

The background of the cover is a reproduction of Raphael's painting 'The Virgin and Child with St. John the Baptist'. It depicts the Virgin Mary seated and holding the Christ Child on her lap. To the left, the young St. John the Baptist is shown in profile, looking towards the child. The scene is set in a classical architectural space with a column visible on the right.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL - UFRGS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADO DA  
CRIANÇA HOSPITALIZADA:  
VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS

SILVANA MARIA ZARTH DIAS

Porto Alegre, maio de 2001.

**SILVANA MARIA ZARTH DIAS**

**A PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE  
CUIDADO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA:  
VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof. Dr<sup>a</sup>. Maria da Graça Corso da Motta.

**Porto Alegre, maio de 2001.**

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO DA  
PUBLICAÇÃO - CIP

D541p Dias, Silvana Maria Zarth  
A participação da família no processo de cuidado da criança  
hospitalizada: vivências das enfermeiras/Silvana Maria Zarth Dias;  
Orientação de Maria da Graça Corso da Motta. Porto Alegre, 2001.

...f

Dissertação (Mestrado em Enfermagem): - Universidade Federal  
do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Curso de Mestrado  
em Enfermagem.

I. Família. - 2. Criança hospitalizada: cuidado. - I. Título.

Bibliotecária Lucia V. Machado Nunes  
CRB 10/193

## **AGRADECIMENTOS**

À Coordenadora do Curso de Mestrado, Professora Doutora Marta Júlia Lopes.

À Professora Doutora Dulce Maria Nunes, Chefe do Departamento Materno Infantil, pelas contribuições teóricas.

À Professora Helena Becker Issi, Chefe do Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelo estímulo, carinho e delicadeza.

À Professora Doutora Maria da Graça de Olivera Crossetti, Coordenadora do Grupo de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, pelos ensinamentos no decorrer do Curso de Mestrado e no dia-a-dia de trabalho.

À Professora Doutora Nair Ritter Ribeiro pela paciência e palavras de cuidado no decorrer do curso.

À Professora Mestre Mariene Riffel, pelo apoio, incentivo e amizade.

Às Professoras Doutoras, Membros da Banca: Ingrid Elsen, pela ternura e contribuições na área do conhecimento e pessoais; Cleonice Bossa, pela simpatia, dedicação e contribuições teóricas na Qualificação; Maria da

À colega Andréia da Silva Gustavo, por sua preocupação e ajuda.

5

Graça de Oliveira Crossetti, pelo profissionalismo e cooperação; Nair Ritter Ribeiro.

À Professora Mestre Lilian Córdoba do E. Santo, pelos cuidados durante o Curso.

À Professora Doutora Ana Lúcia Bonilha, pelo carinho, afeto e por compartilhar saberes.

À Professora Mestre Isabel Echer, pela amizade e ensinamentos de informática.

À Professora Mestre Clair Zamo pela colaboração visual e compreensão.

Aos Colegas da Disciplina Cuidado à criança, pela colaboração e paciência.

descontraídos, de amizade e de aprendizado.

Às colegas do Curso de Mestrado, pelos momentos alegres,

Às Professoras do Curso de Mestrado, pela troca de saberes.

Às enfermeiras, participantes deste estudo, pela presteza em colaborar.

À Professora Anne Marie Weissheimer, pela paciência nas traduções.

À Professora Virgínia Leismann Moretto, pela amizade.

efetivasse.

6

À colega Ana Cristina de Araújo Vianna, pelo carinho e atenção.

À revisora Lou Zanetti, pela dedicação e profissionalismo na revisão.

À Professora Doutora Débora Dali Bosco, pela sua contribuição no empréstimo de material literário.

Aos funcionários Gilberto (Giba) e Paulinho pela preocupação e disponibilidade.

A todos que, de uma forma ou outra, cuidaram para que este estudo se

## **Agradecimentos especiais**

Ao meu esposo Mareio, com quem construí minha família e que tem compartilhado de todos os momentos felizes ou difíceis de minha vida com confiança e cumplicidade.

À Marina, minha filha querida, que sempre soube fazer o carinho na hora certa e soube entender os momentos em que precisei trabalhar na Dissertação.

À minha filha Vitória (*in memoriam*), por me ensinar a lutar e acreditar que tudo é possível.

Ao meu pai, Deci (*in memoriam*), a quem provavelmente devo o interesse por este tema e a quem dedico este momento.

À minha mãe Gessi que me ensinou a cuidar e apreender o sentido de ser e pensar família.

À minha irmã Maristela que, com paciência, profissionalismo e dedicação, me auxiliou na apresentação deste estudo.

Ao meu irmão Alexandre, que sempre disse acreditar em meu potencial.

À minha Professora Orientadora, Professora Doutora Maria da Graça Corso da Motta, por contribuir para meu crescimento, pelos momentos que me escutou, pelos conselhos, pela amizade, enfim por vivenciar comigo o verdadeiro sentido do cuidado.

À minha amiga de tantos anos e colega de Mestrado, Enfermeira Adriane Souza Biz, pelos momentos compartilhados nos trabalhos, nas horas de lazer, nas horas difíceis e por me mostrar a cada dia que ajudar o outro é algo simples que ocorre espontaneamente no cotidiano.

À amiga Professora Annelise Gonçalves, pelas conversas e pelo simples fato de compartilhar de sua amizade.

A toda minha família e amigos com os quais deixei de partilhar momentos agradáveis neste período, e que souberam compreender.



## SUMÁRIO

|   |            |
|---|------------|
| RESUMO .....  | 11         |
| <b>1 OS PRIMEIROS PASSOS EM DIREÇÃO AO TEMA .....</b>                             | <b>12</b>  |
| <b>2 REFLEXÃO DO SABER DO CUIDADO HUMANO .....</b>                                | <b>23</b>  |
| 2.1 Transformações do Cuidado no Decorrer dos Tempos.....                         | 23         |
| 2.2 Múltiplas Facetas do Cuidado em Relação à criança hospitalizada e família. 35 |            |
| 2.2.1 Retrospectiva histórica da hospitalização pediátrica .....                  | 35         |
| 2.2.2 A criança e o mundo do hospital .....                                       | 40         |
| 2.2.3 Papel da família no processo de cuidado da criança .....                    | 45         |
| <b>3 CAMINHO METODOLÓGICO.....</b>  | <b>51</b>  |
| 3.1 Tipo de Estudo.....   | 51         |
| 3.2 Campo de Ação .....   | 52         |
| 3.3 Participantes .....   | 59         |
| 3.4 Coleta das Informações .....  | 61         |
| 3.5 Aspectos Éticos.....  | 64         |
| 3.6 Análise das Informações .....   | 65         |
| <b>4 VIVÊNCIAS E SIGNIFICADOS .....</b>   | <b>68</b>  |
| <b>4.1 CUIDANDO A CRIANÇA HOSPITALIZADA E SUA FAMÍLIA: A FILOSOFIA .....</b>      | <b>70</b>  |
| 4.1.1 Família: foco de cuidado .....  | 71         |
| 4.1.2 Preservando a Unidade Familiar .....  | 73         |
| 4.1.3 A Presença da Família .....   | 76         |
| 4.1.4 Conhecendo e Criando Vínculos com a Família.....                            | 82         |
| <b>4.2 SIGNIFICADO DA PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADO .....</b>    | <b>89</b>  |
| 4.2.1 Participação da Família durante a Hospitalização .....                      | 91         |
| 4.2.2 Significado da Participação da Família para a Criança e o Cuidador.....     | 93         |
| <b>4.3 PROCESSO DE CUIDAR A CRIANÇA E FAMÍLIA .....</b>                           | <b>111</b> |
| 4.3.1 Cuidando a Criança e a Família .....  | 111        |
| 4.3.2 O Cotidiano: ser cuidado e cuidador no contexto hospitalar .....            | 121        |
| 4.3.3 Relações e Inter-relações .....   | 126        |
| 4.3.4 A Enfermeira Envolvendo a Família no Cuidado.....                           | 134        |
| <b>5.SIGNIFICADOS E VIVÊNCIAS - REFLEXÕES.....</b>                                | <b>149</b> |

|   |            |
|---|------------|
| <b>ABSTRACT.....</b>                    | <b>158</b> |
| <b>RESUMEN .....</b>                    | <b>159</b> |
| <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b> | <b>160</b> |
| <b>ANEXOS .....</b>                     | <b>171</b> |
| <b>Anexo A.....</b>                     | <b>171</b> |
| <b>Anexo B.....</b>                     | <b>172</b> |
| <b>Anexo C .....</b>                    | <b>173</b> |
| <b>Anexo D.....</b>                     | <b>174</b> |

## RESUMO

Este estudo busca compreender qual é o significado da participação da família no processo de cuidado da criança hospitalizada para os enfermeiros, segundo o Referencial do Cuidado Humano. É uma pesquisa qualitativa, do tipo exploratória, desenvolvida nas Unidades de Internação Pediátrica do Serviço de Pediatria de um Hospital Universitário da cidade de Porto Alegre, RS, e os participantes são treze enfermeiras<sup>1</sup>. Para a coleta das informações utiliza a entrevista semi-estruturada proposta por Trivínos (1987) que dá liberdade de ação gradual e intencional em direção ao tema; e a observação livre proposta pelo mesmo autor. A análise das informações adota a proposta de Bardin (1977), utilizando-se a Análise de Conteúdo, do tipo temática para compreender os significados que emergem das comunicações. Deste estudo, surgem três temas: "Cuidando a criança hospitalizada e sua família: a filosofia"; Significado da participação da família no processo de cuidado"; e, o último, "Processo de cuidar a criança e família". Os resultados deste estudo oferecem subsídios para a compreensão de fatores que emanam das relações entre os cuidadores da criança hospitalizada, desvelam a importância de se ampliar o conhecimento sobre as famílias e o entrelaçamento da tríade família, criança e enfermeira. Revela, também, quais os significados que tem a participação da família, no contexto hospitalar, para os enfermeiros.

<sup>1</sup> Enfermeiras: usado, neste estudo, no feminino por não existir enfermeiros no Serviço de Enfermagem Pediátrica do HCPA.

## **1 OS PRIMEIROS PASSOS EM DIREÇÃO AO TEMA**

Pensar sobre o ser criança, sobre seu mundo particular repleto de momentos surpreendentes, sempre foi o foco) de meu interesse. Desde minha adolescência, por volta dos 13 anos de idade, participei de um grupo de voluntários que desenvolvia atividades com as famílias de um bairro do município de Canela, Rio Grande do Sul. Fazia-se visitas a domicílio, recreação com as crianças, atendimento à saúde e, muitas vezes, apenas companhia para alguns membros de determinadas famílias.

Essa experiência despertou-me para o mundo da família, onde o ser criança está inserido, participando de maneira dinâmica nesse núcleo familiar.

A graduação em Enfermagem foi o segundo passo para compreender o mundo da criança e sua família. No decorrer da vida acadêmica, durante o estágio em pediatria, tive oportunidade de vivenciar a criança e sua família no processo de saúde e doença.

Essa nova realidade propiciou-me inúmeras reflexões sobre esses momentos de crise no núcleo familiar e sobre o compromisso que nós, profissionais da saúde, temos de desenvolver cuidados preventivos, curativos, e de minimizar os danos que a doença pode acarretar.

Entre tantos episódios que me chamaram a atenção, naquele período, acredito que os relacionados às famílias dos pacientes foram os que mais me intrigaram. Muitas vezes, via o acompanhante desconfortavelmente aguardando o momento da visita, ou o familiar mal-acomodado em uma cadeira, ao lado do leito da criança, tentando entender alguma palavra dita pelos profissionais da saúde.

A partir dessas observações, percebi que a ação de enfermagem pode ocorrer em parceria com a família do ser cuidado, em qualquer núcleo da sociedade ou em diferentes situações vividas pela criança.

Nos dois primeiros anos, após a graduação, na qualidade de docente desenvolvi atividades com alunos do Curso Técnico em Enfermagem, na Unidade Pediátrica de um hospital de Porto Alegre e, durante esse período, observei que havia, ali, várias maneiras de abordar os familiares: ora a equipe de enfermagem incentivava a presença dos pais, orientando-os para que a auxiliassem no cuidado de seus filhos; ora a equipe via a presença dos pais como uma dificuldade, alegando que atrapalhavam o andamento das atividades na Unidade.

Elsen e Patrícia (1989) citam três tipos de abordagens: a centrada na patologia da criança, a centrada na criança e a centrada na criança e sua família, considerada unidade básica de saúde, núcleo primário, onde a criança aprende e recebe cuidados. Essa abordagem é a mais adequada para o cuidado da criança e da família porque valoriza o ser criança como único, com características próprias e inserido em um contexto familiar alterado pela presença da doença.

após ter tido uma filha hospitalizada e vivenciar sentimentos semelhantes aos daqueles tantos pais: estava insegura, com medo, mas com uma grande vontade de cuidar de minha filha, ficar ao seu lado o maior tempo possível.

Acredito que a participação da família no ato de cuidar é parte importante para que seja efetivo o trabalho da equipe de enfermagem, cuja meta é a de proporcionar conforto, segurança, alívio da dor e prevenir possíveis complicações que a hospitalização pode acarretar no ser criança e sua família. A minha reflexão sobre esse assunto aprofundou-se, principalmente

Segundo Gonzaga e Arruda (1998), a permanência de um dos pais ou familiares como acompanhante possibilita amenizar as conseqüências da doença e da hospitalização das crianças. Além disso, julgo também, que o melhor cuidado é aquele que ocorre de modo integral, que considera a história vivida<sup>2</sup> de cada ser doente. Valorizar o outro pressupõe a preocupação com esse outro, valorizando seu conhecimento e suas relações com o ser criança, foco do cuidado.

Minha experiência profissional vai além da área hospitalar. Trabalhei, por cinco anos, em uma Escola Infantil na qual a ação de saúde era realizada em conjunto com a família, auxiliando-a na formação da criança, oferecendo-lhe subsídios para que a criança se sentisse segura. A interação com as famílias das crianças na convivência cotidiana, proporciona conhecimento

<sup>2</sup> História vivida: refere-se, neste estudo, a todas as vivências e experiências adquiridas e apreendidas.

mútuo, aproximando e formando um vínculo de segurança entre o profissional, a criança e sua família.

É importante valorizar a família e, juntamente com ela, construir o cuidado, gerando autonomia, criatividade, conforto e credibilidade. A ação de cuidado é efetiva quando se considera a possibilidade de atuar juntamente com o ser criança e sua família, que traz consigo características próprias de seu tempo vivido.

A presença da família no processo de hospitalização é importante para minimizar o sofrimento da doença e fortalecer o vínculo afetivo. As necessidades afetivas, muitas vezes, sobrepõem-se à terapêutica medicamentosa, funcionando como catalisadora na díade "paciente/equipe" <sup>3</sup>, proporcionando-lhes confiança e segurança (Meio e Cortez ,1996, p.34).

Em uma nova etapa de minha vida profissional, ao ser aprovada em Concurso para docência na área Materno Infantil, iniciei desenvolvendo atividades com alunos da graduação em Enfermagem, na Unidade Pediátrica, contatando novamente com a realidade hospitalar.

Nesse ambiente, vivenciei o problema da criança doente e observei a atuação da equipe de enfermagem, em particular a das enfermeiras, em relação às famílias das crianças ali internadas. Nas atividades de ensino/aprendizagem procurei mostrar aos acadêmicos como cuidar a criança

<sup>3</sup> Grifo do autor.

e a família, com ênfase na tríade criança-família-equipe durante o processo de cuidado<sup>4</sup>.

Assim, a inclusão da família no cuidado, considerando-se suas angústias, preocupações, inquietações, e o seu momento de vida, onde a criança doente está incluída, reforça meus pressupostos de vida. A função de docente, no mundo do hospital, também me provocam inquietações em relação à visão das enfermeiras sobre a participação da família no cuidado da criança hospitalizada.

De acordo com Ângelo (1999), considerar a família uma parte essencial no cuidado de enfermagem é algo inquestionável. Cada família, inserida no contexto da sociedade, tem uma dinâmica de vida traçada pelas suas interações e pelos significados que determinados episódios representam para ela. Porém, as leituras e interpretações desses episódios diferem para cada família, por estarem inseridas em diferentes culturas e unidade de princípios, valores adquiridos ou construídos durante suas vidas. A família é uma entidade evolutiva em constante transformação para adaptar-se às exigências tanto do mundo externo quanto do interno (Silva, 1998).

Considero que as adaptações das famílias ocorram, principalmente, mediante fatores estressantes<sup>5</sup>, sejam internos - o nascimento do primeiro

<sup>4</sup> Processo de cuidado é definido por (Waldow, 1998a, p.149) como sendo "...O desenvolvimento de ações, atitudes e comportamentos com base em conhecimento científico, experiência, intuição e pensamento crítico, realizada para e com o ser cuidado no sentido de promover, manter e ou recuperar sua dignidade e totalidade humanas, constituindo um processo de transformação..."

<sup>5</sup> Fatores estressantes são eventos da vida que ocorrem em determinado período. Podem ser previsíveis ou imprevisíveis. A doença é um fator estressante que necessita de tempo para a adaptação, mediante a reestruturação da família (Wong, 1999).



filho, o processo de adoecer -, ou externos - as mudanças econômicas do país. A partir das situações de estresse, as famílias estabelecem maneiras de enfrentar os problemas e mudar sua dinâmica de funcionamento (Wong, 1999).

Ao analisar a família que vivencia a doença, é provável que suas relações e os papéis de cada membro que a compõem se reestruturem, tentando manter a funcionalidade<sup>6</sup> da unidade. Entender o processo de saúde e doença no contexto familiar é um desafio. Em minha vivência profissional sempre acreditei que a ação de saúde deveria estar pautada em um cuidado humanizado<sup>7</sup> que considerasse o contexto do ser envolvido.

O conhecimento fundamentado durante minha formação acadêmica, associado à vivência cotidiana na função de enfermeira, reforça meus princípios de que cada ser do núcleo familiar deva dar a sua contribuição ao processo de cuidar, e que se deve considerar a criança e a família como participantes do cuidado. Segundo Groisman e Lobo (1994), os membros da família possuem funções específicas, e esse sistema entra em desequilíbrio quando um dos membros movimenta-se num espaço de doença. A doença pode gerar uma crise que leva a uma reorganização.

Assim, concordo com esses autores, que a família deva reorganizar-se na sua dinâmica e participar no cuidado do ser doente. Também concordo com Collet e Oliveira (1998) quando referem que a família desempenha papel

<sup>6</sup> Funcionalidade: relativo a funções vitais da família (Ferreira, 1977).

<sup>7</sup> Cuidado humanizado: atitude ética em que é reconhecido e percebidos os direitos uns dos outros. Implica relação interpessoal que não se repete, considerando o ser humano como único e criativo (Waldow, 1998a).

fundamental. Inserir a família no processo de cuidado da criança em todos os níveis de cuidado é fundamental, considerando-se os aspectos psicológicos e emocionais do ser criança que se encontra em fase de desenvolvimento e crescimento.

Ampliei minha visão sobre a criança e sua família ao iniciar a atividade profissional com o ser criança doente, desvelando-se uma nova realidade com diferentes significados para cada família que ali co-habita com seu filho, neto, sobrinho, enfim, sua criança doente no mundo do hospital.

Nesse contexto, o ser doente e a família passam a fazer parte desse mundo desconhecido. Novos papéis são assumidos pela família, mas a função de cuidar da vida da criança, exercida pelos pais, é reforçada. O ser doente, a família e a equipe voltam-se para a mesma meta: preservar a existência<sup>8</sup> (Vasconi, 1994).

Portanto, a meta de preservar a vida está diretamente vinculada à ação realizada em parceria com a equipe de enfermagem, em especial com a enfermeira. É a partir dessas inter-relações que o cuidado prestado pela enfermagem torna-se efetivo, pois a família, por suas características de proximidade com a criança, tem melhores condições de acompanhá-la durante o processo de hospitalização.

Na Unidade de Internação Pediátrica, observo as relações familiares, as relações das enfermeiras com a criança e sua família, e percebo que os princípios de vida de cada ser são apenas adaptados às novas situações que

<sup>8</sup> Existência como sinônimo de vida (Motta, (1997).

surgem. Cada membro da família envolvido com a criança, com maior ou menor vínculo, é importante no processo de saúde e doença.

A família tem um papel significativo no estabelecimento e na manutenção da saúde. Althoff, Elsen e Laurindo (1998), ressaltam que a família e a equipe de saúde formam uma unidade de cuidado em saúde. A família auxilia a enfermagem na detecção de problemas e necessidades, discute o diagnóstico e participa na determinação de objetivos a serem traçados para o cuidado da criança hospitalizada. A interação entre família e profissionais é preponderante para o êxito na melhoria das condições de saúde e qualidade de vida da criança.

Bowlby (1990) refere que a criança quando tem apego por alguém busca a proximidade e contato com esse alguém, principalmente quando assustada, cansada ou doente. Em situação de hospitalização, a ansiedade da separação e o medo de estranhos estão presentes no comportamento da criança, sentimentos que devem ser considerados no processo de cuidar.

No cuidado prestado à criança, a família tem papel fundamental, pois, além de ser o primeiro núcleo social em que a criança está inserida, é nela que a criança tem suas primeiras relações, desenvolve afeto e obtém segurança. Assim, ao mudar desse ambiente para o hospitalar, tanto a criança quanto à família pode percebê-lo hostil, invasivo e ameaçador. Portanto, a família deve ser auxiliada a adaptar-se à nova situação, a fim de diminuir a ansiedade gerada pelo ambiente.

Elsen (1994) salienta que a situação de saúde/doença de um elemento da família, altera a saúde familiar. Deve-se, pois, minimizar esse sofrimento, propiciando maneiras de incluir a família no processo de cuidado.

O cuidado à família transcende o hospital. Portanto, o papel de auxiliar o familiar a participar do cuidado de sua criança, instrumentalizá-lo para o cuidado na hospitalização ou no preparo para o cuidado domiciliar, é de suma importância para a enfermeira.

Os pais ou familiares quando instruídos pela equipe de saúde sobre a situação de doença e/ou hospitalização e de cuidado de sua criança, ao interagirem com ela, têm a possibilidade de controlar os níveis de estresse e ansiedade provocados pela vivência dos novos papéis decorrentes dessa nova situação. Os autores citam, em contrapartida, que a criança hospitalizada vivencia tranquilidade, paz e segurança mediante a presença familiar (Gonzaga e Arruda, 1998).

Observo, muitas vezes, nas Unidades Pediátricas, o olhar ansioso dos pais ao presenciarem algum procedimento. Mas há melhor aceitação e tranquilidade por parte das crianças quando seus pais estão presentes durante as intervenções da equipe.

Conforme Motta (1997), os pais são os arquitetos na formação emocional de seus filhos, através da comunicação de afeto, do cuidado amoroso e expressivo. A criança necessita deste cuidado para concretizar-se como ser no mundo de maneira segura. Assim, o cuidado caracteriza-se por

ações e atitudes de assistir, apoiar, capacitar e facilitar, que atuam no bem estar do indivíduo, família e grupo (Watson, 1988).

É na família que a criança encontra o seu referencial e sua ligação com a vida. Considerando-se a importância da família no cuidado da criança durante a hospitalização, sua presença e participação reforçam os vínculos, de forma a transmitir apoio, segurança e confiança à criança.

Desvelar o significado que tem para as enfermeiras a participação das famílias no processo de cuidado da criança hospitalizada é o foco deste estudo. Os significados que a equipe de enfermagem atribui aos elementos que constituem o foco de seu cuidado (criança e família), auxiliam a compreensão desse complexo processo, pois o mundo do hospital envolve uma gama de sentimentos e ações.

Compartilho com o pensamento de Motta (1998, p.82) quando diz que

*"(...) a equipe de saúde lançada no mundo do hospital vivencia, de forma velada ou explícita, os aspectos mais profundos da existência humana e revela, também, os significados que atribui à vida, de maneira consciente ou inconsciente, ao desenvolver sua atividade profissional."*

**Compreender o significado que tem para a enfermeira a participação da família no processo de cuidado da criança hospitalizada é o objetivo deste estudo, e são as seguintes as questões de pesquisa:**

**Qual é o significado da participação da família durante a hospitalização da criança para a enfermeira?**

**De que modo a enfermeira envolve a família no cuidado?**

**De que modo a participação da família é influenciada pela multiplicidade das características das quatro unidades que compõem o**

## **2 REFLEXÃO DO SABER DO CUIDADO HUMANO**

O cuidado humano é o foco da prática da enfermagem. Abordar-se-á, aqui, algumas facetas do complexo ato de cuidar, sob o olhar de diferentes autores, visando contextualizar o tema.

### **2.1 Transformações do Cuidado no Decorrer dos Tempos**

O ser humano, em sua existência, sente necessidade de resgatar o sentido da vida. Desde o seu nascimento, através de suas relações com o outro e com o mundo, a criança torna-se objeto e, posteriormente, sujeito do cuidado. Assim, o cuidado é parte integrante da vida humana, estando relacionado a tudo que faz parte da vivência do ser humano, pois, segundo Collière (1989), tudo precisa ser cuidado.

A criança, muitas vezes através de brincadeiras, mostra um cuidado apreendido no convívio com seus familiares e, após, no ambiente escolar. O cuidado inato ou adquirido surge das mais variadas formas a partir das interações entre os seres.

Ao longo de sua existência, o ser humano desenvolve o potencial pelo cuidado que, normalmente se constrói de acordo com a cultura, as crenças e

os valores advindos do contexto ambiental em que cada ser está inserido. Assim, para Erdmann (1998), o ser humano busca o cuidado na tentativa de sobrevivência, e esse cuidado, provavelmente, é a resposta às necessidades manifestas, criadas ou provocadas por inúmeros fatores.

o cuidado acontece em todos os momentos da vida, gerando transformações e crescimento mútuo nos participantes desse cuidado. Waldow (1998a) salienta a importância de se reconhecer o cuidado como um processo de transformação e de equilíbrio mútuo entre os seres nele envolvidos.

As transformações que ocorrem no processo de cuidar têm características históricas. Por volta do séc. XII, os cuidados eram dirigidos aos sofredores, miseráveis atingidos por doenças, e esse cuidado era realizado por mulheres que se dedicavam à religião, que renunciavam ao mundo e a si e se dedicavam a Deus. Esse modelo de cuidado religioso permaneceu na Idade Média (Backes, 1999).

No final do séc. XVII até a metade do séc. XIX, o cuidado de enfermagem entra em um período de transição, conhecido como o período decadente da enfermagem, onde as mulheres que atuam como enfermeiras nos hospitais são pessoas incapacitadas para qualquer outra espécie de trabalho, pois eram imorais e analfabetas (Almeida e Rocha, 1989).

A formalização da atividade de enfermagem, instituída por Florence Nightingale, contribuiu para a construção do conhecimento da enfermagem moderna com base nas práticas profissionais de enfermagem e médica do séc. XVIII.



Segundo (Backes, 1999, p. 257), Florence entendia a saúde/doença

*“(...) como processo e o meio-ambiente como algo externo e interno do ser humano, à sua época, estabelece uma abordagem humanista e globalizante de cuidado”.*

O autor afirma que Florence estabeleceu um estilo peculiar de pensamento, integrando o homem à natureza em que vive, seu ambiente social, econômico e cultural, e ao contexto científico, em diferentes dimensões, tanto estéticas quanto éticas e intuitivas.

É importante salientar que estabelecer um ambiente positivo para o cuidado, já preconizado no séc. XVIII contribui para a criação de uma prática de cuidado humanizada. O saber experienciado por Florence norteia, ainda hoje, as ações de cuidado. Exemplo disso são os inúmeros estudos que descrevem o ambiente hospitalar adequado como fator relevante para recuperar ou minimizar possíveis danos que esse ambiente acarreta às crianças (Backes, 1999).

No final do séc. XIX, com os avanços nas áreas da física e da química, esse cuidado passa a ser influenciado por tecnologias para diagnosticar, tratar e curar.

*"É nesse contexto de introdução de mecanismos disciplinares e hierárquicos que emergem as raízes da enfermagem moderna, juntamente com o espírito de reforma social, com o fim de melhorar as condições de saúde" (Backes, 1999, p. 255).*

A partir do séc. XX, as técnicas de enfermagem se intensificam, instrumentalizando o cuidado de enfermagem. Por sua vez, o avanço da tecnologia faz com que a prática do cuidado enfatize a abordagem biomédica<sup>9</sup>, tendo a doença como foco central do cuidado, e o ser cuidado identificado pela sua patologia, desconsiderando-se a sua história. Nesse momento, o foco do cuidado está nas técnicas, na habilidade e na destreza do profissional.

Os estudos de Leininger, em 1978, contribuem para aprofundar a compreensão sobre o cuidado. A autora parte da premissa de que cada ser inserido em sua cultura é capaz de "definir e conhecer" o cuidado de enfermagem. Através de sua teoria transcultural, o cuidado é visto como a essência da enfermagem, destacando-se o componente cultural, considerando-se as crenças e valores da criança e sua família nas situações de cuidado (Waldow, 1992; Crossetti, 1998a).

Leininger (1981) afirma que o cuidado é a essência do ser humano, sendo primordial para sua sobrevivência, e que o cuidar refere-se às ações e a atividades que visam a apoiar ou capacitar indivíduos ou grupos com necessidades evidentes ou antecipadas, a fim de melhorar a condição ou modo de vida humana ou se defrontar com a morte.

Segundo esta autora, ao se estudar os fenômenos de cuidado, descobrir-se-á um corpo distinto de conhecimentos de enfermagem. Para ela existem quatro níveis de conhecimento: o nível um que estuda os significados e atributos do cuidado, é a visão de mundo; o nível dois que oferece

<sup>9</sup> Biomédico: termo que considera o corpo humano como uma máquina que pode ser avaliado em termos de peças. A doença é um dano biológico. O papel do médico é intervir física e quimicamente para consertar o defeito (Capra, 1982).

conhecimento sobre os indivíduos, famílias, grupos ou instituições, propiciando significados específicos em relação ao cuidado e à saúde; o nível três focaliza o sistema popular, profissional e a enfermagem, onde as informações incluem aspectos específicos do cuidado de cada um, possibilitando identificar semelhanças e diferenças; e, o nível quatro, que é o nível das decisões e ações de cuidado em enfermagem, onde ocorre o cuidado coerente com cada cultura, estabelecido e avaliado pelos sujeitos deste cuidado. (George, 1993)

O foco da enfermagem está nos fatores de cuidado que derivam de uma perspectiva humanista, combinada com o conhecimento científico, afirma Talento (1993), ao citar Watson. Dentre alguns dos fatores de cuidado, propõe que a prática de enfermagem seja interpessoal, promova crescimento individual e familiar, considere a pessoa como ela é, e que o ambiente de cuidado proporcione crescimento mútuo e poder de escolha pelo ser cuidado.

O advento das teorias de enfermagem traz mudanças nos paradigmas de cuidado. A prática, hoje, tenta atingir um equilíbrio entre o conhecimento empírico e o humanizado. Crossetti (1998b) enfatiza a inter-relação entre o cuidador e o ser cuidado, e afirma que o cuidado de enfermagem não rejeita o conhecimento empírico, mas associa a ele a valorização do mundo do cuidar, as relações do ambiente, o cuidado criativo e intuitivo. O cuidado autêntico propicia o equilíbrio entre a ciência, o cuidado do outro e o cuidado do eu.

Ao realizar um estudo com infante-juvenis admitidos em hospital pediátrico, Gonzaga e Arruda (1998) concluem que os fatores alegria por ser bem tratado, cuidado e amado; tranqüilidade; satisfação diante dos

procedimentos e assistência às necessidades; a presença de alguém e um ambiente confortável, são percebidos pelas crianças como atos de cuidado. As autoras enfatizam a importância de se considerar a criança no seu todo e não apenas a sua patologia.

Em síntese, a criança necessita de apoio e um ambiente o menos hostil possível, pensado de modo sensível e criativo, e o cuidado, para que seja efetivo, deve munir-se de afetividade e sensibilidade do ser cuidador, além do conhecimento empírico tão importante para a prática do cuidar.

Waldow (1998a) alerta para a necessidade de se resgatar o sentido da vida no que tange ao cuidar e ao ser cuidado em enfermagem. A natureza da Enfermagem deve estar alicerçada em bases humanísticas, e o processo de cuidar deve estar centrado no conhecimento científico, experiência de vida e profissional, intuição e pensamento crítico. As ações de cuidado devem ser realizadas com a criança e sua família, a fim de promover, manter e recuperar sua dignidade e totalidade humana.

Prestar cuidado mostra o modo de ser do homem que deve, em primeiro lugar, conhecer-se para melhor compreender o mundo do outro. Para

Waldow (1998a), a ação do cuidado ocorre no contexto de interação das p.129-130), pelo ato de pessoas em seu ciclo de vida. É o estar presente definido por Santin (1998,

*"(...) estabelecer laços pessoais de intersubjetividade, onde há espaço para a confiança e esperança. Presença com mãos hábeis, fundamentadas no conhecimento seguro e dotado de técnicas eficazes".*

O significado do cuidado, a partir da experiência vivida pelo cuidador e cliente, revela que as relações de cuidado devem ser autênticas, de aceitação mútua, e que a qualidade do cuidado depende da qualidade da relação, da expressividade, do conhecimento, das experiências prévias, das condições de trabalho e condições do contexto. O cuidador deve demonstrar afeto, estar presente por inteiro e valorizar o outro (Silva,1998).

Manter um equilíbrio entre o cuidado empírico e o humanizado enfrenta, na prática, alguns obstáculos: tempo limitado para atuar junto a cada ser cuidado, ineficiência de envolvimento emocional, acúmulo de tarefas, ambiente inadequado, falta de conhecimento, desatenção no processo de socialização e falta de apoio para o processo de cuidar (Waldow, 1998a).

Cientes dessas dificuldades, não se pode deixar de refletir o cuidado como ação necessária para as enfermeiras, e que se deve atuar considerando o conhecimento ético, estético, expressivo e empírico junto ao ser cuidado.

O documento do Ministério da Saúde (Brasil, 1984,p.9) que apresenta o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC) ressalta que

*"(...) o conjunto dessas ações visa assegurar a integralidade na assistência prestada pelos serviços de saúde, deslocando o enfoque de uma assistência baseada em patologias para uma modalidade de atenção que contemple a criança no seu processo de crescimento e desenvolvimento":*

Considerando-se que, na hospitalização, o cuidado deva voltar-se a essas ações é preciso repensar o fazer, atuando junto à criança e sua família, compartilhando conhecimentos para atingir um cuidado autêntico preocupado com a singularidade do ser criança.

É importante lembrar que a família realiza tarefas de cuidados essenciais para a vida humana: no nascimento, crescimento, desenvolvimento e sobrevivência da criança, sendo influenciada pela cultura, estrutura social e o ambiente físico. Torna-se, aqui, importante perceber que o cuidado não é exclusivo da enfermagem. A família também cuida, munida de experiências decorrentes de conhecimentos populares e conhecimentos oriundos dos profissionais de saúde, devendo-se respeitar e valorizar esse cuidado durante a hospitalização pediátrica.

O cuidado autêntico é feito de acordo com o estilo de cada um, e considera as particularidades e necessidades de cada pessoa envolvida neste cuidado (Waldow, 1992).

Maia (1998), ao estudar os elementos e dimensões do cuidado na perspectiva de clientes ambulatoriais destaca nove atributos de cuidado: conhecimento/competência, ajudar/ouvir, bom relacionamento, gostar do que faz, amor/solidariedade, confiança, higiene, educação e ensino do cuidado.

O cuidado compreende características universais e diversas, de natureza técnica e, como se pode constatar, de natureza expressiva. Complementando, Crossetti (1998a) ressalta que os elementos de cuidado são

de natureza expressiva e instrumental, atestando que o cuidar vai além do executar procedimentos básicos.

Ao fazer uma retrospectiva do cuidado prestado às crianças na área hospitalar, constata-se que era baseado na patologia. A criança não era vista como um ser único, com características próprias e potencialidades, de acordo com sua fase evolutiva. Com o passar dos anos, ampliam-se os estudos sobre as necessidades da criança, que é um ser dependente, munido pelo apego construído na figura de sua mãe, podendo ter prejuízos em seu desenvolvimento e crescimento provocados pelo isolamento que a doença lhe acarreta. Nesse momento, ocorre uma mudança na abordagem de cuidado que passa a considerar, ao menos em parte, características inerentes a esse ser em construção. Passa-se, então, a considerar a possibilidade de incluir a família no ambiente hospitalar, ensaiando-se um cuidado autêntico, com uma abordagem mais voltada para a criança, inserida na unidade familiar.

O enfermeiro, através de suas relações, expressa e compartilha conhecimento, habilidade e espiritualidade e essa mútua troca, auxilia no processo transpessoal de cuidar. Considerar a criança e sua família partes importantes no processo de cuidado facilita as relações entre o enfermeiro, a criança e a família, contribuindo para a recuperação durante a hospitalização (Waldow, 1995).

Sob esse enfoque, o ato transpessoal de cuidar é o

*"(...) o ideal moral da enfermagem. Consiste na transpessoalidade e intersubjetividade, a fim de proteger e preservar a humanidade, ajudando a pessoa a encontrar o significado na doença, no*

*sofrimento, na dor e na existência; e auxiliar o outro a adquirir autoconhecimento, autocontrole e autocuidado" (Watson, 1989, p.220).*

Ainda de acordo com Watson (1989), as intervenções que se relacionam ao processo de cuidado, requerem intenção, relacionamento, desejo e ações. O foco principal em enfermagem está nos fatores de cuidado derivados de uma abordagem humanista, associada ao conhecimento científico. Esses fatores envolvem o processo de cuidado humano com a ampla participação da enfermeira e do ser cuidado. Por sua vez, o ato de cuidar também requer o conhecimento sobre o comportamento humano e suas respostas aos problemas de saúde atuais, a compreensão das necessidades individuais, o conhecimento de como suprir as necessidades do ser cuidado, de suas limitações e dos significados dos eventos para as pessoas (Watson, 1989, 1993). Para tanto, a autora cita dez fatores essenciais:

1. a formação de sistema de valores humanista-altruísta: inicia no decorrer do desenvolvimento do ser humano, através de valores adquiridos e apreendidos no decorrer das vivências do dia-a-dia. As ações de cuidado prestadas pelas enfermeiras em Unidades Pediátricas devem estar pautadas no somatório dessas vivências;
2. a instilação de fé-esperança: oferece uma sensação de tranqüilidade, valorizando os interesses e crenças do indivíduo. A criança e sua família chegam ao hospital trazendo consigo suas crenças e prioridades que devem ser respeitadas;



3. cultivo da sensibilidade do próprio *self* e ao das demais pessoas: é tornar-se sensível para poder sensibilizar-se com o outro e pelo outro, tornando-se mais autêntico, o que leva ao autocrescimento e à auto-realização. No processo de cuidar a criança e sua família, a enfermeira deve ser sensível, colocar-se no lugar do outro para que haja crescimento mútuo entre cuidador e ser cuidado;
4. desenvolvimento de uma relação de ajuda confiança: salienta-se a importância do modo de comunicação, verbal ou não-verbal, através de características de compatibilidade e empatia. Estabelecer uma relação de ajuda e confiança nas Unidades Pediátricas, dão subsídios para uma ação de cuidado mais humanizada;
5. a promoção e aceitação de sentimentos positivos e negativos: compreender os sentimentos denota cuidado. Na atitude de cuidado prestado, às crianças e suas famílias durante a hospitalização, os sentimentos devem ser valorizados e fazer parte da relação de sinais que traçarão o cuidado;
6. uso sistemático do método científico de solução de problemas para a tomada de decisão: permite controle, previsão e autocorreção. Toda ação de cuidado prestada pelas enfermeiras à criança e sua família deve ser avaliada e modificada conforme as necessidades de cada momento;
7. a promoção do ensino-aprendizagem interpessoal: é perceber que no processo de cuidado existe crescimento mútuo. Tanto a criança e

família quanto a enfermeira crescem no processo de cuidado; existe uma troca;

8. a provisão de um ambiente de apoio, proteção e/ou de neutralização mental, física, sócio-cultural e espiritual: fatores externos ou internos que podem tornar o ambiente ameaçador ou não, conforme as percepções de cada indivíduo. Tornar o ambiente o menos hostil possível é uma das prioridades da enfermeira quando traça um plano de cuidado;
9. cuidar com a gratificação das necessidades humanas: necessidades biofísicas que são as de sobrevivência, psicofísicas que são as funcionais, psicossociais que são as integradoras e as necessidades de auto-realização. Considerar a criança, repensando suas necessidades, implica cuidar respeitando-se este ser;
10. a permissão de forças existenciais-fenomenológicas: compreende as coisas do ponto de vista de como elas ocorrem para cada indivíduo. Cada criança e sua família vivencia a doença e à hospitalização de sua maneira.

Nos fatores de cuidado, as crenças dos pacientes são encorajadas e respeitadas como influências significativas na promoção e manutenção da saúde.

Watson (1989) apresenta alguns conceitos para sua teoria, entre eles o de que o ser humano, deve ser valorizado, respeitado e auxiliado; a saúde

caracteriza-se pela harmonia da mente, corpo e alma; o ambiente/sociedade considera o ambiente social como influenciador da sociedade, salientando que a atitude de cuidado não é transmitida através dos genes, mas pela cultura da profissão; a Enfermagem é a ciência humana de pessoas e de experiências humanas de saúde-doença, mediadas por transações profissionais, pessoais, científicas, estéticas e éticas de cuidado humano; o Cuidado Transpessoal compromete-se com o ser cuidado, respeita a dignidade do outro e soma aos aspectos empíricos um conhecimento expressivo, que para a autora, engloba e considera o psicossocial.

## **2.2 Múltiplas Facetas do Cuidado em Relação à Criança hospitalizada e família**

Neste item destaca-se a importância e as consequências da hospitalização no crescimento e desenvolvimento da criança, a relevância da família neste processo e o papel da enfermeira como suporte no cuidado da criança e sua família.

### **2.2.1 Retrospectiva histórica da hospitalização pediátrica**

As ações de saúde relacionadas às crianças sofreram grandes transformações no decorrer dos tempos. O cuidado hospitalar prestado às crianças, em meados do século XVII, é realizado em locais compartilhados com adultos, embora alguns hospitais tenham departamentos separados. Segundo Waechter e Blake (1979), esta vivência histórica começa a ser erradicada em

1802, com a construção do primeiro hospital infantil em Paris, seguido de outro, em Londres, no início do séc. XIX, e logo após, outro na Filadélfia.

Nos séc. XIX e XX, os hospitais priorizam o cuidado voltado à criança, conforme as necessidades da sociedade industrial moderna. Para Rocha (1995), a finalidade do cuidado é a de prevenir a transmissão de doenças, mantendo as crianças isoladas. Os pais são proibidos de visitar seus filhos, com a desculpa de evitar as infecções cruzadas e, nesta época, os antibióticos ainda não haviam sido descobertos. Posteriormente, a hospitalização contribui para a observação sistematizada dos sinais e sintomas das doenças, levando aos diagnósticos. Essa evolução, entretanto, afasta a mãe e os familiares das crianças e dos profissionais. O conhecimento dos pais e suas vivências são desconsiderados.

O ato de cuidar crianças hospitalizadas mantém condutas rígidas, enfocando o isolamento, repouso no leito, e regulamentos para as visitas, consideradas ameaça à manutenção correta dos isolamentos. Os pais são evitados, pois ameaçam a defesa que os profissionais devem ter em relação ao envolvimento com as crianças e família, e também pelo fato de que a equipe sente-se mal-preparada para lidar com as ansiedades demonstradas nas horas de visitas (Waechter e Blake, 1979).

Essa atitude desconsidera o vínculo entre a criança e sua família. Os sentimentos oriundos do processo de hospitalização e o estágio evolutivo do ser criança cedem lugar a um cuidado centrado no modelo biomédico, na patologia da criança, desvinculando-a de seu contexto de vida.

O afastamento dos pais e familiares durante a hospitalização de seus filhos sofre revisão após a Segunda Guerra Mundial, com o surgimento dos antibióticos e dos novos avanços tecnológicos. Também contribuiu para esta mudança a visão mais global sobre a criança, passando-se a vê-la como um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades biológicas, psicológicas, sociais e emocionais (Darbyshire,1993).

Em 1950, a Organização Mundial da Saúde contrata o Dr. Bowlby para fazer um estudo sobre as necessidades das crianças sem lar. Fruto desse estudo, surge o relatório divulgado pela OMS, em 1951, que fala sobre a privação materna, considerando perturbador esse efeito para a saúde mental das crianças. Para Bowlby (1988), a qualidade dos cuidados que uma criança recebe dos pais, durante sua infância, é de fundamental importância para a formação de sua saúde mental futura.

Waechter e Blake (1979) ressaltam avanços da compreensão sobre a criança e sua família nas ações dos hospitais. Criança e família começam a ser consideradas mutuamente dependentes. Descobre-se que a ansiedade de muitos pais pode ser afastada quando são integrados à equipe de saúde.

Em 1959, o relatório Platt enfoca a importância da visitação livre, dando maior ênfase ao cuidado emocional e psicológico da criança hospitalizada. Dentre as suas principais recomendações estão: admissão de crianças em hospitais infantis ou Unidades Pediátricas, tratamento pediátrico específico, treinamento para enfermeiros pediátricos, visitação dos pais a qualquer horário e oferecimento de atividades de recreação (Darbyshire,1993).

Oliveira (1997) diz que no período compreendido entre 1953 e 1969 a humanização do hospital atende aos aspectos psicológicos infantis, recomendando a permanência da mãe junto à criança hospitalizada, a qual favorece o desenvolvimento infantil. Para a autora, a visita da família causa polêmica até o final dos anos 60 e, até hoje, continua em discussão entre os profissionais da área hospitalar.

Em 1990, a Lei n. 8.069 regulamenta o Estatuto da criança e do Adolescente, dispondo em seu Artigo 12, que (n.) *"os estabelecimentos de saúde devam proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescente"* (Brasil, 1990). Nesse momento, garante-se o direito a qualquer pai ou responsável acompanhar seu filho no processo de doença no ambiente hospitalar

O relatório Platt, marco na história pediátrica, tem dificuldades de implantação, pois o texto está voltado à teoria psicanalítica da separação mãe/filho. A presença dos pais nas Unidades gera resistência nos profissionais, pois o relatório não considera o modo que os pais e enfermeiros iriam experienciar a prática de permanência junto à criança hospitalizada, e como isso poderia influenciar ou auxiliar o cuidado da criança no ambiente hospitalar (Darbyshire, 1993).

O cuidado à criança hospitalizada e sua família teve um novo olhar a partir da implantação da Filosofia de cuidado humanizado, por inspiração da Professora Pediátrica Dulce Maria Nunes ao participar, em 1979, de uma equipe multiprofissional para planejar e implantar as Unidades de Internação

Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Esta equipe, centra o cuidado na criança e sua família, considerando as etapas do crescimento e desenvolvimento infantil com o objetivo de manter a integridade biopsicossocial e espiritual da criança e minimizar os traumas da hospitalização.

De acordo com Nunes, Issi, Ribeiro et al. (1983), os enfermeiros que atuam em Unidades de Internação Pediátrica devem estabelecer um plano de cuidado mínimo, adaptado às condições individuais de cada criança, possibilitando um cuidado integral ao paciente pediátrico, considerando o binômio criança/família.

Motta, Roque e Rossi (1990) citam Nunes ao abordar o Serviço de Permanência Conjunta pais/filhos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, o qual se caracteriza como uma forma de cuidar a criança hospitalizada prevendo o acompanhamento dos pais durante o período de hospitalização, por convite da Instituição Hospitalar, em todos os setores da área pediátrica. Os pais são considerados integrantes da equipe multidisciplinar e devem ser assistidos em termos emocionais, educativos e cognitivos. O Sistema de Permanência Conjunta (SPC) pode ser visto como uma forma de inserir, no cuidado, aspectos que interfiram na recuperação da criança.

Segundo Nunes (1986, p.83), essa prática de cuidado, implantada em 1979, procura

*"(...) respeitar as necessidades afetivas da criança em suas etapas de crescimento e desenvolvimento, atendendo de forma integral a criança hospitalizada. O planejamento da assistência à criança e família pela equipe multidisciplinar pediátrica fundamentou-se na atitude de interação visando: reduzir o período de separação*

*criança/família proporcionando manutenção de vínculos afetivos, adaptação a nova situação, reduzir o tempo de internação, ter os pais como participantes no tratamento e recuperação dos filhos, oferecer à família reforços educativos para hábitos de saúde, proporcionar aos membros da equipe e alunos condições de ensino/aprendizagem. "*

Nunes (1986), a partir dos resultados de sua dissertação de Mestrado, na qual um de seus propósitos é o de verificar o cuidado hospitalar prestado à criança e sua família no Sistema de Permanência Conjunta na Unidade de Internação Pediátrica do HCPA, conclui que há lacunas na comunicação entre a equipe e o familiar. Sugere que o processo de comunicação seja aperfeiçoado e que as atividades de cuidado sejam planejadas com o conhecimento prévio da realidade da criança e da família (Nunes, 1983).

O conhecimento expressivo, intuitivo e mais humanizado soma-se ao ético e ao empírico, possibilitando a inclusão da família do ser criança no processo do cuidado como sujeito dessa ação, para minimizar os possíveis traumas da doença ao vivenciar o ambiente desconhecido do mundo hospitalar (Crossetti, 1998b).

### 2.2.2 A criança e o mundo do hospital

O nascimento de uma criança altera o cotidiano de qualquer família. É um momento ímpar, repleto de felicidade e expectativas. Pode-se dizer que o nascimento de um filho é um marco no núcleo familiar, e o apego dessa criança ao outro, ocorre a partir do convívio e das relações de afeto construídas, inicialmente, com a figura materna.



A criança surge no mundo como um ser em construção, com características próprias que devem ser respeitadas e atendidas. Cada profissional que atuar com o ser criança necessita refletir sobre esse ser criativo, crítico, pensante, sujeito de sua história.

Em seu processo de crescimento e desenvolvimento, a criança necessita de amor, segurança, afeto, estímulos e comprometimento para construir-se como ser único no mundo. O desenvolvimento e crescimento da criança ocorrem desde o seu nascimento, e são influenciados por fatores ambientais, sociais, culturais, econômicos e de saúde. A criança cresce e se inter-relaciona consigo, com o outro e com o mundo, e é através desta dinâmica que se processa sua construção. Em cada fase evolutiva apresenta características peculiares e atinge a maturidade a seu tempo.

O processo de doença e hospitalização na vida da criança, segundo Wong (1999), constituem as primeiras crises com as quais ela se depara, representando uma modificação do estado de saúde e da rotina ambiental!. As reações das crianças se modificam conforme suas idades, experiências prévias com doenças, separação de seus pais, sistema de suporte, habilidades de enfrentamento e gravidade do diagnóstico.

As reações à hospitalização dependem do estágio evolutivo da criança; do grau de sofrimento e mutilação e do significado que a doença tem para os pais; da relação pai-filho e resposta da criança à reação dos pais; da reação psicológica da criança aos procedimentos, separações e da interferência resultante nas funções físicas, psicológicas e sociais ( Lewis e Wolkman,1993).

No ambiente hospitalar, os lactantes que estão desenvolvendo a confiança podem sofrer desvios na sua rotina diária, acarretando, por vezes, desconfiança; os infantes que buscam a autonomia, podem reagir com negativismo e limites de expectativa e previsibilidade em suas ações; os pré escolares sofrem com a perda de controle causada pelas restrições, o que pode influenciar em suas percepções e reações à dor, separação e hospitalização; os escolares por sua vez, podem estar mais vulneráveis aos eventos ocorridos no hospital, provavelmente por seus esforços de independência e produtividade, característicos dessa fase etária (Wong, 1999).

Diante dessas alterações acarretadas pela doença e hospitalização de crianças, deve-se, na qualidade de profissional, ter a preocupação de minimizar os possíveis estressores desse processo, estabelecendo, na Unidade Pediátrica, um cuidado mais coerente com as características inerentes a cada faixa etária, com as peculiaridades individuais da criança e de sua família.

Para Brazelton (1994), a hospitalização é um desafio traumático para a criança, podendo ser amenizado pela presença dos pais.

Sadala e Antônio (1995, p.93-94), por sua vez, referem que:

*“(...) a criança hospitalizada vivencia experiências dolorosas e desagradáveis em um ambiente estranho e muitas vezes agressivo, o que repercute no seu desenvolvimento psicossocial e intelectual, caracterizando uma situação de crise.”*

Oliveira (1997, p. 43-47), em pesquisa realizada com crianças entre cinco e onze anos de idade, estabeleceu as representações na fala do ser criança, da doença, do hospital e da relação profissional/paciente. Entre seus achados, para a criança a doença representa dor, modificação do comportamento habitual, ameaça à integridade física, medo, tortura, culpa e castigo, e o hospital representa o desconhecido, o estranho, "sem nada legal", lugar de agressões físicas, solidão, tristeza e saudade. A relação profissional/paciente para as crianças entrevistadas é despersonalizada e anônima, "*infantilizante*,"<sup>10</sup> e autoritária. Os resultados desse estudo preocupam os profissionais de enfermagem que permanecem maior tempo junto a essas crianças e seus familiares. Provocam a reflexão sobre os avanços relacionados à prática do cuidado e a preocupação com um cuidado mais humanizado. Essas representações, sob o olhar das crianças, contribuem para repensar a prática da enfermagem.

Para as crianças, o mundo do hospital é, no mínimo, diferente, o que gera insegurança. Pessoas diferentes, vestidas de modo diferente, falando uma linguagem estranha estão sempre ao seu redor. Por vezes, falam ao seu lado esquecendo-se de que ali está um ser ouvinte - ele e sua família - a espera de informações ou uma palavra de conforto.

Cabe ressaltar, aqui, os estudos de Spitz (1979), nos quais considera a importância da presença dos pais junto a seus filhos. Tal presença minimiza alguns dos estressores do processo de doença ou hospitalização.

<sup>10</sup> Grifo do autor

O autor alerta para o hospitalismo <sup>11</sup> que se caracteriza por depressão severa, com declínio progressivo no desenvolvimento da criança.

Motta (1988, p.1), em sua dissertação de Mestrado intitulada. “O desenvolvimento da criança e as alterações decorrentes da hospitalização”, revela que o desenvolvimento físico e cognitivo de lactentes apresenta alterações significativas no processo de hospitalização. A autora refere que a doença da criança é um fator desorganizador que gera rupturas na vida da criança e de sua família, obrigando-os a se redimensionarem como seres no mundo.

Para a criança, o ingresso no mundo hospitalar é um desafio. Para ela e sua família adaptar-se a esse novo contexto pode resultar em muitas perdas e reestruturações internas.

Atuar junto a essas crianças e suas famílias desvela-se para os profissionais de enfermagem uma meta complexa e estimulante, visto que a realidade pediátrica é ricamente composta por momentos ímpares, frutos do mundo da criança.

### 2.2.3 Papel da família no processo de cuidado da criança

A palavra família origina-se de *famulus* que significa escravo doméstico. Família é, então, uma expressão inventada pelos romanos para

<sup>11</sup> Hospitalismo foi descrito por Spitz (1979) como uma decorrência do abandono no hospital, caracterizado por apatia, depressão e dificuldade de socialização.

designar um novo organismo social cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e um certo número de escravos e servos (Castiel,1993). Desse período até os dias atuais muitas mudanças ocorreram tanto na formação das famílias quanto em suas definições.

As características familiares vêm se modificando no decorrer dos tempos. A complexidade da vida familiar tem aumentado na atualidade devido a uma multiplicidade de fatores, entre eles o incremento no número de famílias reconstituídas, resultantes das separações, divórcios e novos casamentos, e a participação dos filhos no mercado de trabalho e na renda familiar (Goldani, 1994).

No séc. XIX, com a reforma social, o Estado invade a vida familiar, legislando sobre o casamento, regulamentando a adoção, determinando o direito dos filhos naturais e limitando o poder paterno. Em nome do interesse da criança, no séc. XX ocorre, no Brasil, a intervenção de juízes, médicos e policiais no ambiente privado, tendo os médicos de família ocupado papel de destaque (Centa e Elsen,1999). Na verdade, as famílias se reestruturam à medida que mudanças sociais, econômicas e ambientais ocorrem e interferem no seu cotidiano.

Nitschke (1999) ressalta que a palavra família incorre em variados significados, dependendo do local onde se vive, a cultura, e os valores existentes no contexto social.

Na prática profissional, definir família também se torna complexo, pois para cada uma delas existe um significado. Alguns a definem como nuclear,

outros incluem parentes de segunda geração e ou, ainda, amigos e pessoas com quem mantêm laços afetivos.

De acordo com Elsen (1994), teorias e marcos conceituais desenvolvidos em várias áreas do conhecimento têm auxiliado o profissional na tentativa de abordar a família, oferecendo perspectivas teóricas que possibilitam compreender seu mundo interior e suas relações com as demais instituições sociais. Essas teorias orientam a abordagem e permitem avaliar as limitações e a complexa formação da família.

Wong (1999, p.54) diz que as teorias podem ser vistas como um *"grupo de prismas, 12* usado para descrever as famílias e a forma como a unidade familiar responde aos eventos dentro e fora delas. A autora cita três teorias principais: a primeira é a dos sistemas, que se caracteriza pela interação entre os componentes do sistema e entre o sistema e o ambiente; a segunda é a do estresse na família, como reage aos eventos estressantes, sugerindo fatores que promovam a adaptação a esses eventos. E a terceira é a teoria do desenvolvimento que aborda a modificação da família com o passar do tempo, através dos estágios de ciclo de vida familiar.

Definir família depende dos valores e crenças de cada indivíduo.

Patrício (1994, p.97) a define como

*“(…) um sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por variados motivos, tais como afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico. É uma relação social dinâmica que durante todo seu processo*

*de desenvolvimento, assume formas, tarefas e sentimentos elaborados a partir de um sistema de crenças, valores e normas, estruturados na cultura da família, na classe social a qual pertence, em outras influências e determinações do 'ambiente' em que vivem, incluindo valores e normas de outras culturas."*

A família é, sem dúvida, o primeiro grupo social em que a criança se insere. É nela e com ela que a criança cresce e se desenvolve, apreendendo o seu modo de vida, seus valores e costumes, influenciados por questões sociais, econômicas e de interesse próprio de cada família.

É a forma de relação do homem com o mundo, perpassa os tempos ditando suas normas, funções, interferindo na vida dos povos, escrevendo sua história. Toda família tem e cria uma história, dentro da qual estabelece um nível de relacionamento com o ambiente, modificando-se e sendo modificada por ele, reagindo de modo diversificado em relação a esse ambiente( Centa e Elsen,1999).

As autoras acrescentam que a família contemporânea brasileira

*"(...) constitui-se numa comunidade de amor, apoio, compreensão e solidariedade que tem seu fundamento na própria família. O vínculo afetivo é o único que une o grupo familiar, estabelecendo vínculos e traçando os mesmos objetivos de vida" (Centa e Elsen, 1999,p.18).*

As autoras afirmam, ainda, que a família estabelece maior incentivo à individualidade, realização pessoal e autenticidade.

Definir família, hoje, não é uma tarefa fácil. Para Elsen (1994), selecionar um conceito para família não é simples, e exige uma definição do

profissional quanto a sua visão de mundo, de enfermagem, de vida e da família, considerando suas crenças e valores. Portanto, a situação vivenciada pela família, em determinado momento, precisa ser considerada.

Segundo a análise de Perrot (1993), a família está em frangalhos, tentando conciliar a liberdade individual com os laços afetivos do velho lar. Vista como o ninho e o nó por este autor, com caráter de refúgio caloroso, centro de intercâmbio afetivo, barreira contra a agressão exterior, mas, também, secreta, fechada, normativa e palco de conflitos é, também, no meu entender, palco de transformações e adaptações decorrentes do seu dia-a-dia.

Neste contexto, acredito ser importante definir a família saudável que, segundo Elsen (1994), constitui-se a partir de laços afetivos expressos por gestos de carinho e amor, capaz de manifestar sentimentos e dúvidas e compartilhar crenças, valores e conhecimentos, aceitando a individualidade de seus membros.

A doença presente no núcleo familiar causa estresse, culpa, medo, gerando desorganização em algum grau e requerendo reorganização. Para Motta (1997), a família busca adaptar-se a essa realidade, reorganizando-se para enfrentar o processo de saúde e doença, fornecendo condições para que seja estabelecido um ambiente equilibrado, harmonioso e que proporcione a criança meios para individualizar-se como ser único no mundo.

Cada família inserida no contexto da sociedade tem uma dinâmica de vida traçada por suas inter-relações e pelos significados que os eventos de vida representam para ela. Vale lembrar que as leituras e interpretações destes



eventos diferem para cada família, já que cada uma delas está inserida em uma cultura com princípios e valores adquiridos ou construídos durante suas vidas.

Nesse contexto de inúmeras adaptações, ver-se inserido no mundo da doença torna-se um desafio que exige do ser uma transformação para poder estruturar-se e, após, reestruturar a família da qual faz parte.

De acordo com Wong (1999), quase todos os pais que vivenciam uma situação de doença em seus filhos respondem com reações de descrença, raiva, culpa, medo, ansiedade, depressão ou frustração relacionada a falta de informações. Para a autora, a gravidade da ameaça à criança, experiência prévia com doença, capacidade prévia envolvida, sistema de suporte disponível, crenças culturais ou religiosas, padrões de comunicação entre os membros da família e estresses adicionais sobre o sistema familiar são alguns dos fatores que alteram as reações dos familiares às doenças.

Motta (1997) diz que a família busca adaptar-se à nova realidade, reorganizando-se para conviver com a doença, reconstruindo sua identidade como grupo familiar. Salienta que a família é, também, o universo fornecedor de condições para a construção equilibrada e harmoniosa da criança, respeitando sua individualidade.

Assim, a participação das famílias no cuidado de seus filhos, durante a hospitalização, torna-se uma abordagem apropriada para minimizar as reações impostas pela doença e hospitalização da criança.

Nesse contexto, a família deve ser vista como um elemento do cuidado responsável pela saúde de seu filho; deve ser valorizada para que se estabeleça uma relação social dinâmica entre a equipe e a criança.

Elsen (1994, p.72) lembra que

*"(...) a família já não pode ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde; ao se reconhecer que ela assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, ela precisa ser ouvida em suas dúvidas, sua opinião deve ser levada em conta, e sua participação deve ser incentivada em todo o processo de cuidar. "*

Ao afirmar-se que a família é o primeiro grupo social com o qual a criança tem contato, e que dela provém sua subsistência e grande parte de sua formação, não se pode e nem se deve desconsiderá-la no ambiente hospitalar.

A enfermeira pediátrica, ao desenvolver sua prática junto a criança e sua família, tem como um dos objetivos de seu cuidado minimizar os possíveis estressores que a hospitalização acarreta. Cuidar de forma coerente parte do pressuposto de que as características adquiridas e herdadas do ser cuidado devam ser respeitadas. Prestar cuidado considerando-se os aspectos relevantes de cada faixa etária, aspectos individuais e familiares é estar centrado no cuidado humanizado.

O profissional de enfermagem, ao pensar em criança e família deve atentar para o momento vivido na unidade de cuidado. Só assim poderá elaborar um cuidado humanizado voltado para esse núcleo. Conforme Brazelton (1991), o cuidar requer respeito aos laços de família, valorizando-se o apego em que esses laços estão imersos.

## 3 CAMINHO METODOLÓGICO

### 3.1 Tipo de Estudo

A investigação caracteriza-se por um estudo qualitativo, do tipo exploratório que, segundo Parse (1992), é uma investigação de significados de eventos de vida por um grupo de sujeitos que dividem esse mesmo evento. Investiga intensamente as interações ambientais de unidades sociais com características comuns.

Segundo Minayo (1996, p.21-22),

*"A pesquisa qualitativa estuda o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis."*

Após definir o tipo de estudo, elaborar e qualificar o Projeto de Pesquisa, em julho de 2000, a Banca examinadora o aprova e o encaminha ao Grupo de Pesquisa e Pós Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (GPPG) que o analisa e emite parecer favorável para iniciar a pesquisa no Serviço de Pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Inicia-se, então, os contatos formais com a chefia do Serviço de Pediatria desse hospital, expondo-se os objetivos e a metodologia do estudo. A

chefe desse Serviço informa que relatará, em reunião de chefias, o tema do Projeto, os objetivos e os instrumentos que serão utilizados para a coleta das informações, e que, após, deverei entrar em contato com as Chefias de Unidade. Diz que o assunto é de extrema relevância e que auxiliará no manejo das famílias que participam do cuidado de suas crianças. A Chefe de Serviço fala sobre a História da Permanência Conjunta no HCPA, seus pontos positivos e algumas dificuldades frente a essa permanência.

### **3.2 Campo de Ação**

A pesquisa realiza-se nas Unidades Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que é um Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, localizado no município de Porto Alegre, que mantém 720 leitos, atendendo as áreas: educativa, de pesquisa e assistência. A área pediátrica, onde se realiza o estudo, compõe-se de quatro Unidades Distintas: Unidade de Internação Pediátrica - Ala norte (10N), Unidade de Internação Pediátrica - Ala Sul (10S), Unidade de Oncologia - Ala leste (3L) e Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP).

A população que procura atendimento nessas Unidades provém de cidades do interior, grande Porto Alegre e outros Estados, atraída pela expectativa de cura definitiva, uma vez que é um hospital de referência para inúmeras patologias. As crianças são provenientes da Emergência, Neonatologia e Bloco Cirúrgico, ou são encaminhadas por outros hospitais ou centros de saúde.

O acompanhante pode permanecer com a criança durante 24 horas, tendo à disposição uma cadeira, colocada ao lado do leito da criança. A mãe é o familiar que maior tempo permanece ao lado da criança.

As Unidades que compõem o Serviço de Pediatria são caracterizadas por uma área física diferenciada, paredes coloridas e desenhos alegres este ambiente demonstrando suas particularidades.

Entre as Unidades Ala Norte e Ala Sul encontra-se a Sala de Recreação, ampla, com boa iluminação e aeração, armários, mesas e cadeiras distribuídos uniformemente, e brinquedos para todas as faixas etárias, destinados às crianças e familiares, com o objetivo de valorizar os aspectos saudáveis da criança durante a hospitalização.

As crianças atendidas nessas unidades com frequência reinternam, devido a enfermidades crônicas, e outras permanecem por períodos longos por necessitar de cuidados mais específicos.

As Unidades apresentam peculiaridades, a seguir descritas:

A criança chega à Unidade encaminhada pela emergência. A admissão é feita pela enfermeira da Unidade que dá orientações gerais ao familiar ou responsável, e fornece um folheto informativo, com as seguintes orientações: o acompanhante pode permanecer por 24 horas, horário de visitas, orientações de higiene e prevenção de acidentes.

Os pais ou responsáveis são informados sobre a existência de um Grupo de Pais, coordenado através de rodízio entre 1 enfermeira, 1 psicólogo, 1 nutricionista, 1 assistente social e um R3 (residente de medicina). O objetivo

desse grupo é aliviar ansiedades, esclarecer dúvidas, além de ter cunho educativo, e funciona às quintas-feiras, das 9 horas às 10 horas da manhã.

Próximo à Ala Sul, há uma sala denominada Sala dos Pais, com banheiro, televisão e cadeiras. Para conseguir toalha para o banho, a enfermeira autoriza o familiar a retirá-la na rouparia. O familiar recebe um cartão-refeição, com direito a 21 refeições (para 7 dias), e é orientado a não fazer as refeições nas enfermarias. Para que crianças menores de 12 anos possam visitar os pacientes, o familiar deve pedir autorização à enfermeira, que analisa cada caso. Também durante a passagem do plantão, realizada dentro da enfermaria, o familiar é orientado a retirar-se, devido ao pouco espaço físico da enfermaria e porque é um momento mais técnico, podendo trazer constrangimento à equipe ou aos familiares.

A casa de apoio, localizada ao lado do HCPA, surge à época da criação do Instituto do Câncer Infantil com o objetivo de amparar as mães vindas do interior e para crianças em tratamento prolongado. Com o passar dos anos, esse serviço se estende a todas as mães acompanhantes na pediatria. O Serviço Social avalia a necessidade de permanência dessa mãe ou acompanhante durante a semana. Nos finais de semana e feriados, a avaliação fica a cargo da enfermeira, que fornece um cartão à mãe, dando-lhe o direito de frequentar a casa para banho e descanso.

Na Unidade Pediátrica, Ala norte (10N), são cuidadas, preferencialmente, crianças na faixa etária de 2 meses a 6 anos de idade, com patologias clínicas e cirúrgicas. A capacidade da Unidade é de 37 leitos, distribuídos em 8 enfermarias, sendo uma destinada a atendimentos rápidos,

onde a internação não deve exceder 72 horas (normalmente são as doenças sazonais); uma enfermaria é destinada ao isolamento, e uma terceira a baixas particulares ou por convênios. Entrando-se na Unidade visualiza-se um corredor; à direita encontra-se a enfermaria destinada aos convênios e particulares, a enfermaria de isolamento, ambas com pia, uma cama extra e um banheiro para uso da criança e acompanhante; enfermaria com 10 leitos separados por um balcão com materiais de uso para a criança e para procedimentos de enfermagem (miniposto), duas enfermarias com 5 leitos, enfermaria com 5 leitos rápidos e Sala de Prescrição Médica. A seguir há um corredor tendo à esquerda a rouparia e ao fundo a Sala de Lanche dos funcionários. Continuando pelo corredor de entrada vê-se uma sala de depósito e uma enfermaria com 5 leitos. À esquerda, há uma Sala de Reuniões, 1 expurgo, 1 banheiro de uso exclusivo da criança, um corredor pequeno que à esquerda dá acesso à Sala de Procedimentos e, à direita, ao Posto de enfermagem localizado no centro desse grande corredor, dividido entre o local de armazenamento de materiais e utensílios de saúde, 1 área destinada ao armazenamento dos medicamentos, separados em gavetas, identificados *pelos* leitos das crianças, 1 posto administrativo e a sala da enfermagem, e, após, há o lactário. Ao fundo, uma porta de vidro divide essa Unidade da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

As equipes que atuam na Unidade são compostas pelo corpo médico, corpo de enfermagem, corpo de apoio e estagiários de diferentes áreas.

A equipe de enfermagem é composta por 12 enfermeiros, distribuídos nos três turnos: 3 de manhã, 3 de tarde e 2 enfermeiros em cada noite

(N1,N2,N3); 33 auxiliares distribuídos em número de 12, em cada turno diurno, e 9 em cada noite.

O serviço de apoio compõe-se de Psicologia, Recreação, Serviço Social, Nutrição, Fisioterapia e Higienização.

Na Unidade Pediátrica da Ala Sul são assistidas, preferencialmente, crianças de 2 meses a 12 anos de idade, com patologias clínicas e cirúrgicas. A capacidade da Unidade é de 34 leitos, distribuídos em 11 quartos semiprivativos, com 2 leitos; 1 enfermaria com 7 leitos, destinados a crianças de 2 meses a 2 anos; 3 quartos de isolamento e 2 destinados aos convênios ou particulares. Os quartos semiprivativos possuem poltronas para acomodar o acompanhante e banheiro para uso do paciente e acompanhante. Os privativos e de isolamento, possuem uma cama extra.

Entrando-se na Unidade, à direita, pode-se ver os quartos de isolamento, dois expurgos, 1 roupa ria, 1 sala para exames, a sala de passagem de plantão e o Posto de Enfermagem com uma sala para as enfermeiras; à esquerda localizam-se os demais quartos.

A equipe de enfermagem é composta por 8 enfermeiras e 51 auxiliares de enfermagem, distribuídos em dois turnos diurnos (manhã, com 2 enfermeiras e 12 auxiliares; e tarde, com 2 enfermeiras e 12 auxiliares) de 6 horas, e 3 turnos noturnos (N1,N2,N3) de 12 horas. Há um sexto turno, com 1 enfermeira que cobre os finais de semana e feriados. As enfermeiras realizam atividades assistenciais, administrativas e educacionais, desenvolvendo o cuidado direto da criança e dando suporte à equipe de auxiliares.



A Unidade de Oncologia localiza-se no terceiro andar, leste do HCPA. o ambiente é decorado com desenhos em todas as paredes, com laterais envidraçadas e folhagens na sacada, à esquerda. No lado direito, em frente, estão as áreas administrativas e de pesquisa, à esquerda encontra-se um corredor com as salas de Recreação, Psicologia, de Estar dos Familiares, da Chefia de Enfermagem e de Reuniões; à seguir, uma porta de vidro divide esse corredor em cuja continuidade, à esquerda, tem a sala de lanche dos funcionários, um quarto para o isolamento e outro para convênios e particulares. No final do corredor há a sala de Nutrição. À direita, dois corredores dividem este espaço ficando no centro o Posto de Enfermagem, a Sala dos Médicos, duas salas para expurgo e 1 rouparia, todos com acesso para os dois corredores laterais onde se localizam os quartos. De frente para o Posto de Enfermagem pode-se visualizar, à direita, o banheiro dos funcionários e 3 quartos com 3 leitos, 1 pia, 1 banheiro e uma poltrona para o acompanhante; ao fundo, vê-se três quartos destinados aos pacientes transplantados. À esquerda do Posto de Enfermagem pode-se ver 5 quartos com 3 leitos, 1 cama, 1 pia e 1 poltrona, e 1 quarto de depósito. Ao fundo, há uma pequena sala destinada à recreação, utilizada principalmente aos domingos quando a Sala de Recreação oficial está fechada.

A Unidade é composta por 21 leitos, 1 destinado ao isolamento na área restrita, e 4 para convênios e particulares. As enfermarias localizam-se em frente e nas laterais do Posto de Enfermagem, com capacidade para 3 leitos, separados por cortinas, e banheiro de uso exclusivo das crianças. Todas as enfermarias são equipadas com televisão e aparelho de vídeo.

A equipe de enfermagem é formada por 17 enfermeiros, 43 técnicos de enfermagem distribuídos em cinco grupos: manhã e tarde com 3 enfermeiros e 11 técnicos por turno, e, à noite, com 3 enfermeiros e 7 técnicos.

O corpo médico é formado por 12 profissionais, 6 contratados, 4 residentes e 2 professores do Departamento de Pediatria. .

O corpo de apoio é composto por profissionais de Psicologia, Nutrição, Recreação, Pedagogia, Assistência Social e Higienização.

A Unidade destina-se a crianças e adolescentes de zero a 18 anos, portadores de câncer.

A Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP), localiza-se no décimo andar, ao fundo do corredor da Ala norte da Unidade de Internação Pediátrica.

A área física tem cinco boxes privados, dois deles podendo ser destinados ao isolamento respiratório. Possui, ainda, uma enfermaria com oito leitos, um banheiro para os funcionários, uma sala para reuniões ou repouso, uma sala para lanche dos funcionários, um expurgo, uma rouparia, um guichê para secretaria e um local para armazenamento de material esterilizado.

A população atendida na UTIP é formada por crianças portadoras de doenças clínicas, cirúrgicas e crônicas.

A equipe é formada pelo corpo médico composto por várias especialidades; corpo de enfermagem, composto por 17 enfermeiras, divididas entre os três turnos de trabalho, e 11 técnicos de enfermagem no turno da manhã, 12 no turno da tarde e 9 no turno da noite.

A Unidade (UTIP) ainda possui um Serviço Imediato de exames para auxiliar nos diagnósticos, ou seja, o exame tão logo é solicitado, é realizado.

### **3.3 Participantes**

Participam desta pesquisa as enfermeiras que atuam nas quatro Unidades de Internação Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Optou-se pela inclusão das quatro Unidades que compõem o Serviço de Pediatria, mesmo conhecendo a multiplicidade que cada Unidade representa no contexto do cuidado, por considerar-se que a filosofia do Sistema de Permanência Conjunta representa a essência do cuidado desenvolvida nesse Serviço.

O critério de inclusão é ser profissional integrante de uma das quatro Unidades de Internação Pediátrica desse hospital: Unidade de Internação Pediátrica, Ala norte (10N), Unidade de Internação Pediátrica, Ala Sul (10S), Unidade de Oncologia, (3L) e Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP), nos turnos diurnos, por acreditar-se serem esses os períodos em que os familiares mais permanecem junto às crianças, e também pelo aceite dos informantes em participar da pesquisa. A escolha é aleatória, por sorteio, estabelecendo-se, inicialmente, o número de 3 enfermeiras por Unidade, num total de 12 enfermeiras, pois o número de sujeitos é definido a partir do momento em que os dados comecem a repetir-se, o que, segundo Polit e Hungler (1995), ocorre pela sensação de fechamento vivenciada pelo

pesquisador, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações ou quando os dados novos produzem informações redundantes. O número de 12 enfermeiras aumenta para 13, após crescer-se a entrevista piloto que se realiza antes das demais entrevistas, a fim de testar o instrumento.

As enfermeiras, participantes deste estudo, estão formadas há alguns anos e o tempo que trabalham na pediatria varia, conforme o demonstra o Quadro 1.

**Quadro 1 - Tempo de formação e de atuação na pediatria**

| Enfermeira | Tempo de formação | Tempo de trabalho em pediatria |
|------------|-------------------|--------------------------------|
| E1         | 15                | 15                             |
| E2         | 12                | 12                             |
| E3         | 04                | 04                             |
| E4         | 22                | 22                             |
| E5         | 03                | 03                             |
| E6         | 05                | 1a 6m                          |
| E7         | 58 6m*            | 58 6m*                         |
| E8         | 16                | 16                             |
| E9         | 07                | 07                             |
| E10        | 08                | 08                             |
| E11        | 08                | 08                             |
| E12        | 20                | 19                             |
| E13        | 08                | 08                             |

Legenda: \* 5 anos e 6 meses

### 3.4 Coleta das Informações

No segundo momento, contata-se com a Chefia das Unidades Pediátricas, iniciando pelo (10N). A chefia relata já ter comunicado e orientado as enfermeiras sobre o estudo. Explica-se, novamente, os objetivos e a forma de coleta das informações, procedendo-se da mesma forma nas outras Unidades que compõem o Serviço de Pediatria, Unidade Pediátrica (10S), Unidade de Oncologia e Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico.

Para a entrada, adaptação e familiarização no campo, utiliza-se a observação livre que auxilia. Segundo Trivinos (1987), a observação livre é o observar naturalmente, a fim de destacar, do conjunto de observações, as características, significados, relações e atividades relevantes ao estudo. A amostragem do tempo é aleatória, ou seja, são escolhidos dias e momentos aleatórios para a realização da observação livre, e registra-se os momentos do cotidiano do hospital, e a relação das enfermeiras e família como elemento adicional ao tema proposto. Os elementos que emergem das observações contribuem para a análise e interpretação das informações.

Realiza-se duas observações em cada Unidade, com duração média de 40 minutos registradas por meio de anotações de campo de natureza descritiva, assim constituídas:

- registros observados: expressões verbais e ações dos sujeitos tal como elas se apresentam, sem fazer comentários críticos sobre o que o pesquisador observa no sujeito, considerando o fenômeno de

interesse para o estudo. É a "*Descrição imediata de todas as manifestações verbais, ações e atitudes*" (Triviños, 1990,p.154).

- registro das impressões do pesquisador: sentimentos e percepções.

A entrevista semi-estruturada, segundo Triviños (1987), dá liberdade de ação gradual e intencional em direção ao tema que se investiga, valorizando a presença do investigador e oferecendo ao entrevistado todas as perspectivas para que ele alcance a liberdade e espontaneidade necessárias. Para Triviños (1987, p. 146), a entrevista

*"(...) parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo a medida que se recebe as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa."*

Para Lucena (2000), a entrevista semi-estruturada permite inúmeras possibilidades ao pesquisador. Assim, várias vezes, durante as entrevistas realizadas, esclarece-se ou complementa-se informações visando atingir os objetivos do estudo, e com embasamento em cinco perguntas básicas:

Qual o significado para ti da participação da família no processo de cuidado da *criança hospitalizada*?

Como tu envolves a família no cuidado?

O que representa para ti a participação da família no cuidado da criança durante a hospitalização?

Tu vês alguma dificuldade quando a família participa do cuidado?

Tu gostarias de dizer mais alguma coisa que se refira a este tema?

As entrevistas ocorrem individualmente e têm duração média de trinta minutos, dependendo das características das entrevistadas, do momento e local escolhidos. Transcorrem sem interrupções, e ouve-se apenas os sons específicos das Unidades Pediátricas, choros e algumas falas que não as comprometem.

Com o instrumento já testado por meio da entrevista piloto 13, parte-se para o segundo momento da coleta das informações, utilizando-se a entrevista semi-estruturada (Anexo A). Agenda-se, então, a entrevista com as enfermeiras selecionadas, respeitando-se o que consideram o melhor local e horário.

As entrevistas são gravadas em fitas cassetes, mediante concordância das informantes, e transcritas tão logo possível, obtendo-se dados completos e fidedignos. O momento de transcrição é enriquecedor e desperta um interesse maior pelo tema.

As observações e entrevistas ocorrem simultaneamente nas quatro Unidades, respeitando-se a ordem de se iniciar pela observação e, após, faz se as entrevistas.

A coleta das informações termina em 20 de novembro de 2000, quando se inicia a análise do material coletado, de modo minucioso devido a

diversidade e riqueza das informações.

### **3.5 Aspectos Éticos**

O presente estudo preserva o anonimato dos participantes, os quais são esclarecidos sobre quaisquer dúvidas e lhes é assegurada a liberdade de recusa em dar informações ou a possibilidade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo profissional ou pessoal. Também são informados sobre a finalidade do trabalho, os objetivos e a metodologia proposta (Anexo C), e lhes é solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Anexo O), em duas vias, permanecendo uma com o participante respondente e outra com a pesquisadora.

Fortes (1998) afirma que as pesquisas com seres humanos devem contemplar os princípios éticos de respeito à dignidade de cada um, a sua vida pessoal, ao direito à informação, ao consentimento esclarecido, à confidencialidade das informações e à ponderação entre riscos e benefícios.

A coleta das informações inicia somente após a aprovação do Projeto de Pesquisa pelo Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do HCPA.

As entrevistas são gravadas mediante autorização dos depoentes, e as fitas destruídas após serem transcritas as falas, que só são utilizadas para o presente estudo.

As participantes do estudo e a Chefia do Serviço de Enfermagem Pediátrica receberão os resultados.

<sup>13</sup> A entrevista piloto, posteriormente, foi incluída na análise, ao constatar-se que havia respondido aos objetivos do estudo e foi realizada respeitando-se os princípios éticos.



### 3.6 Análise das Informações

Para a análise das informações opta-se pela análise de conteúdo proposta por Bardin (1977), do tipo temática, que define o método como um conjunto de técnicas de análise das comunicações escritas, visando, através de etapas sistemáticas e objetivas de descrição do conteúdo, obter indicadores qualitativos ou não que permitam conhecer e compreender as falas dos participantes. A técnica de análise de conteúdo é do tipo temática, classificada segundo a semântica das comunicações.

A análise segue três fases distintas:

- A pré-análise que consiste na leitura flutuante do conjunto das comunicações, através da qual o conteúdo torna-se mais claro. A escolha dos documentos a serem submetidos à análise, constituindo o *corpus* que é o conjunto dos documentos escolhidos para análise, respeitando-se a exaustão dos dados, não deixando de lado nenhum elemento desse corpus, a representatividade, a homogeneidade e a pertinência; a formulação de hipóteses e objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. A preparação do material deve ser minuciosa.

As entrevistas são transcritas tal qual se apresentam, e faz-se a leitura flutuante da comunicação escrita, certificando-se de que o material esteja organizado e claro para dar continuidade à análise. À seguir, transcreve-se

novamente as entrevistas, eliminando-se do texto os excessos, para dar mais clareza às falas, tendo o cuidado de retirar somente palavras que não interfiram no entendimento da unidade de significado; essa segunda transcrição dispõe de uma coluna à direita para codificar a unidade, e uma coluna à esquerda para categorizar o próximo passo.

- A segunda fase é a denominada exploração do material que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto. É a fase mais longa e aplica o que já foi definido na fase anterior. Neste momento, de acordo com os objetivos do estudo, salienta-se, no texto, trechos significativos, unidades de registro ou significado a serem codificados e posteriormente categorizados.

À seguir, demarca-se todo o texto, extraindo-se dele as unidades de significado que o compõem, enumerando e nomeando cada unidade com o objetivo de ter clareza da entrevista e da unidade da qual se extrai determinada fala. Por exemplo: entrevista 1 e primeira unidade, E1U1, e assim sucessivamente no decorrer do texto.

O próximo passo é separar as unidades de forma visualmente mais adequada, ou seja, separa-se todas as unidades entre espaços gráficos e deixa-se margens no texto a direita para nomear as categorias a que pertence cada unidade e, à esquerda, para enumerar e nomear as unidades. O próximo passo é recortar cada unidade, respeitando-se o critério da semântica, e definir a categoria a que esta pertence. Utiliza-se envelopes para nomear as categorias e repete-se esses passos nas treze entrevistas efetivadas, lendo uma a uma as unidades de cada entrevista e classificando-as e agregando-as nas categorias escolhidas conforme o conteúdo que emerge de cada unidade

por semelhança das mensagens. Obtém-se, assim, as categorias iniciais. Ao reler as unidades que compõem cada categoria para averiguar se estão agrupadas de forma coerente, agrega-se, então, as categorias iniciais, formando as categorias intermediárias que são aproximadas segundo semelhança temática, formando as categorias finais ou temas.

- A terceira fase compreende a análise dos resultados e interpretação dos dados. Segundo Bardin (1977, p.101), é neste momento que "(...) os *resultados brutos são analisados de maneira a serem significativos e válidos* (...)", podendo o pesquisador propor inferências e interpretações relativas aos objetivos do estudo e descobertas advindas dessa análise. Nessa fase, transcrevo as falas dos informantes da pesquisa para a fala do pesquisador, apoiando-me no referencial teórico - O Cuidado Humano - para descrever de maneira fidedigna os achados.

## 4 VIVÊNCIAS E SIGNIFICADOS

O conteúdo que se obtém das entrevistas é denso, e surgem três temas que descrevem a visão das enfermeiras em relação à participação das famílias no processo de cuidado da criança hospitalizada.

O primeiro tema é denominado Cuidando a criança hospitalizada e sua família: a filosofia que fundamenta a abordagem das enfermeiras para com as crianças e suas famílias durante a hospitalização. Desse tema emergem quatro subtemas: Família: foco de cuidado; Preservando a unidade familiar; Presença da família; Conhecendo e criando vínculos com a família.

O segundo tema é denominado Significado da participação da família no processo de cuidado, onde as percepções e representações da participação da família no cuidado da criança revelam-se nas falas das enfermeiras. Desse tema emergem dois subtemas: Participação da família durante a hospitalização e Significados da participação da família para a criança e o cuidador.

O terceiro tema é denominado O processo de cuidar a criança e família, o qual descreve a prática das enfermeiras frente as revelações existenciais de viver a doença e hospitalização para a criança e sua família. Desse tema emergem quatro subtemas: Cuidando a criança e a família; O cotidiano: ser cuidado e cuidador no contexto hospitalar; Relações e inter relações entre as enfermeiras e a família; Envolvendo a família no cuidado.

Criar vínculo

Suporte familiar

Colocar-se no lugar do outro

Conhecendo e criando vínculos com a família

Conhecer necessidades do ser cuidado

Período de trocas

Compreender limitações

## Cuidar a criança hospitalizada e sua família: a filosofia

Família foco de cuidado

Presença

Preservar a unidade familiar

Surge

Do direito legal e da importância

Estar ali

Estar junto

Estar presente

#### **4.1 CUIDANDO A CRIANÇA HOSPITALIZADA E SUA FAMÍLIA: A FILOSOFIA**

O cuidar a criança hospitalizada e sua família embasa-se no conhecimento adquirido e construído no decorrer da formação das enfermeiras, tanto pessoal, através de suas relações e inter-relações, quanto profissional, através de sua formação acadêmica.

O saber cuidar da criança e família está vinculado, principalmente, ao somatório de um saber intuitivo, expressivo e científico.

As enfermeiras, ao relatarem a sua vivência, revelam, de modo mais ou menos explícito, os referenciais teóricos que norteiam o cuidado proporcionado à criança hospitalizada e sua família.

A filosofia assistencial das Unidades Pediátricas, descrita por Nunes (1990), considera a família um integrante da equipe que cuida da criança. Essa equipe, por sua vez, deve ter como filosofia a ênfase na promoção e manutenção das inter-relações afetivas entre criança e família durante a hospitalização.

A Filosofia do Serviço de Pediatria é o marco do cuidado à criança e família tendo como subsídios um cuidado pautado em conceitos humanizados desde a sua implantação; a presença de professores da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, da área infantil,

na Coordenação do Serviço de Pediatria; a integração entre o cuidado e o ensino, com a participação dos alunos em campo; as pesquisas e extensões que fortalecem a manutenção e constante avaliação desta filosofia.

#### **4.1.1 Família: foco de cuidado**

A enfermagem cuida de quem cuida quando pensa que a família funciona como uma unidade de saúde para cada um de seus membros (Elsen, 1994).

Embora se saiba que é difícil cuidar das famílias durante a hospitalização de uma criança, as enfermeiras mostram que existe uma preocupação em estender o cuidado aos membros dessa família, sejam eles o pai, a mãe, o primo, o irmão, enfim, em qualquer situação está presente o auxílio das enfermeiras para com as famílias tendo como objetivo ajudá-las a ressignificar seus momentos de vida.

A família é foco de atenção para a enfermagem, e, a sensibilização fornecida durante a formação acadêmica, salientando a família como contexto ou foco de cuidado, é um dos elementos essenciais para o cuidado prestado pelas enfermeiras (Ângelo, 1999). Para esta autora,

*"Estar sensibilizado é ser capaz de reconhecer a família como um fenômeno complexo que demanda apoio em tempos de dificuldades, é considerar a importância da família para o cuidado de enfermagem e também a importância do cuidado da família em suas experiências de saúde e doença, tendo como meta promover um funcionamento pleno da família" (p.8).*

O cuidar envolve uma ação interativa (Waldow, 1998a). No relato das enfermeiras aparece claramente que cuidar da criança é cuidar da família dessa criança.

*“(...) nós profissionais acabamos atendendo a criança e a família, porque não conseguimos ver só a criança! (E13)*

*“A família é tão importante, na minha filosofia como profissional, não tem como separar, não tem como eu me envolver somente com a criança, sabendo que não é só ela o meu paciente, eu, estendo isso à família.” (E4)*

Na internação pediátrica é evidente a presença de estressores que emanam no cotidiano da vida das famílias munidas de dúvidas, inseguranças, esperanças e conflitos de idéias oriundas da mudança de vida, da doença e hospitalização de uma criança. Essas famílias devem ser cuidadas como participantes desse cuidado, conforme enfatizam as falas das participantes.

Estes aspectos são enfatizados nas falas:

*“(...) eu me preocupo não só com aquela criança que está internada, mas com aquela mãe, com aquele pai, com o irmão que está em casa, com o amiguinho, todas as pessoas que fazem parte da relação daquela criança.” (E4)*

*“(...) nós profissionais não só estamos preocupados com a criança que está irremediada, mas com os irmãozinhos, para que eles possam entender porque os pais estão se afastando deles (...)” (E4)*

A preocupação da enfermagem com a família vem permeando o cuidado. Nos últimos 15 anos percebe-se um aumento nos interesses da



enfermagem clínica e teórica sobre a unidade familiar como um contexto significativo para cada membro de saúde e como uma unidade atual de cuidado (Moriarty, 1990).

As enfermeiras devem procurar suprir as necessidades emocionais e cognitivas da família, facilitando a sua participação nas ações de cuidado (Nunes, 1990).

#### **4.1.2 Preservando a Unidade Familiar**

Marcon e Elsen (1999) dizem que para cuidar da família como unidade básica de saúde, necessita-se conhecer suas dificuldades e suas forças para que se possa ajudá-las a agir e atender as necessidades de seus membros.

Ao cuidar a criança e a família, no processo de saúde e doença, a enfermagem pode criar condições para minimizar sofrimentos, evitando o rompimento do vínculo familiar (Collet e Oliveira, 1998). É importante que a enfermagem perceba que o familiar no momento da hospitalização tenta reestruturar suas funções e pensamentos, priorizando afazeres e tentando entender o momento novo pelo qual está passando. Incentivar o familiar a participar do processo de cuidado é de extrema importância, mas deve-se ter a preocupação de minimizar os possíveis problemas decorrentes da permanência de um membro da família no hospital.

Os profissionais envolvidos no cuidado da criança doente são responsáveis pelos diferentes aspectos do seu crescimento e desenvolvimento, e devem auxiliar a manter a integridade da unidade familiar (Waechter e Blake, 1979).

As enfermeiras demonstram ter compreensão desta realidade.

*"(...) a enfermeira deve ter todo o cuidado do acompanhante continuar inserido em sua família." (E9)*

*"(...) então os três juntos pai, mãe e filho não ficavam mais juntos ... inserimos isso." (E8)*

*"(...) é importante que fique alguém da família, mas é importante que se troquem." (E6)*

É importante, pois, que a enfermeira esteja atenta ao fato de que o membro da família que acompanha a criança poderá perder o vínculo com a sua casa e estabelecê-lo com o hospital. Quem sabe esteja aqui um dos contribuintes para as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores e famílias no que diz respeito as suas inter-relações. A família não deve substituir sua casa pelo ambiente hospitalar, e para que isso não ocorra, ela necessita de apoio e orientação de pessoas que se interessem em conhecer o seu contexto.

A atividade expressiva, como a oferta do suporte emocional, é destacada como o cuidado referente ao aspecto psicossocial que deve ser considerado (Watson,1989).

O relato da enfermeira vai ao encontro da realidade das internações hospitalares, principalmente em casos de longa permanência nas unidades:

*"Inicialmente a gente orienta e estimula para que eles fiquem o maior tempo possível com a criança, quando a coisa começa a demorar a gente faz o caminho inverso, tenta levar o familiar para casa, mas é difícil, ele já se acostumou aqui..."(E8)*

Muitas vezes, é necessário chamar outro membro da família durante a

internação. Dividir com outros familiares a tarefa de participar do cuidado pode minimizar alguns danos que a doença e a internação acarretam. Essa preocupação pode ser constatada nas falas das enfermeiras:

*"Nós temos mães que têm mais filhos em casa, então vem a madrinha cuidar da criança. Não necessariamente fica o pai ou a mãe, pode ficar um responsável que a criança tenha empatia". (E1)*

*"Muitas vezes eu tenho pessoas que são chaves para o pai ou a mãe [...] é um ponto de apoio, essa pessoa reveza com o familiar": (E4)*

Uma das conseqüências da hospitalização da criança para a família é a sua desestruturação temporária ou, por vezes, definitiva. Crepaldi (1999), em seu estudo sobre as representações sociais da família sobre a doença e hospitalização de seus filhos, afirma que a sensação provocada pela divisão da família leva ao desamparo e à impotência, que a distância da mãe pode desencadear ou agravar problemas conjugais.

Para as enfermeiras, a realidade desse contexto está clara. O cuidador, na pediatria, percebe o quão importante é para o familiar permanecer no hospital, ser cuidado e respeitado, ser estimulado nas suas potencialidades com ações básicas que supram suas necessidades de ser humano saudável. O discurso das enfermeiras ressalta esse aspecto.

*"(...) é importante que o familiar saia, não fique aqui o tempo todo... vá comer lá embaixo, pelo menos para sair da enfermaria um pouquinho..." (E13)*

*"(...) é importante que o familiar vá ao mercado, saia para a rua, pegue sol, para não ficar só aqui dentro envolvido com essa situação de doença..." (E13)*

*"(...) estamos tentando reintegrar essa mãe à sua família, a seu núcleo familiar, porque a tendência é ela vir morar aqui no hospital..." (E4)*

A doença da criança faz com que o membro da família, normalmente a mãe, "more" no hospital e não queira sair do lado de sua criança por vários fatores: insegurança, medo, culpa, necessidade de aceitação dessa condição de doença pela qual está passando. Emerge das falas das enfermeiras a compreensão da relevância da presença de um familiar para o cuidado da criança hospitalizada, pois oferece a ela segurança e proteção.

O cuidado envolve comprometimento, conhecimento, intuição e habilidade para perceber o outro ser de cuidado (Watson, 1989).

#### **4.1.3 A Presença da Família**

Toda a criança tem o direito, assegurado pelo Estatuto da Criança e Adolescente, de ser acompanhada durante o período de hospitalização por sua mãe, pai ou responsável e de receber visitas.

Esses direitos reforçam o acesso universal e igualitário de todos os cidadãos imbuídos de ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde (Carvalho e Ceccim, 1997).

O hospital é um ambiente diferenciado para a criança e sua família, onde suas relações sociais são abaladas pela separação de seu ambiente costumeiro, a casa, a escola, os amigos.

A presença de uma pessoa conhecida e com vínculos estabelecidos,

ameniza os possíveis sentimentos que emergem no período de hospitalização.

Assim ter um acompanhante não deve ser importante apenas porque está na lei, mas porque faz parte do cuidado à criança hospitalizada como um pressuposto básico do cuidado das enfermeiras pediátricas.

A enfermeira reconhece o direito - o direito de escolha do familiar permanecer ou não acompanhando a criança. O enfoque direcionado a essa permanência é inerente à filosofia de cuidado que abrange a criança hospitalizada e sua família, e é o que revelam os discursos:

*“(...) a permanência dele (acompanhante) não é uma obrigação...é um direito da criança, é um direito legal, os pais podem escolher, não são obrigados...” (E1)*

*“(...) é um direito e está no ECA (Estatuto da Criança e Adolescente), é um direito da criança ser acompanhada em qualquer momento da hospitalização.” (E4)*

Torna-se relevante que ter direito pressupõe escolha, que deve ser entendida e respeitada, salvo problemas inerentes à formação de vínculos da família com a criança.

A presença da família no mundo do hospital é fundamental para a preservação do mundo vida da criança. Os pais são o seu próprio referencial, significam afeto, o elo que une criança e família. É relevante preservar esse sentimento, pois gera segurança emocional para a criança, o que significa manter os aspectos sadios de sua existência (Motta,1998).

As enfermeiras valorizam a presença das famílias, a participação delas no cuidado, o estar presente, vendo-a como co-participante do processo de

cuidar. Essa presença aparece nas falas, definida pelo estar junto, ao lado, estar ali, transmitindo segurança, mantendo seus vínculos fortalecidos, protegendo e sendo sujeito do contexto de hospitalização da criança.

*"(...) a família se torna mais colaboradora; para a criança dá mais segurança; para nós, conseguiremos melhor a colaboração da criança e do familiar. Eu vejo como bem-vinda a presença da família." (E11)*

Ter a família presente minimiza os estressores decorrentes da hospitalização, favorece a enfermagem quando a família passa a ser colaboradora, somando esforços para um cuidado humanizado. Nos discursos, estes aspectos são enfatizados:

*"(...) a presença do familiar diminui os traumas psicológicos...tendo alguém que represente o seu ambiente familiar, alguém conhecido, que lhe dê segurança e diminua o estresse." (E4)*

*"(...) a família é fundamental, a presença, esse vínculo, para a enfermagem só vem a somar." (E7)*

*"Eu acredito que a presença seja importante, porque o hospital é um ambiente estranho para a criança, até ela se adaptar, conhecer a equipe, ela se sente mais confiante." (E3)*

A presença do familiar permite que a criança elabore com mais facilidade seus sentimentos e emoções, controle suas ansiedades e seus medos, organizando melhor o seu mundo interior (Gonzaga e Arruda, 1998).

No cotidiano da vida hospitalar, a criança assume várias respostas às versas situações que porventura surjam no seu dia-a-dia. Sabe-se que a segurança e o medo são sentimentos que afloram a todo o momento no

ambiente de um hospital, tanto o medo sentido pela criança quanto o sentido pelo familiar.

Sentimentos oriundos da hospitalização são amenizados com a presença dos familiares. É o que revelam as falas:

*"(...) quando eu penso em cuidar das crianças, penso em ter os pais presentes para tranquilizar a criança e a família." (E6)*

*"(...) a presença é importante para deixar a criança mais tranquila e segura." (E6)*

*"É importante a presença, uma criança que tem a família perto é diferente daquela que não recebe visita, que a mãe não vem, a criança fica apática, fica triste." (E10)*

Para a família é importante que ela esteja presente, que segundo Motta (1998), significa estar perto, em comunhão com o filho, mantendo vivos os laços de afeto e o sentimento de cuidado. Já, para Oliveira (1997), a presença do familiar justifica-se pelo anonimato da relação profissional de saúde e criança em um ambiente hospitalar estranho, aliado à dor, fazendo com que a criança necessite da presença amorosa e solidária de seus familiares.

A presença é o elemento fundamental para a própria família que vivencia o momento de hospitalização. O discurso da enfermeira chama a [atenção para este fato:

*"(...) para a família é importante ela viver bem essa situação com a criança, quanto mais ela participar das coisas, mais vivenciar junto com a criança, ela vai entrar fundo na crise e depois conseguir sair, por isso é importante a presença da família." (E9)*

No desenrolar histórico do processo que aceita, hoje, o acompanhante,

revela o sofrimento pelo qual os pais e suas crianças passam até que os cuidadores se apercebam que a presença de um familiar é de suma importância para a criança no que diz respeito à manutenção do vínculo afetivo. Para o familiar, a importância está no que se refere ao cuidado propriamente dito de um ser que é seu dependente, principalmente em relação aos seus laços de amor.

A família é fonte de afeto e segurança que atua como mediadora e facilitadora da adaptação da criança no hospital. Para a família, é prioritário estar presente no cuidado da criança, estar perto, mantendo os laços afetivos (Motta, 1998). Essa presença gera, na enfermagem, reflexões que se estabelecem nas relações de trabalho e de vida das enfermeiras e revela-se imprescindível tanto para a integração desta família quanto para a criança. É importante ressaltar que essa presença não é condição única para essa integração, mas inclui-se, também, ações de cuidado efetivas voltadas à família (Crepaldi, 1999; Monteiro Filho, Lopes Neto, Rangel, et al., 1990).

É interessante perceber que, na fala da enfermeira, a especialização da pediatria justifica-se pelas minúcias e peculiaridades que envolvem o ser criança e pela presença da família. Sem dúvida, a presença do familiar faz com que a enfermagem procure aprimorar seus conhecimentos para apreender a criança e família como um sujeito de cuidado.

O relato das enfermeiras considera e ressalta os aspectos que interferem na dinâmica da equipe.



*"O que torna a assistência em pediatria complexa é a presença do familiar também responsável pela criança..." (E7)*

*"(...) a presença do familiar torna a pediatria especializada, com mais dificuldades, onde a equipe tem maior estresse." (E7)*

*"(...) o vínculo entre a equipe, o paciente e a família, às vezes complica, porque tem a família junto." (E7)*

Estudar e compreender a criança é essencial para estabelecer o cuidado e perceber que a família, sem dúvida, deve estar presente no hospital, somando-se às enfermeiras para desenvolver um cuidado efetivo à criança.

Torna-se importante perceber que a mãe é a primeira figura de cuidado que a criança depara, após o nascimento, e com quem forma os vínculos mais fortes. Em seu processo de viver fortalece significados a partir dos ensinamentos e modos de cuidado de sua mãe.

Quem cuida da criança doente necessita considerar que a presença real da mãe tem um papel tranquilizador. A criança sofre mais pela separação da família e de seu ambiente do que pela doença propriamente dita (Zavaschi, Bassols e Palma, 1997).

Estudo realizado por Gonzaga e Arruda (1998), com participantes infanto-juvenis para identificar os significados e necessidades de cuidado constata que a presença da mãe é a garantia de segurança, proteção e tranquilidade.

As enfermeiras percebem essa ligação da criança com a figura materna:

*"(...) não sei se é o toque, o carinho diferente, mas a presença da*

*mãe dá uma maior segurança, principalmente a mãe." (E1)*

*"(...) está muito centrado na figura da mulher, da mãe (o cuidado), e é muito difícil para mãe dividir conosco..." (E4)*

A mãe é o membro da família que freqüentemente cuida, tornando-se o agente principal na vigência da doença (Crepaldi,1999).

É na figura materna que o cuidado se alicerça desde os primórdios, é ela que se responsabiliza por seu filho, seja por laços de afeto ou por estar cumprindo o papel que julga ser correto de uma mãe.

A mãe cuida e tem dificuldade de dividir esse cuidado, como se somente dela fosse essa atribuição. Cuidar, no momento da hospitalização do filho, minimiza uma possível culpa que pode encontrar-se latente em seus pensamentos. Cuidar do filho a tranqüiliza e à própria criança, gerando sentimentos de aconchego, segurança e plenitude.

#### **4.1.4 Conhecendo e Criando Vínculos com a Família**

A prática do cuidado requer conhecer as necessidades do ser cuidado e seus significados para cada momento vivenciado no mundo do hospital. Torna-se relevante para a enfermagem, munida desse conhecer, elaborar um cuidado centrado na criança e sua família, compreendendo suas limitações, para minimizar possíveis danos advindos do processo de doença, durante a hospitalização e após.

As enfermeiras referem ser de extrema importância conhecer a família. Isso ocorre direta ou indiretamente durante o processo de cuidado. Esse

aspecto é reforçado na fala da participante.

*"Acho que é o momento dos profissionais aproveitarem essa família, conhecê-la e ajudá-la a se organizar [...] nem sempre a gente faz isso, a gente acaba sempre resolvendo a situação da família aqui dentro." (E13)*

Para cuidar de alguém é preciso conhecê-lo, saber suas limitações, suas necessidades. O cuidador deve também conhecer seus poderes e limitações, ter o conhecimento de seu se/t, para poder cuidar do outro (Mayeroff, 1971 ;Watson, 1989, 1996).

A enfermeira enfatiza isto em seu relato:

*"(...) a gente deve tentar conhecer como a família funciona para poder orientar, dar um apoio para essa família durante esse período de internação e poder prepara-la para os cuidados em casa." (E11)*

O momento de hospitalização muitas vezes é, para as enfermeiras, a oportunidade que têm de orientar a família para cuidar-se e cuidar seus membros, tendo como objetivo manter sadia a estrutura dessa unidade.

Deve-se aguçar a sensibilidade para perceber que o cuidado não está predeterminado, mas que emerge dessa sensibilidade, da necessidade e inter relação entre as enfermeiras e os seres cuidados.

O relacionar-se, trocar informações e interagir com essa díade (criança/familiar) torna-se importante durante a hospitalização para ambos. Traz crescimento mútuo, auxilia na adaptação ao hospital, na aceitação da terapêutica e, melhora o estado geral da criança. É o que dizem os discursos das enfermeiras:

*"O principal para envolver a família no cuidado é a orientação. É através da orientação que criamos vínculos." (E7)*

*"(...) a técnica (profissional) começou a interagir somente com uma criança, através do toque e da fala, a criança se sentiu segura, o nível de ansiedade começou a diminuir e acabou tendo alta." (E1)*

*"Quanto mais longo o período de troca de informações, a gente vai formando laços, a família com a gente e nós com eles." (E4)*

Aspectos como o tempo de permanência do familiar, a orientação prestada pelas enfermeiras, e o interagir, são relevantes para a formação de vínculos e o estabelecimento de um cuidado que utilize a comunicação não verbal.

Waldow (1998a) diz que o componente humano de cuidar surge como um apelo que requer coragem, pois desafia sistemas e estruturas tradicionais. Portanto, a coragem é necessária para desafiar os próprios limites.

Formar vínculos é inerente ao ser humano, está incluso no seu instinto de sobrevivência. Deve-se refletir sobre o modo de cuidar e junto com a criança e família criar laços que se reflitam no processo de cuidado.

As reações das famílias frente a doença e hospitalização de seus filhos são as mais diversas e imprevisíveis. O medo, a insegurança, a culpa, a ansiedade pelo diagnóstico, pela cura, a dificuldade de adaptação ao ambiente e a situação de doença de um filho faz com que novos papéis sejam assumidos pelos membros da família. A preocupação financeira e, muitas vezes, com os irmãos que ficaram em casa, são muitos dos entraves que a família enfrenta. Portanto, necessita de apoio para minimizar os possíveis danos irreversíveis, como a desestrutura da unidade familiar.

As enfermeiras acreditam que o apoio psicológico seja muito importante durante a hospitalização e que os psicólogos, munidos de seu conhecimento, devem acompanhar a criança e sua família, procurando, em parceria com a enfermagem, diminuir os estressores que a hospitalização acarreta.

*"(...) os familiares não tiveram um apoio psicológico no momento que o diagnóstico foi dado, os pais foram contra a equipe." (E1)*

Salienta-se a importância de o profissional preparar os familiares para o diagnóstico, principalmente na situação de longa permanência no hospital, pois isso gera muitos sentimentos conflitantes. A família deve estar preparada para esse momento e as enfermeiras instrumentalizadas para auxiliar a família a enfrentar o impacto do diagnóstico.

A interação do profissional de psicologia com a família revela-se importante no processo de cuidar a criança e a família. O fator tempo em que o profissional interage com as famílias é importante no ato de cuidar para que o apoio seja mais efetivo. Aceitar o apoio depende da segurança que a família sente em relação ao profissional. Essa necessidade de interação aparece na fala.

*"(...) O problema não é a família aceitar o profissional, é o profissional da psicologia fazer uma boa interação com as famílias, quando começam a interagir precisam sair." (E4)*

As ações de apoio às famílias diferem, pois apresentam reações diversas para as mesmas situações, mesmo sendo áreas críticas de cuidado à criança. Um fator importante a ser considerado é o tempo de convivência entre

a família e a equipe para que sejam estabelecidos vínculos geradores de segurança e de confiança.

*"Aqui temos acadêmicos da psicologia, elas tem dificuldade de fazer todo um preparo da família, na verdade quem faz o preparo é a enfermagem." (E4)*

*"Aqui o grupo da psicologia escala um estagiário para acompanhar a família desde o início, isso é muito bom..." (E9)*

Ângelo (1999, p.9) diz que estar sensibilizado para o cuidado não significa apenas saber trabalhar com a família. *"Não é o conhecimento, mas predispõe a ele."* A família está aí, vivendo momentos difíceis que muitas vezes ultrapassam sua capacidade de continuar, necessitando de profissionais capazes que a ajudem a olhar os momentos difíceis como possibilidade de crescimento. A autora também afirma que nenhuma família consegue existir sem algum tipo de apoio.

Para entender a participação da família no processo de cuidado é imprescindível vê-la sob seu próprio ângulo, entender suas angústias, suas limitações, seus anseios. Elsen (2000) diz que se não se compreender a família dificilmente saber-se-á cuidá-la.

Lucena (2000) em seu estudo sobre o significado de cuidar para as enfermeiras de Unidade de Tratamento Intensivo, define o cuidar como característica da natureza humana quando o ser que cuida se coloca no lugar de quem é cuidado, demonstrando compreensão.

O cuidador deve procurar compreender-se em seu próprio mundo e, a partir daí, compreender os significados dos eventos que acometem as crianças

e as famílias durante a hospitalização.

Para cuidar do outro é necessário ser capaz de entendê-la, como se estivesse em seu mundo, como se tivesse os seus olhos (Mayeroff, 1971).

Essa postura está presente na fala das enfermeiras, justificando a participação das famílias no cuidado.

*"(...) eu fico me colocando no lugar deles (família), se eu tivesse um filho e visse só meia hora por dia, ia enlouquecer." (E6)*

*"(...) a gente não consegue enxergar (as ansiedades das famílias), se colocar no lugar do outro e entender o que está acontecendo naquele momento [...] nem o pai percebe isso da equipe, nem os profissionais vêem isso da família." (E13)*

Verifica-se que as enfermeiras acreditam ser importante colocar-se no lugar do outro, mas que, na prática, muitas vezes, isso é esquecido, ou lhes é difícil, influenciando as ações de cuidado.

Continuidade do cuidado no domicílio

Melhora a interação criança / enfermeira

Fornece informações seguras

Percebe a importância da participação no cuidado

Reflexão sobre a participação

em sua própria ação

## ENFERMEIRA

➤ Percebe o familiar significativo

➤ Facilita o processo educativo

➤ Segurança / confiança

➤ Tranquilidade

# SIGNIFICADO DA PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADO

## CRIANÇA

- Manutenção de vínculos afetivos
- Continuidade do lar
- Confiança / Segurança
- Menos estresse
- Proteção
- Tranquilidade
- Ter alguém significativo

## FAMÍLIA

- Mantém os vínculos afetivos
- Menos estresse
- Desestrutura
- Sente-se útil
- Facilita a reestruturação



## 4.2 SIGNIFICADO DA PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADO

A participação da família assume diversos significados para as enfermeiras no contexto das Unidades Pediátricas, os quais, muitas vezes latentes, afloram, durante o cuidado, com a roupagem de sentimentos e experiências adquiridas no decorrer da vida dessas cuidadoras.

O cuidado é visto por Watson (1989) como um processo básico que ocorre entre as pessoas, e que resulta na satisfação das pessoas envolvidos nesse cuidado.

A hospitalização infantil é um período crítico na vida da criança e sua família. Pode ser caracterizada por uma crise que se apodera da vida da criança e de sua família, tendo como fatores estressantes "(...) *um ambiente estranho, uma situação vivencial terrível, com procedimentos traumáticos(...)*" e situações que podem influenciar, "(...) *física e psicologicamente(...)*" na formação da criança e estruturação da família, "(...) *muitas vezes para o resto da vida.*" E4.

O momento de hospitalização vivenciado pela criança pode vir acompanhado de inúmeros estressores como a adaptação ao ambiente estranho, o afastamento da escola, dos amigos, o medo do desconhecido, a insegurança, o desconforto, entre outros, que se não forem identificados

precocemente podem levar a danos importantes na vida da criança.

As enfermeiras, por estarem a maior parte do tempo perto da criança e de sua família, podem, através de sua observação e comunicação com os familiares, perceber esses sentimentos e tentar minimizá-los.

As crianças que permanecem sós no ambiente hospitalar necessitam maior atenção das enfermeiras, pois têm o agravante de não ter o familiar que lhe dê afeto, segurança, conforto, tranquilidade, enfim a pessoa significativa ao seu lado.

A enfermeira percebe as mudanças no comportamento da criança, as quais devem ser levadas em consideração no planejamento dos cuidados de enfermagem, como é explicitado na fala a seguir:

*"(...) a gente percebe direitinho o momento em que a criança começa a se deprimir, o momento que começa a não responder à terapia..."  
(E1)*

Esse aspecto é de extrema relevância e permeia o cuidado de enfermagem. Perceber uma modificação no comportamento da criança requer sensibilidade para o cuidado, querer cuidar e conhecer a criança e sua família auxiliando-os a crescer, até mesmo em situações difíceis como a de hospitalização.

A hospitalização de uma criança modifica a dinâmica familiar, impondo aos cuidadores um conhecimento humanístico e científico imbuído de sensibilidade para perceber as reais necessidades das famílias no contexto de doença. Quando a criança adoece, a família também adoece, e passa por um

período de desorganização, tornando-se sensível a sentimentos como o medo, a insegurança e o desespero. Instala-se na família uma crise (Pedro,2000).

Tentando minimizar esses sentimentos deve-se favorecer a participação das famílias nos cuidados, visto ser essa perspectiva importante para todas as pessoas envolvidas nessa ação. Assim é importante fortalecer essa família, reconhecendo suas potencialidades, auxiliando na reorganização da dinâmica familiar.

As enfermeiras ressaltam dois aspectos relevantes a serem discutidos sobre a participação das famílias, os quais geram os seguintes subtemas:

Participação da família durante a hospitalização e o Significado da participação da família para a criança e o cuidador.

#### **4.2.1 Participação da Família durante a Hospitalização**

Pensar na criança automaticamente conduz a reflexão para a família dessa criança no mundo do hospital. As crianças encontram-se vulneráveis às dificuldades inerentes da hospitalização. Vulnerabilidade que, para Ortiz (1997), se explica por três fatores: porque ela ainda está em desenvolvimento, porque seu nível de compreensão difere do nível do adulto e porque dependem deste adulto para sobreviver.

Partindo desse pressuposto, a participação da família torna-se relevante para a manutenção dos aspectos bio-psico-emocionais da criança e, porque não dizer, da própria família.

As enfermeiras dizem que a participação da família no cuidado, durante a hospitalização, se reflete na própria família, estabelecendo inúmeros significados:

*"(...) é muito importante a participação [...], a situação de doença mexe com a estrutura interna e psicológica tanto da família como da criança doente." (E13)*

*"É importante tanto para família quanto para a criança." (E9)*

A doença da criança abala toda a família que vivencia um momento de desestrutura na unidade familiar. A sua participação no cuidado facilita a reestruturação e o estabelecimento dos novos papéis, assumidos por cada um de seus membros, frente ao contexto de adoecimento.

Para a família é importante participar do cuidado, ela sente-se útil, sente que pode auxiliar na recuperação da criança. As enfermeiras percebem isto ao relatarem:

*"A família se torna co-responsável, que bom quando pode ajudar no tratamento, isso é ótimo para a família, saber que se está fazendo algo para o filho, saber que é também agente terapêutico..." (E12)*

A hospitalização da criança é temporária, e ao retomar para sua família será cuidada por seus membros aos quais está ligada por laços afetivos. É a família quem cuida da criança antes dela ser hospitalizada, e perceber a importância de manter esse vínculo propicia momentos de equilíbrio entre a criança, família e enfermeiras. O discurso mostra esse entendimento das enfermeiras:

*"(...) é importante a participação da família, porque a criança vem de uma família para o hospital, onde é nosso paciente, mas voltará para essa família." (E9)*

A participação das famílias possibilita a diminuição do nível de estresse que a doença possa suscitar na criança. O sentimento de culpa que aflora nas famílias pode ser minimizado com sua participação, como contribuinte do cuidado (Gonzaga e Arruda,1998). Assim, quando orientadas, tendem a contribuir nesse cuidado, tornando-se cúmplices das ações de enfermagem que, somadas às suas experiências de cuidado, estabelecem um novo papel em sua vida, o papel de co-participante do cuidado (Marcon e Elsen,1999).

Os profissionais de enfermagem demonstram estar conscientes da importância de valorizar a percepção e a experiência da família ao vivenciar situações como a de hospitalização.

#### **4.2.2 Significado da Participação da Família para a Criança e o Cuidador**

A doença e a hospitalização desestruturam a existência do ser criança. A família, como participante do cuidado, minimiza estressores desencadeados pelo contexto de adoecimento, compartilha afeto e oferece a segurança à criança, principalmente por estar em um ambiente diferente que pode ser percebido como hostil. Tem, pois, como papel fundamental constituir um referencial de segurança, confiança e afeto para a criança hospitalizada, propiciando-lhe melhor adaptação nesta Unidade Pediátrica (Jacob, Oselka, Pastarine, Petlik, et al., 1989).

Na fala da enfermeira, esta preocupação é reforçada:

*"A participação da família é indispensável para a criança melhorar, é a proteção, a segurança com o familiar por perto." (E2)*

E a participação da família é considerada relevante no processo de cuidado à criança:

*"É indispensável à família participar do cuidado para a criança ficar mais segura [...] como tu vais colocar uma criança dentro do hospital e fazer procedimentos chatos, se não tiver pai e mãe por perto que significa confiança, segurança e uma criança mais tranqüila." (E12)*

A família, quando devidamente instruída, contribui para a tranqüilidade e segurança física e emocional da criança (Gonzaga e Arruda, 1998). Dar-lhe o direito de participar do cuidado é dar-lhe chance para que ela se reorganize e consiga estar mais preparada para o cuidado.

A família representa a continuidade do lar, é onde a criança encontra o seu referencial e sua ligação com a vida (Meio e Cortez, 1996). Para a criança, a doença a afasta de sua casa, de perto de seus amigos, de seus brinquedos, dos membros de sua família, e lhe impõe um ambiente estranho, cheio de regras, com pessoas estranhas que geram medo e insegurança. Estar com algum membro de sua família mantém essa ligação com a sua casa, os seus amores e seus afetos e seus interesses mais íntimos.

o significado da família como continuidade do lar aparece na fala da enfermeira:

*"A família é a segurança, a proteção, é o pedacinho da sua casa que*

*a criança tem aqui no hospital, é como se fizesse parte dela, acho que ela fica desamparada sem alguém da família." (E2)*

*"É a continuidade do lar, a afetividade, que dá mais segurança." (E3)*

A manutenção dos vínculos afetivos é preocupação constante da enfermeira:

*"É o vínculo que ela mantém com sua família, muitas vezes não é o pai ou a mãe, é o acompanhante [00.] é o vínculo que tu mantém com a tua família, é o elo que tu tens com as coisas que estão em casa." (E13)*

O acompanhante (membro da família) pode ser alguém significativo para a criança, sem relação de parentesco, mas alguém em quem a criança confie, que lhe transmita segurança e confiabilidade. A enfermagem deve estar mais atenta às pessoas significativas (Elsen,2000). Pensar no familiar (ou não) significativo emerge de um conhecimento humanizado, de um estar sensível e instrumentalizado para reconhecer a família como autora de seu cuidado e de cada membro que a compõe. Oliveira e Collet (1999) dizem que

*"(...) é no familiar significativo que a criança busca apoio, orientação, proteção para o desconhecido e para o sofrimento. Se a criança pode contar com esse familiar poderá ser mais capaz de suportar os sofrimentos e ansiedades surgidos durante a doença e hospitalização." (p.96)*

É relevante que se observe que a palavra segurança encontra-se na maioria das falas das enfermeiras como um significado inerente à participação da família. Para a criança sentir-se segura é preciso que ela confie em alguém e para que isso ocorra de maneira tranqüila, a participação da família torna-se

imprescindível no processo de cuidado.

A segurança é, portanto, o significado naturalmente atribuído à participação das famílias, conforme se constata nas falas das enfermeiras:

*“A participação da família no cuidado significa principalmente a segurança...” (E1)*

*“Acho que a família é o ponto de referência, é a segurança, a ligação com as coisas da criança.” (E2)*

*Ter a família como participante do cuidado é facilitar a formação de elos entre a criança e as enfermeiras, pois é a própria família que melhor conhece sua criança. Quando a família participa do cuidado, as informações obtidas da criança são seguras, tanto no que se refere à doença quanto à evolução da saúde, salvo algumas exceções, em que a família não tem uma formação de vínculos efetivos, dificultando a coerência nas informações, fato este a que a enfermagem deve estar atenta (Cypriano e Fisberg,1990).*

*O papel da família como auxiliar no processo de cuidado é explicitado no relato da enfermeira:*

*“(...) a família está ali cuidando para que a equipe compreenda e entenda a criança... os pais conhecem qualquer alteração que a criança possa ter.” (E4)*

*Estudo realizado com a equipe de enfermagem, com os acompanhantes e crianças de uma Unidade Pediátrica, com o objetivo de verificar pontos positivos e negativos nas relações de Guareschi e Martins*



(1997), constatam que a participação das famílias leva a uma melhor interação entre a equipe e as famílias. A família ajuda a cuidar da criança, o que permite que a enfermeira a oriente para os cuidados específicos com seus filhos.

Também no presente estudo o depoimento da enfermeira ilustra esses achados:

*"(...) é importante a família participar, a criança não fica tão agressiva, a gente se sente mais segura se a mãe ou pai estão aqui [...] eles estão ajudando a gente a cuidar dessa criança." (E13)*

É através da confiança na equipe que a criança se sentirá confiante.

*"(...) a mãe ou o pai estando aqui, a criança vai aceitar bem as informações e os cuidados." (E10)*

A comunicação entre a equipe, a família e a criança deve ser satisfatória, a fim de gerar sentimentos de confiança e segurança na tríade equipe/família/criança.

O processo educativo é facilitado com a participação da família. Isso aparece nos depoimentos:

*"(...) a família participando a gente consegue passar informações, a família nos passa informações, é um momento de troca." (E13)*

*"(...) a participação é importante pelas trocas com a equipe, a gente vai estar educando essa família para atender melhor essa criança, assim como a gente aprende com eles...é um momento de reflexão, momento de ensinar e fazer trocas." (E13)*

É relevante destacar a importância da informação dada pelas famílias sobre a criança. E quando não há essa troca de informações, a equipe de enfermagem sente dificuldades no cotidiano, conforme se constata na pesquisa

desenvolvida por Oliveira e Collet (1999), com mães de crianças hospitalizadas que não acompanharam a hospitalização de seus filhos. As autoras constataam que a enfermagem necessita de uma abordagem diferenciada no trato com a família da criança, dando um enfoque para a comunicação, para ter conhecimento e compreensão da criança em situação de doença.

A participação da família no processo de cuidado significa cuidar de uma criança mais tranqüila, que responde melhor à internação e que colabora. A criança se sente amparada, aceita melhor o tratamento, a informação e o cuidado. O tempo de hospitalização estreita e fortalece os elos entre a equipe e a família. Família participante significa criança protegida, e esse modo de pensar se manifesta nas falas das enfermeiras, dando-lhe relevância.

*"(...) a criança se sente protegida, e é indispensável para ela melhorar." (E4)*

*"(...) é importante para dar apoio [...]." (E11)*

*"A criança se sente amparada." (E9)*

*"A criança melhora mais rápido, ajuda na recuperação." (E13)*

*"A criança aceita melhor o tratamento, diminui o tempo de hospitalização quando a família está ali, dando apoio." (E10)*

*"É o apoio psicológico para a criança." (E2)*

As enfermeiras enfatizam a participação da família no processo de cuidar a criança hospitalizada.

*"Eu acho que a família é quem melhor pode cuidar, nós orientando, eles atuam muito bem... qualquer mãe de longa permanência tem muita habilidade para participar do cuidado, faz isso todos os dias [...] a gente sabe cuidar do filho da gente." (E8)*

Penso ser importante refletir sobre a fala "(...) *nós orientando, eles atuam bem...*" (E8), e contrapor com o que nos diz Elsen, (2000), em uma de suas palestras: "(...) *estamos imbuídos da crença de que a família cuida e de que orientamos como cuidar. Isso não é fundamental para ela se sentir cuidada.*" Para a família ser cuidada é preciso que ela seja compreendida em suas limitações, em suas atitudes, em seu modo de cuidar, respeitando-se o seu modo de ser e agir, o seu modo de cuidar. A idéia de que ao se orientar a família ela irá cuidar da criança, não é uma verdade, pois a ação de cuidar de uma enfermeira pode não ser a da família.

Compreender a família na sua história, deixá-la expressar-se, crescer com ela, cuidar *com* a família buscando um cuidado ético, de respeito, sem prejudicar ou rotular, entendendo o seu modo de cuidar e de deixar-se cuidar. Essa preocupação é imprescindível aos cuidadores que acreditam na participação das famílias no cuidado da criança hospitalizada (Elsen,2000).

São evidentes as inúmeras vantagens da participação das famílias, entre as quais a melhora real das crianças, o apoio para que o cuidado seja prestado, o auxílio para minimizar os danos acarretados pela hospitalização e o apoio na formação de vínculos, o que facilita a aproximação do cuidador do ser cuidado, a partir da mútua confiança adquirida.

Em contrapartida, ressalta-se que existem alguns aspectos que apontam para significados controversos na participação da família, manifestos em uma fala:

*"Depende da situação, tem momentos que ajuda e a maioria das vezes é necessária..." (E7)*

A complexidade da vivência do processo de doença para a família criança-enfermeira, às vezes dificulta a ação de administrar a participação da família. É possível que o conhecimento diferenciado de cada cuidador sobre a temática do manejo com famílias em situações de estresse, ou as dificuldades individuais em prestar o cuidado tendo a participação do familiar, talvez expliquem os significados diferenciados que aparecem nas falas:

*"(...) por um lado ajuda na assistência, mas em algumas situações dificulta por questões emocionais e estresse da família..." (E7)*

*"(...) é ambíguo, ao mesmo tempo em que é bom e necessário, nos causa problemas... o benefício é maior, mas ter que lidar com o estresse da família, a dificuldade de termos que fazer um procedimento com a família presente..., mas é fundamental para o cuidado. " (E7)*

o profissional que vivencia essa realidade julga necessário o preparo para lidar com as questões relacionadas ao estresse gerado pela doença e hospitalização de um filho. O saber lidar com o estresse da família, tentando entender as ações desta unidade, no hospital, é imprescindível, conforme aparece no relato:

*"(...) a situação é dúbia com os familiares de pequena permanência e de longa permanência, mas isso não fez mudar minha idéia da importância da participação, acho que a gente (enfermeiras), tem que apreender a lidar com isso..." (E6)*

As dificuldades das enfermeiras no modo de agir com as famílias podem advir de situações pessoais, as quais, em muitos momentos, refletem se no seu agir, fazendo parte do cuidado que dispensam às crianças e às famílias.

Chama-se a atenção para um estudo feito com crianças com o objetivo de identificar as estratégias utilizadas frente aos eventos estressores, quando a família nem sempre aparece como a melhor estratégia para o enfrentamento desses eventos. Nem sempre as famílias são fonte de apoio social para a criança, quer seja por questões de organização ou por questões financeiras. Para que a família possa representar uma rede de apoio é necessário que existam condições afetivas e de segurança (Beresford, 1994).

Aborda-se, aqui, esta questão para que se possa perceber que, muitas vezes, ao se pensar na melhor adaptação da criança, esquece-se de questões importantes que aparecem neste estudo: desestrutura familiar decorrente ou não da hospitalização da criança, limitação para o cuidado da família decorrente de características pessoais, ou, conforme relata o estudo de Beresford (1994), decorrentes de variáveis sócioecológicas - apoio do cônjuge, apoio de outros familiares e amigos, ambiente familiar, circunstância sócioeconômica, educação, entre outras.

Ainda para este autor, os estudos realizados para verificar de que modo os pais vivenciam a situação de cuidar de crianças acometidas por uma doença, os fatores estressores que dela emanam e os seus efeitos na família, constatam que ao se observar as maneiras de enfrentamento utilizadas pelas famílias pode-se encontrar, aí, modos mais adequados de ação.

As questões emocionais inerentes às famílias e aos cuidadores podem ser justificativas da duplicidade de significados, ora positivos - vendo a família como aliada, ora negativos - vendo a família como fator complicador.

*"(...) tem os dois lados, o positivo e o negativo, mas na grande maioria a família é um aliado." (E11)*

A participação da família na hospitalização da criança por doença crônica ou aguda é percebida com significados diferentes pelas enfermeiras:

*"(...) eu considero que a mãe na hospitalização aguda e não na crônica ajuda, e nós temos um paciente mais tranquilo [...] eu vejo essa diferença porque nós ainda não estamos preparados para a permanência longa dos familiares..." (E1)*

*"Quando a hospitalização é aguda o familiar está assustado com a hospitalização, tenta confortar a criança e confia na equipe, esta confiança toma o familiar e a equipe seguros; na hospitalização crônica, isto é diferente." (E1)*

Acredita-se que o convívio com as famílias fragilizem as pessoas envolvidas no cuidado, seja pelos elos que se estabelecem, pelo afeto que emana das relações, ou pela tranquilidade de expor seus sentimentos considerando-se que, com o tempo, acabam sendo cúmplices de um cuidado único, com o objetivo de manter e ou qualificar a vida.

As famílias, muitas vezes, estão ansiosas e agressivas pelo fato de se sentirem culpadas pela doença que acomete a criança, vindo a agredir os cuidadores, reclamando por melhor assistência. As cuidadoras, por sua vez, devem interagir de modo efetivo com as famílias, e para isso é necessário sentir interesse verdadeiro em conquistar essa família.

Considerar as famílias uma unidade passível de compreensão é imprescindível para que se estabeleça um processo de cuidado que gere crescimento.

Cuidar crianças significa cuidar as famílias, seus sentimentos e atitudes. A enfermagem necessita de um modo de agir diferenciado para com a família da criança, enfocando a comunicação com a criança e família, a fim de conhecer o comportamento dessa unidade (Oliveira e Collet, 1999).

A criança hospitalizada sem a participação do familiar pode desenvolver agravos psicológicos como o hospitalismo que acarreta transtornos no desenvolvimento da personalidade já descritos por diversos autores como Bowlby (1988;1990), Spitz (1979), Darbyshire (1993), Guareschi e Martins (1997), dentre outros.

Para a criança, estar só significa estar acometida de medos, inseguranças, fantasias, sentimentos de culpa e castigo. A ausência do familiar pode se refletir em diferentes manifestações, conforme a idade, o comprometimento emocional anterior e as condições da hospitalização.

Por sua vez a família também sofre. O fato de não poder acompanhar o filho lhe causa temor, angústia, preocupação, raiva, insegurança e tristeza. Sofre tanto quanto a criança por estar longe, fazendo mil fantasias do que possa estar ocorrendo no ambiente hospitalar.

As enfermeiras mostram-se sensibilizadas com as crianças que vivenciam essa situação:

*"(...) a criança sem a família fica mais assustada, os procedimentos são feitos de uma forma estressante, porque o tempo para conquistar a criança é muito maior." (E4)*

*"(...) a criança só é triste, carente."(E10)*

*"Eu acho que não é só doloroso para a criança, mas também para os pais." (E6)*

*"(...) eu imagino uma criança chorando o tempo inteiro, fragilizada, em um ambiente estranho, com procedimentos dolorosos [...] não consigo imaginar esta situação." (E6)*

A ausência do acompanhante e a conseqüente falta de cuidados afetivos à criança por uma pessoa significativa provocam desequilíbrio na estrutura de vida da criança e família, podendo exteriorizar-se de diferentes maneiras (Cypriano e Fisberg, 1990). Se hoje se discute em grande escala esse incentivo à participação da família na ação de cuidar a criança durante o período de hospitalização, e se a enfermeira encontra dificuldades para fazer os procedimentos necessários à criança sem acompanhante, pode-se afirmar que a história das ações hospitalares revela mudanças significativas, no seu transcorrer, e bastante contraditórias a esse novo modo de agir em enfermagem. A atuação de hoje contrapõe-se à anterior (distante apenas algumas décadas) de modo intenso, ao se comparar os períodos. Na década de cinqüenta, a hospitalização tem a finalidade de prevenir a transmissão de infecções através de controle rigoroso e afasta a família do ambiente hospitalar. Com o avanço da tecnologia e introdução de antibióticos exclui-se a rigidez da não-presença da família no hospital e assume-se uma postura inicial de aceitação que, atualmente, se transfigura em participação.

Os estudos relacionados às conseqüências da separação das crianças de suas famílias durante a hospitalização, a transformação do conceito de criança, agora visto como um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades além das biológicas, também sócio-psico-emocionais, geram modificações profundas na ação hospitalar, principalmente a partir dos estudos



de Bowlby (1988) e Spitz (1979). Desde então, a enfermagem passa a valorizar o vínculo entre pais e filhos, considerando-o recurso imprescindível para o desenvolvimento sadio da criança (Lima, Rocha e Scochi,1999; Darbyshire, 1993; Waechter e Blake,1979; Rocha,1995).

As enfermeiras, em seus discursos, referem ter esses conhecimentos e revelam-se agentes fomentadores dessas mudanças:

*"Quando eu comecei, estimei o convívio da família, porque ela não ficava junto [".l" (E8)*

*"Eu já passei por dois períodos, teve uma época em que a família não estava presente, passei por uma fase de transição." (E 1)*

*"(...) hoje eu comecei a ter essa vivência da família presente durante a hospitalização." (E1)*

Essas vivências pessoais, em dois momentos distintos, reforçam as ações de cuidado e as reflexões sobre a participação das famílias, e tornam-se importantes à medida que servem de parâmetro para a compreensão do que acomete as *famílias* quando enfrentam a doença de um filho e sua hospitalização.

A participação das famílias durante a hospitalização reflete-se no comportamento e nas ações das enfermeiras. Estar sensível é um elemento crucial no estabelecimento das relações de cuidado entre a enfermagem e a família, já que interfere na decisão pessoal do enfermeiro de cuidar da família, buscar recursos e criar novas formas de ser e agir com ela (Ângelo,1999).

Os discursos das enfermeiras revelam que a família é um elemento importante de cuidado. Estar em equilíbrio, as auxilia a estabelecer

um cuidado humanizado, em que todos os sujeitos sofrem transformações e se ajudam mutuamente.

A participação da família significa um auxílio na aproximação da enfermeira com a criança, o que se observa nos seguintes depoimentos:

*"É o apoio, no sentido de tornar mais fácil a nossa aproximação [...]" (E11)*

*"A família nos ajuda na aproximação com a criança, às vezes a aproximação com a criança se dá por intermédio da família." (E9)*

*"(...) o papel da família, a importância está em nos aproximar da criança, é ela que vai nos dar informações sobre a criança, porque é ela que conhece a criança" (E5)*

A participação da família produz tranquilidade nas enfermeiras e incentiva a criança a confiar nelas

*"(...) nós temos a tranquilidade de cuidar da criança com os pais presentes." (E6)*

*"A criança confia mais em ti, porque os pais estão dizendo para ela confiar [...]" (E1)*

A família trabalha em parceria com as enfermeiras, compartilhando de cuidados simples, o que favorece tanto a família que se vê participante, útil no processo de cuidado, quanto as enfermeiras que podem dispor de tempo para outras atividades. Os discursos ressaltam esses aspectos:

*"(...) significa ter a família trabalhando conosco (enfermeiras) e interagindo em cuidados simples [...]" (E4)*

*"(...) é uma colaboradora para o tratamento da criança, é mais uma pessoa para ajudar [...]" (E6)*

*"Trabalhar na pediatria significa trabalhar com a família, é intrínseco, [...] não tem como atender a criança sem ter a família perto, temos obrigação de trabalhar com a família, porque a criança está no contexto da família." (E 12)*

A família envolvida no cuidado permite melhor interação com a equipe, facilita aos profissionais a observação da interação da família com sua criança, além de ser o elo entre a criança e a enfermagem, pois é na família que a criança confia e se apega para fortalecer seus vínculos e formar novos laços de afeto e amizade.

O entendimento de que a criança faz parte de uma família, e que, portanto, deve ser considerada participante do cuidado, traduz-se em ponto importante para as enfermeiras das Unidades Pediátricas para que haja um cuidado centrado na unidade familiar e não apenas na criança, o que seria considerá-lo um membro isolado.

Um dos motivos pelos quais a participação da família é tão importante está no significado que essa participação tem em relação aos cuidados posteriores, em casa.

O estudo de Marcon, Andrade e Silva (1998), realizado com acompanhantes de pacientes internados no Hospital Universitário de Maringá, revela que a família procura se interar do processo terapêutico, tendo em vista a necessidade de dar continuidade ao cuidado em sua casa.

O fato de a família estar no hospital, cuidando, revela a sua preocupação com a criança. Deve-se estar atento, observar as relações da família-criança para se detectar problemas e/ou dificuldades relativas ao

cuidado que necessita de orientações, vindo a contribuir na adequação do cuidado.

Para a enfermeira, o interesse demonstrado pela família no hospital irá refletir no cuidado domiciliar:

*“A família participar do cuidado significa que quando a criança for para casa, ela vai continuar sendo cuidada, porque a família está interessada pela criança, está prestativa ao cuidado, auxilia dando informação.” (E5)*

A percepção de que as crianças retomarão para casa e que o cuidado terá continuidade no domicílio, faz com que as enfermeiras considerem importante a participação da família no cuidado hospitalar. No discurso da enfermeira, o fato de a família estar participando permite-lhe receber orientações que irão complementar e reforçar os cuidados para realizá-los com maior segurança, posteriormente, no domicílio:

*“As crianças são nossas pacientes, mas vão voltar para casa, então a família participar do cuidado significa que pode ser ajudada com o cuidado em casa. É importante cuidar aqui para se sentir seguro em casa, é uma extensão.” (E9)*

*“Representa a complementação deste cuidado que a gente presta aqui, porque quem vai participar desse cuidado efetivamente, depois, é a família.” (E11)*

Muitas vezes a família participa porque sabe que o cuidado domiciliar dependerá dela. Esse aspecto é reforçado na fala:

*“A família acaba se envolvendo por uma questão de necessidade, em casa ela vai ter que fazer o cuidado.” (E7)*

Embora possa parecer que as ações de cuidado estão naturalmente presentes nas famílias durante a hospitalização, há necessidade de restabelecê-las. A família, ao deixar o hospital, precisa de apoio e orientação, para que os papéis de seus membros sejam reestruturados e para que a unidade familiar possa se fortalecer.

Rever condutas  
 Equipe bem orientada  
 Tema de reflexão e avaliação  
 Medo e Insegurança  
 Projeta profissionais suas insatisfações  
 Confiança e atitudes verdadeiras  
 Se desestrutura

## PARTICIPAÇÃO

## FAMÍLIA

Respeitar a vontade da família  
 Limites respeitados/valorizados/estabelecidos

Interfere nas inter-relações  
 Avaliar procedimentos delegados

Necessita de apoio  
 Participação espontânea

Ameaçada como cuidadora oficial  
 Cada uma tem sua história

A família adquire conhecimento/exige qualidade fica independente

Diversidade de ações entre as enfermeiras

## PROCESSO DE CUIDAR A CRIANÇA E FAMÍLIA

Compartilhar saberes

Famílias co-participantes

Troca de informações

Participação gradativa

Comunicação instrumento do cuidado

Atividades agressivas

Sentimento de competição

Incentivar se houver continuidade no domicílio

Função de informante somada aos cuidados básicos

Toque-ato de cuidar

Apreender o cuidar de famílias

Respeito à limitações

Expor rotinas com clareza

## PROCESSO DE CUIDADO

Familiar significativo

Ser flexível

## CUIDADOR

Manter equilíbrio: ao cuidar de si da criança da família

A família deve sentir-se esclarecida e confiante

Necessita de apoio

Estar seguro

Considerar o conhecimento que a família tem

Ter conhecimento

## ORIENTAÇÕES 1 passo

## QUESTIONAMENTOS

Assimiladas ou não

Ocorre ou não

Adequadas ou não

Até onde estimular?

O que orientar?

Devemos delegar cuidados complexos tão precocemente?

A família deve participar de cuidados sem preparo

### **4.3 PROCESSO, DE CUIDAR A CRIANÇA E FAMÍLIA**

O processo de cuidar a criança e família solidifica-se nas vivências pessoais e profissionais das enfermeiras. Todo o processo é dinâmico e merecedor de constantes avaliações, porém, ao ser construído em parceria, adquire maior dinamicidade e exige renovadas reflexões.

Surgem, no tema Processo de cuidar a criança e família, subtemas que revelam os aspectos inerentes à tríade família- criança-enfermeira. considerando-se as relações e inter-relações oriundas do universo hospitalar.

#### **4.3.1 Cuidando a Criança e a Família**

O ato de cuidar a criança hospitalizada leva à compreensão de que o cuidador deva ter sensibilidade para perceber aspectos que possam ser aprimorados ou fortalecidos em sua prática.

As enfermeiras, através de seus depoimentos, fazem uma reflexão sobre o ser cuidado e o cuidador, apontando aspectos importantes a serem fortalecidos em seu fazer cotidiano.

A situação de adoecimento da criança provoca desequilíbrio familiar, além das conseqüências que o contexto de doença e hospitalização acarretam. Vários são os aspectos que interferem no cuidar da criança hospitalizada. Com

a hospitalização, a família vê-se inserida em um ambiente desconhecido, de dor e incertezas, tendo como única certeza o afeto e responsabilidade pela criança. Passa, a partir do momento de doença e hospitalização a agir e pensar de forma diferente, tentando reestruturar-se frente a nova situação apresentada (Motta,1998).

Algumas famílias não conseguem manter-se organizadas. Desestruturam-se e reestruturam-se de forma diferente frente à hospitalização e doença, como relata a enfermeira:

*"Muitas famílias conseguem se reestruturar, alguns se desestruturam para depois se estruturarem de outra forma, um exemplo foi um casal que se separou, a mãe foi morar com os pais dela." (E4)*

Quando a hospitalização é necessária, a família fica diante de inúmeras variáveis que alteram sua dinâmica e padrões de funcionamento. Seu comportamento se modifica, e a desestruturação ocorre em nível emocional e organizacional, gerando conflitos e desencontros (Crepaldi,1999; Motta,1998; Ribeiro,1999).

A doença aflora os sentimentos mais diversos e, pode-se dizer, até fantasiosos, na relação familiar, provocando um sofrimento por vezes irreparável no cotidiano da família. Participar do processo de cuidado desencadeia sensações e sentimentos com reações diferenciadas em cada família.

O medo surge em decorrência do desconhecido. Medo da doença, da



hospitalização, de saber o diagnóstico, de perder um filho, de estar em um ambiente estranho, de não conseguir adequar sua vida, seus deveres, suas rotinas com a situação de hospitalização da criança.

De acordo com Ribeiro (1999), em pesquisa desenvolvida com famílias que vivenciam a internação de um filho na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica, o medo é manifestado pelas famílias que o caracterizam por preocupação, insegurança e ansiedade (Ribeiro,1999).

Dentre os aspectos inerentes às famílias que dificultam sua participação, o medo e a insegurança são considerados relevantes, conforme a fala da enfermeira:

*"Algumas famílias têm um pouco de resistência em participar do cuidado, não sei se é por medo, insegurança de fazer algo errado ou porque simplesmente acham que durante a internação não é função delas." (E11)*

A percepção de algumas famílias de que o cuidado dentro do hospital deva ser feito pelos profissionais da Unidade faz com que muitas delas se afastem do cuidado no ambiente hospitalar. Mostram-se incapazes de apoiar a criança hospitalizada devido às incertezas de seu verdadeiro papel na Unidade hospitalar (Cypriano e Fisberg,1990). A doença da criança também gera momentos e situações em que cada membro da família pensa e age mediante novos significados, assumindo outros papéis frente à hospitalização.

Os pais, principalmente a mãe, são figuras que emanam a afetividade e a segurança que a criança tanto necessita. Essa mãe ou esse pai, munidos do sentimento de cuidar, procuram permanecer o maior tempo possível ao lado da

criança durante a hospitalização Essa permanência pode produzir desequilíbrio na relação do casal, gerando desconforto e desencontros, pois muitos fatores adversos estão presentes durante a internação: a mudança do ambiente físico e psicológico; afastamento do casal e dos familiares e, ainda, interrupção das atividades cotidianas.

O discurso da enfermeira aponta para essa realidade vivenciada pela família:

*"O processo de internação de uma criança é muito sofrido, ficar junto com a criança hospitalizada desestrutura toda uma família, alguns pais se separam, desestrutura a família psicologicamente, o casal passa a não se encontrar, pois precisa revezar no hospital, em casa e no trabalho ". (E4)*

O afastamento de casa pode desencadear problemas conjugais e, associada à desestruturação familiar, surge a questão social como ponto importante a ser considerado pelas enfermeiras. Muitas famílias simplesmente não conseguem acompanhar suas crianças durante a hospitalização, sendo acometidas por uma desestrutura interna, instalada muito antes do processo de adoecimento, seja por problemas financeiros, ou até por falta de vontade de cuidar.

Estas questões são abordadas nos relatos:

*"(...) a participação da família no cuidado envolve uma questão social, algumas famílias preocupam-se e querem participar, e outras são mais preocupadas com elas mesmas do que com a própria criança." (E3)*

*"(...) muitas vezes os pais não têm vontade de participar do cuidado, não querem cuidar, até por uma situação financeira deficitária." (E5)*

Muitos pais apresentam dificuldades para cuidar da criança durante a hospitalização, inerentes às próprias limitações e características que devem ser respeitadas e consideradas.

Estudo realizado por Marcon, Andrade e Silva (1998), junto a acompanhantes de pacientes internados, com o objetivo de identificar aspectos que envolvam o cuidado no domicílio, constata limitações da família na capacidade de cuidar, oriundas de uma sobrecarga e de dificuldades em deixar de exercer outras atividades. Assim aproximar-se das famílias, conhecendo-as, procurando entender suas limitações, favorece a ação de cuidado. Cada família tem a sua história e suas vivências, agindo de forma ímpar durante a hospitalização.

Outro estudo desenvolvido por Oliveira e Collet (1999), a fim de compreender a importância de as mães permanecerem ao lado do filho durante a hospitalização, aponta como fatores que podem influenciar a participação da família durante a hospitalização de seu filho, a estrutura familiar, a existência de outros dependentes, a inserção da família no meio social onde vive e as atividades cotidianas que desempenham.

As enfermeiras, em suas falas, também revelam alguns aspectos que podem ser importantes e que devem ser considerados no processo de cuidado:

*"Algumas famílias não conseguem ficar no hospital, porque têm outras crianças para cuidar, ou precisam trabalhar para manter a família, não conseguindo se envolver. Existem aqueles que não aceitam a doença do filho e realmente não se envolvem, passando muitas vezes para a gente uma idéia equivocada de não interesse pela criança." (E2)*

Para Cypriano e Fisberg (1990), em muitos momentos a família é incapaz de dar apoio psicológico ao seu filho durante a hospitalização, devido às próprias incertezas sobre o que fazer no hospital, associado, por vezes, ao linguajar estranho da equipe e aos próprios sentimentos de medo.

Participar do cuidado pode ser muito agressivo para determinadas famílias. O cuidado deve fluir de forma tranqüila e coerente, sedimentando-se através do interesse mútuo e respeito às limitações, como salientam as enfermeiras em suas falas:

*"A gente não se dá conta que muitos familiares querem ser só acompanhantes, para eles participar é uma agressão. Temos que estar atentos a isso, não podemos impor que eles participem." (E13)*

*"Enfrentamos uma nova realidade de muitos adolescentes acompanhando seus filhos. A gente vê que são pessoas com dificuldades de vínculos, elas ficam pelo hospital à noite e no outro dia têm muito sono, dificultando sua participação no cuidado." (E2)*

Para as famílias, adaptar-se a essa nova situação vivenciada no hospital torna-se complicado. Os depoimentos das enfermeiras mostram que o ambiente hospitalar influencia essa adaptação e a confiança construída com atitudes verdadeiras de cuidado podem levar a uma parceria da família com a enfermagem.

*"(...) a família deve compreender que aqui é um hospital e que muitas coisas são diferentes de casa..ela pode trazer o bichinho, mas tem coisas que não dá para trazer." (E13)*

*"(...) no inicio a família quer esconder da criança o que realmente está acontecendo e com o tempo nós enfermeiros trabalhamos isso de falar a verdade, de explicar tudo, dá mais segurança, é lidar com o real, ai a família pede para falar sempre a verdade." (E9)*

Salienta-se a importância de a enfermeira conhecer que o medo da família em compartilhar com a criança pode estar baseado em projeções inconscientes de aspectos defensivos das famílias, com o objetivo de negar o sofrimento (Zavaschi, Bassols e Palma, 1997).

A comunicação verdadeira com a família ajuda na compreensão e aceitação da doença (Motta, 1998). A confiança é adquirida através de atitudes claras e verdadeiras que permeiam as relações entre a família e as enfermeiras. Mayeroff (1971) identificou a confiança como um ingrediente do cuidado.

A partir dessas constatações, percebe-se que a enfermeira atua num setor de grande importância para o bem-estar tanto da criança quanto da família, nas situações mais diversas. Portanto de acordo com Angelo (1999) a formação acadêmica dos enfermeiros deve estar voltada para as questões de família. O ensino sobre família deve iniciar na graduação, tornando-se parte essencial da formação do enfermeiro. A falta de conhecimento e habilidades têm sido citados como fatores que impedem a enfermagem de aproximar-se da família.

As lacunas deixadas na graduação podem estar influenciando o cuidado e a percepção das cuidadoras em reconhecer as famílias como participantes do cuidado da criança hospitalizada e, talvez, o estabelecimento de práticas de apoio às famílias e as cuidadoras sejam aspectos relevantes nas Unidades Pediátricas.

O conhecimento permeia o processo de cuidado, não só o

conhecimento da técnica, mas o conhecimento sobre o funcionamento das famílias. Como elas pensam e agem frente às diversas situações que a doença e a hospitalização provocam na vida.

o estudo de Lucena (2000), realizado com o objetivo de compreender o significado do cuidar para as enfermeiras de uma Unidade de Tratamento Intensivo, constata que o conhecimento técnico e científico é mencionado como algo essencial para o cuidado.

Para Waldow (1998b), o conhecimento, somado às habilidades manuais, só será efetivo quando estiver presente a sensibilidade humana., porque o conhecimento fundamenta-se na experiência e no interesse em manter-se atualizado.

Quanto mais se conhece família, mais aumenta a oportunidade de oferecer-lhe um cuidado que atenda as suas reais necessidades (George,1993).

No relato das enfermeiras, o conhecimento aparece influenciando o cuidado.

*"(... )a gente deve ter uma amplitude de conhecimento, ter a noção das questões psicológicas da criança e família durante a Hospitalização, das dificuldades da equipe com as famílias. Conhecer a família é muito importante, ver o que eu posso tirar e o que eu posso dar para essa família." (E4)*

*"Falta na nossa formação, tanto do enfermeiro como do técnico, trabalhar com os sentimentos da família, com seus próprios sentimentos, ver como podemos entender as explosões que os pais têm, que muitas vezes é uma transferência." (E6)*

Mayeroff (1971) aborda o conhecimento como um dos principais componentes do cuidado. É preciso conhecer quem é esse outro que se vai cuidar, quais suas necessidades, limitações e poderes, precisa-se saber como responder a essas necessidades e, ainda, quais os próprios poderes e limitações.

A fala das enfermeiras ressalta a importância do enfermeiro apreender a cuidar as famílias:

*"Acho que nós enfermeiros devemos nos preparar como equipe, preparar para acolher essas famílias, para educar essas famílias para o cuidado de suas crianças, para que a família participe do cuidado. Devemos trabalhar os sentimentos que afloram da participação da família, no que isso implica. Nós temos que apreender a trabalhar com as famílias, ter um suporte teórico." (E6)*

A fundamentação teórica dos enfermeiros (teorias e práticas) sobre famílias, estratégias de aproximação e relacionamento, técnicas de intervenção ou enfrentamento de estressores serve-lhe de subsídios para que avaliem sua prática que, além de instrumentalizá-los, sensibiliza-os para o cuidado da criança com a participação de famílias (Ângelo, 1999). A fundamentação referida também produz, além de conhecimento, um grau maior de segurança nas enfermeiras. Para elas, o estar seguro é fundamental nas relações com as famílias durante a internação, pois uma equipe segura, conquista a confiança da família.

*"Penso ser importante reforçar que se a equipe é segura, a família passa a acreditar nessa equipe e colaborar. Se a equipe mostra-se desestruturada, insegura, a resposta da família será diferente." (E1)*

A experiência adquirida com o conhecimento pessoal e profissional auxilia o enfermeiro tanto no modo de prestar o cuidado quanto na maneira de educar as famílias para o cuidado (Lucena,2000). Além da experiência, o conhecimento sobre o crescimento e desenvolvimento infantil e sobre a dinâmica das famílias no processo de doença de seu filho, auxilia o profissional a reconhecer as mudanças que a hospitalização acarreta na criança e sua família (Ortiz,1997).

O conhecimento adquirido durante a vida pessoal deve mesclar-se ao acadêmico e profissional para transmitir segurança e dividir o cuidado da criança com suas famílias.

É ao longo da existência que se desenvolve o potencial para o cuidado, processo que acontece de momento a momento, dependendo do estágio de desenvolvimento humano (Crossetti, 1998b).

A rede de apoio para a equipe surge em decorrência das vivências com as famílias, permitindo que se trabalhe e se discuta aspectos inerentes às relações com essas famílias durante a prática de cuidado.

Estar sensível à participação da família no cuidado é ter uma disposição interna para agir, vontade que confere ao enfermeiro a capacidade de desenvolver o conhecimento, não unicamente o acadêmico, mas o proveniente de reflexões do cotidiano vivido com famílias ( Ângelo, 1999).

o apoio psicológico às enfermeiras permite-lhes entender melhor os sentimentos e atitudes da família, além de auxiliá-las nas formas de abordagem (Ortiz,1997).



o relato das enfermeiras aponta esse aspecto:

*"(...) a enfermeira precisa do apoio da psicologia para lidar com as situações que ocorrem na hospitalização. A gente pensa que é nosso papel saber lidar com as situações, e não é assim. Agora, através de reuniões de equipe, individuais e com a Psicologia, podemos ver o quanto erramos e precisamos de apoio." (E1)*

*"(...) acho que a equipe deve ser cuidada e trabalhada para tentar aceitar que a família participe do cuidado" (EB)*

O cuidador *"(...) precisa ser cuidado para interiorizar a experiência e transformá-la em ações de cuidado em relação ao outro"* (Ângelo, 1999,p.12).

#### **4.3.2 O Cotidiano: ser cuidado e cuidador no contexto hospitalar**

A prática de enfermagem muitas vezes está imbuída de regras preestabelecidas que definem qual a melhor maneira para que as famílias cuidem de seus filhos. Ângelo (1999) diz que é preciso mais que emoções e regras para trabalhar com famílias.

As regras e rotinas aparecem como estratégias para o cuidado, e é importante refletir sobre as rotinas na hospitalização infantil. Sem dúvida, elas são necessárias para o funcionamento das Unidades e devem estar claras tanto para os cuidadores quanto para as famílias, mas também é importante que auxiliem o processo de cuidado da criança, tornando-se aliada nas ações de cuidado.

Para a enfermeira, expor as rotinas às famílias é facilitar-lhes a participação no cuidado.

*"A gente orienta sobre as rotinas e alguns limites a serem respeitados. Facilita o funcionamento da Unidade e a participação da família." (E9)*

As rotinas nas Unidades aparecem no discurso das enfermeiras, mostrando a importância de se estabelecer discussões e reflexões acerca das regras, com o intuito de aprimorar o cuidado mediante uma reavaliação constante.

A enfermeira chama a atenção para a importância de ser flexível e pensar nas exceções, desde que bem avaliadas:

*"Temos que abrir exceções, já que acreditamos que é importante que a família fique ali. Para a família é importante. Dentro disso conseguiremos trabalhar com a família, não sendo rígidos" (E9)*

*"Se a família está atrapalhando temos que ver onde está o problema, às vezes devemos adaptar as regras, achar o meio termo para nós e para a família" (E9)*

A participação das famílias no processo de cuidado é de extrema relevância. Deve-se atentar para que essa participação ocorra de forma espontânea.

Muitas vezes, com o intuito de manter fortalecidos os vínculos da criança com sua família, incentiva-se a participação do familiar sem refletir sobre possíveis relações a serem afetadas com o afastamento do membro da família de sua vida cotidiana. Não se desconsidera a importância do familiar

junto a criança, mas não se pode transformar a vida da família sem pensar em um equilíbrio entre o cuidado da criança e o cuidado de si e de outros membros da família.

O familiar que não pode permanecer no hospital necessita de maior apoio, pois não acompanha de perto a criança, desconhecendo suas necessidades e fantasiando seus cuidados, não tendo o mesmo nível de informação sobre a criança (Oliveira e Collet, 1999).

As enfermeiras, no seu relato, mostram preocupação com esse aspecto:

*"Temos que cuidar para que a participação da família não seja obrigatória, seja estimulada, mas não obrigatória. É importante perceber que, às vezes, a família tem outras responsabilidades e precisa se manter financeiramente. Se formos extremistas, vamos desestruturar essa família." (E13)*

*"Acho que devemos estimular para que fiquem, mas devemos ter cuidado para não transformar a vida dessas famílias." (E8)*

Além das questões sociais que envolvem as famílias e que devem ser consideradas, os cuidadores devem discutir e refletir sobre maneiras de minimizar os sofrimentos dessas famílias no convívio do ambiente hospitalar. Estar com seu filho pode acarretar sofrimento, pois as situações vivenciadas pela família são estressantes, e muitas vezes ela não está preparada. Esses aspectos são abordados no depoimento das enfermeiras:

*"Eu acho que as famílias devem participar do cuidado, mas eu acho que elas devem se preservar, manter a vida deles, manter a vida lá fora." (E8)*

*"Me questiono porque os pais devem participar de todo o sofrimento, quanto não dói para eles ver o sofrimento dos outros, além de enfrentar a doença de seu filho. As famílias muitas vezes convivem até com a morte, convivem com dor e sofrimento sem ter o preparo. Se nós temos pouco preparo, imaginem eles." (E6)*

É nesse momento que se verifica a importância das famílias serem devidamente orientadas e preparadas para enfrentarem as adversidades da doença (Marcon, Andrade e Silva, 1998).

Questiona-se até onde se deve estimular a participação das famílias, como salienta a enfermeira:

*"Devemos apoiar as famílias, elas não convivem só com a doença do filho, convivem com a doença de outras crianças, com outros pais que estão sofrendo, estão vendo outras crianças morrerem e podem pensar que pode acontecer com o filho deles [...]" (E8)*

O encontro entre as famílias estabelece uma relação solidária. É um compartilhar de dúvidas, sentimentos, cooperação e apoio que, muitas vezes, ultrapassa o mundo do hospital (Motta, 1998). O compartilhar de experiências pode determinar a adaptação das famílias, e o ato de observar casos semelhantes pode confortar o familiar, amenizando-lhe sentimentos que afloram em decorrência da hospitalização infantil (Crepaldi, 1999)

A partir das vivências do cotidiano hospitalar surgem sentimentos de ansiedade, medo e preocupação nas famílias em relação ao andamento e ao desfecho de sua história no ambiente hospitalar. Portanto, torna-se imprescindível que os cuidadores se munam de conhecimento específico sobre as famílias, para que reavaliem não a permanência 24 horas, mas as formas de apoio para que o familiar possa perceber, sem culpa, que deve manter seus vínculos fora do hospital.

*"É muito ampla a Permanência Conjunta, quando começa a se prolongar até que ponto devemos estimular que fiquem ou que intercalem com outros filhos que muitas vezes deixaram?" (E8)*

A família tende a permanecer com o filho hospitalizado, diminuindo a atenção aos outros filhos. Os pais sentem-se divididos entre os filhos que estão em casa e o hospitalizado (Ribeiro, 1999; Crepaldi, 1999; Motta, 1998; Ortiz, 1997).

A família canaliza suas energias para a criança hospitalizada, e esquece de outros papéis que poderiam ser desempenhados concomitantemente: o de companheira, de profissional, além do cuidado com sua própria pessoa enquanto ser com necessidades afetivas e sociais (Bezerra e Fraga, 1996).

Penso ser importante lembrar Watson (1996), quando diz que cuidar é um processo básico que resulta na satisfação das necessidades humanas, alcançadas também através do desenvolvimento de relações de ajuda e confiança e, ainda, da provisão de um ambiente de apoio e proteção mental, física, sócio-cultural e espiritual.

Em um estudo realizado com acompanhantes, Shiotsu e Takahashi (2000) apontam para a importância de repensar a necessidade de criar uma política de atendimento a esses acompanhantes, minimizando-lhes os transtornos acarretados pela doença e hospitalização.

### 4.3.3 Relações e Inter-relações

No cotidiano do mundo hospitalar, inúmeras relações e inter-relações ocorrem entre as enfermeiras e as famílias. Com o decorrer dos tempos, essas inter-relações modificam-se principalmente pelo fato de que a família não permanecia no hospital acompanhando a criança, e hoje, além de permanecer, participa de cuidados muitas vezes orientados pela própria enfermagem.

Essa nova realidade implica valorização da família, considerando-a não só fonte de informações para o cuidado, mas colaboradora.

A pesquisa de Waldow (1998a) na tentativa de saber qual a definição de cuidar e assistir na concepção das enfermeiras, o cuidar aparece como uma ação realizada com o outro. A inclusão do outro na ação, retira-lhe o rótulo de objeto e o conceitua parceiro, viabilizando o crescimento e a harmonia.

A troca de informações que se estabelece entre as cuidadoras e as famílias é considerado o primeiro nível de envolvimento e formação de vínculos entre essas pessoas, parceiras ao cuidar da criança hospitalizada.

*“Envolvemos a família no cuidado, primeiro através da troca de informações, damos a orientação de como funciona a Unidade, e os pais nos passam informações em relação a criança, aspectos sociais e econômicos da família. Durante a internação trocamos informações a respeito do cuidado da criança. ” (E4)*

Compartilhar saberes permite que as famílias reproduzam suas concepções, além de proporcionar-lhes um sentimento de valorização, apoio e respeito às suas informações (Crepaldi,1999).

Para (Mayeroff, 1971 ,p.24), "*O cuidado é a antítese da simples utilização de outra pessoa para satisfazer nossas necessidades. No cuidado eu encaro o outro como tendo possibilidades e necessidades de crescer.*" O cuidado pressupõe que o outro sempre será participante, crescendo e auxiliando o outro em seu crescimento.

As famílias tornam-se co-participantes do cuidado à medida que se reflete sobre a prática e se interage com todos os participantes desse cuidado, tendo por objetivo trocar saberes para fundamentar as ações (Althoff, Elsen e Laurindo, 1998; Ângelo,1999).

A comunicação surge como instrumento importante para que se estabeleça uma boa relação entre as famílias e as enfermeiras.

*"Eu vejo a comunicação como uma dificuldade. Se as pessoas explicassem o porque das coisas, acho que a família entenderia melhor e a equipe trabalharia melhor. Muitas vezes fizemos as coisas de forma automática o que acaba atrapalhando as relações. " (E13)*

Nas inter-relações entre as enfermeiras e a família, a comunicação aparece como elemento a ser considerado. A clareza e a verdade devem pairar nas conversas entre os cuidadores. Se a família não se sente suficientemente esclarecida, ao invés de ajudar pode dificultar o processo de cuidar (Waldow, 1998a). Agir de maneira fundamentada fortalece as relações.

*“As famílias são diferentes uma das outras, mas sempre com um bom diálogo, explicando porque temos que agir de maneiras diferentes ou porque as coisas funcionam de determinada forma conseguimos ter a participação das famílias.” (E11)*

Revela-se importante considerar o conhecimento das famílias quando se cuida da criança hospitalizada. Valorizar o conhecimento do outro, o saber do outro, somando-se a este o conhecimento do profissional para que o processo de cuidar se torne mais efetivo e coerente, aplicado a cada situação.

o cuidado com suas especificidades singulares deve estar pautado na integração de saberes e ações nem sempre previsíveis, considerando-se os saberes dos indivíduos envolvidos neste cuidado (Waldow, 1998b; Lima, Rocha e Scochi, 1999).

A totalidade das experiências humanas se fundem durante o evento de cuidado. A idéia de intersubjetividade perpassa os conhecimentos de todos os envolvidos nesse cuidado (Watson, 1996).

No relato da enfermeira evidencia-se a importância de valorizar o conhecimento da família, de sermos humildes, como diz Mayeroff (1971), para que tenhamos consciência de que nosso cuidado de forma alguma é privilegiado:

*“Se a mãe tem um jeito de prender a sonda diferente do nosso, quem sabe para aquela criança não é melhor. Aprendemos a fixar a sonda lateralizada com um pai, na época fixávamos no nariz o que acarretava lesão de asa de nariz. Acho que a gente pode aprender coisas, não temos todo o saber.” (E12)*



É claro que muitas famílias, por permanecerem um tempo prolongado no hospital, adquirem conhecimentos que os fortalecem para que exijam qualidade no cuidado. Ribeiro (1999), em seu estudo, constatou que a família questiona, compara, avalia as atitudes da equipe, interfere e sugere à medida que tem sua permanência no hospital prolongada. Essa característica da família é inevitável e aparece nos discursos:

*"O familiar que fica mais tempo entende mais de qualidade, inclusive qualidade no atendimento, porque é usuário. A medida que vai e vem sabe a técnica, como é correta. A família fica mais exigente, e isso confronta com as atitudes de algumas pessoas, elas se incomodam."*  
(E12)

*As famílias que ficam muito tempo conosco, aprendem muito, como o linguajar, a prescrição. Eles ficam em cima e exigem bastante."*  
(E4)

A partir do momento em que a enfermeira delega ao familiar os cuidados, está mais sujeita ao controle, o qual não é sempre bem aceito e compreendido pelos profissionais (Lima, Rocha e Scochi, 1999).

Além das famílias assumirem o papel de controladoras, se vêem, por vezes, ameaçadas como cuidadoras oficiais, tendo que dividir o cuidado da criança como se tivessem falhado na manutenção da saúde de seu filho.

A doença da criança causa grande impacto para a família. Ao delegar à enfermagem os cuidados, sente-se impotente, incapaz, atribuindo a si a causa da enfermidade (Zavaschi, Bassols e Palma, 1997). Esses sentimentos tornam-se conflitantes no relacionamento entre famílias e enfermeiras

*"É muito complicada a relação das famílias conosco, elas nos vêem como um empecilho na relação com seu filho, culpam a equipe por várias coisas que acontecem com seu filho." (E4)*

As famílias projetam nos profissionais suas insatisfações, utilizando-se desse mecanismo de defesa para minimizar suas angústias (Crepaldi, 1999).

Saber o diagnóstico é muito importante e causa transtornos na estrutura familiar, conforme salientam Crepaldi (1999) e Motta (1998). Ao saber o diagnóstico, a família sofre um abalo emocional, principalmente quando é de uma enfermidade crônica. Nesse momento, muitos sentimentos se confundem, podendo interferir nas relações dela com a equipe.

*"Existe uma grande dificuldade em relação à aceitação de ter um filho crônico e estar no ambiente hospitalar. Em consequência, surge a dificuldade de relacionamento com a equipe." (E4)*

*"Na hospitalização prolongada, onde a criança tem uma enfermidade crônica, o familiar que antes confiava em ti, começa a questionar as ações da equipe em relação ao seu filho." (E1)*

O familiar que permanece no hospital necessita do acompanhamento da enfermagem e de outros profissionais. A finalidade do cuidar é aliviar o sofrimento humano, oferecendo meios para lidar com a crise e com as experiências oriundas da hospitalização da criança (Waldow, 1995).

Nas falas das enfermeiras evidencia-se a necessidade de uma rede de apoio que atue com efetividade e eficácia sobre os problemas sociais que possam emergir no cotidiano das famílias, sobre as ansiedades e sentimentos frente ao processo de adoecimento, tanto para a criança quanto para a família.

*"Muitas vezes vamos conversar sobre a situação da criança com o familiar e não conseguimos, pois a preocupação maior está nos*

*outros filhos que estão em casa, que ela não pode descer para se alimentar, pois está sozinha, que está cansada. Fica difícil interagir com a família." (E13)*

*"Tem situações que a família se abala e a gente tem que parar e atender a mãe e às vezes toda a família." (E7)*

*"O fato de a criança e família não ter um apoio psicológico é uma falha, imaginem várias idéias culminando na cabeça durante a hospitalização?" (E1)*

Stefanelli, Gualda e Ferraz (1999), em estudo realizado para compreender a convivência familiar do portador HIV, evidenciam a relevância do suporte familiar no processo de adaptação para a nova condição de vida, mostrando que toda alteração de vida necessita de apoio.

Para as enfermeiras, a participação dos familiares no cuidado ocorre de forma gradativa. A partir de orientações constantes e da segurança que o enfermeiro passa aos familiares, estes apreendem o cuidado.

As enfermeiras relatam essa forma gradativa da participação das famílias no cuidado:

*"O nosso papel é sentar, conversar, minimizar os medos, e aí orientando para o cuidado, deixando claro que se ela precisar fazer em casa, fará com mais tranqüilidade." (E12)*

*"Com o passar dos dias vamos orientando e esclarecendo que se ela mostrar segurança a criança se sentirá mais confiante." (E11)*

*"Iniciamos o incentivo à participação das famílias pela observação, depois orientamos e supervisionamos à medida que o familiar está mais tranqüilo e querendo assumir os cuidados." (E11)*

Educar constitui o elemento chave para a tranqüilidade, segurança, confiança, colaboração e aceitação do cuidado (Waldow, 1998a).

Ajudar a família a prestar o cuidado, citando-se Mayeroff (1971 ,p.30), "*é ajudá-la a crescer para cuidar de alguém além de si mesma (...) o que implica em encorajá-la a descobrir áreas próprias para o cuidado*".

Vários são os fatores que interferem na relação das famílias com os enfermeiros. Um dos destacados é a dificuldade dos profissionais em entender que muitas das atitudes das famílias não são contra a pessoa do profissional, mas contra uma situação vivenciada no dia-a-dia do hospital. O discurso da enfermeira ilustra essa perspectiva:

*"As maiores dificuldades com as famílias ocorrem quando não conseguimos entender o que elas nos pedem. No início a criança é muito punccionada e a família pode pensar que é uma agressão. Temos que entender que o sentimento de raiva não é para nós (enfermeiras), mas para a situação vivenciada." (E9)*

*"Muitas vezes não conseguimos entender a família. Temos que chegar nela, é a relação interpessoal que devemos trabalhar." (E 13)*

*"Temos que entender que a raiva não é contra nós, que tem outras coisas por trás. Acho que falta um suporte para trabalharmos com famílias. " (E6)*

O cuidar aparece no estudo de Lucena (2000) como o colocar-se no lugar do outro, demonstrando compreender de suas atitudes. Para tanto, torna-se relevante que a enfermagem aprimore seus conhecimentos em relação às atitudes de enfrentamento de situações estressantes inerentes à hospitalização infantil para as famílias.

A insegurança da equipe em fazer procedimentos na presença da família é outra dificuldade apontada como fator que interfere nas relações:

*"Inicialmente a família atrapalhava muito, porque questionava e porque tínhamos que fazer procedimentos na frente dos pais, o que causava insegurança." (E2)*

O sentimento de competição aflora nas relações entre a família e as enfermeiras. Não se pode esquecer que a criança, até então é cuidada por sua família. Com a doença, esse cuidado passa a ser realizado pelos profissionais de saúde, o que gera estresse e insegurança na família em relação ao seu cuidado e ao cuidado prestado pelas enfermeiras.

No momento em que as famílias são orientadas e capacitadas para cuidar, supostamente tornam-se aptas para executar e supervisionar os cuidados. Nesse momento, conflitos emergem naturalmente a partir da tentativa de se estabelecer quem cuida melhor a criança.

Os relatos das enfermeiras mostram o aspecto de competição eminente nas relações:

*"A família passou a assumir os cuidados das crianças. Tantos são os cuidados que a família diz que a criança não está sendo bem cuidada. Trocar o umidificador pode ser motivo de estresse para o familiar que acha que não precisa ser trocado." (E7)*

*"A família se sente responsável pelos cuidados e não quer que a enfermagem assuma determinados cuidados." (E7)*

*"A mãe se acha responsável pelo cuidado e se revoltava por ter que dividir esse cuidado." (E4)*

*"Existe uma competição de quem tem o poder sobre a criança, quem sabe cuidar melhor, o enfermeiro ou a mãe." (E8)*

*"Quando a enfermagem vai fazer algum procedimento, é visto como uma invasão pelas famílias. Estas aprenderam a fazer cuidados e muitas vezes tem resistência a que a enfermagem faça." (E6)*

O modo diferenciado de agir das pessoas fica evidente no cotidiano das Unidades Pediátricas, influenciado por um pensar inerente a cada indivíduo que pode gerar conflitos no âmbito das relações.

As enfermeiras citam essa diversidade de ações como uma das dificuldades na participação das famílias no cuidado:

*"Muitas das dificuldades que ocorrem é porque as pessoas pensam de forma diferente. Alguns acham que não podem delegar determinados cuidados às famílias. Se cada um tem uma conduta diferente fica difícil as relações.. A questão da participação no cuidado deve ser melhor discutida. " (E8)*

*"Cada um tem a sua vivência, age de um jeito. Quando viemos trabalhar em uma Instituição temos que nos adequar à Filosofia daquela Instituição, só que cada um tem suas particularidades, a família tem o seu jeito de ser. Isso dificulta. A família tenta impor as suas regras, a Instituição impõe suas regras, e cada um de nós profissionais tentamos impor nossas regras. " (E 13)*

No olhar dos cuidadores e dos seres cuidados, a relação se constitui em dimensão essencial e complexa nas experiências de cuidado. As características que emanam das relações variam conforme as vivências e histórias prévias das pessoas envolvidas no cuidado, a situação do momento, o contexto onde ocorre o cuidado, pelas formas de expressividade e o saber fazer (Silva, 1998).

#### **4.3.4 A Enfermeira Envolvendo a Família no Cuidado**

Para as enfermeiras, envolver a família no cuidado proporcionado à criança hospitalizada ocorre naturalmente, pois esse familiar, desde sempre cuida da criança em sua casa. Portanto, as necessidades humanas básicas da

criança, na hospitalização, devem ser atendidas, e as enfermeiras destacam esse aspecto em seu relato:

*"Os pais ou responsáveis participam em tudo que eles fariam com a criança em casa, banho, higiene, alimentação, pegar no colo, mudança de decúbito." (E 1)*

*"Envolvo a família em cuidados de higiene, alimentação, troca de fralda, conforto." (E2)*

Responsabilizar-se por cuidados semelhantes aos que faz em casa gera confiança na família e sentimento de estar auxiliando na melhora da criança (Crepaldi, 1999). Os cuidados habituais são executados sem dificuldade pela família (Marcon, Andrade e Silva, 1998; Lima, Rocha e Scochi, 1999).

Constata-se que a função de informante das reações e alterações da criança também pode ser atribuída aos familiares, somando-se aos cuidados básicos:

*"A família faz cuidados de higiene e conforto, matam agem, carinho, toque e auxilia em dizer quais são os sintomas que a criança apresenta, se a criança está melhorando, se apresenta sinais de dor." (E5)*

As enfermeiras consideram que o banho é um dos cuidados que pode proporcionar satisfação à família, durante o qual o toque é estimulado, favorecendo a interação com a criança, amenizando-lhe o sofrimento vivido durante a hospitalização.

O toque, no ato de cuidar, aproxima as pessoas envolvidas, gerando um momento de troca. O tocar através das mãos é fonte de estimulação e

mobilização. Ao acarinhar ou afagar, gera-se calma, paz, relax, alívio e desperta-se prazer (Buógo,2000).

No discurso das enfermeiras, esse cuidado aparece como relevante para a tríade família-equipe-criança, transcendendo a ação e contribuindo para fortalecer os laços da criança com a família.

*"A família participa de cuidados que permitam o toque com a criança, que a família troque palavras permitindo uma interação [...], o banho é considerado o melhor momento de interação, é onde ela pode tocar."(E1)*

*"A família participa do banho, é onde ocorre o maior contato com a criança." (E9)*

*"É orientado sobre a importância da família no cuidado de higiene, conforto, alimentação da criança, e, como é importante que ela tenha (família) o vínculo do banho, da troca de fralda, é a continuidade dela em casa." (E3)*

Segundo Buógo (2000,p.28),

*"Tocar é uma forma de expressão humana, de relações do ser com o mundo que o circunda, e que pode significar 'eu estou aqui com você ': uma maneira do ser humano expressar sua sensibilidade no encontro de cuidado."*

Envolver a família no cuidado não significa necessariamente que o familiar deva executar procedimentos. As enfermeiras chamam a atenção para a importância do familiar estar presente, ao lado da criança.

Incentivar e orientar a família sobre a importância da sua presença junto a criança é, no olhar da enfermeira, uma maneira de envolv-la no cuidado. Presença significa estar com o outro. *"O mundo da presença é um mundo compartilhado com os outros"* (Heidegger, 1998, p.170).



A presença é um aspecto relevante na relação com o outro, em especial em situação de crise como a doença. As enfermeiras valorizam esse aspecto na ação de cuidar:

*"Eu envolvo a família no processo de trabalho sempre orientando, informando e enfatizando a importância dela junto à criança, presente." (E1 O)*

*"Acho importante que o primeiro cuidado seja a presença, não envolver no cuidado de enfermagem. Acho que a família deve estar ali como pai e como mãe, fazendo cuidados usuais." (E8)*

*"Envolvo a família no cuidado sempre dizendo que ela pode tocar na criança, acalmar, que é importante a presença dela ali." (E6)*

A presença do toque aparece no estudo de Buógo (2000), com sinônimo de vínculo, segurança, preocupação, solicitude, carinho. Sentir-se tocado pelo outro é aproximar-se, demonstrando afetividade, é estabelecer uma relação.

A doença da criança pode necessitar de uma hospitalização prolongada, o que leva os cuidadores a depararem-se com uma realidade diferente da habitual. As famílias passam a ser capacitadas para executar os cuidados complexos, principalmente por acreditarem que esses cuidados serão feitos no domicílio. Os discursos das enfermeiras revelam essa situação:

*"Temos internações prolongadas, onde a família fica em contato com procedimentos que inicialmente parecem estranhos e difíceis, depois se tornam parte do dia-a-dia da criança e deles, e eles mesmos querem fazer. Vamos orientando aos poucos, ficamos junto e observamos. A família vê que fazendo direito o processo da melhora acelera, então eles começam a fazer." (E9)*

*"Quando o paciente já está conosco há algum tempo, interagimos diferente com a família. Essa família é chamada a participar de um treinamento para torná-la o mais possível autônoma para ir para o domicílio ministrando cuidados complexos." (E4)*

Lima, Rocha e Scochi (1999) constatam em seu estudo, que a participação das famílias não é consenso dos integrantes da equipe, pois está sendo construída mediante reflexões sobre ter a família como parceira e co participante do cuidado, o que implica novo modo de pensar e organizar o processo de cuidar.

A partir do momento que a enfermeira delega cuidados passa a ser de sua responsabilidade a supervisão do desempenho do familiar durante a realização dos cuidados. Salieta-se que a orientação, supervisão e educação são instrumentos de trabalho da enfermeira, que teoricamente, é a profissional melhor preparada para supervisionar. Esse aspecto é relevante, pois estudos mostram que cuidados relativos à cura (mais complexos) são difíceis de serem executados pelas famílias.

Acompanhar e orientar o familiar durante os cuidados complexos é relevante para a tranquilidade e segurança dos cuidadores, visto que muitos dos cuidados são difíceis até mesmo para o profissional, conforme ressalta a enfermeira:

*“A troca de cânula já é complexo para o profissional, como vamos passar esse cuidado para o familiar? Começamos ao longo do tempo com procedimentos mais simples, a última coisa que ela faz é a troca da cânula.”*  
(E4)

O contexto hospitalar apresenta-se mutável a cada momento. Educar o familiar nas Unidades Pediátricas demanda tempo, sensibilidade e conhecimento. Já, envolver as famílias nos cuidados, por vezes, ocorre

automaticamente, sem que o familiar seja orientado ou preparado para tal fim. É o que se observa na fala da enfermeira:

*"Muitas vezes as enfermeiras acabam delegando cuidados sem orientação, porque acham que o familiar já sabe fazer. Não se tem um acompanhamento de orientações, pois o enfermeiro acompanha muitos pacientes, nem sempre estando junto. Quando nos damos conta o familiar está fazendo e não houve uma orientação. " (E2)*

Surgem, em contrapartida, relatos em que as enfermeiras afirmam supervisionarem os cuidados delegados às famílias, orientando-as sobre cuidados simples - higiene e conforto - e sobre os cuidados complexos alimentação por sonda, troca de curativo de traqueostomia e outros, que podem acarretar riscos em sua execução.

A orientação é considerada o primeiro passo para o cuidado da criança e sua família, seguida pelo comprometimento das enfermeiras de estarem junto aos familiares na execução dos cuidados, em especial os que requerem maior treinamento. É o que nos diz as falas:

*"A gente orienta, explica o que está acontecendo e no início, a gente acompanha e à medida que o tempo passa, a família pega o ritmo e faz. " (E2)*

*"A gente orienta para alta, as famílias vão fazendo com supervisão para se avaliar." (E5)*

O cuidado prestado pelo familiar é incentivado principalmente se este tiver continuidade no domicílio. As enfermeiras enfatizam a relevância dessa ação ao relatarem:

*"Ensina os cuidados que a gente faz aqui para continuar seguindo em casa." (E1)*

*"Se esta criança vai para casa fazendo sondagem, durante a internação o familiar faz junto com a gente, para que depois quando retomar a sua casa se sinta segura." (E9)*

A escolha do membro da família que será preparado para prestar determinados cuidados à criança é importante, considerando-se que ele deva ter alguns atributos: tranquilidade e segurança para a realização do cuidado. A relevância de identificar o familiar mais apto para o cuidado aparece no discurso:

*"A pessoa da família escolhida para cuidar deve ter um preparo, se sentir segura, deve ser a pessoa mais segura da família." (E4)*

Estudo realizado por Marcon, Andrade e Silva (1998), com cuidadores familiares, identifica dois aspectos fundamentais na escolha do membro da família que irá executar cuidados no hospital: o gênero e características pessoais, entre elas a aptidão, paciência, amor e atenção.

As ações de cuidado devem estar pautadas em atitudes verdadeiras, transmitidas aos familiares com segurança para que desenvolvam o cuidado, tendo clareza da real importância de sua participação. A fala da enfermeira reflete esse aspecto:

*"Se a mãe sabe da importância de se fazer uma higiene oral pra evitar uma mucosite pós- quimioterapia, ela vai se tornar responsável por supervisionar essa higiene, e quando a criança é pequena, ela vai passar a fazer da melhor forma possível." (E7)*

As famílias mostram-se prestativas e cooperativas quando as orientações são adequadas e assimiladas. Os familiares que dificultam as

ações de cuidado, por vezes refletem falta de informação e/ou compreensão da situação vivenciada. O depoimento da enfermeira evidencia esse fato.

*"Os pais precisam ser trabalhados para poderem ajudar. Acho que quando eles atrapalham, é porque não os trabalhamos o suficiente, é falha nossa, pois eles também são nossa clientela." (E12)*

A parceria com as famílias, educando para um cuidado coerente e fundamentado, é reconhecida como satisfatória pela enfermeira no desenvolvimento da ação de cuidar e educar a criança e a família. E a satisfação de ter o retorno de sua orientação e dedicação ao envolver a família no processo de cuidado torna-se importante para a enfermeira, conforme seu relato:

*"Eu adoro trabalhar com a família, é uma satisfação poder sentar, orientar e conversar. É supergratificante quando orientamos a família no processo de cuidar e eles saem sabendo cuidar. É um prazer ter a família e saber que ela vai dar continuidade a tudo que foi começado no hospital." (E12)*

Os cuidados complexos levam as enfermeiras a agir e pensar de modo diferenciado, mas é inevitável envolver as famílias nesses procedimentos, os quais acontecem gradativamente. As enfermeiras ressaltam as vantagens do familiar estar com a criança durante sua hospitalização, prestando cuidados diferentes dos habituais.

Educar as famílias para que participem do processo de cuidado é uma tarefa complexa que requer sensibilidade dos cuidadores. E a família, tendo consciência dos benefícios de participar dos cuidados à criança, colabora.

Inicia-se, então, uma interação diferenciada permeada de disponibilidade e de conhecimento adquirido sobre a ação de cuidar.

*"(...) a partir do momento que a família começa a entender o que acontece com a criança, eles começam a limitar as visitas da família no período em que a criança está com baixa imunidade." (E9)*

*"Com a informação, eles começam a participar do cuidado." (E9)*

*"Uma mãe ciente dos benefícios da orientação e do procedimento, a criança também ficará melhor." (E10)*

No momento em que a família se sente esclarecida e confiante de que sua participação é relevante, contribui para o cuidado da criança.

*"Uma mãe ciente, em que ela vê os benefícios dessa orientação, desse procedimento, a criança também ficará melhor." (E10)*

*"Com a informação, aos poucos a família vai se sentindo a vontade para prestar cuidados. A partir do momento que eles entendem que é melhor para a criança." (E9)*

*"A partir do momento que eles entendem o que está acontecendo com a criança, eles mesmos limitam as visitas de familiares caso seja necessário." (E9)*

Educar a família para o cuidado requer muitas reflexões e avaliações munidas de um espírito de crescimento pessoal e profissional.

Sem dúvida, existem muitos fatores que interferem na ação de preparar as famílias para que participem do processo de cuidado da criança hospitalizada. Ao educar as famílias, a enfermeira depara-se com questões relevantes: a independência desses familiares frente aos cuidados da criança hospitalizada.

*"Nós temos mães que se consideram completamente independentes em relação à equipe. Isso trouxe vários problemas morais, éticos e de confronto da equipe com essas mães. A culpa é da própria equipe que não soube lidar com o paciente em internações prolongadas" (E1)*

A permanência prolongada das famílias no contexto hospitalar produz uma nova realidade no processo de cuidado. Os pais passam a desenvolver, além das habilidades técnicas, um conhecimento do cotidiano hospitalar e da terapêutica, reivindicando, por vezes, sua participação para além dos cuidados básicos (Lima, Rocha e Scochi, 1999).

Os profissionais, com o objetivo de contribuir para que o familiar se sinta seguro e tranquilo e, ainda, para auxiliar na sua adaptação e da criança no hospital, prepara-o para executar cuidados que poderão ter continuidade ou não no domicílio. Durante o processo de treinamento, muitos conflitos aparecem, às vezes resultantes de uma condução equivocada, fazendo-se necessário o apoio de outros profissionais, por exemplo o da Psicologia, para auxiliar na ação de educar os familiares, em especial os de longa permanência.

O suporte psicológico sistemático com o profissional da área, é referido no estudo de Motta (1998), considerado um elemento fundamental para manter a saúde mental dos cuidadores e a habilidade em desempenhar seu papel de forma equilibrada.

O conhecimento que o profissional adquire do mundo interno da criança, o habilita a discutir manejos e formas de abordagens com as crianças e suas famílias, privilegiando aspectos sócio-culturais e afetivos, tornando a assistência mais humanizada (Ortiz, 1997; Crepaldi, 1999).

A fala da enfermeira ressalta a importância desse aspecto:

*"Nós estamos tendo reforço psicológico para tentar manejar melhor o treinamento das famílias para que elas não se tornem independentes e que continuem a confiar na equipe em relação aos procedimentos, em relação ao diagnóstico." (E1)*

*"A equipe não está preparada para treinar as famílias para o cuidado em hospitalizações prolongadas. O fato da mãe fazer todos os cuidados, torna essa mãe mais segura e preparada para alta. Nós nos precipitamos, pois esta alta demorou a chegar." (E1)*

Reavaliar o processo de cuidado delegado às famílias de longa permanência faz-se necessário a cada dia, visto que entre os profissionais da enfermagem a participação da família no cuidado não está clara e nem é aceita por todos.

Para as enfermeiras, é prioritário refletir sobre o que se orienta, a quem e porquê, atentando-se para o fato de que os familiares são pessoas leigas, sem um preparo psicológico para enfrentar a participação em determinados cuidados complexos.

Os discursos das enfermeiras reportam a esse fato:

*"Às vezes, a gente acaba dando liberdade para a mãe que não é correto se dar, porque alguns cuidados mais complexos têm riscos, e as pessoas acabam se acostumando com a rotina, não que elas saibam quais estes riscos e os cuidados. O correto seria somente a equipe de enfermagem prestar certos cuidados." (E3)*

*"Eu acho que a gente confunde a questão do cuidado. O cuidado é muito importante e essas pessoas que vem da comunidade, não tem a menor idéia do que é uma via aérea, do que é uma sonda, qual a localização. Muitas vezes não nos damos conta, é muita responsabilidade para a família, ela não entende o que está fazendo. Como é nosso dia-a-dia, a gente acha que é simples, mas temos que revisar isto, damos muita responsabilidade aos pais sem eles terem a prévia orientação." (E2)*



O acompanhamento da família não é questionado, o que é questionado é o fato de delegar cuidados complexos tão precocemente aos familiares, conforme o registram as falas:

*"Delegar tantos procedimentos aos familiares está sendo questionado. Vamos educar a família, mas quando ela estiver próxima de ir para casa. " (E6)*

*"A questão do acompanhamento da família tem sido importante e é valorizada, apenas temos que cuidar para não misturar as coisas. Penso que o cuidado seja nosso, e que a família deve ser orientada quando for para casa. " (E2)*

Em todas as relações, sejam elas pessoais ou profissionais, existem limites que devem ser respeitados e valorizados.

Incentivar as famílias a participarem no processo de cuidado da criança hospitalizada deve ser tema de reflexão para as enfermeiras, no intuito de criar estratégias que as auxiliem a orientar as famílias para a função de cuidadoras, sem excessos. É o que manifesta o relato:

*"É importante estabelecer limites de que cuidados a mãe pode fazer. Se a criança vinha fazendo determinado cuidado no domicílio, no hospital de quem é a responsabilidade pelo cuidado? Este limite entre o que ele vai assumir ou não é que deve ser avaliado para não delegarmos demais com a intenção de quanto mais participar melhor. " (E7)*

As enfermeiras acreditam ser importante estabelecer limites quanto a atuação das famílias, porque há interferências na continuidade do cuidado, e também se sentem invadidas em suas atribuições.

*"Acho que os pais podem fazer o cuidado, mas nós podemos estar de acordo. A enfermagem deu muita liberdade e hoje eles querem*

*determinar tudo. As mães vão para casa à noite e orientam que não querem que troque o decúbito da criança, que aspirem...Se as mães não estão ali não podem determinar as ações. Isso gera os atritos.” (E8)*

As relações entre as enfermeiras e os familiares com longa permanência, transcendem os limites profissionais, atingindo o âmbito pessoal que interfere na inter-relação enfermeira/família e criança. O relato da enfermeira ilustra esse aspecto:

*“A gente deve aprender a pôr limites e ver até quando devemos delegar cuidados, até quando podemos expor sentimentos, fazer trocas, até que ponto a gente não deve ter um limite. Nós não deixamos de ser profissionais, mesmo tendo que conviver tanto tempo com as famílias.” (E6)*

Avaliar os procedimentos delegados aparece como alternativa para a participação das famílias nos cuidados:

*“Quando começou a Pediatria, os pais ficavam 12 horas e depois iam embora, e a gente assumia os cuidados. Com o tempo, eles foram ficando e assumindo os cuidados. Muitas vezes nos confundimos, dando para todos os pais, todos os cuidados. Eu acho que não podemos passar essa responsabilidade para a família sem que ela esteja preparada. Temos que preparar essa família para que ela assuma os cuidados.” (E13)*

Respeitar a vontade das famílias de participar, atribuindo-lhes a função afetiva e estimuladora, em muitos momentos é tão importante quanto treiná-las para cuidados complexos. O depoimento da enfermeira mostra a importância de a família agir na qualidade de família:

*"A gente deve ver o quanto eles querem ou não assumir os cuidados. A família deve continuar sendo família, pegar no colo, acarinhar, brincar, estar junto, mas não assumir cuidados complexos."(E13)*

Ter o conhecimento do prognóstico com antecedência pode auxiliar nas condutas das enfermeiras, elaborando e desenvolvendo planos de cuidado traçados conforme a situação apresentada pela criança. É o que relata a enfermeira:

*"Se a criança vai para casa com algum cuidado complexo, é bom a família começar a fazer os cuidados aqui, para quando chegar em casa ter segurança, mas se não vai continuar fazendo, não vejo necessidade da família assumir esse tipo de coisa." (E13)*

*"A gente não sabe quando a criança vai se tornar de longa permanência, seria bom se a gente soubesse." (E8)*

Outra enfermeira ressalta a importância de a equipe estar bem orientada para conduzir o preparo das famílias:

*"Como a equipe atua é que vai dar a resposta. O ponto de partida é a equipe. Se tu tem uma equipe que sabe conduzir as coisas, tu vai ter uma resposta positiva dos pais" (E1)*

Rever condutas faz-se necessário no mundo hospitalar, contribuindo, assim, para pensar na família enquanto participante do cuidado da criança. A fala da enfermeira ressalta essa afirmativa:

*"O bom é que passamos por experiências e nos damos por conta do quanto erramos para poder reverter e tentar acertar. Cada família é uma família diferente, e temos que saber acertar com cada família." (E1)*

Toda ação de cuidado é reflexiva e tem por objetivo auxiliar no aprendizado, na atualização e melhoria do cuidado (Waldow, 1998a).

Os conflitos aparecem como inerentes às relações humanas. Diante de fatores potenciais de estresse, pode-se reagir de diversas formas de acordo com variáveis pessoais - crenças, ideologias, saúde física, personalidade, experiências prévias, ou variáveis sócio-ecológicas - apoio social, ambiente familiar e profissional e outros. Em situações críticas é necessário que se utilize mecanismos de *coping*, que nada mais são que recursos para lidar com estressores (Beresford, 1994; Dell'Aglio, 2000; Waldow, 1998a).

Aprender com as vivências é inerente ao ser humano, mas crescer, modificando ações a partir de reflexões sobre o modo de agir e pensar depende de cada um. Torna-se importante perceber que o ato de cuidar gera modificações individuais e coletivas, basta haver abertura ao diálogo, à troca de experiências e ao crescimento. Mayeroff (1971, p.35) diz: *"Devo ser capaz de aprender a participar do meu passado. (...) À luz dos resultados de minhas ações, mantenho ou modifico meu comportamento de modo a poder melhor ajudar o outro"*

## 5 SIGNIFICADOS E VIVÊNCIAS - REFLEXÕES

As enfermeiras, no seu convívio com as famílias e crianças nas Unidades Pediátricas, passam por um processo dinâmico de reflexões constantes, inerentes ao seu pensar e agir.

Mostra-se, aqui, no entrelaçamento das relações entre a tríade criança, família e enfermeira um processo complexo, carregado de percepções e sentimentos particulares nas diferentes Unidades, ao planejar e executar o cuidado.

Para as enfermeiras, a segurança, a verdade e o conhecimento aparecem com muita força pairando sobre o cuidado com a criança, unidos à participação das famílias. Pode-se dizer que os pressupostos de um referencial teórico humanizado estão presentes nas vivências das enfermeiras.

Neste estudo, apesar de as características das Unidades diferirem, constata-se um pensar único referente à participação das famílias no processo de cuidado, tendo como prováveis fatores a filosofia de cuidado *proposta* desde a inauguração da Unidade Pediátrica, a vivência das enfermeiras e as características peculiares das Unidades onde há crianças com doenças crônicas, o que prolonga sua permanência no hospital e gera uma convivência maior com as famílias.

O tema primeiro, constante neste estudo, ressignifica o cuidado proporcionado à criança hospitalizada e sua família, e revela a filosofia da enfermagem no ato de cuidar essa criança, numa prática humanizada, cujo foco de cuidado também é a família e não somente a criança. Esse novo modo de ver o ato de cuidar traz em si a necessidade de criar vínculos com a família e a importância de manter a sua unidade e de tê-la presente durante a hospitalização.

O segundo tema desvenda os significados da participação da família para a criança, para as cuidadoras e para a própria família. Para a criança, esse estar junto com o familiar representa segurança, proteção, tranquilidade, continuidade do seu lar, manutenção dos vínculos afetivos e menor estresse. Para a família, além desses significados, surge o de sentir-se útil. Porém, também se revela a questão da desorganização e desestruturação familiar imposta pelo inexorável da doença. Para a enfermagem, surge algo realmente novo: nem sempre o pai ou a mãe da criança é o familiar significativo para estar presente ao lado dela durante a hospitalização.

Além disso, quando a família está presente há maior facilidade de aproximar-se da criança, melhor interação, segurança e a enfermeira passa a considerá-la um autêntico parceiro no desenrolar do processo de cuidado.

O terceiro tema é o mais complexo e o que traduz condições e contradições, mas, ao mesmo tempo, revela todo o processo de cuidar a criança doente e as intercorrências que dela advêm, dentro e fora da família. Também revela as inter-relações complexas e delicadas na tríade criança, família e enfermeira, as limitações, as atribuições, condutas, a troca de

informações, a orientação ao familiar e, especialmente, o conhecimento que possui e que deve possuir a enfermagem, o saber compartilhar saberes, compreender, perceber e respeitar as ações e inter-relações que ocorrem no dia-a-dia da permanência da criança e sua família na Unidade Pediátrica.

Portanto, a partir (e com esses) desses três temas e seus subtemas percebe-se que os significados, aqui ressignificados pelas participantes da pesquisa, envolvem não somente a Unidade onde as ações de cuidado ocorrem, mas cada pessoa ali envolvida, com sua história individual, seus anseios e preocupações. Tanto para um quanto para outro, o cuidado tem um sentido, um significado que se desvela a cada passo.

Para a enfermeira, a família é o foco do cuidado, cuja estabilidade reflete-se no cuidar proporcionado à criança. Ampliar o cuidado para esta unidade de saúde (a família) mostra a sensibilidade do cuidador em perceber que o cuidado é transpessoal, transcultural e intersubjetivo (Watson, 1996; Leininger, 1981 ;Waldow, 1998a). Considera-se que, no planejamento de suas ações, os envolvidos nesse cuidado são sujeitos de sua história.

Compreender que para cuidar é necessário transpor-se para o lugar do outro na tentativa de perceber este outro como se fosse a si mesmo, faz com que o cuidado da enfermeira assuma um ressignificado, deixando transparecer a importância de ir além.

A participação das famílias no cuidado traduz-se pelo estar presente. A presença é vista como o estar ali, junto, ao lado da criança, caracterizando a

própria presença como um ato de cuidado, minimizando o estresse inevitável que a hospitalização acarreta para a criança e sua família.

As relações estabelecidas entre as enfermeiras e a família nas Unidades Pediátricas ocorrem gradativamente. As enfermeiras julgam relevante conhecer as famílias para poderem elaborar uma dinâmica de cuidado coerente com cada história de vida. É a partir das inter-relações que esse conhecer se fundamenta, estabelecendo uma relação de confiança e formação de vínculos que, muitas vezes, transcendem o mundo do hospital.

Na Pediatria, os princípios da Teoria de Interação são aplicados pelas enfermeiras nas ações de cuidado. Pressupondo-se que o ser criança e sua família cheguem nas Unidades Pediátricas trazendo consigo crenças, valores, características peculiares a sua identidade, pode-se compreender a importância de o profissional valorizar as particularidades. Cuidar do outro com o outro favorece a segurança do cuidado.

A participação das famílias revela-se fundamental para o processo de cuidado, apesar da dicotomia que aparece em alguns momentos sobre a sua participação ou não. Para as enfermeiras, a participação da família gera segurança, confiança, tranquilidade para a criança, para a própria família e para a enfermeira.

As diversidades surgidas neste estudo apontam para dois aspectos relevantes: os conflitos que emergem nas inter-relações e a definição dos papéis dos cuidadores.



É possível que as relações entre as pessoas possam gerar conflitos inerentes ao próprio convívio, principalmente quando a convivência se prolonga. Ter o conhecimento prévio de algumas variáveis que contribuem para o aparecimento desses conflitos pode auxiliar os cuidadores em relação aos possíveis estressores.

Torna-se relevante ressaltar que a rede de apoio para todos os envolvidos no cuidado é imprescindível e, como se pode verificar, esse apoio faz diferença no que tange à tranquilidade e coerência do cuidado. Para tanto, na Unidade que existe um acompanhamento constante do profissional da área da Psicologia, as ansiedades e dificuldades oriundas das relações com as famílias são resolvidas em parceria e com menor dificuldade.

Além desse recurso de apoio, realiza-se reuniões semanais de equipe multiprofissional, a fim de discutir e clarear o papel de cada cuidador no ambiente hospitalar. Esse achado reforça o estudo de Lima, Rocha e Scochi, (1999) quando dizem que é preciso que se avalie e se reflita sobre os papéis de cada pessoa que cuida, respeitando-se os conhecimentos e individualidades de cada um. Para esses autores, é importante que o papel de cada participante no espaço hospitalar se torne transparente.

Sabe-se que a realidade nas Unidades Pediátricas está mudando, principalmente em decorrência do avanço tecnológico. Vê-se, nos hospitais, atualmente, crianças com internações prolongadas, e é importante que se comece uma discussão para estabelecer estratégias de enfrentamento dos estressores oriundos desse novo contexto.

A Psicologia Social tem apresentado alternativas e modelos de *coping* para os estressores, nas mais variadas áreas. Quem sabe, se nos aperfeiçoarmos com a ajuda do conhecimento de áreas diversificadas, poderemos traçar um cuidado autêntico.

Outro aspecto que emerge da vivência das enfermeiras é a preocupação em detectar o familiar significativo para a criança. A família constitui para a criança, no momento da hospitalização, o seu referencial de apoio e orientação. É como se a criança tivesse que caminhar sobre uma corda bamba e, nesse ir e vir, a família estivesse representada pelo bastão, dando-lhe o equilíbrio necessário.

Um ponto importante a ser considerado é o conhecimento que a enfermeira tem sobre o processo de cuidado com a participação das famílias. É relevante ressaltar que para cuidar do outro é preciso conhecê-lo. A enfermeira tem consciência de que é imprescindível conhecer a dinâmica e, principalmente, as reações das famílias frente aos estressores que emergem da hospitalização e doença.

O conhecimento das enfermeiras revelou-se, neste estudo, a mola mestra para o cuidado efetivo. O conhecimento pessoal, o empírico, o ético e o estético devem caminhar de mãos dadas. O conhecimento pessoal resgata valores, crenças e tudo aquilo que está no interior de cada ser, e que, somado ao conhecimento que se tem do outro, leva ao crescimento mútuo. É através do conhecimento do *self* que se é capaz de conhecer o outro como pessoa, é quando se torna possível compartilhar a experiência humana (Chinn e Kramer, 1995).

O conhecimento empírico surge da vivência das enfermeiras como um componente do todo; o ético provê *insight* sobre as escolhas possíveis e responsáveis, e o estético envolve processos criativos e intuitivos, todos respeitando o outro como um cuidador em potencial.

A família é percebida como ponto de referência para a criança e para a equipe de enfermagem. É ela que media os sentimentos e atitudes da criança com o cuidado prestado pela enfermagem, ao observar e informar constantemente as modificações que ocorrem com a criança.

A orientação que é dada às famílias aparece, neste estudo, fundamentando a função educativa da enfermeira. Não se discute, aqui, a relevância dessa ação, mas chama-se a atenção para que se tenha clareza do que realmente vai ao encontro da realidade de cada criança e família. Os resultados revelam algumas lacunas referentes à orientação quando a enfermeira diz que, por vezes, só percebe que deve orientar determinado cuidado quando vê o familiar prestando aquele cuidado, ou quando refere que a orientação é dada a todos os familiares sem uma avaliação prévia da verdadeira necessidade de o familiar participar de determinados cuidados, pois, muitas vezes, esse familiar os julga agressivos, e sente-se machucado ao ter de fazê-los.

**• Construindo uma Metodologia para cuidar a criança hospitalizada e sua família**

Na formação acadêmica, esse conhecimento é adquirido e construído ao longo do curso. Os currículos dos cursos de graduação devem comprometer-se em sensibilizar e instrumentalizar os estudantes para que, no futuro, ao trabalhar com famílias as considerem co-participantes do cuidado.

Não menos importante vejo a necessidade de aprimorarmos nossos conhecimentos, somando às nossas áreas afins a Anatomia, a Fisiopatologia, saberes da área da Psicologia, da Pediatria Social e de outras que nos auxiliem a ampliar nossa visão sobre o ser cuidado, tentando compreender suas ações e reações dentro de cada contexto.

O preparo da enfermeira quanto ao conhecimento teórico e metodológico para auxiliar no planejamento e implementação dos cuidados necessários à criança hospitalizada e à família é essencial, e deve iniciar na graduação.

Profissionais que atuam no cuidado proporcionado à criança e família devem ter oportunidade de atualizar-se. Outro fator relevante para o cuidador é construir uma rede de apoio para instrumentalizá-lo a lidar com os estressores provenientes da vivência do processo de doença da criança, e que atingem a família e a própria equipe.

É importante criar estratégias que sensibilizem e instrumentalizem o enfermeiro para estar com as famílias (Ângelo, 1999). Compartilhar saberes, poderes e espaços não é um ato simples, pois implica mudanças de valores e

atitudes por parte das famílias e dos profissionais (Lima, Rocha e Scochi, 1999). O cuidado hospitalar é dinâmico e pleno de especificidades singulares, portanto deve ser pautado pela integração de saberes e ações, permitindo avançar nas estratégias e abordagens para trabalhar com as famílias.

É importante que se perceba que somente o desejo de querer que a família participe do cuidado, apesar de ser um grande passo, não é o suficiente. É necessário perceber, como apontam os estudos de Elsen, 1994; Marcon e Elsen, 1999; Motta, 1998; Ribeiro, 1999; que, para cuidar, a família necessita ser cuidada, principalmente no momento da hospitalização e, de modo especial, nas internações prolongadas.

A enfermeira deve estar sensível às diversas facetas do cuidado destinado à criança e, mais do que isto, deve estar instrumentalizada para viver o cuidado da criança e da família. Assim, é importante ressaltar que a enfermeira também deve fazer parte de uma rede de apoio que lhe permita trocar experiências, expor ansiedades, percepções e sentimentos de satisfação. Este último emerge do discurso das enfermeiras ao perceberem que as orientações são bem-recebidas e os familiares aprendem e apreendem o quê e o modo de realizar determinados cuidados com empenho, valorizando-as.

Outro ponto importante é que as Instituições proporcionem momentos de trocas de experiências entre os profissionais das Unidades do Serviço de Pediatria, buscando consolidar um cuidado voltado para a participação da família.

## **ABSTRACT**

This study is intended to understand what the family participation in the process of hospitalized child care means for nurses according to the Human Care Referential. It is a qualitative survey of the exploratory type, developed in the Units of Pediatric Hospitalization of the Pediatrics Service of a University Hospital in the city of Porto Alegre, RS, being 13 female nurses the participants. The collection of informations utilizes the semistructured interview suggested by Triviños (1987) which gives freedom of gradual and intentional action as to the theme; and the free observation proposed by the same author. The analysis of the informations adopts the proposal of Sardin (1977), by using the Content Analysis of the thematic type to understand the meanings that emerge from the communications. Three themes arise from this study: "Taking care of the hospitalized child and its family: the philosophy"; "Meaning of the family participation in the care process"; and, the last one, "Child and family care process". The results of this study offer subsidies for the comprehension of factors that emanate from the relationships between the hospitalized child caregivers, unveils the importance of widening the knowledge about the families and the interrelation of the triad family, child and nurse. It also reveals the meanings of the family participation in the hospital context for the nurses.

## RESUMEN

Este estudio busca comprender qual es o significado de la participación de la familia en el proceso de cuidado del niño hospitalizado para las enfermeras, según el Referencial del Cuidado Humano. Es una investigación cualitativa, del tipo exploratoria, desarrollada en las unidades de internación pediátrica del servicio de pediatría de un hospital universitario de la ciudad de Porto Alegre, RS, y los participantes son trece enfermeras. Para la recopilación de las informaciones se utiliza la entrevista semi-estructurada propuesta por Trivínõs(1987) que da la libertad de acción gradual y internacional en dirección al tema; y la observación libre propuesta por el mismo autor. La análise de las informaciones adopta la propuesta de Bardin( 1977), utilizándose la análise del contenido , del tipo temática para comprender los significados que emergen las comunicaciones. De este estudio, aparecen tres temas: "Los cuidados del niño hospitalizado y de su familia: la filosofía"; "Significado de la participación de la familia en el proceso de cuidado" y el último, "El proceso de cuidar del niño y de la familia". Los resultados del estudio ofrecen subsidios para la comprensión de los factores que emanan de las relaciones entre los cuidadores del niño hospitalizado, desvelan la importancia de se ampliar el conocimiento sobre la familias y el entrelazamiento de la familia, del niño y la enfermera. Revela, también, qual son los significados que tiene la participación de la familia, en el contexto hospitalar, para las enfermeras.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Maria Cecília P. de.; ROCHA, Juan S. Y. *O saber da enfermagem e sua dimensão prática*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1989.

AL THOFF, Coleta Rinald; ELSEEN, Ingrid; LAURINDO, Alessandra C. Família: o foco de cuidado da enfermagem. *Revista Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 320-327, maio/ago. ,1998.

ÂNGELO, Margareth. Abrir-se para a família: superando desafios. *Revista Fam. Saúde Desenv.* , Curitiba, v. 1,n. 1/2, p. 7-14, jan. /dez., 1999.

BACKES, Vânia Marli Schubert. O legado histórico do modelo Nightingale: seu estilo de pensamento e sua práxis. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília. v. 52,n. 2,p. 251-264, abro /jun., 1999.

, BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70,1977.

BERESFORD, Bryony A. Resources and Strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, V. 35, n. 1, p. 171-209,1994.

BEZERRA, Lúcia de Fátima Rocha; FRAGA, Maria de Nazaré de Oliveira. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. *Revista Brasileira de enfermagem*. Brasília, v. 49,n. 4,p. 611-624,out. /dez., 1996.



BOWLBY, Jonh. *Cuidados maternos e saúde mental*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

\_\_\_- *Apego*. São Paulo: Martins Fontes, 1990. v. 1.

BRAZEL TON, T. Berry. *O desenvolvimento do apego: uma família em formação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1991.

\_\_\_- *Momentos decisivos do desenvolvimento infantil*. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

BRASIL. *Estatuto da criança e do adolescente*. Ministério da Ação Social/ Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência, 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Centro de Documentação. *Assistência integral à saúde da criança: ações básicas*. Brasília, 1984.

BUÓGO, Miriam. *Toque: um olhar sobre o encontro de cuidado*. Porto Alegre, UFRGS, 2000. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós Graduação em Enfermagem, UFRGS, 2000.

CAPRA, Fritjof. *O ponto de mutação*. São Paulo: Cultrix, 1982.

CARVALHO, Paulo Roberto Antonacci; CECCIM, Ricardo Burg. Comentando os Direitos da criança e do adolescente hospitalizados. In: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. A. *Criança hospitalizada. Atenção integral como escuta a vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.

CASTIEL, Simone. *Notas acerca das transformações da família e do casamento - contribuições da história social*. CEAPIA, 1993.

CENTA, Maria de Lourdes; ELSEEN, Ingrid. Reflexões sobre a evolução da história da família. *Revista Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 15-20, jan. /dez., 1999.

CHINN, Peggy. e KRAMER, M. J. *Theory and Nursing: a systematic approach*. Tradução: Vera Regina Waldow; revisão: Eloíta Neves Arruda. St. Louis: Mosby, 1995.

COLLIÉRE, Marie-Françoise. *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

COLLET, Neusa; OLIVEIRA, B. R. G. Criança hospitalizada sem acompanhante: experimentando o sofrimento. In: *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 255-267, maio/ago., 1998.

CREPALDI, Maria Aparecida. *Hospitalização na infância*. Representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos. São Paulo: Cabral, 1999.

CROSSETTI, Maria da Graça Oliveira. Elementos do cuidar/cuidado na perspectiva de enfermeiras de um município gaúcho. In: *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 151-173, maio/ago., 1998a.

\_\_\_ - Encontro de Saúde Comunitária do HCPA, Porto Alegre: HCPA, 1998b.

CYPRIANO, Monica dos Santos; FISBERG, Mauro. Mãe- Participante. Benefícios e barreiras. *Jornal de Pediatria*, (4/5), 1990. 66 v

DARBYSHERE, Philip. Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *J. Adv. Nurs.*, n. 18, p. 1670-1680, 1993.

DELL'AGLIO, Débora Dalbosco. *O processo de coping, institucionalização e eventos de vida em crianças e adolescentes*. Porto Alegre, UFRGS, 2000. Tese (Doutorado) - Curso de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, UFRGS, 2000.

ELSEN, Ingrid; PATRÍCIO, Zuleica Maria. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, Edilza Maria (org.) *A Enfermagem em Pediatria e Puericultura*. Rio de Janeiro-São Paulo: Atheneu, 1989.

ELSEN, Ingrid. Desafios da Enfermagem no Cuidado de Famílias. In: Bub; Lydia I. R; PENNA, Cláudia Maria de Mattos; AL THOLLF, Coleta Rinaldi; et al. *Marcos para a prática de Enfermagem com famílias*. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. capo 2, p. 61-77.

ELSEN, Ingrid. *Encontro Compreendendo e cuidando a família*. Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Porto Alegre, 2000.

ERDMANN, Alacoque Loronzine. O sistema de cuidados de enfermagem: suas organizações nas instituições de saúde. *Revista Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 52-69, maio/ago., 1998.

FERREIRA, Aurélio B. H. *Novo dicionário da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1977.

FORTES, Paulo A. de C. *Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direitos do paciente, estudo de casos*. São Paulo: EPU, 1998.

GEORGE, Julia B. Madeleine Leininger. In: GEORGE, Júlia B. *Teorias de enfermagem*. Os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap. 20, p. 286-299.

GOLDANI, Ana Maria. As famílias brasileiras: mudanças e perspectivas. *Caderno de Pesquisa*, São Paulo, n. 91, p. 7-22, nov., 1994.

GONZAGA, Maria Lucia de Carvalho; ARRUDA, Eloita Neves. O cuidado na hospitalização: uma perspectiva infanto-juvenil. In: *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 195-218, 1998.

GROISMAN, Moisés, LOBO, Monica V. Terapia familiar na infância, crise do ciclo vital e autismo. In: *Temas em terapia familiar*. São Paulo: Plexus,1994.

GUARESCHI, Ana Paula Dias França; MARTINS, Luciana Monteiro Mendes. Relacionamento multiprofissional x criança x acompanhante: desafio para a equipe. *Revista Escola Enfermagem*. USP, v. 31, n. 3, p. 423-436, dez.,1997.

HEIDEGGER, Martin. *Ser e Tempo*. 4. ed. Petrópolis: Vozes,1998.

JACOB, Cristina M. A. ; OSELKA, Gabriel W. ; PASTORINO, Antônio C. ; et al. Programa Mãe Participante - Relato de experiência em Enfermaria Geral. *Jornal de Pediatria*. v. 65 (5), p. 165-168,1989.

LIMA, Regina Aparecida Garcia de; ROCHA, Semiramis Melani Mello; SCOCHI, Carmen Gracinda Silva. Assistência à criança hospitalizada: Reflexões acerca da participação dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto, v. 7,n. 2, p. 33-39, abril, 1999.

LEININGER, Madelaine. Caring: an essential human need. Thorofare, N. J. : Slack, 1981. *The fenomenon of caring: importance research questions and theoretical considerations*, part one, p. 3-15.

LEWIS,Melvin; WOLKMAR,Fred. *Aspectos clínicos do desenvolvimento da infância e adolescência*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

LUCENA, Amália de Fátima. *Significado do cuidar para as enfermeiras de uma Unidade de Terapia Intensiva*. Porto Alegre, UFRGS, 2000. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós Graduação em Enfermagem, UFRGS, 2000.

MAIA, Ana Rosete Rodrigues. O cuidado na perspectiva dos clientes atendidos em ambulatório. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 7, n. 2, p.133-150,1998.

MAYEROFF, Milton. *A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo*. Rio de Janeiro: Record, 1971.

MARCON, Sonia Silva; ANDRADE, Oséias Guimarães; SILVA, Dóris Marli Petry da. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 7, n. 2, p. 289-307, maio/ago., 1998.

MARCON, Sonia Silva; EISEN, Ingrid. A enfermagem com um novo olhar. . . a necessidade de enxergar a família. *Revista Família Saúde Desenvolvimento*, Curitiba, y. 1, n. 1/2, p. 21-26, jan./dez., 1999.

MELO, Isabella de Aguiar; CORTEZ, Maria Santos Magalhães. A importância da família no dia de "paciente/equipe". *Revista de Enfermagem*, Belo Horizonte, v.2, n.5, p. 33-35, de. 1996.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento*. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1996.

MONTEIRO FILHO, lauro; IOPES NETO, Aramis Antônio; RANGEI, Angela Maria H. ; et al. O Programa de Hospitalização da Criança Acompanhada (Phoca) do Hospital Municipal Souza Aguiar: Análise dos conflitos gerados com a equipe de saúde. *Jornal de Pediatria*, v. 64 (6), p. 242-247, 1990.

MORIARTY, Helena J. Key issues in the family researchers. *Rev. Advances in Nursing Science*, april, p. 1, 1990.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. : *O desenvolvimento da criança e as alterações decorrentes da hospitalização*. Porto Alegre, UFRGS, 1988.  
Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1988.

\_\_\_- *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. Florianópolis, 1997.

Tese (Doutorado). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

\_\_\_- O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFPEL, 1998.223 p. (série teses em Enfermagem, 13).

\_\_\_- ROQUE, Neusa; ROSSI, Sílvia. *Enfermagem Pediátrica. Assistência de enfermagem à criança*. Porto Alegre: Sagra,1990.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves. *Mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos*. Florianópolis: UFSC, 1999. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

NUNES, Dulce Maria. ISSI, Helena Becker; RIBEIRO, Nair Ritter; MOTTA, M. G. C. Aspectos da atividade assistencial da enfermeira na Unidade de Internação Pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*. v. 36, n. 1, p. 2937, jan. /fev. /mar., 1983.

\_\_\_- *Percepção e estado emocional da mãe, relativos à assistência hospitalar prestada a seu filho no Sistema de Permanência Conjunta*. São Paulo: Escola Paulista de Medicina,1986. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós-Graduação na Área de Concentração em Enfermagem Pediátrica e Pediatria Social, 1986.

\_\_\_- Filosofia Assistencial - Sistema de Permanência Conjunta Pais e Filhos. In: MOTTA, Maria da Graça Corso da. ; ROQUE, Neusa; ROSSI, Sílvia. *Enfermagem Pediátrica. Assistência de Enfermagem a Criança*. Porto Alegre: Sagra, 1990.

OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves de; COLLET, Neusa. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança -família.

*Revista Latino Americana Enfermagem* - Ribeirão Preto - v. 7, n. 5, p. 95-102-dez.,1999.

OLIVEIRA, Helena de. Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. A. *Criança hospitalizada. Atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.

ORTIZ, Maria Regina Limeira. A Psicologia Hospitalar na Atenção à Criança e à Família. In: SESSIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. A. *Criança hospitalizada. Atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS,1997.

PARSE, Rosemarie Rizzo; et al. *Nursing Research. Qualitative Methods*. Baltimor, Braby Communications, 1992.

PATRÍCIO, Zuleica. Maria. Cenas e cenários de uma família: a concretização de conceitos relacionados a gravidez na adolescência. In: BUB, Lydia. I. R. (Coor. ) et al. *Marcos para a prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994. capo 4, p. 93-119.

PEDRO, Eva Neri R. *Vivências e (Con)vivências de crianças portadoras de HIV/AIDS e seus familiares: implicações educacionais*. Tese (Doutorado). Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC),2000. Curso de Pós Graduação em Educação. Faculdade de Educação, PUC-RS,2000.

PERROT, Michelle. O nó e o ninho. *Revista Veja*, Editora Abril, Edição 1306,1993.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernardete P. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas,1995.

RIBEIRO, Nair Regina Ritter. *Famílias vivenciando o risco de vida do filho*. Florianópolis, 1999. Tese (Doutorado) - Curso de Pós-Graduação em Filosofia da Enfermagem. UFSC,1999.

ROCHA, S. M. M. Assistência integral à saúde da criança e do adolescente. In: Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica, 1, São Paulo,1995. *Anais*. . . São Paulo, out. ,1995.

SADAIA, Maria Lúcia Araújo; ANTÔNIO, Ana luiza de Oliveira. Interagindo com a criança hospitalizada: utilização de técnicas e medidas terapêuticas. *Rev. Latino Americana Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.3, n.2,p. 93-106 julho,1995.

SANTIN, Silvino. Cuidado e/ou conforto: um paradigma para a enfermagem. *Revista Texto e Contexto Enfermagem*,Florianópolis,v. 7, n. 2,p. 111-132, maio/ago.,1998.

SILVA, Alcione leite da. O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado. In: MEYER, Dagmar E. ; WALDOW, Vera R. ; LOPES, Marta Júlia M. ; *Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

SHIOTSU, Célia Hiromi; TAKAHASHI, Regina Toshie. O acompanhante na Instituição hospitalar>significado e percepções. *Revista Escola Enfermagem USP*, v. 34, n. 1, p. 99-107, mar. ,2000.

SPITZ,R. Renné A. *O primeiro ano de vida*. 7. ed. São Paulo: Martins Fontes,1979.

STEFANEILI, Maguida Costa; GUAIDA, Dulce Maria Rosa; FERRAZ, Aidê Ferreira. A convivência familiar do portador do HIV e do doente com AIOS. *Revista Família Saúde Desenvolvimento*, Curitiba, v. 1, n. "Y:2,p. 67-74,jan. /dez., 1999.



TALENTO, Barbara. Jean Watson. In: GEORGE, Julia B. e colo *Teorias de Enfermagem. Os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. Capitulo 18, p. 254-267.

"TRIVINÕS, Augusto. N. S. *Introdução à Pesquisa em ciências Sociais: a Pesquisa Qualitativa em Educação*. São Paulo: Atlas, 1987.

VASCONI, Rubén. La salud como problema existencial. *In: I Seminário Internacional de Filosofia e Saúde*. Florianópolis, 16 a 19 de novembro de 1994.

WAECHTER, Eugenia. H. ,BLAKE, Florence G. *Enfermagem Pediátrica*. 9. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.

WALDOW, Vera Regina. Cuidado uma revisão teórica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre, V. 13, n. 2, p. 29-35, jul., 1992.

\_\_\_- Cuidar/Cuidado: O domínio unificador da enfermagem. In: WALDOW, V. R. ; LOPES, Marta J. M. ; MEYER, Dagmar E. *Maneiras de cuidar. Maneiras de ensinar. A enfermagem entre a escola e a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

\_\_\_- *Cuidado Humano: O resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 1998a.

\_\_\_- Examinando o conhecimento na enfermagem. In: MEYER, Dagmar Estermann; WALDOW, Vera Regina; LOPES, Marta Júlia Marques. *Marcas da Diversidade: Saberes e Fazeres da Enfermagem Contemporânea*. Porto Alegre, 1998b.

WATSON, Jean. *Nursing: human science and human care. A theory of nursing*. New York: National League for Nursing, 1988.

\_\_\_- Watson is Philosophy and Theory of Human Caring in Nursing. In: J.Riehl-Sisca (Ed), *Conceptual mode/s for nursing practice*, 3rd ed., Norwalk, CT: Appleton & Lange,1989. p. 219-236.

\_\_\_- Teoria Transcultural do cuidado. In:GEORGE, Julia B. *Teorias de enfermagem. Os fundamentos para a prática profissional*. Porto Alegre: Artes Médicas,1993. capo 18, p. 254-267.

\_\_\_- Watson is Theory of Transpersonal Caring. In: Walker, P. H. ; Neuman,B. *Blueprint for use of nursing models: education, research, practice, administration*. NewYork: NLN Press,1996, p. 141-184.

WONG, Donna L. ; *Enfermagem Pediátrica. Elementos Essências a Internação Efetiva*. 5 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

ZAVASCHI, Maria Lucrecia; BASSOLS, Ana Margareth Siqueira; PALMA, Regina Beatriz. A criança frente à doença e a morte: aspectos psiquiátricos. In: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. A. *Criança hospitalizada. Atenção integral como escuta a vida*. Porto Alegre: Editora da Universidade, UFRGS,1997.

## **ANEXOS**

### **Anexo A**

#### **ROTEIRO DE ENTREVISTA**

Nome do participante:

Tempo de formada:

Tempo trabalhando na pediatria:

Roteiro de entrevista:

- 1) Qual o significado para ti (enfermeira) da participação da família no processo de cuidado da criança durante a hospitalização ?
- 2) Como tu envolves a família no cuidado?
- 3) O que representa para ti a família participar no cuidado?
- 4) Tu vês alguma dificuldade na participação da família?
- 5) Tu gostarias de dizer mais alguma coisa que se refira a este tema?

## Anexo B

### REGISTRO DA OBSERVAÇÃO

Local de observação:

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

Período observado: \_\_\_\_\_

| <b>REGISTRO DE OBSERVAÇÃO</b> | <b>REGISTRO DAS IMPRESSÕES DO<br/>PESQUISADOR</b> |
|-------------------------------|---|
|                               |   |

## **Anexo C**

### **APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA**

Solicito sua colaboração para que participe da presente pesquisa, que objetiva compreender o significado para a enfermeira da presença da família durante a hospitalização da criança.

Ao assinar este documento você estará consentindo em ser entrevistado e observado por mim, Enfermeira Pesquisadora Silvana Maria Zarth Dias, mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria da Graça Corso da Motta. Esclareço que a entrevista terá duração de aproximadamente de 30 a 60 minutos, e será gravada mediante seu consentimento prévio. A observação terá como objetivo clarear os fatos referentes à compreensão dos momentos de cuidado.

Informo que não detenho cargo administrativo nesta Instituição e os resultados desta pesquisa não influenciarão na sua vida profissional ou em sua permanência na Instituição. Os dados coletados servirão exclusivamente para elaborar a minha dissertação de mestrado que será publicada posteriormente, e as fitas utilizadas serão destruídas após serem transcritas

Agradeço sua participação, extremamente relevante para este estudo e para a enfermagem.

Silvana Maria Zarth Dias

## Anexo D

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Declaro que fui informado, clara e detalhadamente sobre os objetivos do projeto de pesquisa; da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos riscos, benefícios e outros assuntos relacionados à investigação; da liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo a mim ou a qualquer indivíduo sob minha responsabilidade; da segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas a minha privacidade.

Caso necessite algum esclarecimento sobre minha participação no estudo poderei contatar com a pesquisadora responsável pelo projeto, através do telefone (051)328-2664 ou 99874136 com a orientadora do projeto.

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_