da competição.
Aqui internada não perco nada, o que eu ganho é a melhora da saúde, a mãe ajudando, carinho <sup>20</sup> .	20. Refere ganhos como saúde e carinho, diante da hospitalização.
Se eu tivesse sozinha [no hospital] eu não seria alegre, ficaria dormindo, só ia tá pensando em casa, como é que está a família <sup>21</sup> .	21. Saliencia a importância de estar acompanhada no período de hospitalização.
Com a mãe perto fica melhor, é sempre alguém com você, do teu lado, te ajudando <sup>22</sup> .	22. Ressalta a presença da mãe no enfrentamento da doença, como ajuda e proximidade.
Nem penso sobre a doença <sup>23</sup> .	23. Nega preocupar-se com a doença.
Eu estou aqui no hospital para tomar a medicação, pra ver se a pressão do pulmão abaixa <sup>24</sup> .	24. Relata conhecer o motivo de sua hospitalização.
e eu fico pensando que estou tomando o remédio e vou ficar melhor e voltar a fazer um pouco do que eu era antes <sup>25</sup> .	25. Considera o tratamento intra-hospitalar como possibilidade de cura e voltar às atividades que desempenhava anteriormente.
Ficar hospitalizada é mais ou menos, a gente fica com saudades da minha irmã, do pai, de casa, de levantar às dez. Aqui eu levanto as sete. Tem que tomar banho, se pesar, medir a pressão... <sup>26</sup>	26. Externa seus sentimentos em relação a hospitalização e conseqüente afastamento dos familiares e de sua rotina doméstica.
Minha mãe vai junto no banheiro para tomar banho <sup>27</sup> .	27. Refere o auxílio materno para suprir as necessidades básicas.
Quando não estou de férias, todo dia as seis estou de pé porque estudo de manhã. As sete e quinze estou na escola <sup>28</sup> .	28. Reporta-se à sua rotina diária antes da hospitalização.
Eu vou fazer os exames para saber se vai causar algum efeito <sup>29</sup> .	29. Explicita a confiança nos exames diagnósticos.
O médico falou para não ter muita esperança no remédio <sup>30</sup> .	30. Relata o parecer médico quanto ao medicamento não fazer o efeito desejado.

QUADRO 1 - SÍNTESE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO DO DISCURSO 1

continua

UNIDADES DE SIGNIFICADO NO DISCURSO INGÊNUO DO SUJEITO	UNIDADES DE SIGNIFICADO TRANSCRITAS EM LINGUAGEM DO PESQUISADOR -CUIDADOR
Não ter esperança no remédio é um problema né? Fico pensando que não vai curar... <sup>31</sup>	31. Exterioriza sua preocupação com a possibilidade do medicamento não ser efetivo ocasionando perda da esperança.
Ser doente e hospitalizado e adolescente é meio triste, porque... não pode ficar perto dos colegas aqui no hospital <sup>32</sup> .	32. Salaria sua tristeza em ser adolescente, doente e hospitalizado, alterando a convivência com os amigos.
Os colegas não podem vir aqui, só pode vir um, mas não tem como vim todos. Hoje veio o meu pai, mas eles tão viajando também <sup>33</sup> .	33. Enfatiza a impossibilidade de todos os colegas visitarem no hospital, priorizando a presença do pai neste dia.
Elas me mandaram mensagem pelo celular que estão com saudades e quando eu for para casa, elas vão me ver <sup>34</sup> .	34. Refere satisfação em receber mensagens das colegas pelo celular.
Meus primos um dia me chamaram para brincar de bola, daí lembraram: ela não pode, esqueceu? Vai lá brincar com ela de uma coisa mais fácil, que não exigia esforço <sup>35</sup> .	35. Exemplifica uma limitação imposta pela doença em seu convívio social e familiar.
Antes eu chegava na casa dos meus primos, e eles já chegavam: vamos brincar de bola, correr? Daí todo mundo já saía correndo <sup>36</sup> .	36. Menciona a rotina familiar e de lazer que mantinha antes da ocorrência da doença.
Antes eu era bem agitada, agora não, fazia tudo <sup>37</sup> .	37. Refere suas limitações antes e depois da doença.
Um dia limpei a casa de fora a fora, limpei as panelas para minha mãe. Quando eles chegaram perguntaram: Nossa, quem fez tudo isso? Fui eu <sup>38</sup> .	38. Exemplifica a sua participação na rotina doméstica.
Agora, esses dias eu pedi para minha irmã varrer o chão e ela falou: eu não, por que você não varre sua preguiçosa! Ai eu falei que não posso e quando a mãe chegou eu estava varrendo a cozinha bem devagarinho e ela falou para eu parar <sup>39</sup> .	39. Relata a falta de compreensão dos familiares em sua limitação a atividades físicas.
Eu tenho vontade de fazer as coisas <sup>40</sup> .	40. Externa seu desejo de participar da distribuição das atividades domésticas.
Sou aluna destaque todos os anos. Ganho adesivo e um boletim personalizado, boletim "chique", diferente dos outros <sup>41</sup> .	41. Enfatiza seu desempenho escolar, como aluna destaque.
Para mim aqui no hospital o que precisava melhorar é não judiarem mais das crianças, as enfermeiras <sup>42</sup> .	42. Refere que gostaria que a enfermagem realizasse seus procedimentos sem causar sofrimento às crianças.
A primeira noite que eu dormi aqui, como judiaram daquele menininho. Ele fez cirurgia e o lençol dele estava tudo sujo de sangue. Dava para torcer. Eu fiquei com dó. Ele perdia a veia toda hora <sup>43</sup> .	43. Salaria sua percepção quanto ao atendimento de enfermagem aos outros colegas de quarto.
Fincar a agulha dói. O que mais me chateia aqui é que judiam das crianças <sup>44</sup> .	44. Enfatiza seu sentimento de piedade em relação as crianças quanto ao cuidado necessário.
Comigo, se não me dão agulhada, tá tranquilo <sup>45</sup> .	45. Explica que os procedimentos de enfermagem não forem invasivos recebe com tranquilidade.
Aqui eu gostaria de um atendimento melhor para minha mãe, um lugar melhor para ela dormir, uma poltrona mais confortável, porque ela tem que dormir nessa cadeira <sup>46</sup> .	46. Relata o desconforto de sua mãe ao permanecer como acompanhante.
Para mim uma cama maior. A cama é pequena e eu sou muito grande <sup>47</sup> .	47. Entende que para o seu conforto, necessita de uma cama maior.
A comida é boa. Esses dias veio panqueca, meu prato predileto. Adolescente gosta de comer massa e doce <sup>48</sup> .	48. Considera-se satisfeita com a comida hospitalar, e relata a preferência dos adolescentes por massas e doces.

QUADRO 1 - SÍNTESE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO DO DISCURSO 1

conclusão

UNIDADES DE SIGNIFICADO NO DISCURSO INGÊNUO DO SUJEITO	UNIDADES DE SIGNIFICADO TRANSCRITAS EM LINGUAGEM DO PESQUISADOR -CUIDADOR
Todo dia no café da manhã e no café da tarde, de pacotinho, vem aquele cereal de chocolate que eu não sei o nome <sup>49</sup> .	49. Exemplifica um alimento servido no café da manhã que corresponde ao seu gosto.
Aqui tem computador que a gente pode usar, mas tenho preguiça de ir até lá <sup>50</sup> .	50. Relata a disponibilidade do computador pelo hospital, mas não se sente disposta a usá-lo.
Se eu pudesse estaria na minha casa, brincando e comendo. Como toda hora, sou magra de ruim. Minha irmã é gordinha <sup>51</sup> .	51. Refere o desejo de estar em casa, comendo a hora que quer.
O que eu quero ser é nutricionista, porque gostei da profissão apresentada na escola, não reprovar nenhum ano, passar no vestibular, na faculdade <sup>52</sup> .	52. Externa seus planos para o futuro em ser Nutricionista.
Eu me sinto um pouco triste por não poder brincar, fazer esporte <sup>53</sup> .	53. Sente-se triste pela impossibilidade de participar das brincadeiras e de fazer esportes.
Eu sempre esqueço de perguntar para o médico se depois eu vou poder fazer de novo,,, de poder limpar a casa, lavar a louça <sup>54</sup> .	54. Questiona se poderá retomar suas atividades anteriores a doença.
Eu preciso aprender a tomar o remédio, porque não consigo engolir, então eu mastigo <sup>55</sup> .	55. Relata sua dificuldade de tomar o medicamento sem macerá-lo.

### 6.3 EXPRESSÃO DOS *INSIGHTS* CONTIDOS NO TODO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO EM CADA DISCURSO

As significações desveladas através dos discursos do ser adolescente hospitalizado com doença crônica possibilitaram apreender a magnitude da vivência diante da simultaneidade das transições vivenciadas. A partir da compreensão foi possível, clarear, colocar à luz, mostrar as significações que a experiência do adolescente representa.

Para Giorgi (1985), nesta terceira etapa, a síntese das unidades de significado de cada discurso, como afirmação consistente, significa para o pesquisador, resumir e integrar os *insights* contidos nas unidades de significado, transformadas em uma descrição do fenômeno pesquisado. Cada discurso é analisado separadamente, visando captar o sentido, destacar as unidades de significado convergentes e aquelas idiossincráticas.

A partir da análise fenomenológica minuciosa de cada discurso foi possível apreender as unidades de significado convergentes e então construir a síntese das categorias. Essa estrutura serve a todos os discursos e é um exercício intelectual do

pesquisador-cuidador de grande abstração, pois alia nessa etapa a pesquisa, a teoria e suas experiências profissionais.

O quadro a seguir descreve o núcleo dos significados abstraídos do todo do texto, representados em três categorias de análise, a **autopercepção** diante da vulnerabilidade e construção da fase adolescente; a **integridade afetiva** e relações significativas que envolvem o ser adolescente hospitalizado com doença crônica e a adaptação como mobilizadora da **integridade social**.

Após a análise de cada discurso foi possível delinear o quadro que representa as significações contidas nas palavras dos adolescentes hospitalizados e com doença crônica, em seu sentido verdadeiro, próprio de cada ser pesquisado-cuidado.

QUADRO 2 - REPRESENTAÇÃO DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO CONVERGENTES E A SÍNTESE DAS CATEGORIAS

UNIDADES DE SIGNIFICADO CONVERGENTES NA COMPREENSÃO DA PESQUISADORA-CUIDADORA	SÍNTESE DAS CATEGORIAS DAS DESCRIÇÕES
1. Compreendendo as modificações de autoconceito com relação ao <b>eu físico</b> e <b>eu pessoal</b> diante da transição de saúde-doença na adolescência 2. Compreendendo as <b>respostas à situação</b> de ser adolescente, hospitalizado e doente (autoconsistência).	a) A <b>autopercepção</b> diante da vulnerabilidade e construção da fase adolescente.
3. Compreendendo o <b>envolvimento familiar</b> na transição de saúde-doença do adolescente. 4. Compreendendo a <b>adequação afetiva</b> frente às ameaças e perdas impostas pela doença crônica e hospitalização.	b) A <b>integridade afetiva</b> e relações significativas que envolvem o ser adolescente hospitalizado com doença crônica.
5. Compreendendo as <b>relações sociais</b> do ser adolescente afetado pela doença crônica e hospitalização. 6. Compreendendo as <b>respostas</b> das ações de cuidado e descuido da equipe de saúde ao adolescente com doença crônica	c) A (des)adaptação à transição de saúde-doença como mobilizadora da <b>integridade social</b> .

Transcrevo as unidades de significado convergentes na compreensão da pesquisadora-cuidadora tendo como exemplo o Discurso 1.

## Unidades de Significado – Discurso 1

### 1. Compreendendo as modificações de autoconceito com relação ao eu físico e eu pessoal diante da transição de saúde-doença na adolescência

A compreensão expressa pelo ser adolescente de seu processo de transição desenvolvimental é percebida pelas colocações a respeito de sua vida cotidiana antes de adoecer. Percebe-se que a adolescência, mesmo não tendo a compreensão de sua passagem, estabelece-se pelos comportamentos, rotinas, esportes, lazer, preferências alimentares, gosto pela música, características dessa fase vital. *[Acho que estou na adolescência pelo desenvolvimento. As meninas da minha sala falam "aborrescente". Eu mudei, cresci rápido, engordei rápido. Menstruei. (US3)].* Com a ocorrência da doença, o adolescente ressentido-se das limitações impostas e diz das perdas que ocasionaram mudanças radicais de hábitos. *[Como eu não posso praticar esporte, lá em casa só fico brincando no computador usado, mas tenho. (US1)]. [A comida é boa. Esses dias veio panqueca, meu prato predileto. Adolescente gosta de comer massa e doce. (US48)] [Todo dia no café da manhã e no café da tarde, de pacotinho, vem aquele cereal de chocolate que eu não sei o nome. (US49)]* É possível perceber o desejo de estar em casa, de estar estudando, manter a vida agitada da adolescência e os planos futuros interrompidos. *[Antes eu era bem agitada, agora não, fazia tudo. (US37)] [Sou aluna destaque todos os anos. Ganho adesivo e um boletim personalizado, boletim "chique", diferente dos outros. (US41)] [O que eu quero ser é nutricionista, porque gostei da profissão apresentada na escola, não reprovar nenhum ano, passar no vestibular, na faculdade. (US52)] [Se eu pudesse estaria na minha casa, brincando e comendo. Como toda hora, sou magra de ruim. Minha irmã é gordinha (US51)] (US1,2,3,7,37,41,47,48,49,50,51,52,55).*

## 2. Compreendendo as respostas à situação de ser adolescente, doente e hospitalizado (autoconsistência)

O ser adolescente explicita em suas percepções sobre a ocorrência da doença e hospitalização na fase adolescente, como processo de transição, e aponta o antes e o depois da situação vivenciada. É possível apreender as modificações que necessita enfrentar para superar e adaptar-se à nova condição. *[Antes de internar, na minha casa eu fiz um horário, senão ficava o dia inteiro no computador, agora faço duas horas no computador, estudo órgão. (US4)] [Antes de ficar doente brincava com minha irmã de bola, de correr. Agora não posso mais fazer esforço. (US5)] [Depois da doença mudou para mim, porque antes eu podia correr, brincar, podia tudo, agora não pode correr, não pode brincar de bola, não pode fazer esforço físico... Se eu fizer esforço, desmaio. Já aconteceu nove vezes. Apago. (US6)]* O ser adolescente questiona-se por que da doença, por que com ele, ao mesmo tempo em que demonstra esperança em melhorar e voltar às atividades anteriores, que tudo vai passar. *[Fico pensando assim: por que eu não posso? Por que eu tenho essa doença? Por que ela veio justo em mim e não em outra pessoa? (US11)] [e eu fico pensando que estou tomando o remédio e vou ficar melhor e voltar a fazer um pouco do que eu era antes. (US25)]* Aponta o diálogo com o médico, em que denota que lhe falta a compreensão da dimensão da cronicidade, que não lhe é dada a devida atenção, e que as palavras do médico não refletem o apoio almejado nesse momento tão difícil de enfrentar. *[As explicações dos médicos não alivia, fica igual. (US17)] [O médico falou para não ter muita esperança no remédio. (US30)] [Não ter esperança no remédio é um problema né? Fico pensando que não vai curar... (US31)] [Eu sempre esqueço de perguntar para o médico, se depois eu vou poder fazer de novo... de poder limpar a casa, lavar a louça. (US54)]* Expressa a esperança no tratamento e acredita que vai melhorar com a realização dos exames e com a medicação *[Eu estou aqui no hospital para tomar a medicação, pra ver se a pressão do pulmão abaixa. (US24)] [Eu vou fazer os exames para saber se vai causar algum*

*feito.* (US29)] Ao mesmo tempo percebe-se a ambivalência de opiniões, própria da adolescência, ao dizer que não pensa sobre a doença. [*Nem penso sobre a doença.* (US23)] (US4,5,6,9,15,17,18,20,23,24,25,29,30,31,40,54).

### **3. Compreendendo o envolvimento familiar na transição de saúde-doença do adolescente**

A transição de saúde-doença não acarreta mudanças apenas no adolescente, mas envolve todo o contexto familiar, pela proximidade e pelo convívio diário. A transição inicia em termos individuais, mas o adolescente, por estar inserido em um sistema de relações, familiar e social, também se ressentem da experiência vivenciada. Refere a importância de contar com os pais, na maioria a mãe, como presença no acompanhamento da hospitalização, servindo de suporte, auxílio às necessidades físicas e emocionais e mesmo para a melhora do estado de saúde. [*Para subir a escada, meu pai me leva.* (US8)] [*o que eu ganho é a melhora da saúde, a mãe ajudando, carinho.* (US21)] [*Aqui eu levanto as sete. Tem que tomar banho, se pesar, medir a pressão... Minha mãe vai junto no banheiro para tomar banho.* (US27)] Pelo seu relato, nem todas as pessoas da família conseguem ter a compreensão do problema que está passando, pois consideram que a doença não traz limitações às atividades diárias, principalmente aquelas ligadas ao trabalho doméstico. Esse aspecto é percebido pelo comportamento que os familiares as sumem, chegando a negar a doença. [*Um dia limpei a casa de fora a fora, limpei as panelas para minha mãe. Quando eles chegaram perguntaram: Nossa, quem fez tudo isso? Fui eu.* (US38)] [*Agora, esses dias eu pedi para minha irmã varrer o chão e ela falou: eu não, por que você não varre sua preguiçosa! Aí eu falei que não posso e quando a mãe chegou eu estava varrendo a cozinha bem devagarinho e ela falou para eu parar.* (US39)] Considera que a hospitalização sem a presença da mãe suscitaria sentimentos de tristeza, saudades, falta do convívio. [*Se eu tivesse sozinha [no hospital] eu não seria alegre, ficaria dormindo, só ia tá pensando em casa, como é*

*que está a família. Com a mãe perto fica melhor, é sempre alguém com você, do teu lado, te ajudando. (US22)* [*Ficar hospitalizada é mais ou menos, a gente fica com saudades da minha irmã, do pai, de casa, de levantar às dez. (US26)*] É importante ressaltar que o adolescente não percebe apenas a si mesmo na hospitalização, mas se ressentido da mãe permanecer junto e não contar com o conforto que gostaria que ela tivesse. [*Aqui eu gostaria de um atendimento melhor para minha mãe, um lugar melhor para ela dormir, uma poltrona mais confortável, porque ela tem que dormir nessa cadeira. (US46)*] (8,21,22,26,27,38,39,46).

#### **4. Compreendendo a adequação afetiva diante das ameaças e perdas impostas pela doença crônica e hospitalização**

A hospitalização altera a vida do adolescente de forma significativa, exigindo uma adequação afetiva diante das relações de convívio no cotidiano. As limitações impostas pela doença afetam as atividades de lazer, de estudos. O afeto que os familiares, colegas e amigos demonstram torna-se aspecto facilitador para o enfrentamento e a adaptação à nova situação. [*Esses dias teve um almoço na minha casa, a primeira reunião da família depois que meu avô morreu. Todos os meus primos lá brincando, e eu só sentadinha lá, olhando. Dá uma tristeza, uma vontade da gente brincar. (US10)*] [*Nos dias que faltei [aulas], minhas amigas levaram os cadernos no hospital. As provas eu fiz todas num dia. (US13)*] [*Lá no HC elas foram. Eu tinha saído do hospital para fazer uma ressonância da cabeça, quando voltei o quarto estava todo escuro e aí a hora que entrei elas falaram: aí, parabéns. Foi legal porque a gente estava com saudades. (US14)*] A simultaneidade de transições vivenciada pelo adolescente doente e hospitalizado é percebida e demonstrada pelos sentimentos e relacionamentos que se tornam abalados. [*Ser doente e hospitalizado e adolescente é meio triste, porque... não pode ficar perto dos colegas aqui no hospital. (US32)*] (10,13,14,16,32).

## **5. Compreendendo as relações sociais do ser adolescente afetado pela doença crônica e hospitalização**

A alteração do desempenho social é percebida e referida pelo adolescente como significativa, pois planos se rompem, principalmente aqueles ligados às atividades escolares, esportivas e de lazer, aspectos importantes de socialização nessa fase. Essa modificação faz com que ele reflita sobre o porquê da ocorrência da doença nessa idade, por que com ele, mesmo que não tenha a dimensão do comprometimento futuro da cronicidade. [*Lá na escola tem inter-séries [competição esportiva] e eu era do time... já estava tudo planejado para este ano... a gente ia aprender vôlei, as meninas tinham me colocado como levantadora. Aí eu fico pensando... aí elas perderam e ficam, por que aconteceu com você? Por que você não veio? Por que tinha que ser com você e não com outra pessoa? Aí a gente perdeu...* (US19)] [*Os colegas não podem vir aqui, só pode vir um, mas não tem como vim todos. Hoje veio o meu pai, mas eles tão viajando também.* (US33)] O desempenho social alterado é percebido pelos colegas com dificuldade, pois chegam a esquecer por momentos que o adolescente e amigo está doente e impossibilitado de desempenhar determinadas atividades que antes conseguia fazer com desenvoltura. [*Meus primos um dia me chamaram para brincar de bola, daí lembraram: ela não pode, esqueceu? Vai lá brincar com ela de uma coisa mais fácil, que não exigia esforço.* (US35)] [*Eu me sinto um pouco triste por não poder brincar, fazer esporte.* (US53)] (19,33,34,35,36,53).

## **6. Compreendendo as respostas das ações de cuidado e descuidado da equipe de saúde ao adolescente com doença crônica**

O adolescente por permanecer longo tempo hospitalizado tem a percepção aguçada e observa o desempenho profissional da enfermagem consigo e com os outros. Aponta que fica penalizado mais pelo sofrimento do outro e que os procedimentos invasivos que necessita fazer não o alteram. Sua capacidade de percepção e o dimensionamento do dano são superestimados, uma vez que este é

seu referencial de vida, pouca idade, falta de experiência em procedimentos técnicos de cuidado à saúde, ambiente desconhecido, pessoas desconhecidas. O que vê tem a dimensão de seu olhar, de seu campo de visão. [*Para mim aqui no hospital o que precisava melhorar é não judiarem mais das crianças, as enfermeiras.* (US42)] [*A primeira noite que eu dormi aqui, como judiaram daquele menininho. Eu fiquei com dó. Ele perdia a veia toda hora.* (US43)] [*Fincar a agulha dói. O que mais me chateia aqui é que judiam das crianças.* (US44)] [*Comigo, se não me dão agulhada, tá tranqüilo.* (US45)] (42,43,44,45).

#### 6.4 REFLEXÃO E SÍNTESE DAS CATEGORIAS CONVERGENTES RESULTANTES DO PROCESSO DE COMPREENSÃO

Busquei no decorrer desta quarta e última etapa, proposta por Giorgi (1985), a interpretação da experiência vivida dos sujeitos considerando a percepção do todo, pontuando as unidades de significado que determinaram e caracterizaram este todo, inserido no foco da pesquisa. Essa etapa somente se torna visível após a análise de cada discurso, em que se apreende mediante a percepção iluminada pela questão norteadora, o exposto significativamente entre os discursos dos sujeitos.

Nessa fase acontece a transcendência reflexiva no encontro com as estruturas dos significados por meio dos fenômenos revelados (BICUDO, 1994). Ao extrair aspectos da estrutura do fenômeno, é preciso voltar à questão norteadora, sustentada no referencial teórico, não se limitando a um resumo de dados fragmentados, mas possibilitando uma análise criativa, sustentada na relação entre teoria, pesquisador e depoimentos. Essa é fase mais difícil, em que o pesquisador-cuidador sintetiza, a partir das unidades de significado determinadas, a compreensão da totalidade das expressões dos sujeitos.

Reuni aqui os discursos dos sujeitos do estudo que vivenciam a simultaneidade entre adolescer, estar hospitalizado e ser doente crônico. Possibilitou, assim, a percepção do todo a partir dos significados, do sentido da

vivência, expressa de forma peculiar nesta etapa da vida, exigindo do pesquisador-cuidador a imersão neste tipo de comunicação em que a fala vem acompanhada de gírias, gestos, olhares, suspiros, pausas, entre outras formas expressivas típicas do adolescente.

Nessa etapa é, então, realizada a análise em íntima relação com o referencial teórico, autores que tratam dessa temática e minhas experiências profissionais, realizando a compreensão e interpretação do vivido. Nesse momento de análise, procuro realizar a inter-relação dos princípios da teoria de Roy (estímulo focal, estímulo contextual e estímulo residual) ao referencial de transição de saúde -doença, aos autores que tratam do tema, bem como às minhas vivências como profissional.

#### A) A **AUTOPERCEPÇÃO** DIANTE DA VULNERABILIDADE E CONSTRUÇÃO DA FASE ADOLESCENTE

##### **1. Compreendendo as modificações de autoconceito com relação ao eu físico e eu pessoal diante da transição de saúde -doença na adolescência**

O ser adolescente, hospitalizado e com doença crônica, expressa seus planos futuros, pois não tem consciência sobre a temporalidade alterada com a doença crônica. Pela proximidade com profissionais da área de saúde percebe-se sua preferência por medicina, enfermagem, biologia. Citam as demais formações de arqueólogo, engenheiro mecânico, advogado ou veterinário, porém é possível apreender sua indefinição quanto à escolha profissional para o futuro.

Essa característica de indefinição é própria do adolecer, uma vez que em idade precoce são levados a fazer escolhas profissionais, as quais conformam sua vida futura.

Ao precisar conquistar este "novo" mundo, a escolha profissional constitui um elemento relevante na emergência da identidade, escolha esta que se apóia nas capacidades adquiridas pelo adolescente durante as fases de desenvolvimento anteriormente vividas.

O imediatismo como característica da personalidade nesta etapa da vida é uma forma de enfrentar as frustrações da espera. É neste entendimento que Leal e Silva (2001) falam sobre a destemporalização como uma vivência singular na adolescência e a interferência na necessidade de tomar decisões.

Para Aberastury e Knobel (1981), essa forma de pensar do adolescente em relação à temporalidade é peculiar. Os autores definem essa característica de deslocalização temporal, como defesa mediante a qual o adolescente *espacializa* o tempo até poder reconhecer o passado, sendo capaz de esperar e realizar projetos futuros. Consideram que esta capacidade de conceituar o tempo está intimamente relacionada ao alcance da identidade adulta.

Ressaltando a importância deste aspecto diante da adolescência, Roy e Andrews (2001), ao definir o modo de Autoconceito, o identifica como um composto de crenças e sentimentos que a pessoa guarda sobre si a partir de percepções internas e percepções dos outros.

Em consonância com as idéias de Roy e Andrews (2001), entende-se que para o adolescente este sentido do *eu* tem papel fundamental em tudo que ele faz. Dividido em duas áreas, o *eu físico* sobre como o adolescente se sente e o *eu pessoal* sobre como o adolescente se vê, a autopercepção como **estímulo focal** representa a resistência ao desequilíbrio, a busca de quem se é, e o nível pessoal de auto-estima na vivência da tríade adolescer, estar hospitalizado e adoecer cronicamente. Percebe-se, então, que o adolescente ao manifestar-se em relação aos seus projetos futuros, independente de sua condição de saúde, enfrenta o desafio de manejar esses planos considerando os fatores inesperados que a doença crônica acarreta.

Esse processo desenvolvimental permeado pela transição de saúde-doença repercute de forma impactante nos projetos futuros do adolescente, principalmente em nossa realidade, na qual para a maioria o quadro social não oferece garantias futuras. Assim, absorve-se das falas a forte influência da condição econômica,

demonstrando incertezas em relação às possibilidades financeiras da família quanto aos seus desejos.

*Eu pretendo fazer medicina, eu amo médico, eu nasci dia 18 de outubro, dia do médico. Só que isso depende da situação financeira, então eu acho que é melhor eu fazer enfermagem que é mais barato e vai ter mais tempo, porque a vida de médico é muito corrida, tem que fazer isso, fazer aquilo. É difícil, tem que tá em casa pouco. Tem cirurgia, tem que vir. Eu acho, não sei como que é, mas acho que enfermagem é mais tranquilo. (D7- 17 anos)*

*Não penso ainda no futuro. Tô pensando primeiro em ir pra casa, daí eu vou vendo o que eu posso fazer, vai com o tempo né. (D9 - 14 anos)*

*Eu nunca parei para pensar o que quero ser no futuro. Acho que advogada. A mãe diz que não tem dinheiro pra isso, mas pra tudo nessa vida se dá um jeito. (D15 – 15 anos)*

É possível apreender pelas falas dos adolescentes que suas preferências situam-se em atividades de lazer e diversão semelhantes a todos os adolescentes. Expressam que a doença não interfere, pois optam por atividades que, muitas vezes, não exigem locomoção, esforço físico, mas essa limitação já denota a interferência. Citam o brincar de boneca, desenhar, ler, computação, TV, música, jogos, baralho, videogame. Os esportes são referidos como limitação imposta pela doença, mesmo assinalando que gostam.

As modificações de autoconceito com relação ao *eu físico* e *eu pessoal* diante da transição de saúde-doença na fase adolescente são muito visíveis, mesmo que em determinadas circunstâncias neguem ou ainda não percebam a dimensão da cronicidade e o envolvimento que será exigido.

Nesse sentido, Gualda e Bergamasco (2004, p.25) salientam que "saúde e doença não são questões unicamente pessoais, mas socioculturais (...) saúde e doença produzem experiências pessoais intensas, ao mesmo tempo que possibilitam a construção de eventos socialmente significativos".

*Eu amo muito a música, sabe, a música, a dança. Eu amo ouvir música, parece até que passa mais rápido. Amo ler. (D16 – 13 anos)*

*Em casa eu gosto de brincar de boneca, desenhar. (D2 – 13 anos)*

*Eu gosto de jogar futebol, agora não posso, tô parada. (D7 – 17 anos)*

*Gosto de ler, mexer no computador. (D4 – 11 anos)*

*Eu gosto de esportes, ver TV. Gosto de vôlei, de tudo um pouco. (D5 – 17 anos)*

*Eu gosto de jogar carta, dominó, xadrez. Eu queria carta de baralho pra jogar aqui. Tem brincadeira que eu não gosto mais, gosto de sair, mas a minha mãe não deixa. (D12 – 13 anos)*

No período da adolescência, a perda do corpo infantil, a ambivalência entre a independência e a dependência, o apego a um grupo, o despreparo do adulto para lidar com essa fase e o desamparo causado pelo desapego das figuras parenterais representam um momento de profundas e marcantes renúncias. O adolescente sente necessidade de adaptar-se a este novo mundo, buscando respostas às questões transcendentais como, por exemplo, liberdade, religião, educação, mas, pelo impedimento da ação, passa a intelectualizar, a exigir mudanças. Surgem novos anseios e o desejo de lutar por eles.

O adolescente tem dificuldades de compreender a mobilização de tantas mudanças, as quais ocorrem independente de sua vontade. Expressa que está diferente, mas não sabe explicar por que, pois tais modificações não se restringem ao corpo físico, alcança a diversidade de significados construídos social, cultural e historicamente. O corpo, por ser a parte mais material e visível do eu, desempenha grande papel nas percepções, especialmente na adolescência.

Considerando o *eu pessoal*, alguns comportamentos indicam fatores de influência ou estímulos, como Roy e Andrews (2001) designam em sua teoria. Para Roy, a principal ameaça ao autoconceito do adolescente é regredir à fase inicial do seu desenvolvimento. Neste momento as tarefas do *eu* devem ser consideradas, incluindo a aprendizagem do *eu físico* para adaptar-se com as limitações impostas pela doença e o desempenho com o *eu pessoal* diante desta vivência.

O **estímulo focal** é um fator da situação imediata vivenciada, responsável pelo autoconceito do adolescente. Os fatores de influência próprios da adolescência, a peculiaridade de vivenciar uma doença crônica e do evento da hospitalização interferem no comportamento do adolescente diante desta vivência.

A auto-estima constitui um aspecto penetrante do componente do *eu pessoal*, que se relaciona com o valor geral que o adolescente atribui a si próprio. A pessoa experimenta a auto-estima sob forma de sentimento, muitas vezes difícil de exteriorizá-lo por palavras. Para o adolescente, segundo Aberastury e Knobel (1981), tudo acontece com uma intensidade muito premente, e este processo de *individualização* é característico na busca de si mesmo e da identidade.

Nas falas apreende-se essa característica, na luta pelo entendimento da fase vivida, na tentativa de adaptação diante das limitações impostas pela doença e o desejo de levar uma vida comum a todos os adolescentes.

*A mãe também me ajuda. Dependendo dos outros é muito ruim. (D2 – 13 anos)*

*Eu não sou do tipo: "Por que eu sou assim"? Não consigo. (D3 - 16 anos)*

*A minha mãe não deixou meu namorado vir me visitar. Eu queria que ele [namorado] viesse porque é uma força a mais, mas já que minha mãe diz isso eu vou respeitar. Mãe é mãe. (D7 – 17 anos)*

*Tô diferente, cresci, eu me sinto diferente. (D8 – 11 anos)*

*Não estudo. Dá uma vergonha de ir para aula, porque a gente fica careca, perde o cabelo, ficam dando remédio para gente engordar, daí fica inchado o rosto da gente, daí eu tinha que usar máscara dentro da sala de aula. (D11 – 16 anos)*

*Sei lá, é meio difícil explicar, tipo adolescente não tem medo de nada, minha mãe mesmo fala isso, enfrenta na boa. (D10 – 15 anos)*

*Não foi muito legal [usar colete ortopédico], mas... Tinha que usar camiseta larga, blusa larga. Eu também uso camiseta, mas também gosto de usar outra roupa. (D12 – 13 anos)*

## 2. Compreendendo as respostas à situação de ser adolescente, hospitalizado e doente (autoconsistência)

A adolescência representa por si só um momento de crise, de transformação. À busca da identidade adulta, de novos papéis sociais, da construção de novos valores, da independência da família, do encontro com seu grupo e do desenvolvimento da sexualidade, o adolescente agrega mais um desafio quando esta vivência é simultânea às limitações conferidas pela doença crônica e pela hospitalização.

Dessa forma e considerando o Autoconceito como um dos Modos de Adaptação de Roy e Andrews (2001), que se referem especificamente aos aspectos sociais e psicológicos da pessoa, e sendo a sua necessidade correspondente definida como *integridade psíquica*, a autoconsistência, o auto-ideal e o eu moral-ético-espiritual compõem as subáreas do *eu pessoal*. Este componente está direcionado à necessidade de a pessoa saber quem é, encontrando-se inerente a cada componente deste modo de adaptação a auto-estima, e a percepção de valor da pessoa.

Considerando esta base teórica, a autoconsistência representa o comportamento observado na resposta da pessoa a uma determinada situação. Conceitualmente, pode ser compreendida como a reação para manter uma auto-organização consistente, evitando o desequilíbrio e mantendo, assim, a integridade psíquica.

O comportamento relativo à autoconsistência pode ser observado como, por exemplo, na resposta de uma pessoa a uma situação de estresse e suas afirmações verbais como "estou muito ansioso pela minha cirurgia".

Para Roy e Andrews (2001), neste modo podem ser identificados problemas de adaptação como ansiedade, culpa e fraca auto-estima.

Descobrir-se doente em plena adolescência leva à necessidade de reelaborar o ideal da imagem corporal, das relações com o grupo e com a família. Os discursos trazem as dificuldades desta descoberta, principalmente quanto às restrições que os adolescentes passaram a ter, as limitações a serem superadas e o impacto sobre o diagnóstico.

O enfrentamento do adolescente à doença não explicita a verdadeira situação, pois seus mecanismos são restritos ao seu entendimento desse processo transicional por que passa. As expressões revelam que a descoberta do diagnóstico de doença crônica não causou impacto em seu modo de viver. Os mecanismos internos de enfrentamento são pouco percebidos, refere maior ênfase aos mecanismos externos incluindo os membros da família.

Enfrentar e adaptar-se à nova situação exige maturidade, desejo e disposição para mudar o modo e o estilo de vida. Para alguns adolescentes, a doença iniciou ainda na infância, levando-os à resignação e que a doença não terá solução. Há ambivalência nas respostas desse enfrentamento, enquanto para alguns a doença e a hospitalização mudaram tudo, para outros a vida continua normal.

Os adolescentes estão vivenciando condições graves na transição de saúde-doença e não demonstram preocupação com a evolução futura. Esse aspecto está relacionado à temporalidade, que para o adolescente significa a imediatez, o agora, não projeta possibilidades futuras, não tem preparo para antecipar a evolução e as implicações que a doença irá acarretar.

Importante salientar que todos os adolescentes entrevistados conhecem sua condição, alguns citam o nome da doença, aspecto que denota a posição ética da equipe em não omitir as informações que cada um tem condições de captar e compreender.

Para Roy e Andrews (2001), no modo de autoconceito, ao avaliar a *autoconsistência* considera-se o desempenho real da pessoa, a sua resposta a uma situação. Nesta circunstância o **estímulo focal** será um fator da situação imediata vivida, responsável pelo autoconceito do adolescente. A situação da doença é um estímulo para as mudanças do eu pessoal, especialmente da autoconsistência e do eu ideal. Os discursos trazem as dificuldades deste momento vivido, principalmente quanto às restrições que os adolescentes passaram a ter, as limitações a serem superadas e o impacto sobre o diagnóstico.

Nesse sentido, considerando o Modelo de Adaptação de Roy, um dos problemas de adaptação para o *eu pessoal* é a ansiedade resultante de uma ameaça como o diagnóstico de uma doença. O estímulo focal para os comportamentos de ansiedade constituirá esta percepção de ameaça, incluindo sentimentos de perdas reais ou antecipadas, mudanças bruscas no modo de vida, rupturas da vida familiar e do grupo de amigos.

*Esse aqui do joelho eu tenho problemas desde novembro do ano passado. É um cisto. Só assim de ficar andando muito todos os dias, começa a doer demais. Falei pro meu namorado: tô ficando podre. Acho que tô incapaz de fazer tudo. Daí ele disse: não fala assim, pensa que você vai conseguir, que você não vai achar isso. (D7 – 17 anos)*

*Eu tava sem nada daí, comecei a enfraquecer e ficar pálida, não comia, só dormia, não ajudava minha mãe, não brincava, não tinha vontade para nada. Aí a mãe me levou no médico e ele disse que eu tinha uma anemia profunda, daí vinte dias depois, a mãe me levou de novo no médico e daí deu que eu tinha a leucemia. **Mudou tudo na minha vida. Tudo.** (D8 – 11 anos)*

*Eu descobri com seis anos quando fiz um exame. Eu não sabia o que era hospital, daí fiquei dois meses e agora pra fazer esta cirurgia já fiquei (...) Fiquei mal, tive que ficar um mês só na UTI, quinze dias entubado. Daí não podia beber água, só chá, 500ml por dia, depois da cirurgia. **Agora não posso nem (...)** **Tudo!** Até de caminhar, eu ando daqui até ali e até pra tomar banho fico cansado. (D9 – 14 anos)*

*Meu pai descobriu quando me abraçou por trás, sentiu que meu coração batia diferente, aí começou a tratar lá, aí tentaram operar lá, daí não dava, aí eles transferiram para cá. Aí operei normal o coração, eu era bem raquítico, aí eu cresci bastante, e conforme eu cresci, essa "carne" cresceu também junto de volta no caso. E agora tem que operar de novo. Eu não acho ruim, só não gosto de uma coisa, do dreno, mas eu vou fazer o que né. Já passei antes, tem que passar. Antes eu era mais medroso, hoje eu não tenho tanto medo. (D10 – 15 anos)*

*Agora há um ano atrás começou a dar desmaio, fraqueza, manchas pelo corpo, febre. Fui no médico, daí eles me mandaram primeiro no 24 horas, tava desmaiando, daí eles me encaminharam para cá, fiz exames, daí descobri que eu tinha leucemia (D11 – 16 anos)*

*Eu trato desde que nasci. Desde que eu nasci eu não saio mais do hospital. Já fiz sete cirurgias Agora vou fazer mais duas, extensão do joelho e fêmur. (D15 – 15 anos)*

*Antes de descobrir a doença eu não andava mais, a perna era bem inchada, eu não conseguia andar, doía muito. Os médicos falavam que era do meu crescimento, pelo fato que eu sou muito alta, daí foi pago uma consulta. Antes não tinha condições, daí foi pago uma consulta pro médico e daí mandaram fazer tomografia e daí da tomografia deu uma lesão no osso da perna. Fiz tomografia, já no que saiu o resultado internei na Ortopedia para fazer a biópsia, daí fiz a biópsia e eles falaram que era um tumor maligno. (D16 – 13 anos)*

Os conflitos próprios da adolescência podem ser intensificados pelo processo de adoecimento. A necessidade de adaptar-se a um novo corpo agrega a necessidade de também perceber-se num corpo doente. As limitações impostas pela doença e a dependência por ela causada são freqüentes nas falas. Em alguns discursos, o medo das condutas terapêuticas e o desconhecimento do futuro são explícitos. A superação da doença ou a necessidade de adaptação são expressas por alguns adolescentes, e fazem parte do processo de aceitação da condição vivenciada.

A doença exige que o adolescente passe por procedimentos invasivos, cirurgias de grande porte, dias ou meses em unidade de terapia intensiva, abdicar da liberdade e autonomia, aspectos que são exteriorizados por sentimentos de desagrado, desconforto, temor, ansiedade, nervosismo. As expressões revelam, ainda, que nessa fase de adolescência, eles ressentem-se da falta de afeto, carinho da equipe, considerando que estes sentimentos são dedicados apenas aos bebês.

Esse chamado, clamor pelo cuidado expressivo aponta a transição adolescente, a qual mobiliza diferentes perdas, configurando os lutos dessa fase: luto pela perda do corpo infantil, perda do aconchego materno, perda da proteção própria da infância, perda das regalias; aspectos estes que devem ser considerados ao cuidar do ser adolescente. O enfermeiro necessita conhecer as peculiaridades da transição adolescente para então colocar em ação o agir profissional relacionado à transição de saúde-doença e hospitalização, somente assim o cuidado ocorre em sua integralidade.

O enfermeiro necessita aguçar a percepção para compreender as expressões do adolescente, as verbais e não-verbais, captar o que está por trás de suas reações, sentimentos, conseguir entender a sua maneira, todo o processo por que passa, e, portanto, o cuidado a ele dedicado deve diferenciar-se daquele prestado ao "bebezinho".

*A doença é ruim porque não gosto de sentir dor, mas eu vou para todo canto com minha cadeira de rodas. Só que às vezes eu caio, porque não tem rampa em todos os lugares. (D2 – 13 anos)*

*Eu não queria depender dos outros. Desde que me lembro, eu sou doente. (D2 – 13 anos)*

***Ser adolescente, estar doente e internado** é meio difícil né, porque a gente tá acostumado a andar, pular se divertir, mas tem que seguir com o de acordo com o que tá mandado. Se eu tenho que ficar aqui nessa cama até amanhã, tenho que ficar nessa cama até amanhã, senão eu posso piorar e ficar mais dias. (D7 – 17 anos).*

*A gente tem vergonha de falar que ficou nervosa, criança é mais livre pra falar, ela fala pai eu tô com dor, mãe eu tô com dor, nós não, a gente tem vergonha: Desse tamanho, com medo. (D7 – 17 anos)*

*Mudou bastante agora, porque eu já sei pedir assim, como é que é, quando eu ia operar primeira vez, ainda criança, o médico chegou assim e disse vamos operar, daí nós descemos lá [Centro Cirúrgico] eu "morrendo" de medo, não sabia como é que era e tal, aí me deram anestesia e eu "puf". Quando eu operei a primeira vez, eu tinha medo de tudo, até da agulha, agora vou tranquilo. (D10 – 15 anos)*

*É que eu antes de ficar doente jogava para o Atlético e não comia muita verdura, então não sei se foi por causa disso, nada a ver eu acho. Acho que é do próprio corpo. (D11 – 16 anos)*

*Comecei a fazer quimio, porque o tumor tava muito grande na perna, daí fiz umas quatro quimio antes, daí foi feito a cirurgia. Era tipo uma bola no lado da perna. **Antes eu fazia tudo normal.** (D16 – 13 anos)*

Alguns discursos traduzem o enfrentamento da tríade adolescer, ser doente crônico e encontrar-se hospitalizado, expressos diretamente por meio de receios, temores e desejos. A imagem corporal comprometida pela doença pode causar insegurança, comprometendo a auto-estima e a adaptação social. O isolamento causado pela

hospitalização e a vulnerabilidade sentida diante das condutas terapêuticas, são externadas nas falas.

A simultaneidade de transições de ser adolescente, doente e hospitalizado é sentida e expressa pelos sujeitos, uma vez que mobiliza diferentes sentimentos: incerteza, depressão, abatimento, desânimo, incapacidade, estranheza.

A adaptabilidade à condição de doente e hospitalizado é diferenciada entre os adolescentes de acordo com o tipo de diagnóstico e tratamento. A mobilidade afetada e a modificação na aparência demonstram o quanto tais aspectos são importantes nessa fase.

A adolescência, pelas características próprias dessa fase do ciclo vital, conduz o ser a perceber-se modificado, com um corpo novo, impulsionado pelo amadurecimento fisiológico, e que subitamente perde atributos que acabaram de ser aceitos. A perda de cabelo em consequência da quimioterapia afeta de forma intensa a vaidade, a beleza que conseguiu como indicativo de entrada em uma nova fase. Entender esse processo não é tarefa fácil, para quem acabou de conhecer-se diferente, se adaptar à nova imagem.

É possível perceber a temporalidade e espacialidade alteradas, pois imagina que seu tempo no hospital será curto, passageiro, e esta realidade não se configura exatamente como pensa. Sua espacialidade perde as características de liberdade, deixa seu espaço original para habitar o espaço hospitalar, tendo o significado de prisão, perda de suas atividades rotineiras.

As percepções do adolescente sobre a doença dependem de sua concepção, representações, determinadas pelo contexto histórico e cultural do conceito de doença que foi sendo configurado ao longo do tempo.

*É muito difícil ficar internada. Às vezes eu choro muito. Eu tenho medo. A doença é ruim porque não gosto de sentir dor, mas eu vou para todo canto com minha cadeira de rodas. (D2 – 13 anos)*

*Eu também acho assim que só o fato de estar num hospital **você muda totalmente**. Você já fica mais preocupada, mais nervosa, não sabe o que acontece assim. A minha última cirurgia eu ainda não perguntava. Ficava curiosa.*

*Eu agora assim já pergunto por quê. Antes não. Mas o que vai acontecer? O que vai fazer? Como vai ser? Pensam que você é criança. Sei lá. (D3 – 16 anos)*

*Ser adolescente e estar doente, bom não é, né! Mas assim, a gente por estar internado fica muito, vamos dizer assim, deprimido, muito abatido, às vezes por ficar dentro do quarto, sem fazer nada, ainda mais as pessoas que não podem sair, porque eu já fiquei muito tempo no quarto, tipo assim, querendo poder andar mas não pode porque está com o soro, com essas coisas [refere-se ao cateter, sonda e dreno]. A gente fica meio desanimado dentro do quarto. (D5 – 17 anos)*

***Precisar operar e internar**, foi meio difícil, eu achei que eu fiquei muito, como se diz, uma pessoa incapaz, incapacitada de fazer tudo, entendeu? Porque já tinha uma perna operada, aí opera a outra, falei assim: tô ferrada, tô ficando podre. (D7 – 17 anos)*

*Não sei, tomei um susto, assim de repente ter que vir pro hospital ficar internada foi estranho. Daí eu nem sabia de nada. Foi estranho porque nunca tinha acontecido isso antes. **Mexe bastante**. (D14 – 15 anos)*

A doença é vista como agressão, aflição, inquietação, e por meio dos sinais e sintomas vai se delineando um quadro clínico que faz exigências a um ser ainda em formação. Nesse sentido, Boorse citado por Hegenberg (1998, p.62) afirma que "as doenças são estados internos que reduzem uma habilidade ou capacidade funcional (...) são desvios em relação ao normal". O autor salienta, ainda, que os seres humanos são considerados normais se possuem o número complexo de capacidades e se estas se equilibram e interligam de modo a atuar juntas, de maneira efetiva e harmoniosa.

O processo de transição de saúde-doença vivenciado pelo adolescente indica que a doença está claramente presente se as alterações do funcionamento são suficientemente amplas para provocar alteração que se põem na forma de certos impedimentos. Percebe que a saúde situa-se em uma extremidade de um *continuum*, estando a doença na extremidade oposta. As relações entre saúde e doença são muito mais complexas do que a concepção usual pode supor.

À capacidade humana de se sair fortalecido diante da adversidade é denominada resiliência. Essa característica é nitidamente percebida pelos depoimentos do adolescente diante da doença crônica e hospitalização. Torna-se um grande

investimento para adaptar-se às intensas mudanças, investimento que inclui desenvolver o senso de humor, facilitar a elaboração de um projeto de vida, estimular uma visão equilibrada das dificuldades, exercitar a capacidade de curtir pequenas alegrias, aprofundar o senso de superação, acalentar sonhos a partir dos degraus alcançados sucessivamente.

*Eu trato de minha saúde desde que nasci, mas é a segunda vez que internei. Eu preferia estar em casa, mas eu gosto do hospital porque tá cuidando da minha saúde. (D4 – 11 anos)*

*Antes podia fazer tudo, agora não posso fazer caratê, jogar bola, correr, pular. O mais difícil (...) É levar tanta agulhada (...) Tudo! A gente vê muita coisa ruim, gente que falece, vê alguém passando mal, vê alguém levando picada, vê alguém chorando de dor. Eu tenho dó. (D8 – 11 anos)*

*Pro adulto é mais fácil, ele sabe que tem que ficar internado mesmo, igual a nós (...) podia tá brincando em vez de ficar aqui. Aqui dão mais atenção pros bebezinhos, coitados, só que quando crescerem, não vão nem lembrar que passaram por aqui. Os bebezinhos ficam aqui, tem mais atenção, tem mais tudo, depois não vão nem lembrar. Igual a nós que estamos aqui, igual eu, nós já sabemos que temos que ficar aqui é pior que para eles. (D9 – 14 anos)*

*Eu também já tava querendo operar logo. E agora pra vim pra cá agora, [refere-se ao retorno pós-operatório, pois mora em outro estado], eu acho que posso até vim sozinho já que é só, como se diz, ir no médico. O médico faz um check-up meu, aí eu volto. Eu acho que no mesmo dia eu volto. (D10 – 15 anos)*

*Aí a doutora conversou comigo que o cabelo ia cair todo, mas (...) foi difícil. Nossa, foi muito difícil. A pior coisa foi quando falaram que o meu cabelo ia cair. Nossa, foi complicado. Na primeira quimio que eu fiz já caiu [cabelo]. Eu fiz a quimio numa semana, na outra semana o meu cabelo já estava caindo todo. O resto não foi muito difícil porque eu tenho que me acostumar com o tratamento, esse já foi o de menos. (D16 – 13 anos)*

A necessidade de colocar à mostra seus interesses pessoais, como lazer, música e hábitos alimentares, faz parte de um processo intrínseco ao adolecer. A busca da identidade, a vivência temporal e principalmente a tendência grupal emergem dos discursos. Problemas normais dos adolescentes como dificuldade de

esperar, de aceitar imposições revelam-se em manifestações relacionadas a esta experiência do adoecer e da hospitalização.

Diante da doença e hospitalização, há relatos de adaptação ao ambiente restritivo, impositivo e rotineiro do hospital, mas há aqueles que apontam estratégias, modos e meios para amenizar a convivência do adolecer com as mudanças que o processo de adoecer acarreta.

A doença para o adolescente é algo que interfere com a possibilidade de agir como as pessoas desejam estar em condições de agir. A doença manifesta-se como fator que perturba o adolescente impossibilitando-o de agir como desejaria ou de fazer algo que usualmente esperaria poder fazer. O desejo de comer com sal, condimentos, alimentos especiais como pizza e macarronada torna a doença relativa .

A noção para o adolescente está relativizada a um contexto na medida em que ele deseja estar em condições de fazer e espera poder fazer. A doença é algo que indica esperança de evitar, contornar ou fazer regredir com maior ou menor rapidez, contar-se com artefatos de distração para facilitar a estada hospitalar, como ter acesso ao computador, rádio, videogame, cama maior, banheiro com chave, botões no pijama, possibilidades de mudanças das posições do leito e horários de higiene.

Nesse sentido, Roy e Andrews (2001) referem ser outro problema do *eu pessoal* a percepção individual da falta de controle interno ou externo sobre acontecimentos que afetam o próprio ser.

Os **estímulos focais** neste modo constituem a situação de imediato que impedem o sentido de autocontrole da situação, como o vivenciado pelo adolescente por meio da doença, hospitalização, perda ou comprometimento da mobilidade física, e aliada a sua transição desenvolvimental.

Assim, com os discursos apreende-se em algumas falas o significado das rupturas impostas pela condição vivida pelo adolescente diante da perda do controle sobre a sua situação. Percebe-se ser comum a referência aos seus costumes anteriores à doença, com ênfase no que podia ou gostaria de fazer.

*Eu acho que tinha que ter uma ala de alguma coisa, tipo assim, porque a maioria é criança, você vai, por exemplo, aqui nesse corredor é só pintar, não tem mais o que fazer, e eu que não conheço o quinto andar, não sei o que tem. Se tivesse uma ala, um lugar específico, lá tem o computador. Gosto muito também de escutar música. Tipo um cantinho igual tem ali [refere-se novamente a biblioteca do andar], só que com outras coisas, um computador, nem precisava de Internet, só um joguinho. (D5 – 17 anos)*

*A comida antes eles preparavam tudo certinho, agora eles tiraram até o sal da comida, eu posso comer sal em casa. Aqui quem quiser sal, que ponha, mas não fica aquele gosto assim, gostoso. Eu achei ruim isso. (D10 – 15 anos)*

*A comida daqui não é o que o adolescente gosta de comer. Eu gosto de churrasco, batata frita, carne moída, pastel, coxinha. É pouco salgada a comida, tem pouco tempero, tem que ter mais "gosto" na comida. Ter um sanduíche no lanche (...) O lanche da gente aqui é bem pouquinho, duas, quatro bolachinhas, podia reforçar. Eu como bem quando não faço quimioterapia, a quimioterapia tira o apetite. Em casa eu como de tudo. Eu como fruta e verdura crua quando tô com imunidade alta. (D11 – 16 anos)*

*Tinha que ter uma chave no banheiro, às vezes a gente tá lá e outro pode entrar. (D11 – 16 anos)*

*Acho só que devia ter uma área assim só pra jovens, podia ser pros adolescentes. Não vou dizer que aqui a comida é o que o adolescente gosta de comer, porque adolescente só gosta de comer coisa assim que não faz tão bem, né. Mas é boa a comida. A única coisa que fico fazendo aqui é assistindo televisão porque não posso fazer nada, não gosto de ler. (D14 – 15 anos)*

*Uma vez eu tava ali no outro quarto, eles vieram e tocaram [música] sabe, só que eu não tava muito bem por causa da quimio, mas nossa, foi tão lindo! (D16 – 13 anos)*

*O computador eu gostaria de ir, mas não posso porque não consigo levantar da cama quando eu faço a quimio, fico muito fraca. (D16 – 13 anos)*

*Por causa da quimio que eu não consigo comer. Gosto de Sustagem. Não posso aqui com a colher de plástico. (D16 – 13 anos)*

B) A **INTEGRIDADE AFETIVA** E RELAÇÕES SIGNIFICATIVAS QUE ENVOLVEM O SER ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA

### **3. Compreendendo o envolvimento familiar na transição de saúde-doença do adolescente**

No evento da hospitalização, destaca-se a família na figura do acompanhante, geralmente a mãe com exacerbado instinto de superproteção diante da ameaça sentida pela perda do controle sobre a situação, diante de um ambiente desconhecido.

Esse ambiente causa-lhe temor e insegurança, pela perda de poder e de ação perante a doença do filho. Tem de submeter-se a regras diferentes do seu lar, seu domínio. O conforto do quarto é diferente do que gostaria de proporcionar ao filho doente e a comida nem sempre é a que gostaria de oferecer-lhe. As relações algumas vezes não são facilitadas, havendo principalmente queixas quanto à falta, ou superficialidade no diálogo com os profissionais da Unidade de Internação.

Essa necessidade é suprida com a união entre as mães, que compartilham em muitas situações suas queixas e frustrações, dividindo a angústia e potencializando o afastamento da equipe de saúde. O adolescente, como ele mesmo coloca em seu diálogo, é diferente da criança, percebe as necessidades de sua mãe e suas dificuldades durante o período de hospitalização.

Em alguns discursos, ele fala mais pela mãe do que por ele mesmo, priorizando as necessidades dela por sentir-se responsável pela situação de angústia e desconforto em que ela vive. Nesse momento sua maior necessidade deixa de ser seu próprio bem-estar e passa a ser o de sua mãe.

*A gente fica preocupado, ainda mais que tá gastando aqui, né, porque é longe e gasta bastante com comida. Minha mãe mesmo trouxe duzentos reais, e já quase foi tudo. Ela tá comendo aqui. Só a noite que ela diz que não é muito bom, tem que dormir na cadeira de praia, e quando um paciente acorda e liga lá [sala de descanso], daí ela [funcionária] tem que procurar, daí acorda todo mundo. Minha mãe reclama disso. (D10 – 15 anos)*

*Eu acho que a única coisa que tinha que mudar é que as mães ficam só ai nessa cadeiras, podia ser melhor, um sofazinho. (D4 – 11 anos)*

*Aqui no hospital eu queria que mudasse os banhos das mães, o almoço que podia ser aqui [enfermaria] e não pode. (D8 – 11 anos)*

*Na UTI a mãe não pode ficar muito. Na UTI que deveria ter acompanhante, não pode. (D9 – 14 anos)*

*Podia mudar a cadeira pras mães, porque elas dormirem nessa cadeira aí... Ter uma poltrona igual tem lá na outra enfermaria. (D9 – 14 anos)*

O distanciamento do ambiente familiar e o conseqüente isolamento do seu convívio podem propiciar a fragmentação do processo de distanciamento progressivo dos pais. O tratamento da doença e suas conseqüências levam o adolescente a dividir-se entre querer estar entre os seus familiares e ser independente deles. A vulnerabilidade vivenciada no evento da hospitalização pode trazer angústia quanto a esse sentimento. O atraso nesta etapa muitas vezes passa a ser expresso de forma infantil, demonstrando uma regressão em suas atitudes e ações.

Atitudes e relatos de sentimento de solidão e tristeza surgem intensamente, transmitidos nas falas principalmente em forma de recordações, demonstrando prazer em descrever seu cotidiano, valorizando nas falas as suas experiências familiares. Outro aspecto que emerge é a preocupação com questões financeiras que permeiam o processo de adoecer e sua repercussão na família.

Para Assis e Avanci (2004 p.81), "o impacto da convivência familiar no crescimento e desenvolvimento da criança e na construção de sua auto-estima é fundamental". O relacionamento familiar mostrou ser um dos aspectos mais relevantes nas expressões dos adolescentes. O afastamento do convívio familiar resultante da hospitalização dificulta os contatos afetivos, atinge o adolescente emocionalmente, interfere no desenvolvimento psicossocial, no autoconceito, na auto-estima, na capacidade de manter as relações interpessoais. Quando as relações familiares são positivas, os adolescentes tornam-se mais capazes de adaptar-se às diversas mudanças e utilizá-las para a sua autonomia e plano afetivo.

É importante salientar que no contexto de vida em grupo, cada família repassa ao novo membro como percebe o mundo exterior e o interno. Para Adamo

(2001), a reação a situações traumáticas, como o enfrentamento de uma doença, vai depender do sentido que aquele grupo familiar determinar, da capacidade de continência como trabalho de luto na aceitação da mudança. Assim, considerando este pressuposto, muitas famílias encontram dificuldades de adaptação a uma nova realidade.

Sobre essa reação familiar diante da doença, Adamo (2001, p. 161) afirma que "não raro, famílias submersas em intenso sentimento de culpa pelos sintomas apresentados pelo filho, por acreditarem não terem sido capazes de impedir que o problema ocorresse, projetam esse sentimento insuportável no profissional, culpabilizando-o, ou a toda equipe, pelos insucessos".

Dessa forma, percebe-se em alguns discursos a intensidade na troca destas relações familiares, na forma de recordações de seu cotidiano, tristeza pelo afastamento, angústia do desconhecido, medo do futuro incerto, culpa pelo sofrimento causado e raiva pelo sentimento de isolamento.

*Eu não gosto de ficar longe de casa porque tenho muita saudade do meu pai. Eu queria estar na minha casa agora, só que eu não posso. (D2 – 13 anos)*

*Eu sinto falta dos meu irmãos. (D4 – 11 anos)*

*Mas para me sentir mais tranquilo gostaria que a minha mãe e o meu pai pudessem ficar os dois aqui. (D4 – 11 anos)*

*Mas tive que mandar chamar a minha mãe. Eu tava tão aflita, a menina, [paciente] aqui do lado, eu fiquei falando pra ela toda hora: Mas eu tô com medo, minha mãe não tá aqui, aí eu falei assim, é sempre bom quando alguém tá perto de você, né? Principalmente alguém da família, aí eu falei assim: preciso da minha mãe aqui! Tava me sentindo muito aflita, vou chamar ela [mãe], daí nisso ela veio e eu me senti mais calma. (D7 – 17 anos)*

*Sinto falta do meu pai, do meu irmão, dos meus bichinhos, meu papagaio, do Sadam [cachorro]. As mães aqui quando tem que tomar banho, ir no banheiro, almoçar, tudo. A gente tem de ficar sozinha. (D8 – 11 anos)*

*É meio difícil, porque já é ruim você tá operando longe da família, ainda mais dois meses, tipo eu tô lá, eles podem me visitar a hora que eles puderem, aqui não, só tenho mais contato só pelo telefone, e tem que contar que é caro o telefone, daí fica ruim. (D10 – 15 anos)*

Para Roy e Andrews (2001), as relações mais próximas do adolescente e seus significados, dentro da visão humanista do Modelo de Adaptação de Roy, tornou-se um tópico relevante no cuidado de enfermagem. Para as autoras, adequação afetiva constitui o sentimento de segurança no aprofundamento das relações, sendo que por intermédio das pessoas continua a desenvolver-se como indivíduo e como cidadão participativo de uma sociedade. Tais relações envolvem a capacidade de amar, respeitar e valorizar o outro; assim, ao manter este equilíbrio, sente-se amado e apoiado pelos outros, podendo expressar este amor por outras pessoas.

Na perspectiva de Roy e Andrews (2001), adequação afetiva incorpora a necessidade de ser cuidado e de cuidar, incluindo as necessidades pessoais de cuidados e atenção, afirmação, aprovação e compreensão. Essas interações são satisfeitas mediante o estabelecimento de interações aprofundadas com outras pessoas.

#### **4. Compreendendo a adequação afetiva frente às ameaças e perdas impostas pela doença crônica e hospitalização**

Um grupo se forma pela semelhança, pela observação de regras e conduta semelhantes. Percebe-se nas falas dos adolescentes que a diferença demarcada pela doença está presente na exclusão ou auto-exclusão de seu grupo (AMADO e LEAL, 2001).

*Mas lá [local onde mora] não tenho muitos amiguinhos para brincar. (D2 – 13 anos)*

*Eu tenho bastante amigos, mas eu tenho mais amigas que amigos, porque no meu bairro tipo assim, eu não gosto de ir com os moleques porque eles são muito, sei lá, metido a besta, aí eu tenho bastante guria, aí eu conheço bem elas e elas curtem o mesmo tipo de música que eu, daí eu tenho poucos colegas assim [meninos]. (D10 – 15 anos)*

*Brincar [em grupo] não dá porque eu tenho que ficar na cadeira de rodas, daí eu levo minhas bonecas, daí eu posso brincar. (D13 – 11 anos)*

*Não sou de sair. Não saio a noite assim ainda sabe, voltar de madrugada. Só com a família. Mas tudo normal. (D5 – 17 anos)*

*Eu gosto de sair, dá uma volta na quadra, às vezes, vou nos colegas do meu tio comer um churrasco. (D11 – 16 anos)*

O afastamento de seu grupo, o sentimento de solidão, o medo do futuro desconhecido, a vivência da dor e da finitude, estão presentes nos discursos. As perdas são relatadas quanto ao convívio familiar, seus hábitos pessoais, seu grupo de amigos, que, pela convivência e identificação, passa também a ser os colegas doentes e internados.

Para os adolescentes, a rotina hospitalar, que em sua maioria permite somente a visita de familiares, pode intensificar este sentimento de perda e de solidão.

O apego pelos amigos e a necessidade de parecer "normal" como eles surgem como uma tendência grupal. Sentem que o afastamento pode interferir nas suas relações afetivas (AMADO e LEAL, 2001).

*A gente [ela e as amigas] combina às vezes de fazer alguma coisa. Então eu nunca estou sozinha. O tratamento com elas [amigas] é normal. (D3 – 16 anos)*

*Eu tenho um [amigo] lá de Telêmaco Borba, ele veio aqui só para me visitar. Eu morei lá. Nem imaginava que ele [amigo] vinha. (D4 – 11 anos)*

*Por um lado é bom, porque eu já estou acostumado aqui e já vim bastante vezes, é ruim porque foi meu aniversário, aí todo mundo mandou mensagem, daí eu liguei mesmo numa colega minha e ela me cumprimentou e tal, e aí fica ruim porque eu queria tá lá. (D10 – 15 anos)*

*No colégio todo mundo me respeitou, ninguém nunca foi assim de olhar pra mim já com aquele olhar diferente sabe, nunca. Agora o mais difícil não é mais a perda do cabelo, é ficar aqui internada, a saudade aumenta. Vou ficar três dias. Nossa é muito difícil. (D16 – 13 anos)*

Do mesmo modo que os amigos representam importância significativa na vida do adolescente, as relações amorosas, quando presentes, trazem outro sentido de perda na ocorrência da doença e hospitalização.

É preciso levar em consideração a necessidade que o adolescente tem de ser aprovado pela pessoa amada neste período em que a imagem corporal encontra-se fortemente relacionada com a auto-estima.

As relações amorosas nesta fase geralmente são muito intensas e, conforme descrito por Aberastury e Knobel (1981), possuem características de grande intensidade. Para as autoras, o mundo moderno e seus novos valores sobre a sexualidade fazem com que o adolescente, ao aceitar a genitalidade, inicie a busca de seu parceiro mediante contato físico mais íntimo.

O contexto da sexualidade voltado para a adolescência é comumente reduzido a características biológicas e preventivas, ou em princípios equivocados, voltados à culpa. Para Azevedo (2001), esta perspectiva errônea compromete o desenvolvimento psicosssexual do adolescente, que busca sua identidade não só como adulto, mas também sua identidade sexual, necessitando ser respeitado e acolhido.

*Aí eu falei assim, eu penso assim, vou ficar com saudade da pessoa [namorado] porque a gente, dependendo do problema, não sabe o tanto de tempo que vai ficar aqui. Eu mal entrei aqui e queria ir embora. Queria ir lá abraçar a pessoa [namorado]. Não é ficar de agarramento, é porque ele tem o costume de ficar grudado na gente, ele beija e abraça, ele não larga um segundo. (D7 – 17 anos)*

*Agora... [depois da doença] não tenho namorada. (D9 – 14 anos)*

*Não tenho namorado, mas bem que tento, eu arranjo. Tem um, mas já me tomaram. Só porque ainda não consegui me equilibrar, eu vou deixar de fazer o que gosto? (D15 – 15 anos)*

A cronicidade da doença e as constantes hospitalizações levam à convivência e identificação da experiência vivida, reforçando vínculos de afeto e solidariedade entre os grupos familiares. Os efeitos no adolescente podem ser profundos; o choque de perdas reais entre seus pares pode trazer sentimentos de desesperança com a própria experiência vivida.

O enfrentamento da morte pode variar entre as pessoas e suas culturas. A morte prevista em tempo indefinido é típica das doenças crônicas, como afirma Py e Oliveira (2004), pois aqui os problemas tendem a girar em torno da manutenção de uma sobrevivência efetiva, num espaço de tempo ambíguo e incerto. Os autores enfatizam ainda que, uma vez que o momento da morte não pode ser razoavelmente

prognosticado, o importante passa a ser a mudança de foco para questões de vida, cotidianas e previsíveis.

*Hoje todo mundo ficou triste né, [óbito de um paciente], porque ele era um amigo nosso. O pai dele era igual um pai pra mim. Ninguém queria que ele fosse. Tem que rezar por ele. (D8 – 11 anos)*

C) A (DES)ADAPTAÇÃO À TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA COMO MOBILIZADORA DA INTEGRIDADE SOCIAL

**5. Compreendendo as relações sociais do ser adolescente afetado pela doença crônica e hospitalização**

Cada adolescente, por ter sua singularidade, percebe a vivência da doença e seu afastamento do convívio social de forma única. No entanto, é comum a descrição de sentimentos de solidariedade entre os amigos, favorecendo, segundo os discursos, os hábitos comuns a todos os adolescentes quanto ao lazer e à diversão. O distanciamento da escola é transmitido como perda significativa, mas recuperável no futuro .

A doença crônica significa uma circunstância que se distancia da normalidade , pois carrega consigo o desvio por longo tempo , uma intercorrência estressora e que vem para permanecer alterando o estilo de vida, os hábitos, as rotinas e principalmente mobiliza necessidades e estratégias de enfrentamento da vivência. As imposições da doença crônica são intensas e dependem da forma como cada indivíduo a compreende e experiencia.

A esse respeito, Lazarus e Folkman, citados por Freitas e Mendes (2004), afirmam que mecanismos de enfrentamento são necessários e os definem como cognitivos e comportamentais porque mudam continuamente para gerenciar demandas internas e externas que são avaliadas quanto ao consumo e ao uso de recursos individuais; são as respostas das pessoas aos desafios impostos pela cronicidade.

Para manter a integridade pessoal, o adolescente necessita ajuda do enfermeiro, percebendo, elucidando, clareando, compartilhando, avaliando as reais

demandas de cuidado, para que o autoconceito positivo e os relacionamentos sociais não sejam abalados, prejudicados. É preciso compreender para auxiliar, pois a doença crônica afeta todo o organismo, com curso incerto resultando em sucessivos internamentos e tratamentos desgastantes que impedem, muitas vezes, o adolescente de perceber a grandiosidade das demandas a que está exposto.

A função de papel na vivência da transição de saúde-doença do ser adolescente hospitalizado com doença crônica constitui um fator fundamental para a integridade social, associado ao comportamento esperado em termos instrumentais e expressivos. Se o adolescente está passando por problemas relativos ao papel que ele ocupa, os efeitos podem manifestar-se na capacidade de cura e manutenção da saúde. As experiências de saúde-doença afetam o seu desempenho. As pessoas precisam saber quem são e as expectativas sociais relacionadas para que possam atuar em conformidade.

Roy e Andrews (2001) citam os comportamentos instrumentais e expressivos a partir do trabalho de Parsons e Shils. Os comportamentos instrumentais são aqueles que a pessoa desempenha como parte integrante de seu papel, tendo como objetivo o domínio deste, ou seja, a demonstração de comportamentos relacionados que preenchem as expectativas sociais. São normalmente ações físicas. Os comportamentos expressivos envolvem os sentimentos e as atitudes que a pessoa defende em relação ao seu papel e o desempenho dele. São emocionais e resultam de interações que permitem à pessoa expressar estes sentimentos relacionados de uma forma adequada.

Na transição vivencia o processo de assumir e desenvolver um novo modo de ser. Muitos papéis podem ser impostos à pessoa pelas circunstâncias e pelo ambiente. Há domínio destes quando a pessoa demonstra comportamentos expressivos e instrumentais que satisfazem as expectativas sociais associadas.

Na fase inicial da transição efetiva, os comportamentos serão em primeiro lugar expressivos, porém por um curto espaço de tempo, imediatamente alguns comportamentos instrumentais serão observáveis. Na transição ineficaz, o

comportamento expressivo é adaptável, mas o comportamento instrumental é ineficaz. Nesse caso o adolescente sabe o que se espera que faça, mas não sabe como cumprir as tarefas, pois há conflito de papéis, um entra em competição com o outro.

As mudanças de comportamento são visíveis, pois a dimensão da doença crônica vai além do caráter biológico, envolve todo o ser e principalmente altera o convívio social de amigos, família, sociedade. A temporalidade é percebida pelos discursos, ao se referirem "quando eu sair do hospital", "eu vou e volto para o hospital" "acho chato, ruim ficar longe dos amigos" "a primeira coisa que quero fazer quando chegar em casa" "agora eu só posso ficar sentado". Esses depoimentos demonstram a mobilização que envolve o ser adolescente ao ser hospitalizado e conviver com doença crônica. Somente profissionais conscientes podem compreender essa vivência, sendo essencial aprofundar os conhecimentos sobre alterações que ultrapassem as modificações perceptíveis aos olhos, notadas pelos exames alterados, demonstradas pelo Rx; porque são invisíveis, necessitam de uma lente de aumento para chegar na intimidade da pessoa, na essência do significado, no âmago de cada adolescente em especial.

Quanto é possível solucionar, resolver, identificar quando os profissionais conhecem, sabem distinguir e restabelecer aquilo que é mais importante naquele momento de vivência única e distinta para cada situação e limitação? Por que ainda persiste o modelo tradicional de atenção? Como mudar uma trajetória histórica de assistencialismo biologicista? Essas questões suscitam uma reflexão que considera as falas, as expressões de quem vivencia uma situação difícil e estressante de doença, de um adolescente que não entende a complexidade de seu organismo e muito menos a intensidade do agravo permanente, irreversível, incurável.

Lidar com as incertezas, esse é o maior desafio a ser considerado ao cuidar de um adolescente hospitalizado com doença crônica, detectando o impacto e a adaptação da doença, como responde a esse evento.

As palavras de Kleinman referidas por Freitas e Mendes (2004, p.58) traduzem a reflexão aqui exposta: "a doença crônica é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorre no decorrer da doença, é um relacionamento recíproco entre o instante particular e o curso da vida, contribuindo para o desenvolvimento de uma vida particular/própria que a doença torna-se inseparável da história de vida".

*Na escola as pessoas têm que me ajudar a subir a calçada e os degraus. (D2 – 13 anos)*

*Todas minhas amigas são normais, assim, andam, vão. Só que elas participam das coisas junto comigo. Elas não me deixam assim sozinha. Vão na minha casa, assim tudo normal. (D3 – 16 anos)*

*Uma sala com uma TV, um vídeo game, porque se você se junta com outras pessoas, você se diverte a tarde inteira. Não um vídeo game para cada um, porque fica super sem graça você jogar sozinho, e ntendeu. (D5 – 17 anos)*

*É ruim estar longe dos amigos. A gente jogava bola, tudo. Agora depois da primeira cirurgia, eles vinham e eu não podia fazer nada. Igual lá em Florianópolis, eu tava deitado lá, não podia sentar quase, e todo mundo podia ir pra pra ia, sair nos lugares. (D9 – 14 anos)*

*É meio chato, porque deixar os amigos assim. O mais difícil é ficar longe dos amigos, faz falta. Eu gosto de sair, passear. (D14 – 15 anos)*

*Saio com os amigos, mas tem uns lugares que não posso ir. Eles vão tipo, onde eu posso ir, onde eu não posso, nem eles vão daí. (D16 – 13 anos)*

## **6. Compreendendo as respostas das ações de cuidado e descuidado da equipe de saúde ao adolescente com doença crônica**

É fundamental para o adolescente que as responsabilidades sobre o seu envolvimento com o tratamento, gradualmente lhe sejam transferidas.

A relação entre a equipe de saúde e o adolescente deve ser pautada no respeito à individualidade. Para Saito e Silva (2001, p.205), existem algumas características pessoais essenciais para atender ao adolescente, tais como: "gostar de adolescentes, sentir-se a vontade com eles, saber ouvi-los, entender sobre a adolescência percebê-los como um todo, isentar-se de preconceitos e esteriótipos,

não se transformar em adolescente e usar autoridade como sinônimo de competência e não de autoritarismo". Portanto, para a equipe de saúde, a convivência com o doente crônico e sua família é sempre um desafio. A necessária continuidade do tratamento e as constantes hospitalizações podem estreitar ou dificultar as relações.

Bellato e Gaiva (2003), ao descreverem a dimensão do compartilhar entre pessoas doentes hospitalizadas, referem ser, em geral, uma relação conflituosa, por impor a necessidade de equilibrar valores e desejos diferentes.

Pensando em saúde integral do adolescente como abordagem integradora e geral, é necessário pensar em multidisciplinaridade, sendo que cada área deve considerar a complexidade do atendimento ao adolescente, sem reducionismo ou preconceito. No entanto, em alguns casos, o despreparo para esse tipo de atendimento não só dificulta esta abordagem como contribui para uma compreensão equivocada da realidade (NARVAEZ, 1997).

*Muitas vezes, por a gente ser adolescente, eles contam mais para os pais. Eu agora assim já pergunto por quê. Antes não. Mas, o que vai acontecer? O que vai fazer? Como vai ser? Pensam que você é criança. Sei lá. (D3 – 16 anos)*

*Eu gosto daqui porque são bem pacienciosos, tipo assim, não te largam num lugar, o jeito de te acalmar, eu gosto assim disso. (D3 – 16 anos)*

*Aí eu falei, é sempre bom uma pessoa do lado, ela tá cuidando de você, ela tá te olhando. É como um anjo né? Ela tá cuidando de você, ela tá te olhando, te incentivando: não fique aflita. (D7 – 17 anos)*

*Eu achava assim, que nem hoje de manhã [antes da cirurgia] eu tava aflita, eu acharia melhor uma enfermeira ficar aqui do meu lado pra conversar um pouquinho. (D7 – 17 anos)*

*As moças de lá [em sua cidade] são mais... Aqui podia mudar o jeito, a forma de lidar, serem mais cuidadosos com a gente. Igual à mãe falou, que eles lidam mais com os aparelhos do que com nós. Olham pro aparelho e não olham pra gente. Na UTI eles são mais cuidadosos. É aqui na Unidade que não são. (D9 – 14 anos)*

Neman (2000), considerando a enfermagem como uma profissão que tem o ser humano como sujeito e não como objeto, tal como apregoa o princípio da fenomenologia, entende que a enfermagem, por vivenciar o mesmo contexto,

percebe o significado da realidade do paciente em sua experiência individual, possibilitando a valorização da singularidade deste ser, assim ajudando-o e favorecendo seu autocuidado.

A necessidade do enfoque humanístico do cuidado de enfermagem permeia as relações do cuidado ético que, além da técnica, valoriza a dignidade e o respeito, considerando as características e necessidades específicas do adolescente hospitalizado. Nesta vertente, Lacerda e Costenaro (1999, p.11) ressaltam: "o enfermeiro deveria ficar mais tempo ao lado do paciente, pois ele domina o conhecimento da enfermagem e tem competência para dar o exemplo a toda equipe multidisciplinar de saúde."

As demonstrações de poder instituídas pelos profissionais de saúde sobre o adolescente são notórias nas expressões dos sujeitos, que se percebem manipulados, dominados. O bio-poder, poder sobre os corpos, foi analisado por Foucault, citado por Alonso (2003), em dois níveis, as técnicas de poder com controle rigoroso das operações do corpo num processo de sujeição constante de forças, de adestramento, e o outro nível o corpo foi compreendido no contexto da espécie sob a ação de leis e regularidades. No processo de disciplinarização existe a vigilância hierárquica em relação aos atos e desempenhos dos indivíduos, é o poder da norma por meio da regulação dos comportamentos.

O bio-poder é citado em diferentes formas de percepção pelo adolescente, pois nada lhe é dito diretamente, mas por intermédio da mãe, não é reconhecido como ser que possa eventualmente entender o que lhe está acontecendo, as normas existem e são simplesmente aplicadas, não há possibilidade de relutar, rejeitar determinada norma, tudo acontece como a equipe acha que deve ser, seus sentimentos e suas emoções não são importantes ou considerados, não tem noção do que é, e, portanto, não sabe o que é melhor para si, afinal é um adolescente apenas.

Esse modo de agir profissional necessita ser rompido para iniciar um novo modo de atuar junto ao adolescente, percebendo suas necessidades, desejos,

sentimentos, demandas. O enfermeiro ao conhecer a essência do ser que vivencia a doença crônica em uma fase da vida que está apenas começando a ser sentida, fará a diferença no cuidado oferecendo exatamente, na medida certa aquilo que clama no momento de maior privação, limitação impostos pela temporalidade e espacialidade alterados. A homogeneidade deve ser afastada, pois cada ser é único, especial e distinto, merecendo o cuidado diferenciado de acordo com sua construção da experiência.

O profissional de saúde, ao cuidar do ser que necessita de seus conhecimentos e habilidades, deve exercitar a valorização primeira do lado humano ao invés do tecnológico e procedimental, que não busca manipular, mas agregar os valores e as motivações fundamentais de cada indivíduo. Valorizar os sujeitos, a autonomia, a responsabilidade, a abertura, a ética, o entendimento intersubjetivo, a dialogicidade é priorizar um cuidado voltado para as exigências e necessidades do cliente com compartilhamento não só de palavras, idéias e informações, mas de sentimentos, emoções e sensibilidade.

Terminada essa etapa de análise do significado do processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica foi possível atingir o segundo objetivo deste estudo: traçar um modelo conceitual de cuidado transicional de enfermagem ao ser adolescente hospitalizado com doença crônica diante da transição vivenciada, como será visto a seguir.

Essa construção do modelo conceitual não ocorre *a priori*, mas resulta de toda a trajetória metodológica de pesquisa-cuidado e análise fenomenológica possibilitando a visualização gráfica das diferentes características e atributos envolvidos na simultaneidade das vivências transicionais.

O modelo mostra a confluência de papéis que o adolescente desempenha ao ser hospitalizado e conviver com a doença crônica. Pode ocorrer o conflito de papéis ou o fracasso no desempenho de um dos papéis. Quando os comportamentos

expressivos e instrumentais são ineficazes, indica um papel de transição ineficaz ou um conflito de papéis.

A transição de papéis eficaz envolve a gestão dos estímulos contextuais, o sistema de apoio, a recompensa, o autoconceito da pessoa, a diminuição da ameaça e o desconforto. O cuidado transicional auxilia o ser adolescente hospitalizado com doença crônica a absorver a compatibilidade entre a percepção que tem de si e o desempenho de determinados papéis de comportamentos.

FIGURA 1 - REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DO MODELO CONCEITUAL DO PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO SER ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA À LUZ DA TEORIA DE ROY



Representação do modelo conceitual ao adolescente hospitalizado com doença crônica (MAAS e ZAGONEL, 2006).

Apreende-se que transitar de um estado saudável ao estado de doença crônica impõe ao adolescente diferentes mobilizações pessoais, familiares e sociais que permeiam a adolescência, a hospitalização e a doença crônica.

O processo de transição do ser adolescente representado no modelo conceitual envolve a simultaneidade de transições, as quais incluem a desenvolvimental, própria da fase da adolescência; a transição de saúde-doença pela ocorrência da doença crônica; e a transição situacional que corresponde à hospitalização. As transições desenvolvimental e de saúde-doença se entrelaçam conformando mudanças significativas e semelhantes, as quais implicam mobilizações internas e externas do ser adolescente.

A transição desenvolvimental, que ocorre sob ação dos estímulos focais que mobilizam a pessoa, seus recursos de enfrentamento para alcançar a adaptação, é responsável pelo autoconceito do adolescente, autoconsistência compondo o eu pessoal. O estímulo focal pode ser compreendido como a reação para manter a auto-organização consistente evitando o desequilíbrio e mantendo, assim, a integridade psíquica.

Aspectos envolvidos com a transição desenvolvimental e ao estímulo focal estão intimamente relacionados às mudanças que o processo de adolecer suscita. Entre eles, podem ser elencados: a redefinição da imagem corporal, o adolescente vai progressiva e silenciosamente assumindo contornos de adulto; a busca de identidade, é conduzido pelo ritual de passagem ao *status* adulto envolvendo sofrimento físico e emocional; a tendência grupal, quando se estabelece um intercâmbio de idéias e de experiências similares ao grupo que convive, relacionamento que ajuda o adolescente a desenvolver sua própria identidade diante do contexto social; desenvolvimento do pensamento abstrato, começa a interagir e reagir aos acontecimentos à sua volta; vivência temporal singular, expressa a ambigüidade entre presente-passado-futuro e é levado a reconhecer o passado,

formular projetos futuros para a elaboração do presente; variações de humor que ocorrem de acordo com as vivências de perdas e ganhos, de diferenciação de valores e enfrentamento de conflitos; evolução da sexualidade em que os papéis e funções sexuais adquirem a estrutura e perfil definitivos; separação progressiva dos pais, caracterizando a individualização, separação do corpo infantil, vivência dos lutos que incluem o luto do papel infantil, da identidade infantil, dos pais da infância; mecanismos de resistência próprios dessa fase, pois transitam entre a aceitação e não aceitação das modificações que se instauram; vulnerabilidade, que envolve todo o entorno do adolescente, é estar suscetível aos fatores externos e internos que o compõem.

O enfermeiro ao conhecer, detectar, auxiliar a desvendar essa teia de mudanças, colabora mediante a efetivação do cuidado transicional para que o adolescente construa seu eu seguro.

Os aspectos envolvidos com a transição de saúde-doença e situacional conduzem o adolescente a vivenciar a interferência de diferentes modificações que se superpõem restringindo a autonomia das funções pela adaptação que o novo papel exige. A doença afeta a imagem corporal, conduz ao distanciamento do grupo, torna-se vulnerável, há a interrupção dos estudos, afastamento do lar, ligação com dor e sofrimento, mudanças de ritmo e estilo de vida, abandono ou adiamento de projetos futuros, privação de atividades, possibilidade de morte-finitude.

A transição de saúde-doença crônica e a transição situacional da hospitalização estão inter-relacionadas ao estímulo contextual que envolve os fatores ambientais que colaboram para a ocorrência de situações estressantes e geradoras de desequilíbrio.

O cuidado transicional necessário diante desse contexto de modificações intensas, como estímulo residual, fortalece os laços de união, a inter-relação entre o ser adolescente e enfermeiro, pois utiliza diferentes estímulos para alcançar a construção do eu seguro e a adaptação ao processo vivenciado.

O enfermeiro, ao efetivar o cuidado transicional, possibilita ao ser expressar-se, desvelar seu mundo-vida, sua verdadeira essência, auxilia a vivência de novos papéis, de demandas que não são conhecidas e compartilha as dificuldades e os desafios impostos pelo longo tempo de convívio com a doença.

Passar pelo processo de transição não significa que o ser adolescente transformou-se em outra pessoa, mas aprende a enfrentar e adaptar-se com maior facilidade se for cuidado com base no referencial de transição. É importante salientar que, mesmo passando pela hospitalização e convivência com a doença crônica, em nenhum momento deixou de ser adolescente, ainda que em algumas circunstâncias lhe fosse exigido comportamento de adulto.

O adolescente cronicamente doente sente, percebe, sofre, desanima, impõe, desafia, triunfa, esmorece, na mesma intensidade que um adolescente sem a doença, pois as características próprias dessa fase desenvolvimental são vivenciadas inexoravelmente por todos os adolescentes.

Cuidar do ser adolescente hospitalizado com doença crônica exige do enfermeiro muito mais que habilidades técnicas ou controle de problemas, requer que se aproprie e utilize os conhecimentos que estão relacionados às áreas de fisiologia, psicologia, sociologia e espiritualidade; compreender que condições crônicas passam por diferentes fases no curso da doença e necessitam controle permanente e aderência persistente ao tratamento.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender o ser adolescente hospitalizado e com doença crônica, além de representar um desafio que consegui alcançar, possibilitou vislumbrar que é necessário o rompimento de modelos tradicionais de atenção para voltar o agir profissional àquilo que é mais significativo na vida das pessoas, sua essência.

Ao chegar ao final da análise fenomenológica dos depoimentos, em que busquei desvelar **o que significa para o ser adolescente hospitalizado com doença crônica vivenciar a transição de saúde-doença?** pude compreendê-lo, aproximar-me dele, desocultar o seu mundo-vida e poder dizer que a forma como cada adolescente vivencia esse processo transicional depende de sua condição, vulnerabilidade, do apoio familiar, do cuidado prestado pelos profissionais de saúde, e em especial do enfermeiro, das condições de melhor percepção da espacialidade e temporalidade alterados nessa circunstância de transição.

Percebi a importância da manutenção de vínculos afetivos durante a hospitalização tornando a experiência menos traumática, negativa, favorecendo o ser adolescente em seu convívio familiar e social e evitando repercussões futuras em um ser ainda em formação. Nesse sentido Armond (2003, p.3), ao referir-se à hospitalização de adolescentes, afirma que "as dificuldades pelas quais passam no momento da internação podem ser atribuídas, primeiramente, à incapacidade de optar por ela e, posteriormente, à separação de seu mundo familiar, conhecido e seguro, dos grupos afins, bem como pela perda de controle de seu próprio EU".

Importante salientar que sua reflexão converge com os achados deste estudo, os quais demonstram que não é a doença que está em foco, mas o adoecimento de um ser adolescente e que, portanto, necessita da ajuda para melhor superar e tornar-se adaptado à nova e duradoura condição de doente crônico.

Entendi que o cotidiano do ser adolescente alterado pela hospitalização em decorrência da doença crônica impõe modificações profundas para alcançar a

readaptação diante da situação que exige novas incumbências, hábitos diferentes, além de aprender a lidar com as perdas na capacidade física e social. A mobilização de recursos fez-se presente em toda a trajetória deste estudo, em que as mudanças de comportamento, as atitudes, as respostas aos estímulos causados pela doença tornam-se intensas, os quais em algumas circunstâncias são previsíveis e outras incertos.

A pesquisa suscitou-me uma reflexão profunda sobre os mecanismos de enfrentamento que o adolescente hospitalizado com doença crônica utiliza até alcançar a adaptação, ou seja, passar pelo processo de transição que a simultaneidade de eventos estabelece. Esse processo inicia com o impacto do diagnóstico, a decisão do tratamento e a administração de possibilidades para estar melhor diante das circunstâncias de tempo, dificuldades e imprevisibilidade dos resultados.

Percebi que os pressupostos foram confirmados ao constatar que cada ser adolescente hospitalizado com doença crônica, atribui significados distintos à vivência de acordo com seu referencial de vida e de doença, pois todo o organismo está mobilizado com alterações do eu físico, eu pessoal, autoconceito, autoconsistência e desempenho de papéis, sob impacto dos estímulos focais, contextuais e residuais. Essas características próprias do referencial teórico de Roy em muito auxiliaram para perceber as estratégias de enfrentamento e adaptação ao processo de transição por que passa e apontar a lacuna no cuidado transicional desempenhado pelo enfermeiro, que necessita de forma urgente ser implementado tendo como embasamento os conceitos que permeiam esse processo .

A partir deste estudo foi possível apreender a complexidade do ser adolescente submetido a tamanha provação de superar a hospitalização e cronicidade nessa fase da vida, em que enfatiza a dualidade da situação ora benéfica e necessária, ora permeada de sofrimento e frustrações. O enfermeiro deve trabalhar com os estímulos para ampliar o nível de adaptação, promovendo comportamentos adaptáveis e alterando o estímulo que contribui para comportamentos ineficazes.

Ao utilizar o modelo de adaptação de Roy, o enfermeiro envolve os significantes do ser adolescente hospitalizado com doença crônica, estabelecendo um ambiente de confiança e relação com os familiares e as pessoas a quem dá significado nos relacionamentos.

O enfermeiro deve transmitir uma atitude de aceitação sem julgamento para facilitar a expressão de sentimentos. Os comportamentos do eu pessoal são expressos na verbalização dos pensamentos e sentimentos, assim como pelas ações. Cabe ao enfermeiro transmitir segurança, visto que os sentimentos são uma resposta subjetiva da pessoa que auxiliam na recuperação. À medida que o adolescente hospitalizado com doença crônica começa a identificar a fonte do sentimento de perturbação, começa a obter uma maior compreensão das limitações da ameaça. Nesse sentido, o enfermeiro auxilia para fornecer uma visão mais realista da situação, informa sobre as normas, rotinas e horários, permite ao adolescente controlar e envolver-se na tomada de decisão, sempre que possível. O ouvir sem emitir julgamentos, a expressão de interesse na aceitação da pessoa e a informação dada são abordagens que o enfermeiro utiliza no cuidado transicional, considerando os problemas de adaptação, ansiedade, fraqueza, culpa e baixa auto-estima.

A adequação afetiva incorpora a necessidade de ser cuidado, inclui as necessidades de cuidado e atenção, afirmação, pertença, aprovação e compreensão. Essas necessidades são satisfeitas mediante o estabelecimento de interações profundas com as outras pessoas. A adequação afetiva envolve o contato com o afeto dos outros que é requerido pela pessoa como ser social.

A adaptação à doença crônica varia ao longo do tempo de acordo com os padrões diários assumidos e pelos comportamentos preventivos adotados. É o estado de perplexidade que explica as variações de adaptação do ser adolescente hospitalizado com doença crônica. A existência ambígua, nem sadio, nem doente, sob sua ótica, afeta o autoconceito, funcionamento familiar, relacionamentos sociais, atividades ocupacionais e recreacionais, práticas de saúde e futura morbi e mortalidade.

O conceito do papel de doente ainda não está totalmente captado pelo ser adolescente deste estudo, pois há conflito na expectativa de papel. Os papéis se desempenham de acordo com a expectativa socialmente definida para uma pessoa e para aquelas que interagem com a pessoa. Essa elucidação da falta de clareza do papel é que precisa ser desvelada pelo ser adolescente hospitalizado e vivenciando a doença crônica.

O doente crônico está experienciando um papel de risco, pois pode estar razoavelmente saudável por determinados períodos de tempo e pode estar gravemente afetado em outros. Nesse sentido, a incerteza e ambigüidade permeiam o papel de risco e podem ser altamente provocadoras de ansiedade. A incerteza do ser adolescente hospitalizado com doença crônica está relacionada ao prognóstico impreciso, aos sintomas experienciados que podem ser ameaçadores ou inseqüentes e aos comportamentos de promoção à saúde que não trazem nenhuma garantia de cura. Estabelecer a confiança no cuidado à saúde fortalece o adolescente, auxilia a perceber suas forças para empreender modificações em hábitos prejudiciais e manter hábitos saudáveis.

Assim, o modelo conceitual delineado a partir dos discursos dos adolescentes hospitalizados e com doença crônica inclui uma orientação para o cuidado transicional desempenhado pelos enfermeiros. A identificação das diferentes características que estão inter-relacionadas a esta vivência auxilia o enfermeiro a melhor planejar e efetivar o cuidado, bem como a resolver os problemas detectados facilitando o processo de reabilitação e recuperação essencial do adolescente.

Percorrendo junto com o adolescente sua trajetória no período de hospitalização, percebi muitas possibilidades de estreitar este cuidado. Observei que o distanciamento existente, muitas vezes, está associado à dificuldade de o enfermeiro relacionar-se, seja por pré-julgamento do comportamento adolescente, seja por desconhecimento das características desta etapa da vida. Da mesma forma, como um acontecimento cíclico, o adolescente hospitalizado com doença crônica responde com um comportamento arremido à equipe distante ou indiferente sob sua visão.

Percebi que a enfermagem preocupa-se mais com aquele adolescente depressivo ou irritado, aquele mais difícil de lidar, porém não efetiva ações diretas de cuidado, repassa aos profissionais que entendem destes distúrbios. Assim, o cuidado é percebido pelo adolescente hospitalizado com doença crônica como periférico, não alcança a centralidade do cuidado, a essência do ser que está precisando de ajuda, resultando em afastamento cada vez mais intenso dessa díade de relações.

Recomenda-se, assim, que as instituições formadoras incluam em seus planos pedagógicos de formação do enfermeiro, a adolescência como disciplina essencial para a apropriação e o aprofundamento do conhecimento e conseqüente cuidado na prática profissional.

## REFERÊNCIAS

- ABERASTURY, A.; KNOBEL M. **Adolescência normal**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.
- ADAMO, F. A. Sexualidade: alguns aspectos. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001.
- ALONSO, I. L. K. **Luzes e sombras no ritual do encontro entre o universo profissional e o mundo da intimidade familiar**: a intervenção profissional na saúde da família em âmbito domiciliar. Florianópolis: UFSC/PEN, 2003. (Série Teses em Enfermagem).
- AMADO C. R.; LEAL M. M. O adolescente portador de patologia crônica. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2.ed. Rio de Janeiro: LTC Livros Técnicos e Científicos, 1981.
- ARMOND, L.C. **Convivendo com a hospitalização de um filho adolescente**. Ribeirão Preto, 2003. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP.
- ASSIS, S. G. de; AVANCI, J. Q. **Labirinto de espelhos**: formação de auto-estima na infância e na adolescência. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004.
- ASSUMPCÃO JR., F. B. Desenvolvimento psicológico. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001.
- AZEVEDO, M. R. D. Educação sexual: uma questão em aberto. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência: prevenção e risco**. São Paulo: Atheneu, 2001.
- BELLATO, R.; GAÍVA, M. A. M. A cidadania e a ética como eixos norteadores da formação do enfermeiro. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.56, n.4, p.429-432, jul/ago. 2003.
- BIANCULLI, C. H. Realidade e propostas para absorver e conter a transição adolescente em nosso meio. **Rev. Adolescência Latinoamericana**, v.1, n.1, p.31-39, jun. 1997.
- BICUDO, M. A. V. Sobre a fenomenologia. In: BICUDO, M. A. V.; ESPÓSITO V. H. C. **Pesquisa qualitativa em educação**. Piracicaba: Unicamp, 1994.
- BOYKIN, A. A enfermagem como conforto: o artístico no cuidar. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.7, n.2, maio/ago. 1998.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n.º 196/96. Sobre pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 10 out. 1996.

CAMARGO, M. C. G.; FONSECA, M. J.; BITTENCOURT, M. H. M.; ZAGONEL, I. P. S. A (de)sintonia da gravidez na adolescência: a transição sob a ótica do cuidado de enfermagem. In: ZAGONEL, I.P.S.; LACERDA, M.R.; LOPES, M.G.D. Experiência de enfermeiros da Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba: subsídios para a sistematização do processo de cuidar em saúde coletiva. Curitiba: **ABEn**, 2004. (Série Didática Enfermagem no SUS, n.8).

CASTANHA, M. L. **A (in)visibilidade da prática de cuidar do ser enfermeiro sob o olhar da equipe de saúde**. Curitiba, 2004. 150 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná.

CHIAVENATO, I. **Introdução a teoria geral da administração**. Disponível em: <[http://pt.wikipedia.org/wiki/teoria\\_dos\\_sistemas](http://pt.wikipedia.org/wiki/teoria_dos_sistemas)>. Acesso em: maio 2005.

COLLIÈRE, M. F. Cuidado invisível e mulheres invisíveis como provedoras de cuidados da saúde. **International Journal of Nursing Studies**, v.23, n.2, p.95-112, 1986.

CORRÊA, A. C. P. A enfermagem brasileira e a saúde do adolescente. In: RAMOS, F. R. S., MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R. G. (Org.). **Projeto acolher**: um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília (DF): ABEn/Governo Federal, 2000.

DAL SASSO, G. T. M. **A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda**: um desafio para a enfermagem. Florianópolis, 1994. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem - UFSC.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev. Esc. Enf. USP**, v.35, n.1, p.66-71, mar. 2001.

DEMO, P. **Metodologia do conhecimento científico**. São Paulo: Atlas, 2000.

FERREIRA, M. de A. et. al. Inserção da saúde do adolescente na formação do enfermeiro: uma questão de cidadania. In: RAMOS, F. R. S.; MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R. G. (Org.). **Um encontro da enfermagem com o adolescente brasileiro**. Brasília: ABEn/Governo Federal, 2000.

FONTINELE JR., K. **Ética e bioética em enfermagem**. Goiânia: AB, 2000.

FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Construindo a análise do conceito: condição crônica de saúde. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

GARCIA, T. R. **Cuidando de adolescentes grávidas solteiras**. São Paulo, 1996. 256f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, Universidade de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP.

GIORGI, A. Phenomenology and psychological research. Pittsburg: Duquesne University Press, 1985.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. Processo saúde-doença: evolução de um conceito. In: \_\_\_\_\_. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004.

GUZMAN, C. R.; CANO, M. A. T. O adolescente e a hospitalização. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.2, n.3, jul./dez. 2000.

HEGENBERG, L. Doença: três enfoques recentes. In: \_\_\_\_\_. **Doença**: um estudo filosófico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

JERSILD, A. T. **Psicologia da adolescência**. 4.ed. São Paulo: Companhia Editorial Nacional, 1969.

KING, I. M. Concepts: essential elements of theories. **Nursing science quaterly**, v.1, n.1, p.22-25, fev. 1988. (Tradução livre, para uso didático, por Paulo de Oliveira Perna, UFPR, 1999).

LACERDA, M. R.; COSTENARO, R. G. S. O cuidado como manifestação do ser e fazer da enfermagem. **Rev. Vidya. Santa Maria**, v.32, jul./dez. 1999.

LEAL, M. M.; SILVA, L. E. V. Crescimento e desenvolvimento puberal. In: SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência**: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu, 2001.

LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. **Bioética**, Brasília, v.6 n.1, 1998.

LEVISKY, D. L. **Adolescência**: reflexões psicanalíticas. 2.ed. São Paulo: Casa da Psicologia, 1998.

MACHADO, M. V. P. **A transição do ser adolescente puérpera ao papel materno sob o enfoque do cuidado de enfermagem**. Curitiba, 2004. 206 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná.

MALDONADO, M. T.; CANELLA, P. **Recursos de relacionamento para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso, 2003.

MELEIS, A. I. Nursing theory: an elusive mirage or a mirror of reality. In: MELEIS, A. I. **Theoretical nursing development & progress**. Philadelphia, J.B. Lippincott Co., 1985. (Tradução livre, para uso didático, feita por Dr.ª Eloita Pereira Neves, UFSC, 1985).

MORETTO, M.L.T. O outro em si: o transplante como risco e renascimento. In: QUAYLE, J. **Adoecer**: compreendendo as interações do doente com sua doença São Paulo: Atheneu, 2003.

MURPHY, S. A. Human responses to transitions: a holistic nursing perspective. **Holistic Nursing Practice**, v.4 n.3 p.1-7, 1990.

MUUSS, R. E. **Teorias da adolescência**. Minas Gerais: Interlivros, 1976.

NARVAEZ, R. O. Saúde integral do adolescente e sua abordagem interdisciplinar. **Rev. Adolescência Latinoamericana**, 1997, v.1, n.1, p.05-10, jun. 1997.

NEMAN, F. A. **Experienciando a hospitalização com a família**: um cuidado que possibilita conforto. São Paulo, 2000. 145f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

NEVES, E. P.; ZAGONEL, I. P. S. Pesquisa-cuidado: uma abordagem metodológica que integra pesquisa, teoria e prática em enfermagem. In: **I CIBRAPEQ, I Conferência Internacional do Brasil de Pesquisa Qualitativa**. Taubaté (SP): Centro de Convenções Amácio Mazzaropi, 24 a 27 de março de 2004. Impresso em CD ROOM, p.813-820. Produção do Editorial e Multimídia Ed.Tec.Art. Realização do Núcleo de Pesquisa da Família – Departamento de Psicologia da Universidade de Taubaté.

OLIVIERI, D. P. **O ser doente**: dimensão humana na formação do profissional de saúde. São Paulo: Moraes, 1985.

OUTEIRAL, J. O. **Adolescer estudos sobre adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

PATRÍCIO, Z. M. O cuidado com a qualidade de vida dos adolescentes: um movimento ético e estético de “koans e trickters”. In: RAMOS, F. R.; MONTICELLI, M.; NITSCHKE, R. G. (Org.). **Projeto acolher**: um encontro de enfermagem com o adolescente brasileiro. Brasília: ABEn, 2000.

PERISSINOTTI, D. M. N. Compreendendo o processo doloroso: a dor crônica como traição. In: QUAYLE, J. **Adoecer**: compreendendo as interações do doente com sua doença. São Paulo: Atheneu, 2003.

PILETTI, C. **Filosofia e história da educação**. São Paulo: Ática, 1985.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PREFEITURA MUNICIPAL. Secretaria Municipal da Saúde. **Protocolo de atenção à saúde do adolescente**. Curitiba, 2002.

PY, L.; OLIVEIRA, A. C. Humanizando o adeus à vida. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org). **Humanização e cuidados paliativos**. 2.ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo/ Loyola, 2004.

RIZZOTTO, M. L. F. **História da enfermagem e sua relação com a saúde pública**. Goiânia: AB, 1999.

ROSA, M. **Psicologia da adolescência**. Rio de Janeiro, Vozes, 1982.

ROUSSEAU, J. J. **Emílio ou da educação**. São Paulo: Difel, 1968.

ROY, C.; ANDREWS, H. A. **Teoria de enfermagem**: o modelo de adaptação de Roy. Lisboa: Instituto Piaget, 2001.

SÁ, L. D. **...e a enfermagem do século XXI?** Brasília, v.52, n.3, p.375-384, jul./set. 1999.

SAITO, M. I.; SILVA, L. E. V. **Adolescência**: prevenção e risco. São Paulo: Atheneu, 2001.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. I. Transitions: a central concept in nursing. **Image: Journal of Nursing Scholarship**, Indianápolis, v.26, n.2, p.119-127, 1994.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Brunner e Suddarrh tratado de enfermagem médico cirúrgica**. 8.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

SOUZA, M. F. As teorias de enfermagem e sua influência nos processos cuidadosos. In: CIANCIARULLO, T. I.; GUALDA, D. M. R.; MELLEIRO, M. M.; ANABUKI, M. H. **Sistema de assistência de enfermagem: evolução e tendências**. São Paulo: Ícone, 2001.

TOMASI, N. G. S.; YAMAMOTO, R. M. **Metodologia da pesquisa em saúde** : fundamentos essenciais. Curitiba: As autoras, 1999.

TORRES, G. A posição dos conceitos e teorias de enfermagem. In: GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis (RJ): Vozes, 2003.

VÁSQUEZ, M. L. **Significado da regulação da fecundidade para as adolescentes de uma comunidade urbana marginal**. Florianópolis, 1999. 198f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n.4, p.552-560, 2002.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzatto, 1998.

YOUNG, Anne; TAYLOR, Susan Gebhardt; McLAUGHLIN-RENNING, Katherine. Modeling nursing from an adaptation perspective: Roy's adaptation model. In: \_\_\_\_\_. **Connections**: nursing research, theory and practice. St. Louis: Mosby, 2001.

ZAGONEL, I. P. S. **O ser adolescente gestante em transição sob a ótica da enfermagem**. Pelotas: Editora Universitária/UFPel; Florianópolis: UFSC, 1999a.

\_\_\_\_\_. O cuidado humano transicional na trajetória da enfermagem. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.7, n.3, p.25-32, jul. 1999b.

## APÊNDICES

## APÊNDICE 1

### TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa sobre **O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO SER ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA SOB A ÓTICA DA ENFERMAGEM**, coordenada por mim Tania Maas, telefone 99915859, número de contato para qualquer esclarecimento que se faça necessário.

Este documento é feito para dar informações sobre esta pesquisa e, somente se você assinar, dará a sua permissão para participar no estudo.

Você só deve participar do estudo se você quiser. Você tem o direito de não querer participar ou se aceitar nada lhe impedirá de parar na hora que quiser.

Esse estudo quer tentar compreender o que significa para um adolescente internado, por estar com alguma doença que precise tratamento freqüente, chamada doença crônica, viver um processo conhecido como transição, que pode ser entendido como passar de uma fase para outra, neste caso passar de saudável para doente.

Para a entrevista serão tomadas todas as medidas para garantir sua privacidade, ou seja, o seu direito de falar o que quiser, sem a presença ou interferência de outras pessoas.

Não haverá para você nenhum custo relacionado ao estudo.

Sua participação é voluntária, quer dizer que você deseja participar por uma decisão sua, portanto você não será pago por sua participação neste estudo.

A pesquisadora irá coletar informações sobre você. Para todas as anotações feitas, um código substituirá seu nome. Todas as informações serão mantidas de forma confidencial e usadas para os fins deste estudo. Os dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. Porém, sua identidade não será revelada.

Eu li e discuti com o pesquisador pelo presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que eu sou livre para aceitar ou recusar, e que eu posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão. Eu concordo em realizar a entrevista, que meu depoimento seja gravado e que os dados coletados para o estudo sejam usados somente para o propósito acima descrito.

Eu entendi a informação apresentada neste termo de consentimento. Eu tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

A pessoa que é responsável por mim também leu este documento, e se concordar com a minha participação assinará dando sua ciência.

NOME DO PARTICIPANTE	ASSINATURA	DATA
NOME DO RESPONSÁVEL	ASSINATURA	DATA
NOME DO INVESTIGADOR (Pessoa que tomou o TCLE)	ASSINATURA	DATA

## APÊNDICE 2

### ENTREVISTA

Entrevista n.º \_\_\_\_\_

Local \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Término \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Pesquisador \_\_\_\_\_

Visto \_\_\_\_\_

#### DADOS PESSOAIS E DE IDENTIFICAÇÃO

Nome \_\_\_\_\_

Endereço \_\_\_\_\_

Sexo ( ) masculino ( ) feminino

Data de Nascimento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade \_\_\_\_\_

Naturalidade \_\_\_\_\_

Grau de Escolaridade \_\_\_\_\_

Estado Civil \_\_\_\_\_

Com quem mora \_\_\_\_\_

Situação Econômica \_\_\_\_\_

Profissão/Ocupação \_\_\_\_\_

Atividades de Lazer \_\_\_\_\_

Religião \_\_\_\_\_

Outros dados (Prontuário) \_\_\_\_\_

**DADOS DA ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA**

**Questão Norteadora: O que significa para você vivenciar a transição saúde -doença, estando hospitalizado?**

Como tem sido para você a convivência com os colegas de escola?

Como tem sido para você a convivência com os amigos?

Como tem sido para você a convivência com os familiares?

Como tem sido para você a convivência com a equipe de enfermagem?

**DADOS DE OBSERVAÇÃO DO ENTREVISTADOR****Apresentação**

Expressão corporal

Reações/manifestações

### APÊNDICE 3

#### DISCURSOS APREENDIDOS

##### D1

*Como eu não posso praticar esporte, lá em casa só fico brincando no computador, usado, mas tenho.*

*Toco órgão, escuto música. Gosto de tocar Renato Russo.*

*Acho que estou na adolescência pelo desenvolvimento. As meninas da minha sala falam "aborrescente".*

*Eu mudei, cresci rápido, engordei rápido. Menstruei.*

*Antes de internar, na minha casa eu fiz um horário, senão ficava o dia inteiro no computador, agora faço duas horas no computador, estudo órgão, brincava com minha irmã de bola, de correr.*

*Agora não posso mais fazer esforço.*

*Descobri minha doença em dezembro quando subi a escada da minha casa, sentei na cozinha e não me senti bem. Minha mãe perguntou onde eu estava e quando foi me ver viu que meu coração estava muito disparado, aí ela me levou no médico que pediu um raio x, um eletro e uma eco. Aí ele descobriu que era uma hipertensão pulmonar.*

*Depois da doença mudou para mim, porque antes eu podia correr, brincar, podia tudo, agora não pode correr, não pode brincar de bola, não pode fazer esforço físico... Para subir a escada, meu pai me leva.*

*Se eu fizer esforço, desmaio. Já aconteceu nove vezes. Apago.*

*Agora não posso mais brincar, correr. Fica esquisito. Esses dias teve um almoço na minha casa, a primeira reunião da família depois que meu avô morreu. Todos os meus primos lá brincando, e eu só sentadinha lá, olhando. Dá uma tristeza, uma vontade da gente brincar. Fico pensando assim : por que eu não posso? Por que eu tenho essa doença? Por que ela veio justo em mim e não em outra pessoa?*

*Fiquei internada no HC nove dias e tive de faltar aula em maio. Nos dias que faltei, minhas amigas levaram os cadernos no hospital. As provas eu fiz todas num dia. Lá no HC elas foram. Eu tinha saído do hospital para fazer uma ressonância da cabeça, quando voltei o quarto estava todo escuro e aí a hora que entrei elas falaram: aí, parabéns.*

*Agora eu pedi para o doutor me internar nas férias. Aqui minhas amigas não me visitam porque viajaram.*

*As explicações dos médicos não alivia, fica igual. Não tem outro jeito. Nem todos são sãos, sempre alguém tem um problema.*

*Lá na escola tem inter-séries [competição esportiva] e eu era do time... já estava tudo planejado para este ano... a gente ia aprender vôlei, as meninas tinham me colocado como levantadora. Aí eu fico pensando... aí elas perderam e ficam: por*

*que aconteceu com você? Por que você não veio? Por que tinha que ser com você e não com outra pessoa? Aí a gente perdeu...*

*Aqui internada o que eu ganho é a melhora da saúde, a mãe ajudando, carinho. Se eu tivesse sozinha eu não seria alegre, só ia tá pensando em casa, como é que está a família. Com a mãe perto fica melhor, é sempre alguém com você, do teu lado, te ajudando.*

*Nem penso sobre a doença. Eu estou aqui para tomar a medicação pra ver se a pressão do pulmão abaixa e eu penso que estou tomando o remédio e vou ficar melhor. E voltar a fazer um pouco do que eu era antes.*

*Fico com saudades da minha irmã, do pai, de casa, de levantar às dez. Aqui eu levanto as sete. Tem que tomar banho, se pesar, medir a pressão...*

*Quando não estou de férias, as seis estou de pé porque estudo de manhã.*

*O médico falou para não ter muita esperança no remédio. É um problema né? Fico pensando que não vai curar...*

*Ser adolescente, doente e hospitalizado é meio triste, porque... não poder ficar perto dos colegas. Os colegas não podem vir aqui no hospital, mas me mandaram mensagem pelo celular que estão com saudades e quando eu for para casa, elas vão me ver.*

*Meus primos um dia me chamaram para brincar de bola, daí lembraram: ela não pode, esqueceu? Vai lá brincar com ela de uma coisa mais fácil, que não exigia esforço.*

*Antes eu chegava na casa dos meus primos, e eles já chegavam: vamos brincar de bola, correr? Daí todo mundo já saía correndo.*

*Antes eu era bem agitada, fazia tudo. Um dia limpei a casa de fora a fora, limpei as panelas para minha mãe. Quando eles chegaram perguntaram: Nossa, quem fez tudo isso? Fui eu.*

*Agora, esses dias eu pedi para minha irmã varrer o chão e ela falou: eu não, por que você não varre sua preguiçosa! Aí eu falei que não posso e quando a mãe chegou eu estava varrendo a cozinha bem devagarinho e ela falou para eu parar. Eu tenho vontade de fazer as coisas.*

*Sou aluna destaque todos os anos. Ganho adesivo e um boletim personalizado, "chique", diferente dos outros.*

*Para mim aqui nos hospital o que precisava melhorar é não judiarem mais das crianças. As enfermeiras. A primeira noite que eu dormi aqui, como judiaram daquele menininho. Ele fez cirurgia e o lençol dele estava cheio de sangue. Dava para torcer. Eu fiquei com dó. Ele perdia a veia toda hora.*

*Fincar a agulha dói. O que mais me chateia aqui é que judiam das crianças. Comigo, se não me dão agulhada, tá tranqüilo.*

*Aqui eu gostaria de um atendimento melhor para minha mãe, um lugar melhor para ela dormir, uma poltrona.*

*Para mim uma cama maior.*

*A comida é boa. Esses dias veio panqueca, meu prato predileto. Adolescente gosta de comer massa e doce. Todo dia no café da manhã vem aquele cereal de chocolate que eu não sei o nome.*

*Aqui tem computador que a gente pode usar, mas tenho preguiça de ir até lá. Se eu pudesse estaria na minha casa, brincando e comendo. Sou magra de ruim. Minha irmã é gordinha.*

*Quero ser Nutricionista porque gostei da profissão apresentada na escola. Eu me sinto um pouco triste por não poder brincar, fazer esporte. Eu sempre esqueço de perguntar para o médico se depois eu vou poder fazer de novo,,,*

A presença da mãe, surgindo após o início da entrevista, levou a adolescente a mudar o tom de sua voz.

## **D2**

*Em casa eu gosto de brincar de boneca, desenhar. Mas lá não tenho muitos amiguinhos para brincar. Lá na casa do meu padrinho,[mora perto] meus amigos vão no final de semana, nas férias.*

*Eu ainda não sei muito o que é a adolescência. Não sei explicar. Acho que mudou alguma coisa. Não sei explicar.*

*É muito difícil ficar internada.*

*Às vezes eu choro muito. Eu tenho medo.*

*Eu opereí, fiz cirurgia e começou a sangrar meu quadril, aí eu fico com medo que não vai sarar mais. Eu não consigo parar de chorar. Não sei por que.*

*Já opereí seis vezes com essa.*

*A minha primeira cirurgia foi com seis anos.*

*Eu não gosto de ficar longe de casa porque tenho muita saudade do meu pai. Eu queria estar na minha casa agora, só que eu não posso!*

*Eu tenho sobrinhos, irmãos.*

*Aqui no hospital o que é bom para mim é o ambiente. Gosto da comida.*

*Eu acho só que poderia ter um jeito diferente de cuidar da gente.*

*Eu não gosto que me pegue de mau jeito.*

*Machuca muito também.*

*Eu acho que eu ia gostar se tivesse música, computador.*

*A doença é ruim porque não gosto de sentir dor, mas eu vou para todo canto com minha cadeira de rodas. Só que às vezes eu caio porque não tem rampa em todos os lugares.*

*Na escola as pessoas têm que me ajudar a subir a calçada e os degraus. A mãe também me ajuda.*

*Isso é muito ruim.*

*Eu não queria depender dos outros.*

*Desde que me lembro, eu sou doente.*

*Acho que falei um monte de bobagem.*

## D3

*Já fiz quatro cirurgias com essa.  
 Eu não fico muito internada, graças a Deus.  
 É chato não tá em casa...  
 Você fica muito... Não sei...  
 Não é que você se sente sozinha.  
 A gente fica presa num lugar.  
 Eu também acho assim que só o fato de estar num hospital você muda totalmente.  
 Você já fica mais preocupada, mais nervosa, não sabe o que acontece assim.  
 Muitas vezes, por a gente ser adolescente, eles contam mais para os pais.  
 Não contam para a gente. E a gente não tem noção do que está acontecendo.  
 Eu agora assim já pergunto por que. Antes não. Mas o que vai acontecer? O que vai fazer? Como vai ser?  
 A minha última cirurgia eu ainda não perguntava.  
 Ficava curiosa.  
 Pensam que você é criança.  
 Sei lá!  
 Não que não tenha nada a ver com a minha mãe, mas é comigo!  
 Eu gosto daqui porque são bem paciosos, tipo assim, não te largam num lugar, o jeito de te acalmar, eu gosto assim disso.  
 Apesar de que eu não sou de ficar internada direto, só em caso de cirurgia, então não tenho muito que falar. Ficar internada é uma sensação ruim, te dá, sei lá, um sistema nervoso, porque se você tá aqui, alguma coisa você tem.  
 Alguma coisa tá acontecendo, tudo perfeito não tá.  
 Mas sempre eu sei os meus problemas, o que aconteceu.  
 Eu sou bastante ligada [em estar com os amigos] porque eu saio para fora, vou na casa de uma amiga, vou na casa de outra, fico lá fora conversando. Entro só... assim, estudo de manhã, né então à tarde faço as minhas coisas e aí desço conversar com as minhas amigas.  
 Vou na casa delas. A gente combina as vezes de fazer alguma coisa. Então eu nunca estou sozinha. O tratamento com elas é normal.  
 Eu gosto de ouvir música, ter mais gente para conversar, de computador. Eu gosto de computador, mas não tenho.  
 Eu acho que para ser melhor aqui no hospital, eles tinham que me contar mais as coisas, fora isso não tem nada, é bom, os médicos estão sempre em cima, para ver, controlar.  
 Eu como salada, assim, sopa, mas, eu ia adorar que viesse lasanha e pizza na comida.  
 Achei que esta roupa [pijama] é melhor que a outra que era tipo um vestido.  
 Eu me considero normal, nunca ninguém me tratou com preconceito.  
 Todas minhas amigas são normais, assim, andam, vão. Só que elas participam das coisas junto comigo.  
 Elas não me deixam assim sozinha. Vão na minha casa, assim tudo normal.*

*Eu não sou do tipo: Por que eu sou assim? Não consigo!*  
*Eu ando de muleta desde os nove anos e vou por tudo.*  
*Antes eu não ia para muito lugar porque eu cansava. Hoje com essa cirurgia já vai dar.*  
*Vai mudar muito a minha vida. E como!*  
*Eu tava preocupada em fazer a cirurgia. É quatro que eu já fiz, mas parece que é a primeira.*  
*Assim, mas saber que vai ficar tudo retinho.*  
*É um sonho né!*

#### **D4**

*Moro em Curitiba com o meu pai e minha mãe. Gosto de ler, mexer no computador. Sou adventista. Eu trato de minha saúde desde que nasci, mas é a segunda vez que internei. Eu preferia estar em casa, mas eu gosto do hospital porque ta cuidando da minha saúde. Eu sinto falta dos meu irmãos. Eu tenho dois irmãos, um mais velho e um mais novo. Com os meus amigos a gente vive um na casa do outro, a gente pousa junto, pega filme pra assistir.*  
*Aqui não precisaria mudar muita coisa, mas para me sentir mais tranquilo gostaria que a minha mãe e o meu pai pudessem ficar os dois aqui. A minha mãe fica uma noite e o meu pai outra. Agora a pouco minha mãe tava aqui, daí mudou no horário de visita. Talvez eu saia amanhã ou sábado. To ansioso para sair.*  
*Esta tudo bem com o atendimento e com as outras coisas. Eu acho que a única que tinha que mudar é que as mães ficam só ai nessas cadeiras, podia ser melhor, um sofazinho.*  
*A gente chega da escola, almoça, brinca, se diverte um pouco, a gente vai jogar no computador um pouco.*  
*O ruim de estar doente é que as pessoas não ficam bem. Eu trato desde pequeno e tenho que cuidar no sal. Eu gostaria de poder comer mais salgado. Salgadinho eu só posso comer uma vez por mês. Isso é ruim. Outra coisa ruim é que eu fico muito gripado. Me incomoda ter que ficar muito de cama, mês que sim, mês que não.*  
*É a segunda vez que fico internado. Já fiquei aqui um mês e quatro dias para fazer ressonância. Foi legal, foi minha primeira vez e eu conheci tudo aqui no hospital. Desta vez foi igual à outra, não mudou nada.*  
*Acho que aqui podia vir uma sobremesinha, uma fruta.*  
*Agora eu só posso ficar sentado, amanhã o médico disse que eu já vou poder andar. Tem um voluntário que passa aqui e me ensinou a fazer pipa e me deu um livro.*  
*Quando eu crescer quero ser arqueólogo porque gosto de estudar coisas antigas. Eu não tenho nada pra reclamar. Meus amigos já vieram me visitar um monte de vezes. Eu tenho um lá de Telêmaco Borba, ele veio aqui só para me visitar. Eu morei lá. Nem imaginava que lê vinha. Não tenho namorada, minha mãe me disse que eu ainda não posso namorar.*

*Agora eu não posso ir no banheiro e tive que ficar com sonda e fica esquisito fazer xixi naquele negócio. Não sai o xixi.*

*Eles passaram sonda três vezes em mim e daí agora amanhã vai ficar mais fácil porque já vou poder andar.*

*Eu não gosto da sonda, não é que dói, é desconfortável. Me incomoda.*

## **D5**

*Fiz dezessete anos agora em maio. Nasci no interior de São Paulo. To no segundo [ano] do ensino médio. Moro com meus pais. Meu pai é comerciante, a mãe também.*

*Eu gosto de esportes, ver tv. Gosto de vôlei, de tudo um pouco.*

*Comecei meu tratamento a dois anos atrás. Eu tive uma febre, daí descobri que da febre deu uma dor na garganta, essas coisas e daí eu descobri que tinha sopro, não sabia. Dois anos atrás descobri. Foi dia 21 de maio. Descobri que tinha sopro, problema na válvula. Daí de lá até aqui vim tratando, tomando benzetacil. Agora em dezembro, no final do ano eu voltei de férias com umas dores e foi daí que extrapolou, não sei o que aconteceu, estorou as cordoarias do coração, daí eu comecei a fazer cirurgia desde o começo do ano.*

*Antes eu não tinha nada, daí tive que ir parando de fazer esporte, de jogar vôlei, não pude pegar mais peso, mais de vez em quando pegava. Mas por enquanto durante esses dois anos até que vinha... Mas agora que eu internei de verdade né, dia quatorze. E agora estamos aí até hoje.*

*Eu não precisei parar de fazer tudo, tinha que manerar. Não foi uma coisa assim que você vai parar de fazer mais, tive que manerar, parar eu parei agora depois da última cirurgia. Eu gostava muito de fazer vôlei, as coisas, mas não fui impedido que atrapalhasse. Eu manerei vamos dizer.*

*Com os amigos e a escola continuou normal. Não sou de sair. Não saio a noite assim ainda sabe, voltar de madrugada. Só com a família. Mas tudo normal.*

*Vem me visitar quem pode né! Porque a maioria trabalha. Estudo no Asdrúbal [escola], no Sítio Cercado.*

*Aqui é muito bom, gostei do atendimento, todos muito simpáticos, não tem nada assim pra falar.*

*Eu acho que eles [hospital] fazem de tudo, porque as copeiras são bem simpáticas, ta dentro da base. Elas vão, conhecem a gente.*

*Uma sugestão... é que ta tudo bom. Tipo assim, no meu olhar tudo em ordem. Tudo certo.*

*Na UTI ótimo. Os meus pais, a minha prima que ficou comigo também gostou.*

*Pro futuro eu penso, não sei, vou terminar [ensino médio], vê se faço faculdade de biologia. Vamos ver. Ser pesquisador, não sei.*

*[Ser adolescente, doente crônico e internado]. Bom não é né! Mas assim, a gente por estar internado fica muito, vamos dizer assim, deprimido, muito abatido, as vezes por ficar dentro do quarto, sem fazer nada, ainda mais as pessoas que não*

*podem sair [está em isolamento], porque eu já fiquei muito tempo no quarto, tipo assim, querendo poder andar mas não pode porque está com o soro, com essas coisas [refere-se ao cateter, sondas drenos], fica meio desanimado dentro do quarto. Tipo assim, até hoje não conheço o 5.º andar, todo mundo fala que tem as coisas lá, não conheço. Eu acho que o hospital podia ter mais informações tipo assim, pro paciente, porque eles não comunicam pra gente. Eles de vez em quando falam mas, você não se sabe se pode subir né, lá em cima. Porque uns falam que é área particular lá em cima no quinto andar.*

*Eu que tinha que ter uma ala de alguma coisa, tipo assim, porque a maioria é criança, você vai, por exemplo, aqui nesse corredor [refere-se a biblioteca localizada no andar], é só pintar, não tem mais o que fazer e eu que não conheço o quinto andar não sei o que tem. Se tivesse uma ala, um lugar específico, lá tem o computador... Gosto muito também de escutar música. Uma sala com uma tv, um vídeo game, se você se junta com outras pessoas, você se diverte a tarde inteira, porque não um vídeo game para cada um, porque fica super sem graça você jogar sozinho entendeu? Tipo um cantinho igual tem ali [refere-se novamente a biblioteca do andar], só que com outras coisas, um computador, nem precisava de Internet, só um joguinho...*

## **D6**

*Eu trato desde pequeninha. Eu não posso erguer peso, não posso pular muito. Eu to na classe especial B, segunda C [escola]. Moro com minha mãe e meus irmãos. Tenho cinco irmãos em casa. Um irmão a minha mãe deu, outro morreu e outro ta com a tia dela [mãe]. A minha mãe trabalha na limpeza na casa da minha tia. Eu sou a mais velha. Tirando as duas meninas eu sou a mais velha, por causa que aquela que morreu era pra ta com vinte anos. A minha mãe tem o Joelson desse tamanho assim [indica com a mão a altura de sua cintura], o Mallington que é bebezinho e tem o Luccas que é o mais velho da casa. Todos vão para a escola menos o nenenzinho. Minha mãe só trabalha no domingo ou no sábado e daí leva ele [o bebê] junto.*

*Eu [em casa] desenho, brinco de boneca, brinco com meus primos.*

*Eu agora vou fazer cirurgia pra tirar o que eu coloquei, vou ter que tirar. Eu to me sentindo bem, um pouco preocupada com a operação. É a segunda vez que fico internada. Eu vim pro hospital pensando que vai dar tudo certo.*

*Acho que vou ficar internada só hoje, porque é dia oito que eu ia fazer a operação, daí eles mudaram para o dia sete. Amanhã eu vou operar depois do meio dia. Dia sete vou voltar pra tirar Raio X.*

*Depois que operei tive que deixar um pouco de fazer as coisas pra ficar de repouso. Foi chato andar nas coisas, segurar, ir ao banheiro. O primeiro dia que minha mãe me ajudou pra ir no banheiro, eu bati a perna que operei na porta do banheiro. Daí minha mãe pegou, voltou, olhou e daí foi de novo, e aí me ajudou.*

*Sinto falta dos meus irmãos, da minha mãe quando ela não ta comigo aqui. Os outros dias quando eu tava comigo aqui, daí tava de gesso, daí minha mãe pegava e deixava eu aqui e ia lá pra casa. Não gosto de ficar sem a minha mãe e meus irmãos,*

*Eu queria [do hospital] alguém pra brincar comigo porque eu nunca tenho ninguém pra brincar comigo aqui. Joga um joguinho...*

*Eles [enfermagem e equipe médica] falam pra minha mãe e a minha mãe fala as coisas pra mim. Acho que tanto faz não falarem pra mim.*

*Acho que a enfermagem podia ser melhor pra mim, mudar o jeito...*

*Não posso pular muito, pular corda bem alto, não posso ficar subindo escada bastante. Daí cansa minhas pernas. Eu gostaria de poder pular corda, correr.*

*O dia que vim tirar o gesso minha tia tava lá. Minha mãe disse bem assim que eu não tirar o gesso, daí a minha tia disse que queria que eu passasse o Natal sem gesso, e aí eu passei o Natal sem gesso.*

*Eu queria aqui que esses que dão desenho venham todo dia pra brincar com a gente. Eles não trazem lápis, mas minha mãe trouxe o penal. Se eu passar de ano vou para a terceira série.*

*Tudo que eu como aqui eu como lá em casa.*

*Não sei o que quero ser quando crescer. Minha mãe queria que eu fosse médica, mas...*

## **D7**

*Eu gosto de jogar futebol, agora não posso, tô parada.*

*Esse aqui do joelho eu tenho problemas desde novembro do ano passado. É um cisto. Eu tinha na outra perna infecção no osso desde os quatro anos. Teve um tempo que eu parei de fazer educação física, vim pra cá de volta, vim fazer fisioterapia, mas não era nada, tá tudo bem. Agora não posso por causa da outra perna. Desde novembro, teve um tempo que eu parei por causa da minha perna, tinha muita dor. Daí vim pra e ele [médico] mandou fazer fisioterapia, não consegui, daí a dor sumiu sozinha, daí começou esse negócio no joelho.*

*Eu acho que além da educação física posso fazer tudo. Trabalho normal, danço. Só assim ficar andando muito todos os dias assim, começa a doer demais.*

*Agora [depois da cirurgia] vou ficar vinte e um dias em repouso e aí o médico não explicou o depois. Daí eu volto daqui duas semanas pra tocar o curativo, daí tem que deixar o colégio por vinte e um dias e daí depois ele não fala o que vai acontecer mesmo, se vai "rolar" tudo bem né! Tomara que de tudo certo para participar dos jogos do colégio.*

*[Precisar operar e internar] Foi meio difícil, eu achei que eu fiquei muito, como se diz, uma pessoa incapaz, incapacitada de fazer tudo, entendeu? Porque já tinha uma perna operada, aí opera a outra, falei assim: tô ferrada, tô ficando podre. Falei pro meu namorado: tô ficando podre, acho que tô incapaz de fazer tudo. Daí*

*ele disse: não fala assim, pensa que você vai conseguir aquilo, que você não vai achar isso!*

*É difícil, mas tem que ir, se quer que fique melhor, se quer conseguir aquilo que você quer mesmo, tem que fazer o que é dito.*

*Fiquei muito aflita na espera da cirurgia, minhas mãos suavam, tão suando até agora. A hora que eu entrei mesmo ali na sala pra esperar pra cirurgia, eu tava tremendo, eu tava morrendo de vontade de chorar, só que falei assim: não vou chorar, que vai ser uma coisinha rápida. Foi bom porque eu não senti nada demais. Mas tive que mandar chamar a minha mãe. Eu tava tão aflita, a menina, a aqui do lado, eu fiquei falando pra ela toda hora: mas eu tô com medo, minha mãe não tá aqui, aí eu falei assim, é sempre bom quando alguém tá perto de você né? Principalmente alguém da família, aí eu falei assim: preciso da minha mãe aqui! Tava me sentindo muito aflita, vou chamar ela [mãe], daí nisso ele veio e eu me senti mais calma.*

*Só que a hora que eu entrei pra cirurgia começou tudo de novo a tremer. Ver todas aquelas máquinas ali, máquinas aqui., de repente tá com aquele negocinho que eles colocam no corpo, aquelas máquinas tipo parecendo batendo teu coração, te põe aflita. Eu entrei lá dentro, daí o coração começou a bater forte, daí ela falou: relaxa, daí relaxei de repente ela falou, você vai sentir um pouco de tontura, aí começou tudo de volta. Daí ela: pensa no seu namorado, pensa em coisas boas, depois você me conta o que pensou!*

*Não só lá como aqui também a gente é bem tratado. Eu achei muito legal, muito gentil as moças de lá, e eu não tenho nenhuma queixa contra eles.*

*Eu achava assim, que nem hoje de manhã [antes da cirurgia] eu tava aflita, eu acharia melhor uma enfermeira ficar aqui do meu lado pra conversar um pouquinho. Que nem a moça ontem no dia que internei, a moça tava aqui no horário que eu me internei, conversando normal. Perguntando sobre a comida, sobre como ela [paciente ao lado] estava. Aí eu falei, é sempre bom uma pessoa do lado, ela tá cuidando de você, ela tá te olhando. É como um anjo né? Ela tá cuidando de você, ela tá te olhando, te incentivando: não fique aflita!*

*Que nem a hora que eu fui mesmo para o Centro Cirúrgico a moça falou: não fique aflita, não fique desse jeito que vai ser pior depois, que daí você vai ficar com muito medo, você não vai querer entrar. Ela ficou junto comigo. Isso foi muito bom.*

*Muito ruim foi ter esperado demais. Eu fiquei muito mais tempo que eu pensei, porque era para mim operar às sete e trinta da manhã, só que daí foi prolongando um pouquinho. Tá certo, vai de acordo com eles, do horário que bate. Que nem a menina [paciente ao lado] foi primeiro que eu, isso e aquilo né? As pessoas tem que operar antes que o meu. É que o meu não é um problema tão sério, só que me deixou aflita ficar esperando demais. Essa noite eu não consegui dormir por causa que nem eu, nem a menina, nem a outra lá do canto [pacientes da mesma enfermaria], não conseguimos dormir. Ficava se debatendo a noite inteira por causa do nervosismo. Quando tem outra coisa pra eu fazer no outro dia, uma*

*coisa especial, eu fico ansiosa, eu fico rolando pra lá e pra cá. Só a menininha [paciente de 11 anos], que dormiu aqui. Quase caiu [da cama] essa noite. Daí colocaram uma grade.*

*A gente tem vergonha de falar que ficou nervosa, criança é mais livre pra falar, ela fala pai eu to com dor, mãe eu to com dor, nos não, tem vergonha. “Desse tamanho, com medo!”.*

*A gente fica assim, a gente não vai ver tal pessoa, que nem meu namorado fala isso, não quero que você vá, vou te trancar aqui! Aí eu falei assim, eu penso assim, vou ficar com saudade da pessoa porque a gente, dependendo do problema não sabe o tanto de tempo que vai ficar aqui.*

*Que nem ontem, eu me internei e era pra eu sair amanhã, só que vou sair hoje, porque to me sentindo bem, então acho que a gente fica com vontade de ir embora, já, Que nem ontem eu já queria ir embora. Eu mal entrei aqui e queria ir embora. Queria ir lá abraçar a pessoa [namorado]. A minha mãe não deixou meu namorado vir me visitar.*

*Ela disse que aqui é um lugar assim que tem que ser respeitado. Não ficar de agarramento, porque ele [namorado] tem o costume de ficar grudado na gente, ele beija e abraça, ele não larga um segundo. A minha mãe falou que é melhor deixar ele em casa. Falou: depois ele te vê, porque aqui é um lugar respeitado, tem enfermeira, tem gente internada ali, então é melhor ficar desse jeito.*

*Eu queria que ele viesse porque é uma força a mais, mas já que minha mãe diz isso eu vou respeitar. Mãe é mãe!*

*Tenho uma turma [amigos] grande. As minhas amigas mesmo queriam vir tudo aqui. Falei, não se quiser esperem eu chegar em casa. As meninas, eu adoro elas e elas me adoram. Somos em cinco e muito companheiras.*

*Adoro dançar, mas agora tem de esperar né? Tem que esperar recuperar. Assim como quando eu era pequena com essa perna, não podia brincar. Tenho que levar no sossego, é o único jeito. Porque eu sei que se fazer muito esforço vai piorar. Não vou poder trabalhar, mas lá [emprego] é da minha tia e não tem problema.*

*Eu pretendo fazer medicina, eu amo médico, eu nasci dia 18 de outubro, dia do médico. Só que isso depende da situação financeira, então eu acho que é melhor eu fazer enfermagem que é mais barato e vai ter mais tempo, porque a vida de médico é muito corrida, tem que fazer isso, fazer aquilo. É difícil, tem que tá em casa pouco. Tem cirurgia, tem que vir. Eu acho, não sei como que é, mas acho que enfermagem é mais tranqüilo.*

*Faz um ano que eu to namorando. Porque mesmo que eu casar, não quero parar meus estudos, porque algum dia eu vou precisar, então meu namorado falou que se eu quiser fazer tal estudo, ele paga para mim. Eu por enquanto que a gente não tiver junto, eu vou cuidar da minha vida e ele da dele, mas ele tá me ajudando.*

*Que nem a minha irmã, casou parou de estudar. Toda moça casa e para, porque? Eu já não vou parar, porque quero muito ser da enfermagem, quero me apegar, porque é a segunda, quer dizer terceira vez que venho no médico, porque uma*

vez cortei os dedos brigando com minha irmã. Eu corri atrás da porta e ela fechou, aí bati a mão no vidro. Levei onze pontos.

Eu não to querendo ir pra esse cargo só por causa do dinheiro, é porque eu tenho amor sobre ser médico, eu tenho alegria, vontade, um monte de coisa.

Em casa já li livro sobre medicina, livro sobre Pronto Socorro, um monte de coisa. Se eu quiser vou ter que correr atrás. Eu tenho que ter força de vontade pra fazer isso. Eu posso arranjar um emprego melhor agora, saí desse e arranjar um melhor. Vai ser melhor pra mim.

Ta muito bom assim, parece uma Nutricionista, cada comida no seu horário. Eu não janto, não almoço. Eu como de acordo com o que a minha barriga ta com fome, só que como se diz, come devagar, mastiga devagar, come na hora exata. Almoço é horário de almoço, janta é horário de janta. Eu gosto muito de carne frita, hoje aqui eu comi frango empanado. Gente, eu amo frango. Adolescente gosta muito de comer besteira, chocolate, hambúrguer, isto e aquilo. Não, tem que ser de acordo com o que vocês derem. Se quer comer come, se não quer comer não come. Não é assim? Não é forçado a comer. Uma comida mais saudável, que nem a Maria [paciente ao lado], é muito gordinha né. Ela devia comer uma coisa mais leve pra ela emagrecer. Ela come de tudo. Que nem salada. Salada é uma boa pra comer. Comer mais salada do que comida.

Eu acho que não é uma coisa muito boa pra ficar aqui dentro, mas, um rádio né, porque o jovem gosta bastante de ouvir rádio. Mas um som moderado para não atrapalhar outras pessoas. Poder trazer um radinho de casa, ali no canto, baixinho, porque tem pessoas que dormem a tarde. Eu acho também que muita gente gosta de jogo de xadrez, dama. Os jovens gostam de tipo de coisa. Lá no meu Colégio não há um que não jogue xadrez. Toda pessoa gosta de cantar, principalmente eu, eu amo cantar e acho que um radinho ia ser melhor.

[Ser adolescente, doente e internado] É meio difícil né, porque a gente ta acostumado a andar, pular se divertir, mas tem que seguir com o de acordo com o que ta mandado. Se eu tenho que ficar aqui nessa cama até amanhã, tenho que ficar nessa cama até amanhã, senão eu posso piorar e ficar mais dias! Nós mulheres temos mais paciência. Com os meninos é diferente, eles gostam mais de bagunça, mulher não. Já é acostumada a ficar quieta, mais educada, não que os homens não sejam educados, mas eu acho assim, se tem que fazer isso, tem que fazer isso, não agir contra a lei, entendeu? Aqui dentro do hospital tem uma regras que são muito rígidas e tem que ir, tem que seguir. Tem algumas que são além...

Aqui o horário de dormir é bom, pode dormir a hora que quer, isso depende da pessoa, o horário da comida também, eu acho que ta tudo ótimo. Tem algumas regras que tem que seguir mesmo. Com certeza tem regras em hospitais. Acho que eu tenho que levantar e eu não consigo nem levantar daqui.

Que nem a cama tem que ser uma que fique erguida que nem as delas [pacientes ao lado, a cama da adolescente estava com a cabeceira quebrada, não elevando o decúbito]. Eu não consigo levantar porque o braço dói por causa do soro e da

*agulha, porque na hora que eu levantar a agulha pode afundar e perfurar mais, por isso eu to quieta aqui.*

*Regras são regras e se eu tenho que ficar desse jeito eu tenho que ficar desse jeito!*

## **D8**

*Estou na quinta série. Moro com meu pai, minha mãe, com meu irmão. Trato desde vinte e cinco de outubro [dez meses]. Antes eu tratava anemia. Tratava na minha cidade. Antes podia fazer tudo, agora não posso fazer caratê, jogar bola, correr, pular.*

*[Escola] Quando eu vou pra minha casa eu pego [tarefa escolar], tem uma menina lá perto da minha casa que ela traz as lições para mim, só que eu faço aqui também.*

*Meu irmão tá desempregado agora, agora ele conta pra mãe que ele passava pela rua e os macaqueiros chamavam ele, o rapaz vem aqui! Vai que ele fosse... Sinto falta do meu pai, do meu irmão, dos meus bichinhos, meu papagaio, do Sadam [cachorro]. Meu papagaio chama meu irmão, minha mãe. Todo mundo falava lá, ele aprendeu, manda a gente tomar no lugar que eu não posso falar. A gente briga com ele porque ele come tudo, come cadeira, come flor, come tudo. Se deixar um chinelo no chão... Cadeira de palha, nossa senhora, ele bica tudo. A mãe coloca a gaiola perto da flor, ele come tudo, daí a gente briga com ele, vai dá comida pra ele, ele não come, bica tudo e joga tudo no chão. Ele é muito apegado e olha só, eu que nunca fico perto dele todos os dias coloco a mão na gaiola e ele não me morde. Meu pai vai lá e ele já bica. Ele já tá quatro anos com a gente.*

*[Ficar doente] Eu tava sem nada daí, comecei a enfraquecer e ficar pálida, não comia, só dormia, não ajudava minha mãe, não brincava, não tinha vontade para nada, aí a mãe me levou no médico e ele disse que eu tinha uma anemia profunda, daí vinte dias a mãe levou eu de novo no médico e daí deu que eu tinha a leucemia. Mudou tudo na minha vida. Tudo. Comida, só posso comer cozido. Tenho vontade de comer fruta, repolho. Gosto de macarrão, não com muito molho.*

*Mudou também que eu perdi o cabelo, tem que levar bastante agulhada...*

*[Adolescência] Tô diferente, cresci, eu me sinto diferente.*

*[Futuro] Queria ser enfermeira ou médica.*

*[Ficar internada] O mais difícil é levar tanta agulhada, tudo. As mães não têm banheiro aqui perto das crianças. Preferia tá internada na Hemato [encontra-se internada na Unidade de Ortopedia por osteomielite], lá é melhor, a poltrona da mãe lá ergue os pés, lá tem guarda-roupinha para a gente guardar as coisas, lá tem salinha pra gente brincar. As pessoas são a mesma coisa.*

*[O que poderia melhorar para você se sentir melhor] As mães quando tem que tomar banho, ir no banheiro, almoçar, tudo [ficar sozinha].*

*A gente vê muita coisa ruim, gente que falece, vê alguém passando mal, vê alguém levando picada, vê alguém chorando de dor. Eu tenho dó.*

*Quando sair, quero ver meus amigos, tem o Bruno, a Lorena... Vou para a Associação, lá tem meus amigos que fazem tratamento também, meus amigos*

*que ficam lá. Nos estudamos lá. Vou abraçar as tias [professoras], cozinheiras, a Assistente Social.*

*[Quando chegar em casa] Brincar com os amigos.*

*Aqui no hospital e eu queria que mudasse os banhos das mães, o almoço que podia ser aqui e não pode. As enfermeiras assim, ficarem mais perto das crianças. Dá mais atenção.*

*Hoje todo mundo ficou triste né [óbito de um paciente], porque ele era um amigo nosso. O pai dele era igual um pai pra mim. Ninguém queria que ele fosse. Tem que rezar por ele.*

## **D9**

*Eu descobri com seis anos quando fiz um exame. Já sabia que tinha um problema, só que levava uma vida normal. Cada seis meses fazia exame, em janeiro de 2004 tava bom, já em... daí depois de seis meses, ele [médico] falou que piorou bastante de janeiro, que já era hora de cirurgia, e daí ele marcou a cirurgia pra janeiro de 2005, dia vinte e quatro, aí nos fizemos a cirurgia. Foi bem grande a cirurgia, fiquei dois meses no hospital, um mês só na UTI, em Florianópolis. Eu não sabia o que era hospital, daí fiquei dois meses e agora pra fazer esta cirurgia já fiquei... Fiquei mal, tive que ficar um mês só na UTI, quinze dias entubado. Daí não podia beber água, só chá, 500ml por dia.*

*[Depois da cirurgia] Agora não posso nem... Tudo! Até de caminhar, eu ando daqui até, até pra tomar banho fico cansado. To no hospital, tentando fazer o que eu fazia antes, melhorar para fazer o que eu fazia antes. O médico não explicou ainda como vai ser.*

*[Família e amigos] É ruim. Nós jogava bola, tudo. Agora depois da primeira cirurgia, eles vinham e eu não podia fazer nada. Agora não tenho namorada.*

*[Hospitalização] Aqui tinha que ter uma coisa mais pra adolescente, eu tenho vídeo game, mais não deixam trazer. O médico conversou mais com a mãe, comigo não.*

*Lá no hospital de Florianópolis era bem melhor, eles vinham e perguntavam o que a gente gostava né. Daí pedia todo o dia o que eu gostava, aqui não [comida]. Aqui vem comida sem sal. Em casa a gente vai comer a comida normal, não vai vim dois pacotinhos [sal light em sachet]. A comida podia ser igual de Florianópolis. A Nutricionista vem, mas é mais pra lanche assim, igual lá no hospital eu podia pedir no café da manhã, vinha dois pães com queijo e pres unto, e aqui o almoço vir com sal e perguntarem as coisas que a gente come. Aqui as regras são bem mais ruim, lá podia levar o vídeo game no quarto, levar televisão. As enfermeiras de lá são mais... Aqui podia mudar o jeito, a forma de lidar, mais cuidadoso com nós, igual a mãe falou, que eles lidam mais com os aparelhos do que com nós. Olham pro aparelho e não olham pra gente. Na UTI eles são mais..., é aqui na Unidade. Na UTI a mãe não pode ficar muito, na UTI que deveria ter acompanhante, não pode.*

[Ser adolescente internado] *Pro adulto é mais fácil, ele sabe que tem que ficar mesmo, igual a nós... podia ta brincando em vez de ficar aqui. Aqui dão mais atenção pros bebezinhos, coitados, só que quando crescerem não vão nem lembrar que passaram por aqui. Os bebezinhos ficam aqui, tem mais atenção, tem mais tudo, depois não vão nem lembrar. Igual nos que estamos aqui, igual eu, nós já sabemos que temos que ficar aqui, é pior que eles.*

*Podia mudar a cadeira pras mães, porque elas dormirem nessa cadeira aí... Uma poltrona igual tem lá na outra enfermaria.*

[Escola e amigos] *Perder aula é ruim, saber que todos os meus amigos... e eu era igual antes, igual a eles. Agora eu to aqui e eles estão normal. Igual lá em Florianópolis, eu tava deitado lá, não podia sentar quase, e todo mundo podia ir pra praia, sair nos lugares.*

[Futuro] *Não penso ainda. To pensando primeiro em ir pra casa, daí eu vou vendo o que eu posso fazer, vai com o tempo né?*

## D10

*Eu tenho bastante amigos, eu tenho mais amigas que amigos, porque no meu bairro tipo assim, eu não gosto de ir com os moleques porque eles são muito, sei lá, metido a besta, aí eu tenho bastante guria, aí eu conheço bem elas e elas curtem o mesmo tipo de música que eu, daí eu tenho pouco colega assim. Eu curo havemetal melódico, não pop, ele não é tão pesado, é mais melódico, parece com aqueles cantores de ópera...*

*Internei hoje, cheguei sábado e fiquei até hoje esperando, era pra mim internar segunda-feira. Eu tenho um primo meu que mora aqui, chamo ele de tio porque ele é bem mais velho que eu, ele mora aqui em Santa Felicidade, aí tipo ele trás, só que a gente não gosta. Já queria internar, operar, já ficava aqui mesmo no hospital, minha mãe pousa aqui no hospital e daí daqui nos vamos embora. Pra não dá muito trabalho pra eles.*

*Vou ficar uns sete dias por aí.*

[Ficar longe de casa e dos amigos] *Por um lado é bom, porque eu já estou acostumado aqui, já vim bastante vezes e ficou ruim pra mim porque foi meu aniversário, aí todo mundo mandou mensagem, daí eu liguei mesmo numa colega minha e ela me cumprimentou e tal e aí fica ruim porque queria ta lá. Eu também já tava querendo operar logo, e agora pra vim pra cá agora, eu acho que eu posso até vim sozinho já que é só, como se diz, ir no médico, o médico faz um check-up meu, aí eu volto. Eu acho que no mesmo dia eu volto.*

*É meio difícil, porque já é ruim você ta operando longe da família, ainda mais dois meses, tipo eu to lá, eles podem me visitar a hora que lês puderem, aqui não, só tenho mais contato só pelo telefone, e tem que contar que é caro o telefone, daí fica ruim. Lá em Dourados, por exemplo, agora não ta tendo muita produção, daí fica ruim pra todo mundo, aí minha mãe fica pensando, fica pensando. Não entra dinheiro pra cidade. Meu pai é mecânico e se o povo não recebe, eles não*

*mandam carro pra consertar, daí meu pai fica lá sem serviço e tem que mexer na poupança dele. A gente fica preocupado, ainda mais que ta gastando aqui, né, porque é longe e gasta bastante com comida. Minha mãe mesmo trouxe duzentos reais e já quase foi tudo. Ela ta comendo aqui, só a noite que ela diz que não é muito bom, tem que dormir na cadeira de praia, e quando um paciente acorda liga lá pra mulher chamar, daí ela tem que procurar, daí acorda todo mundo. Minha mãe reclama disso.*

*A comida antes eles preparavam tudo certinho, agora eles tiraram até o sal da comida, eu posso comer sal em casa. Aqui quem quiser sal, que ponha, mas não fica aquele gosto assim, gostoso. Eu achei ruim isso.*

*Aqui em Curitiba já faz cinco anos [tratamento], e antes eu tratava lá em Dourados desde os oito anos, seis anos, um negócio assim.*

*[Sobre a doença] Meu pai descobriu quando me abraçou por trás, sentiu que meu coração batia diferente, aí começou a tratar lá, aí tentaram operar lá, daí não dava, aí eles transferiram para cá. Até uns dez anos eu era quieto, não brincava, ficava quietinho do lado da minha mãe, não falava, não fazia nada. Aí vim pra Curitiba, minha mãe conseguiu um médico lá em Dourados, que me mandasse pra cá porque lá eles não operavam coração, eles tinham medo de mexer. Aí minha mãe, tipo, fez uma batalha pra conseguir um hospital, entrar num hospital, aí depois que consegui até hoje né? Aí operei normal o coração, eu era bem raquítico, aí eu cresci bastante, e conforme eu cresci, essa “carne” cresceu também junto de volta no caso, e agora tem que operar de novo. Eu não acho ruim, só não gosto de uma coisa, do dreno, mas eu vou fazer o que né? Já passei antes, tem que passar, antes eu era mais medroso, hoje eu não tenho tanto medo. Agora vai ser mais fácil [comparando quando operou ainda criança] porque eu já sei como é que é, aí eu já venho preparado.*

*[Ter restrições devido a doença] Do lado de esportes, eu já não faço muito esportes, não gosto, poucos esportes que eu sou chegado, futebol que o Brasil inteiro joga, eu não gosto. Que eu faço mais assim, eu ando de bicicleta.*

*[Ser adolescente hospitalizado] Mudou bastante, porque eu já sei pedir assim, como é que é, quando eu ia operar [primeira vez], o médico chegou assim e disse vamos operar, daí nos descemos lá [Centro Cirúrgico] eu “cagando” de medo, não sabia como é que era e tal, aí me deram anestesia e eu “puf”. Aí quando acordei com os negócio tudo aqui, dreno né, aí vi aquela enfermeira assim, olhava pra mim, sugava aquele negócio de mim, e eu morria de medo daquele negócio né, aí quando foi tirar aquele canudão, nem se fala... Ela não explicou, eu descobri porque perguntei pra ela.*

*O atendimento deles são até bom comparando a minha cidade, só que tipo, já era pra eu operar segunda-feira, daí pelo fato de não ter cama na UTI, pra internar o paciente, só que não é culpa deles, é pelo fato de operar umas crianças que demora mais. Até hoje eu nunca reclamei nada, depende mais do tipo do paciente pra eles tratarem a forma. Tipo um paciente calmo, não dá nenhum problema, pra eles, eles fazem o serviço deles, ta bom né? Agora se o paciente for mais... eu*

*acho que já dá problema, pelo fato, quando eu fiz cateterismo, tinha uma mulher esperando na fila já, eu acho que eu tava naquela cama ali, aí tinha um moleque mais gordo que eu, só que não era mais alto, aí a mãe dele ficou brava, que não tinha outra maca, que é hospital de criança e tem só maca pequena, daí a mãe dele reclamou, reclamou, reclamou e daí resolveram tirar a maca de mim e dá pra ele. Aí eu fiquei com uma maca pequenininha e já ficava com o pé pra fora, daí... Eu acho que seu eu reclamasse, eles trocavam, só que eu não reclamei, pra mim tanto faz, já tava no hospital, já tinha feito o cateterismo e já ia embora no outro dia, se não me engano. Queria era ir embora.*

*[Adolescente internado] Sei lá, é meio difícil explicar, tipo adolescente não tem medo de nada, minha mãe mesmo fala isso, enfrenta na boa. Quando eu operei a primeira vez, eu tinha medo de tudo, até da agulha, agora vou tranqüilão.*

*Que nem no meu caso, talvez eu vou operar, talvez, e ficar fazendo o que aqui, tinha uma coisa pra ficar mexendo, no meu caso sou adolescente, já sei mexer no computador, essas coisas né? Passa uma hora que a gente nem vê. Aqui até tem se eu não me engano, só que é lá embaixo e eu não posso sair dessa ala. Um lugar, o fato que eu não moro aqui, daí já faço amigos, daí já fica melhor, já me sinto a vontade. Tipo conversando com uma pessoa de mais idade assim, não tem aquele assunto de adolescente.*

#### **D11**

*Não estudo. Estudei até o primeiro do segundo [primeiro ano do ensino médio]. Moro eu, minha avó, minha mãe que agora tá pra cá, minha tia e minha prima. Já faz um ano que faço tratamento e agora voltei. Nasci aqui em Curitiba.*

*A comida daqui não é o que o adolescente gosta de comer. Eu gosto de churrasco, batata frita, carne moída, pastel, coxinha. É pouco salgada a comida, tem pouco tempero, tem que ter mais "gosto" na comida. Ter um sanduíche no lanche... O lanche da gente aqui é bem pouquinho, duas, quatro bolachinhas, podia reforçar. Eu como bem quando não faço quimioterapia, a quimioterapia tira o apetite. Em casa eu como de tudo. Eu como fruta e verdura crua quando to com imunidade alta.*

*Gosto de jogar vídeo game, mexer no computador, escutar música. Eu gosto de sair, dá uma volta na quadra, vou nos colegas lá do meu tio comer um churrasco. Não tenho namorada.*

*Eu gostaria que tivesse aqui um vídeo game, uma música. Computador aqui tem, eu tava ali até agora [sala de recreação]. Tem bastante jogos. Só que tem que ter a senha e só os voluntários e os médicos que tem né! Daí eles me deram a senha.*

*Fiquei até agora brincando ali, aí a hora que eles vão embora eles mandam desligar, mas daí a gente pede para não desligar e eles deixam.*

*Jogar vídeo game com os outros dá mais emoção, eu jogo com o meu tio, um só não tem graça, jogar só com o computador, é fácil de ganhar. Eu tenho computador já faz três anos, antes de eu pegar essa doença eu já tinha.*

*Faz um ano que eu to tratando essa doença, daí eu to querendo comprar um play station 2, só por enquanto não tá dando pra comprar, eu to guardando dinheiro.*

*Agora não posso mais jogar futebol, correr, nadar, eu gostava muito de nadar. É que eu antes de ficar doente jogava para o Atlético e não comia muita verdura, então não sei se foi por causa disso, nada a haver eu acho. Acho que é do próprio corpo.*

*Agora [adolescente] eu entendo mais as coisas, antigamente eu não entendia, como é o medicamento, o hospital. Quando eu era pequeno já fiquei doente, já fiquei internado aqui, com quatro meses. Agora a um ano atras começou a dar desmaio, fraqueza, manchas pelo corpo, febre. Fui no médico, daí eles me mandaram primeiro no 24 horas, tava desmaiando, daí eles me encaminharam para cá, fiz exames, daí descobri que eu tinha leucemia. Eu jogava no time do Atlético, daí tive que parar, eu já tava jogando há um ano, um ano e meio, na escolinha. Eu to tratando desde o ano passado até hoje, só que minha leucemia voltou, daí então eu precisei internar hoje, daí eu não fiz mais esporte.*

*[Por ter parado de ir para aula] Dá uma vergonha de ir porque a gente fica careca, perde o cabelo, ficam dando remédio para gente engordar, daí fica inchado o rosto da gente, daí eu tinha que usar máscara dentro da sala de aula. Eu não cheguei a estudar nem o ano passado nem esse ano. O ano passado eu parei, eu passei porque eles mandavam trabalho para eu fazer em casa, daí eu passei. Eu pretendo fazer Engenharia Mecânica, é que eu gosto de mexer com máquina, eu conserto a minha bicicleta sozinho, vídeo game quem mexe é o meu tio, ele aprendeu um pouco. O meu tio aprendeu com um amigo que foi morar com ele, se ele precisar arrumar ele arruma. Meu tio é pintor também, faz um monte de coisa. Ele fez a nossa casa. Ele fez um forno desses antigos, que coloca a lenha. A minha vó faz pão caseiro. É que minha vó é polonesa, ela faz tudo caseiro, ela faz macarrão caseiro, mata galinha, coisa mais gostosa.*

*[Amigos] Tenho um borracheiro lá do lado que de vez em quando..., uns da escola...*

*[Ficar internado] Dependendo de quem tiver aqui é legal, se não tiver alegria no hospital já é chato né. Deviam de explicar melhor as coisas pra gente, o jeito que é a doença da gente, como que a gente tem que fazer pra se esforçar pra não pegar a tal doença, coisa assim. Ele vem e fala comigo e com a mãe. Deviam explicar como é tratada essa doença. Eles não falam muito. Se a gente não perguntar eles não falam.*

*[Intimidade] Tinha que ter uma chave no banheiro, às vezes a gente tá lá e outro pode entrar. O quarto [duplo] é bom, porque pelo menos assim a gente tem companhia pra conversar.*

*Porque lá, a hora que ela me falou que eu tava com a leucemia, ela falou com calma. Ela me chegou lá e falou: ó voltou tua leucemia, como se não fosse nada pra ela, como se não significasse nada, como se uma vida pra ela não fosse nada! Isso me decepcionou.*

*Aqui eles tão atendendo bem, é que tem aqui uns que eu não conheço.*

**D12**

*Eu vou pra escola, e na hora do recreio a gente [amigas] fica conversando durante as aulas, a gente joga, vôlei, estudo de tarde.*

*Eu quero fazer vestibular para veterinária, para animal de pequeno porte. Eu tenho coelho, galinha, cachorro uma cadelinha que vai cria, cavalo, que não da pra anda. A mãe que cuida, eu fico olhando.*

*Trato da escoliose há três anos. Usei o colete, foi um pouco ruim para acostumar, ruim pra respirar, pra comer, pra bastante coisa era ruim. Tinha coisa que não dava pra eu fazer, anda de bicicleta, educação física na escola. Só tirava pra toma banho. Não foi muito legal mas..., tinha que usa camiseta larga, blusa larga. Eu também uso camiseta, mas também gosto de usa outra roupa.*

*[Internada aguardando cirurgia] Da um pouco de medo, mas... Medo de depois, da dor. O medico me explicou tudo.*

*Vou sentir falta dos meus amigos, da minha cadela.*

*A escola depois eu recupero, falta pouco, eu me esforcei até agora, vou dar o que eu puder.*

*A comida aqui é boa, mas não gosto de brócolis. De vez em quando eu como salada de tomate. Eu escolheria feijão, arroz, macarrão e carne.*

*Eu gosto de jogar carta, dominó, xadrez. Eu queria carta de baralho pra joga aqui. Eu gosto de livro de historia mesmo, que nem aqueles que a gente pega lá na escola.*

*Este pijama é bom, só tá faltando botão.*

*Eu gosto de desenhar. Não tem apontador pra mim apontar o lápis? [foi deixado pelo voluntário um desenho e lápis sem pontas].*

*[Ser adolescente] Tem brincadeira que eu não gosto mais, gosto de sair, mas a minha mãe não deixa.*

**D13**

*Minha madrinha que escolheu meu nome. A vó queria Andreza. Moro em São José dos Pinhais. To na quarta série, a minha escola é só atravessar a rua. Moro com a vó. A mãe quando trabalha, é auxiliar de produção.*

*Em casa fico lendo minhas matérias de lição, brinco com minhas bonecas.*

*Sou eu e mais dois irmãos. Sou a mais velha. Às vezes eles me deixam nervosa, a gente fala pra eles não fazer uma coisa eles vão lá e faz. Sabe meu irmão, ele destrói tudo minhas bonecas, ele tem oito anos e eu não posso nem encostar nas coisas dele que ele já vai contar pro pai. Ai eu vou lá e arranco os cabelos dele e ele sai chorando. Eu mordo ele. A menor tem seis anos, eu também brigo com ela. A minha irmã, a gente guarda uma coisa e ela vai lá tira do lugar e joga no*

*chão, ai eu falo pra ela junta e ela diz junta você. E ela mesmo jogou e daí eu vou lá e mordo ela. Quando a mãe vai trabalhar, quando a mãe chega, ta tudo virada a casa, e quando eu tava boa era eu que limpava. A minha irmã bagunçava tudo com meu irmão. A mãe chegava em casa e brigava comigo. Eles ajudavam mais depois bagunçavam tudo. Faço tudo lá em casa, cozinho, sei fazer de tudo, fritar carne. A minha irmã de seis anos foi fazer café, derrubou água aqui [mostra o peito], fervendo. Tava começando a sair o “couro” daí hidratou com soro e daí melhorou, agora tá secando. Lá em casa, arroz eu coloco quatro copos pra cozinhar. Sei fazer sopa de macarrão, de arroz. Faço todo o serviço de casa, quando eu vou sair, eu que passo minha roupa. Lavo a roupa.*

*Antes de eu vir pra cá, minha mãe colocou eu lá pra fora, encheu de menina lá, rodeou, um monte de amigas, mais de vinte. Não é todo dia que eu vou lá pra fora, a mãe não deixa. Brinca não dá porque eu tenho que ficar na cadeira de rodas, vou levar minhas bonecas daí eu posso brincar. Eu não fico o tempo todo na cadeira senão o pé incha de ficar pendurado né. Cozinhar eu cozinho, mas as outras coisas não dá pra fazer na cadeira. Eu passo roupa num pé só.*

*Na minha escola tem uma rampa, a não ser que eu vá de muleta ou alguém me leva eu. Eu gosto de estudar a professora vai lá em casa todos os dias leva tarefa. Fazem duas semanas que eu não vou para a escola. É melhor estudar lá senão a gente escreve lá e não sabe o que a professora explicou lá.*

*Trato da minha perna desde que nasci. Já operei três vezes, é a primeira vez que vim opera aqui, fiz alongamento, deu certo, não deu reação nenhuma. Não sei como eles fazem isso aqui [mostrando o arco na perna], porque não tem nenhum ferrinho, já perguntei pro medico e ele disse que tem um ferrinho que esta escondido e não da pra vê. Já to conseguindo erguer a perna, só não posso andar porque o osso tá cortado. Vou ter que cuidar dois ou três meses. Em casa vou fazer as coisas, sentar na mesa e faço. Por enquanto não to cozinhando porque a mãe não tá trabalhando ainda.*

*A primeira coisa que eu vou fazer quando ficar bem boa é bater nos meus irmãos lá atras de casa, pra minha mãe não saber que fui eu. Também, eu sou a mais velha né.*

*[Ser adolescente] Eu não sei o que é ser adolescente. Eu acho que to um pouco diferente de quando eu era criança, a aparência do rosto de quando eu era criança né, era mais gordinha assim de rosto. Quando eu operei com seis anos eu só lembro que eu ficava: ai mãe, ai mãe.*

*Eu gosto da comida daqui mais não gosto de brócolis. Gosto de repolho, alface, couve flor, de um monte de coisa verde.*

*Aprendi a lida no computador na escola no terceiro ano, agora não tem mais, porque não tem professora de computação.*

*O pessoal daqui é bom, são legais.*

*Aqui podia ter umas coisas assim diferentes, tem coisa ate que a gente pode fazer, computador, um monte de coisa.*

*Essa cicatriz do joelho aqui é que eu cai de bicicleta. Levei quatro pontos, entrou pedrinha ali dentro, que eu cai quando “tavam” pondo pedra na rua, sei que fui pro chão e me “esborrachei”. Tava na casa de uma amiga minha, daí ela passou um remédio, mentiolathe. Eu não chorei quando eu cai, só chorei pra tomar injeção, eles [médico] acharam que tava doendo, mas não tava nada, eu que tava com medo. Eu não acho ruim ficar internada, se eu pudesse ficava aqui. Só tenho que perder o medo de injeção. A benzetacil me deixou dura de medo, só que com a garganta... E daí tomei lá perto de casa, pensei que eles iam passa despacilina e no fim passaram benzetacil, fiquei dois dias sem andar.*

*É pra eu ir embora na terça.*

*Tomara que a ambulância demore.*

#### **D14**

*Nunca tinha internado antes. Não é bom ficar internada. O hospital é legal. Bom atendimento. Eu tive anemia quando eu era menor, mas não fiquei internada, tratei em casa mesmo. Eu tinha o que, uns dois anos, menos.*

*Agora eu fui fazer educação física e passei mal, daí eu fui no médico e ele pediu exame de sangue, daí ele falou que tinha dado alteração no exame e eu tive que vir pra cá pro hospital, daí eles me internaram. Tava faltando sangue. Dava dor no coração, falta de ar, coisa assim. Internei e daí tive que tomar sangue, tava faltando sangue, daí foi... Foi estranho. Não sei, tomei um susto, assim de repente ter que vir pro hospital ficar internada foi estranho. Foi rápido, o médico ligou na minha casa pra avisar que chegou os resultados do exame, daí a minha mãe foi buscar, daí ela chegou em casa e já tinha falado com o médico lá no laboratório, daí ela falou que eu precisava vim pro hospital. Daí eu nem sabia de nada. Foi estranho porque nunca tinha acontecido isso antes. Mexe bastante.*

*[Ficar internada] Acho que só ter uma área assim só pra jovens, podia ser pros adolescentes. Não vou dizer que aqui a comida é o que o adolescente gosta de comer, porque adolescente só gosta de comer coisa assim que não faz tão bem, né. Mas é boa a comida. Meu horário aqui não mudou muito, já acordo cedo.*

*[Amigos] É meio chato, porque deixar os amigos assim... O mais difícil é ficar longe dos amigos, faz falta. Eu gosto de sair, passear. Eles não puderam vir aqui, a maioria é de menor e tem muita gente que não sabia. O pessoal ligava.*

*[Primeira coisa que deseja fazer quando chegar em casa] Não sei, tem tanta coisa pra fazer... Não tem como explicar...*

#### **D15**

*Estou na sétima série. Moro com minha mãe e meu padastro. Tenho um irmão que mora com minha avó em Cuiabá. Minha mãe não trabalha e meu padastro agora tá “encostado”.*

*A única coisa que fico fazendo aqui é assistindo televisão porque não posso fazer nada, não gosto de ler.*

*Eu trato desde que nasci. Desde que eu nasci eu não saio mais do hospital. Já fiz sete cirurgias. Agora vou fazer mais duas, extensão do joelho e fêmur. Eu ando empurrando um andador. Quando tem escada eu vou segurando. Sabe, que já até acostumei. Tem um monte de coisa que eu gostaria de poder fazer: jogar bola ficar correndo com minhas amigas...*

*Sempre internei aqui. Agora desta vez mudou bastante, tipo esse negócio mesmo da cadeira das mães mudou bastante. Tipo porque era uma cadeira normal, duro né?*

*No Centro Cirúrgico foi meio esquisito sabe, porque das outras vezes até que eu não queria muito fazer. Era bem mais difícil. Agora tá bom, tipo, é que agora, quando eu era pequena eu não pensava muito nesse negócio. Eu pensava que era só fazer e sair com o exame. Agora eu mudei. Agora eu vejo que tenho que me esforçar.*

*Gosto de comer de tudo vem à comida, mas não vem nenhuma sobremesinha pra gente comer [risos]. Uma fruta pra não engordar muito, senão depois minha mãe fica braba comigo... [irônica e rindo muito olhando para a mãe que alerta sobre seu excesso de peso]*

*Aqui podia ter umas brincadeiras... É ruim ficar longe dos amigos.*

*Eu quase nem saio de casa [irônica]. Eu vou no baile. A minha mãe sai e me deixa na casa... Não tenho namorado, mas bem que tento, eu arranjo... Tem um..., mas já me tomaram.*

*Esses dias até tinha uma velhinha chacoalhando o esqueleto lá, eu falei; ó mãe a senhora mais tarde... [risos].*

*Só porque ainda não consegui me equilibrar eu vou deixar de fazer o que gosto? Com esta cirurgia vai melhorar tudo, tipo eu to confiante que esta cirurgia vai mudar bastante pra melhor ainda.*

*As outras cirurgias eram mais fáceis e eu já ia embora no dia seguinte...*

*Na pista toca rock, pop, dancing, tudo. Vai até as cinco da manhã. [A mãe se diz preocupada que o Juizado de Menores chegue].*

*Não dá nada!*

*Eu me sinto mais esperançosa do que as outras vezes que vim.*

*Eu nunca parei para pensar o que quero ser no futuro. Acho que advogada.*

[A mãe faz um sinal que não tem dinheiro para isso]

*Prá tudo nessa vida se dá um jeito!*

## **D16**

*To na sexta série, não parei. Só parei quando fiz a cirurgia, daí foi colocado tala de gesso. Oito meses. Antes eu tratava de um problema na coluna. Eu tinha um desvio da coluna, não precisou operar porque eu fiz fisioterapia, daí melhorou. Comecei a fazer quimio porque o tumor tava muito grande, na perna, daí fiz uma quatro quimio antes, daí foi feito a cirurgia. Era tipo uma bola no lado da perna.*

*Antes eu fazia tudo normal. Antes de descobrir a doença eu não andava mais, a perna era bem inchada, eu não conseguia andar, doía muito. Os médicos falavam que era do meu crescimento, pelo fato que eu sou muito alta, daí foi pago uma consulta, que antes não tinha condições, daí foi pago uma consulta pro médico e daí mandaram fazer tomografia e daí da tomografia deu uma lesão no osso da perna. Daí perguntaram se eu tinha quebrado a perna alguma vez, essas coisas, daí a minha mãe disse que não, daí foi encaminhado pra cá pra ver o que era. Já fazia dois anos que eu não podia fazer atividade física e também tratei da garganta que eu tinha um problema na garganta. [Outra atividades] Podia fazer de tudo.*

*Fiz tomografia, já no que saiu o resultado internei na Ortopedia fazer a biópsia, daí fiz a biópsia e eles falaram que era um tumor maligno. Aí a doutora conversou comigo que o cabelo ia cair tudo, mas... foi difícil. Nossa, foi muito difícil. A pior coisa foi quando falaram que o meu cabelo ia cair. Nossa, foi complicado. Na primeira quimio que eu fiz já caiu. Eu fiz a quimio numa semana, na outra semana o meu cabelo já estava caindo tudo. O resto não foi muito difícil porque eu tenho que me acostumar com o tratamento, esse já foi o de menos. Fiquei vinte e três dias sem caminhar porque eu tava com os pontos, daí tirei os pontos e saí andando daqui. Fiquei cinco dias [internada] quando fiz a cirurgia. Depois disso já perdi as contas [número de internamentos]. Antes eu tava fazendo três internamentos por mês, agora diminuiu, é dois.*

[Ficar internada] *Eu amo muito a música, sabe, a música, a dança. Uma vez eu tava ali no outro quarto, eles vieram e tocaram sabe, só que eu não tava muito bem por causa da quimio, mas nossa, foi tão lindo. Eu amo ouvir música, parece até que passa mais rápido. O computador eu gostaria de ir, mas não posso porque não consigo levantar da cama quando eu faço a quimio, fico muito fraca. Amo ler.*

*A comida eu gosto e tudo, ia querer pizza, macarronada... Fruta e verdura é o que mais amo. A comida aqui do hospital eu não consigo comer, eu acho o tempero dela muito forte, o cheiro sabe. O cheiro da comida aqui me dá enjojo, às vezes aqui eu como miojo. Quando tava internada na ortopedia eu comia bastante a comida daqui, nossa eu amava a comida daqui, depois que eu fiz a primeira quimio já enjoei. Por causa da quimio que eu não consigo comer. Gosto de Sustagem. Não posso aqui com a colher de plástico.*

*Eu acho esse pijama muito grande, e tomar banho aqui é muito cedo.*

[Equipe] *Não falta nada, pra mim tá bom. Conversam comigo depois com a minha mãe. Desde o começo do tratamento foi assim.*

[Transição saúde-doença] *Mudou bastante, tudo que eu fazia antes, muita coisa não posso, coisas que eu gosto de comer também não posso. Antes eu passeava muito e agora não pode, principalmente quando tá muito quente, mancha toda a pele por causa da quimio, daí não pode. Quero colocar um short, não pode por causa da cicatriz, tenho vergonha. A cicatriz é enorme, pegou desde o tor nozelo até aqui em cima no joelho. Nossa, tenho vontade de usar...*

[Amigos] *Continua a mesma coisa, eles ficaram mais carinhosos comigo, tudo mudou, eles dão o maior apoio. No colégio todo mundo me respeitou, ninguém nunca foi assim de olhar pra mim já com aquele olhar diferente sabe, nunca. Saio com os amigos tem uns lugares que não pode. Eles vão tipo, onde eu posso ir, onde eu não posso nem eles não vão daí. Agora o mais difícil não é mais a perda do cabelo, é ficar aqui internada, a saudade aumenta. Vou ficar três dias. Nossa é muito difícil.*

**ANEXO**

**AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

Curitiba, 15 de julho de 2005

Ilmo(a) Sr(a).  
Tania Maas  
Prezado(a) Senhor(a)

Comunicamos que o projeto de pesquisa intitulado O CUIDADO DE ENFERMAGEM AO SER ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA CRÔNICA NA VIVÊNCIA DA TRANSIÇÃO DE SAÚDE-DOENÇA está de acordo com as normas éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Ministério da Saúde. O referido projeto foi apresentado ao CEP SH-HPP, em reunião plenária realizada no dia 30 de maio de 2005.

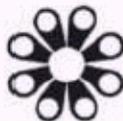
**Lembramos que conforme as normas da CONEP/MS o pesquisador deverá enviar ao CEP relatórios trimestrais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador em caso de relevância. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do estudo.**

Sem mais para o momento, subscrevemo-nos.

Atenciosamente,



Prof. Dr. Luiz Antonio M. da Cunha  
Coordenador do Comitê de Ética em  
Pesquisa em Seres Humanos – HPP



ASSOCIAÇÃO HOSPITALAR DE PROTEÇÃO À INFÂNCIA DR. RAUL CARNEIRO  
HOSPITAL INFANTIL PEQUENO PRÍNCIPE - HOSPITAL DE CRIANÇAS CÉSAR PERNETTA  
INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR PEQUENO PRÍNCIPE - IESIP  
*Atendendo crianças desde 1919*

R. Desembargador Motta, 1070 - Água Verde - Curitiba - PR - 80250-060  
Tel.: 41 3310 1010 - Fax: 41 3225 2291 - info@hpp.org.br - www.pequenoprincipe.org.br  
C.N.P.J.: 76.591.569/0001-30 - Inscrição Estadual: isento - Inscrição Municipal: 5.002.035.943-2