

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

JULIANA GIBBON NEVES

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS ACERCA
DO CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Porto Alegre

2008

JULIANA GIBBON NEVES

**PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS ACERCA
DO CUIDADO DE ENFERMAGEM**

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem da
Escola de Enfermagem da Universidade Federal do
Rio Grande do Sul como requisito parcial para
obtenção do título de enfermeiro.

Orientadora: Prof^a Ms. Helena Becker Issi

Porto Alegre

2008

AGRADECIMENTOS

Inicialmente agradeço a minha família, que foi meu alicerce e grande incentivadora em todos os momentos de minha vida. Agradeço também aos amigos, a todos pela amizade e carinho dispensados a mim, em especial àqueles que estiveram ao meu lado na construção deste trabalho, os quais eu homenageio dando seus nomes aos filhos dos entrevistados.

Agradeço a minha orientadora, Helena Becker Issi pela dedicação, companheirismo e carinho dedicados a mim na construção deste trabalho. Em ti vejo um mestre, mas não pelo título, mas pelo exemplo de pessoa que és.

RESUMO

O estudo tem como objetivo conhecer a percepção dos familiares acerca do cuidado prestado pelos profissionais de enfermagem a seus filhos, bem como a si próprios, em unidade de internação pediátrica. Tem como bases teóricas o cuidado atraumático, a filosofia do Sistema de Permanência Conjunta Pais e Filhos e o Direito da Criança e Adolescente Hospitalizados. Trata-se de um estudo do tipo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Foram entrevistadas dez famílias através de uma entrevista semi-estruturada. Da análise dos depoimentos emergiram três categorias e suas subcategorias: A manifestação do cuidado humano: o caráter expressivo (o valor da explicação, paciência, manifestações de afetividade, presença e solicitude); Acolhimento: a inserção da família na permanência conjunta (o encontro com o mundo do cuidado e o cuidado compartilhado); Experiências de aprendizagem (aprendizagens significativas e ancoragens ao processo de enfrentamento). Constatou-se com esta pesquisa que a forma com que a família se percebe inserida na dinâmica da permanência conjunta é o reflexo das atitudes da equipe de enfermagem para com ela e com a criança. Permitiu ainda a constatação de que a avaliação positiva do trabalho da equipe de enfermagem advém de uma relação de cuidado em que a atenção individualizada vem vinculada ao caráter de solicitude, e que o caráter expressivo do cuidado associado à competência técnica representa qualidade no atendimento.

Descritores: Cuidados de Enfermagem, Enfermagem Pediátrica, Criança hospitalizada, Qualidade da assistência à saúde, Satisfação do paciente, Humanização da Assistência.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	4
2 REVISÃO DE LITERATURA	7
2.1 O Cuidado de Enfermagem à Criança Hospitalizada	7
2.2 O Cuidado de Enfermagem à Família da Criança Hospitalizada	9
3 METODOLOGIA	12
3.1 Tipo de estudo	12
3.2 Local de estudo	12
3.3 Sujeitos do estudo	13
3.4 Coleta de dados	13
3.5 Análise de dados	14
3.6 Aspectos Éticos	15
4 PERCEPÇÕES E EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS PELOS FAMILIARES NO PROCESSO DE CONVIVÊNCIA COM A EQUIPE DE ENFERMAGEM	16
4.1 A manifestação do cuidado humano: o caráter expressivo	17
4.1.1 O valor da explicação	18
4.1.2 Paciência	21
4.1.3 Manifestações de afetividade	28
4.1.4 Presença e Solicitudade	31
4.2 Acolhimento: a inserção da família na permanência conjunta	34
4.2.1 O encontro com o mundo do cuidado	35
4.2.2 O cuidado compartilhado	38
4.3 Experiências de aprendizagem	40
4.3.1 Aprendizagens significativas	40
4.3.2 Ancoragens ao processo de enfrentamento	42
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
REFERÊNCIAS	46
APÊNDICE A – Instrumento para coleta de dados	51
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre	52

ANEXO 1 - Aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul	53
ANEXO 2 - Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre	54

1 INTRODUÇÃO

O cuidado de enfermagem prestado a criança e seus familiares durante uma internação hospitalar pode tornar esse momento uma experiência positiva, ou uma situação que lhes trará muito sofrimento. A criança apresenta características de crescimento e desenvolvimento que a tornam vulnerável aos agravos físicos e emocionais, necessitando de cuidados que mantenham a sua individualidade e integridade. Neste contexto, a hospitalização é um momento crítico para a criança e sua família (MOTTA, 1998). Portanto, a construção de processos de enfrentamento às dificuldades inerentes ao adoecimento e hospitalização, depende da qualidade de atendimento que lhes é oferecido, não só na perspectiva técnico-assistencial, mas especialmente com foco na humanização do cuidado.

Equipes assistenciais interessadas em proporcionar recursos facilitadores à trajetória de sofrimento vivida pela criança e família durante a hospitalização, apostam na escuta às suas reais necessidades, mediante suas próprias manifestações, como forma de atender às peculiaridades do momento vivido por cada família e criança em particular. “Conhecer o que o cliente espera é o primeiro e possivelmente o mais importante passo para a prestação de um serviço de qualidade” (ZEITHAML; BITNER, 2003, p 66).

Com esse trabalho pretendo conhecer a percepção dos familiares acerca do cuidado prestado pelos profissionais de enfermagem a seus filhos, bem como a si próprios, em unidade de internação pediátrica. Entende-se por familiar, neste trabalho, pai, mãe ou qualquer outra pessoa que esteja acompanhando a internação da criança. Segundo Zeithaml (2003), toda discussão sobre qualidade e satisfação tem como base as percepções dos clientes, e não critérios objetivos previamente estabelecidos. Por isso, a necessidade de ouvir dos receptores do serviço suas opiniões. Estudos dos padrões de respostas humanas estabelecidos com a finalidade de possibilitar sua aplicação à prática profissional da enfermagem, definem percepção/perceber como “apreender com a mente, tornar-se consciente de, através dos sentidos; captar o que não está visível ou presente para ser observado” (BENEDET; BUB, 2001, p 25).

Ao propor ações de educação em saúde e a indicação de medidas resolutivas que envolvam a qualidade da assistência hospitalar ao paciente pediátrico e sua família, é necessário refletir sobre o processo do cuidado em pediatria, buscando proteger o paciente e a família de maus-tratos institucionais (LIMA; ISSI; CARVALHO, 2004). Os maus-tratos institucionais, na maioria das vezes, não são atitudes conscientemente impingidas ao paciente

e/ou à sua família, mas práticas rotineiras ou processos hospitalares consagrados e automatizados pelo uso, e que se configuram em flagrante desrespeito aos direitos do paciente hospitalizado (KENDRICK; TAYLOR, 2000).

Em minha vivência acadêmica e pessoal pude observar várias situações que me levaram a pesquisar sobre o cuidado de enfermagem e como ele é sentido e percebido pelos sujeitos nos processos assistenciais. Os profissionais, em sua maioria, detêm o conhecimento da técnica, mas a parte humana, um fator tão importante quanto à realização de um procedimento é, em algumas situações, colocada secundariamente a esse cuidado. A empatia, um sentimento tantas vezes citado durante minha graduação, é de certa forma parcial, pois os profissionais se imaginam vivenciando a experiência de seus pacientes, mas na hora de prestar o cuidado, em alguns momentos, de forma inconsciente, esquecem-se de como gostariam de estar sendo tratados, deixando de qualificar o cuidado.

Os profissionais de saúde deveriam considerar o estresse que uma hospitalização representa ao paciente e sua família, providenciando intervenções seguras, eficazes e úteis, proporcionando um cuidado atraumático. O cuidado é atraumático quando são utilizadas intervenções que eliminem ou mitiguem o sofrimento psicológico ou físico vivenciados pela criança hospitalizada (HOCKENBERRY, 2006). Muitos procedimentos prestados pela enfermagem são dolorosos e desconfortáveis. Tais desconfortos podem ser intensificados por falta de informação e impessoalidade.

Quando os profissionais despendem cuidados apenas às crianças, esquecendo das dificuldades e necessidades da família, geram ansiedade aos pais, fato que intensifica a preocupação com as intervenções desenvolvidas com as crianças. Esta situação gera também ansiedade à criança, pois esta é capaz de perceber as angústias de seus familiares. Por essa razão é importante reconhecer que assistir a criança também implica assistir a família (GOMES; ERDMANN, 2005).

Considerando essas premissas, por que não enfatizar essa perspectiva se é a equipe de enfermagem que presta a maior quantidade de serviços a estas pessoas? Devido à família ser a mediadora das manifestações da criança no mundo do hospital, esse estudo tem como finalidade revelar as necessidades de melhorias do serviço na voz dos receptores familiares. O conhecimento alcançado poderá ser utilizado no planejamento do cuidado, sob o prisma da integralidade e educação para a saúde, minimizando o impacto da hospitalização na vida da criança e da família. Tem-se também como finalidade fornecer subsídios para futura construção de um instrumento que atenda os requisitos necessários para uma avaliação da qualidade de serviços prestados a clientela pediátrica e a seus familiares.

De acordo com a proposta do estudo, o objetivo deste trabalho é:

- Conhecer a percepção dos familiares de crianças hospitalizadas acerca do cuidado de enfermagem dispensado a seus filhos e a si próprios.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Aborda-se a seguir, algumas considerações como ponto de partida para o estudo proposto, apresentadas em dois tópicos: o cuidado de enfermagem à criança hospitalizada e o cuidado de enfermagem à família da criança hospitalizada.

2.1 O Cuidado de Enfermagem à Criança Hospitalizada

O cuidado prestado a criança internada deve considerar diversos aspectos que incorporados ao cotidiano do cuidado possam reverter-se num atendimento de qualidade, evidenciando práticas que garantam a preservação dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados, e, em extensão, à família. Discorrendo sobre o rol de direitos, dentre eles citam-se: direito de ser internado acompanhado do pai, da mãe ou outro familiar significativo durante as vinte e quatro horas do dia; direito de não sentir dor; de ter conhecimento adequado de sua enfermidade; de desfrutar de alguma forma de recreação, entre outros (BRASIL, 1995).

“Apesar dos extraordinários avanços no cuidado pediátrico, muitas mudanças que propiciaram a cura de enfermidades e prolongaram a vida são traumáticas, dolorosas, perturbadoras e assustadoras” (HOCKENBERRY, 2006, p.11). O mesmo autor acrescenta que são diversas as angústias vividas pela criança hospitalizada: a psicológica que inclui a ansiedade, o medo, a raiva, a decepção, a tristeza, a vergonha e a culpa; e o sofrimento físico, que pode variar desde a falta de mobilidade, por estar restrito ao leito, podendo também ser representado por insônia, em função da rotina do hospital, ou até por experiências dolorosas, advindas de procedimentos terapêuticos e/ou diagnósticos.

Devido à separação do ambiente familiar, dos amigos, da escola, a perda de controle, as lesões corporais e a dor serem os principais fatores geradores de estresse durante a hospitalização, os três princípios apontados para se prestar um cuidado atraumático são: evitar ou suavizar o afastamento da família, estimular o sentimento de controle e promover o alívio da dor corporal. Em síntese, o cuidado atraumático diz respeito a todo e qualquer procedimento ou estratégia desenvolvida com o propósito de evitar ou minimizar o estresse emocional e físico da criança (HOCKENBERRY, 2006).

Para que se possa minimizar o estresse causado por uma internação hospitalar, podem ser utilizadas medidas que diminuam a intensidade dos agentes estressores. A fim de minimizar a separação familiar causada pela hospitalização, a equipe de enfermagem deve desenvolver uma abordagem de cuidado centrado na família, reconhecendo-a como parte essencial no cuidado. Quando a rotina dos pais não permite a sua permanência integral, usam-se estratégias para diminuir os efeitos da separação, como por exemplo, não mentir ou sair sorrateiramente do quarto da criança, pois esta atitude pode levar a criança a pensar que os pais não vão voltar, representando perda, diferentemente de quando os pais se despedem, informando a criança quando irão voltar, ou quanto tempo irão demorar, o que leva a criança ao sentimento de retorno garantido. Permitir que o quarto seja decorado de maneira familiar, com objetos significativos para a criança também diminui a ansiedade da separação (HOCKENBERRY, 2006).

Para minimizar a perda de controle resultante da separação, da restrição física, da mudança da rotina, da dependência imposta e do pensamento mágico, segundo Hockenberry (2006), é necessário um planejamento individualizado dos cuidados de enfermagem. Na medida do possível, deve-se promover a liberdade de movimentos e manter a rotina da criança, através de flexibilidade nos horários e combinações. É importante também incentivar a independência, promovendo o autocuidado, e realizar as intervenções de enfermagem respeitando à individualidade e oportunizando ao paciente a tomada de decisão. Promover a compreensão, ou seja, munir a criança com informações sobre os acontecimentos, diminui a ansiedade e o medo, e por conseqüência diminuem o sentimento de perda de controle.

Para prevenção do medo da lesão corporal, deve-se sempre preparar a criança para o procedimento a ser realizado. É fundamental fornecer-lhes explicação, o porquê do procedimento e como este será feito, de forma individualizada, ou seja, respeitando a capacidade de entendimento de cada criança e na medida do possível respeitando o tempo que cada indivíduo tem para aceitar determinada conduta, tendo este, ou seu responsável legal, o direito de não aceitá-la (ZAMO; ALMOARQUEG; SCHENKEL, 1997).

Outro aspecto de extrema importância é a avaliação da dor em crianças hospitalizadas, sensação que muitas vezes é subestimada pela equipe de saúde (HOCKENBERRY, 2006). A dor é uma sensação individual e pessoal, além de ser uma manifestação fisiológica é um fenômeno emocional, devendo ser entendida como um fenômeno complexo afetado por fenômenos biológicos, intelectuais, emocionais e culturais (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998). Devido à dor ser um sentimento único, definir a dor em termos da percepção de outra

pessoa é inadequado e impreciso. Portanto é essencial acreditar na mensuração dada pela criança, para que se possa atender a sua necessidade de forma plena.

O cuidado a criança no mundo do hospital deve focalizar tanto a complexidade técnica como também oportunizar momentos nos quais estas possam expressar seus sentimentos. A equipe de enfermagem, por intermédio do vínculo, deve realizar momentos de escuta, nos quais os pacientes terão oportunidades de expressar seus sentimentos através de suas próprias manifestações.

2.2 O Cuidado de Enfermagem à Família da Criança Hospitalizada

A criança depende dos laços familiares de afeto e do atendimento de suas necessidades humanas básicas para que possa ter um desenvolvimento adequado, especialmente quando se encontra hospitalizada. Para tanto, incluir a família como foco do cuidado durante a hospitalização infantil contribui para a manutenção dos vínculos afetivos e, em conseqüência, minimiza o impacto das mudanças suscitadas pela doença, tratamento e internação.

Para que seja dispensado um atendimento integral a equipe de enfermagem deve-se valorizar aspectos sociais, biológicos, cognitivos e afetivos de seus pacientes (MOTTA, 1998). O cuidado dedicado à criança, segundo Hockenberry (2006), deve considerá-la como membro essencial para a unidade familiar, sendo o atendimento mais eficaz quando ele é dispensado com a crença de que a família é o paciente.

Uma das primeiras medidas para diminuir o trauma causado pela hospitalização é o alojamento conjunto pediátrico, que segundo Nunes (1986) e Collet (2002), é uma estratégia que possibilita a redução do estresse emocional causado pela hospitalização. Este sistema prevê a assistência à criança acompanhada pelos pais, sendo estes considerados parte integrante da equipe que assiste a criança, e não apenas acompanhantes, ou seja, não devem ser apenas tolerados pela equipe, devem ser acolhidos e incentivados a participar dos cuidados.

Esta estratégia proporciona aos pais a participação ativa na internação dos filhos. É importante lembrar que esta participação não deve ser imposta pelos profissionais e sim incentivada. A vontade de participar dos cuidados deve ser manifestada espontaneamente pela família, pois não se deve ultrapassar seus limites emocionais e suas habilidades. Este processo

resulta em maior autonomia da família e diminuição das angústias causadas pela falta de conhecimento durante a internação hospitalar.

Através do alojamento conjunto pediátrico a equipe de enfermagem consegue promover a educação para a saúde, pois ele cria um ambiente propício à orientação quanto a diversas situações, como por exemplo: crescimento e desenvolvimento, prevenção de agravos, entre outros. Este sistema promove a assistência integral à família, pois vai além do atendimento situacional. Os profissionais devem agir de forma a manifestar as aptidões e competências desta família, assim como criar oportunidades de para que estes adquiram novos conhecimentos. A parceria entre profissionais e pais é um ótimo mecanismo para capacitação e empoderamento da família (HOCKENBERRY, 2006).

Estudos como os de Santos e Silva (2006) apontam que entre os aspectos que interferem positivamente na interação entre profissional e família, destacam-se o interesse do profissional em conhecer o familiar como uma pessoa, seu desejo em estabelecer esta relação, a espontaneidade em mostrar seus sentimentos, ouvir e responder as questões da família. A empatia dos enfermeiros pelo familiar também colabora de forma positiva para a formação de vínculos família/equipes assistenciais e revela um dos recursos facilitadores importantes no auxílio aos processos de enfrentamento.

Segundo Zamo, Almoarqueg e Schenkel (1997) o cuidado prestado pela equipe de enfermagem a criança hospitalizada e sua família deve ser capaz de promover um atendimento individualizado, fornecendo um relacionamento terapêutico capaz de prestar cuidados objetivos (orientação, encaminhamento), educação em saúde, e ao mesmo tempo sistematizar o cumprimento de rotinas hospitalares e administrar assistência.

É responsabilidade da equipe de enfermagem o primeiro contato com a criança e sua família, durante a admissão, com o propósito de acolher e criar uma relação de vínculo com esta família. As informações concedidas às famílias na admissão da criança devem fornecer dados que facilitem sua adaptação e minimizem seus temores iniciais. É nesse momento também que é realizada a coleta de dados para subsidiar o planejamento de seu atendimento.

Através dos dados coletados na admissão será elaborado o plano de cuidados, que será implementado e dinamicamente adaptado durante todo período de internação. A estimulação lúdica, assim como a educação para a saúde permeiam todas as etapas do atendimento. São consideradas atividades de educação para a saúde durante a internação hospitalar as orientações sobre a doença e seus cuidados específicos, hospitalização, tratamento, participação da família nos cuidados, entre outros (ZAMO; SCHENKEL; ALMOARQUEG, 1997).

O atendimento prestado pela equipe das unidades de internação pediátricas tem como desfecho a alta hospitalar, e é responsabilidade desta equipe preparar as famílias para o cuidado no domicílio. Nesse último momento deve ser feito um *feed-back* das orientações realizadas durante o período de internação visando à prevenção de recidivas, e o encaminhamento do paciente para ambulatório ou outros serviços quando necessário.

Para que o atendimento de enfermagem seja abrangente e completo, deve contemplar os aspectos descritos, sendo eficiente e eficaz em todas as etapas. É importante que o serviço prestado seja avaliado, para que se tenha subsídios para adequações necessárias. Por essa razão, atualmente as instituições procuram munir-se de instrumentos de avaliação. Na maioria das vezes estes instrumentos são padronizados e estruturados de forma fechada (perguntas diretas e fechadas), sendo assim não oportunizam ao cliente manifestar tudo que considera importante.

Segundo Hoffman e Bateson (2003), satisfação do cliente é a comparação de suas expectativas quanto ao serviço e suas percepções após ter contato com ele. “As medidas diretas da satisfação são obtidas em geral por meio de pesquisa de satisfação dos clientes. Entretanto, para dizer o mínimo, as pesquisas não são padronizadas entre as empresas” (HOFFMAN; BATESON, 2003, p. 334). Nesta perspectiva, acreditamos que a padronização das pesquisas de satisfação dentro de uma instituição hospitalar, pode resultar em avaliações limitadas, visto as especificidades da clientela nos diversos setores hospitalares. É em função desta diversidade que percebemos a necessidade de adequação dos instrumentos utilizados para avaliação do atendimento prestado a clientela pediátrica e seus familiares, tendo como base suas próprias manifestações.

3 METODOLOGIA

A metodologia utilizada para construção desse trabalho será descrita a seguir.

3.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo do tipo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa. Este tipo de pesquisa tem como objetivo descrever os fenômenos, nos limites de uma realidade específica (TRIVIÑOS, 1995). Este método tem como propósito observar, descrever e explorar os aspectos de uma situação. Uma vantagem desta metodologia é a coleta resultar em dados bastante realistas, capazes de ampliar a compreensão sobre os fenômenos (POLIT, HUNGLER, 1995). Segundo as autoras, dados qualitativos são informações coletadas no decorrer do estudo, sob a forma de narração, tais como transcrição de uma entrevista.

3.2 Local do estudo

O Estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica 10º S do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pertencente ao Serviço de Enfermagem Pediátrica, na qual vigora o Sistema de Permanência Conjunta Pais/Filhos.

Esta unidade possui trinta e quatro leitos, divididos da seguinte forma: onze quartos semi-privativos, com dois leitos cada, uma enfermaria com sete leitos, três leitos de isolamento e dois leitos destinados a convênios ou pacientes privativos. Este setor presta assistência a crianças na faixa etária de dois meses a quatorze anos¹.

As patologias que motivam as internações são diversas: problemas clínicos, gástricos, ortopédicos, psiquiátricos, pneumológicos, cirúrgicos. Há também alto índice de internações por doenças crônicas e prognóstico reservado².

^{1 2} Relatório de Gestão do Serviço de Enfermagem Pediátrica – GENF/HCPA - 2007

3.3 Sujeitos do estudo

Os participantes desta pesquisa são os responsáveis pela internação da criança na unidade, ou seja, aquele familiar mais envolvido com a hospitalização. Foram entrevistados dez familiares obedecendo ao preconizado na saturação de informações. Tem-se como definição que “[...] saturação, refere-se à sensação de fechamento, vivenciada pelo pesquisador, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações” (POLIT, HUNGLER, 1995, p. 276).

Os participantes foram escolhidos pelo pesquisador de maneira intencional, mediante convite. A caracterização dos sujeitos inclui: ser familiar acompanhante de uma criança internada há mais de uma semana, ter condições de responder questionamentos de forma clara, ser acompanhante de crianças que tenham de quatro a quatorze anos de idade, ou ser acompanhante de pacientes portadores de doenças crônicas e internações repetidas.

Optamos por incluir os acompanhantes de crianças desta faixa etária devido à fase de desenvolvimento cognitivo que estas crianças se encontram. Em virtude de ser a família a mediadora das interrelações que se estabelecem no mundo do hospital para a efetivação do projeto terapêutico, torna-se fundamental para a atual investigação saber como as crianças são envolvidas nas abordagens de cuidado sob o ponto de vista comunicativo utilizado pela enfermagem, através da ótica do cuidador familiar.

Foi critério de exclusão o tempo de internação ser menor que sete dias, pois os familiares ainda encontram-se em períodos de adaptação à internação pediátrica; o fato de a criança estar inserida na modalidade “cuidados paliativos”; ser familiar de crianças com diagnóstico de doenças psiquiátricas ou neurológicas, visto que estas situações alteram o processo comunicativo com as crianças, questões abordadas na entrevista.

3.4 Coleta de Dados

A coleta de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada, gravada e posteriormente transcrita pela pesquisadora (APÊNDICE A). Entrevista semi-estruturada é aquela que parte de questionamentos básicos que interessam à pesquisa, contudo, oferece amplo campo para interrogativas, fruto de novos questionamentos que surgem no transcorrer

da entrevista. As perguntas que compõem o questionário não surgem a priori, sendo resultado da revisão de literatura e de informações obtidas na vivência profissional (TRIVIÑOS, 1995).

Sendo assim, foi composto um instrumento, que possui uma pergunta inicial para que se introduza o assunto a ser aprofundado. Para que se possa alcançar o conhecimento de todos os temas almejados foram construídos desdobramentos da questão inicial, atendendo aos pressupostos da revisão de literatura, com a finalidade de permitir elucidar as percepções do familiar acerca de procedimentos e cuidados relativos ao projeto terapêutico desenvolvido pela equipe de enfermagem pediátrica desta unidade. Para finalização da entrevista criou-se uma pergunta de encerramento.

Foi escolhido este método de coleta de dados, por permitir que o entrevistado expresse seus pensamentos de forma completa, sem limitações, tornando-o participante da elaboração do conteúdo da pesquisa (TRIVIÑOS, 1995). Para o autor, a duração da entrevista é flexível, variando conforme as circunstâncias encontradas em seu decorrer. Porém sugere que ela não se prolongue além de trinta minutos, pois se torna repetitiva, empobrecendo seu conteúdo. As entrevistas duraram em média vinte e cinco minutos e foram realizadas em local privativo, conferindo assim condições adequadas ao respondente.

3.5 Análise dos Dados

Os materiais qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo proposta por Bardin (2004). Foi realizada em três etapas: pré-análise, fase de organização propriamente dita, que tem por objetivo operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais; exploração do material, fase mais longa, que consiste, essencialmente em codificação das informações; e tratamento dos resultados, onde há transformação dos resultados brutos em resultados significativos e válidos.

O material que emergiu de cada depoimento em particular, originou unidades de significado (segmentos de conteúdo que apresentam similaridades, estes podem ser de naturezas e dimensões variáveis), que por um processo de diferenciação, onde são identificadas similaridades e diferenças, geraram estruturas de significado, que por sua vez resultaram nas categorias descritivas (classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e agrupamento segundo analogias). As descrições e reflexões advindas da análise efetuada foram apresentadas contemplando o diálogo com a literatura.

3.6 Aspectos Éticos

Foi elaborado um termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com total liberdade de adesão e esclarecimento quanto ao direito do familiar suspender sua participação no estudo em qualquer momento da coleta de dados (APÊNDICE B). Foi esclarecido também que as informações obtidas seriam utilizadas apenas para fins deste estudo e o anonimato dos sujeitos seria preservado (GOLDIM, 2000). O informante foi esclarecido quanto à metodologia, os objetivos e as finalidades da pesquisa em questão, e ao mesmo tempo lhe foi assegurado o fato de que o estudo não traria qualquer tipo de repercussão que pudesse comprometer a assistência ao filho ou a ele próprio.

Com vistas ao compromisso de manter o sigilo das informações e o anonimato dos sujeitos, ao longo do texto onde aparecem trechos dos depoimentos colhidos, estes estão sucedidos da palavra familiar, acompanhada do nome fictício dado à criança.

Os arquivos de gravação (arquivos de áudio mp3) serão guardados e desgravados após período de cinco anos, conforme recomendação da Lei dos Direitos Autorais (BRASIL, 1998). A pesquisa foi encaminhada à Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e ao Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), sendo aprovada pelos dois setores (ANEXO 1 e ANEXO 2).

Acredita-se que este estudo não trouxe qualquer risco aos participantes. Quanto aos benefícios entende-se que o conhecimento das percepções dos familiares poderá contribuir para o repensar do cuidado de enfermagem com foco na criança e família em internação pediátrica.

4 PERCEPÇÕES E EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS PELOS FAMILIARES NO PROCESSO DE CONVIVÊNCIA COM A EQUIPE DE ENFERMAGEM

O interesse em conhecer e compreender as percepções e experiências vivenciadas pelos familiares de crianças internadas em unidade pediátrica, no estreito convívio que se estabelece na produção do cuidado, decorre do fato de estas pessoas enfrentarem cotidianamente dificuldades inerentes ao desenvolvimento do projeto terapêutico para assistência de seus filhos, em função de participarem com eles do contexto hospitalar. Defrontar-se diariamente com a necessidade de procedimentos diagnósticos e assistenciais, na maioria das vezes intervencionistas, a que a criança está exposta requer o desenvolvimento de recursos internos para suportar esses desafios. Nesta perspectiva, torna-se fundamental investigar de que forma o cuidado está sendo planejado e desenvolvido através da ótica dos sujeitos envolvidos no processo.

Diante da doença e hospitalização, os familiares e as crianças enfrentam momentos de profundo impacto. Prestar assistência à criança e sua família, compreendendo e apoiando, envolve requisitos primordiais cuja leitura permite a compreensão dos elementos visualizados pelos sujeitos como necessidades suas na programação das metodologias assistenciais. Vivenciar o cotidiano em unidade de internação pediátrica inclui um conjunto complexo e diversificado de percepções e experiências que aparecem no dinamismo das relações interpessoais envolvendo a tríade criança, família, equipe de enfermagem.

Ao analisar e refletir sobre o processo que assim se constitui, desvelado pelos familiares, emergiram categorias descritivas e suas subcategorias, que foram organizadas em:

- **A manifestação do cuidado humano: o caráter expressivo** e suas subcategorias - o valor da explicação, paciência, manifestações de afetividade, presença e solicitude.
- **Acolhimento: a inserção da família na permanência conjunta** e suas subcategorias - o encontro com o mundo do cuidado e o cuidado compartilhado.
- **Experiências de aprendizagem** e suas subcategorias – aprendizagens significativas e ancoragens ao processo de enfrentamento.

O conhecimento das percepções dos familiares desveladas nos depoimentos obtidos e as reflexões desenvolvidas pelo diálogo com a literatura, possibilitaram alcançar a

compreensão das vivências de cuidado oportunizadas pela enfermagem durante a permanência da família com a criança na unidade de internação.

4.1 A manifestação do cuidado humano: o caráter expressivo

Ao falar de família, Biasoli-Alves (2004) relata que várias são as áreas do saber que se dedicam a estudá-la em suas características definidoras centradas nos aspectos estruturais e funcionais. Os primeiros visualizam-na como um grupo social constituído por indivíduos que se distinguem pelo sexo e a idade e mantêm um relacionamento diuturno, possuem sua própria personalidade, vivenciando uma trama de emoções; os aspectos funcionais colocam a família como um espaço de relações íntima e construtoras da identidade pessoal, ou seja, a origem dos meios através dos quais a pessoa se constitui. Ainda, mostra-se como o lugar do vínculo entre pais e filhos onde as necessidades de pertencimento e liberdade buscam um equilíbrio.

E é este equilíbrio que pode mostrar-se extremamente ameaçado quando a família ingressa com sua criança no mundo do hospital, da doença e da terapêutica associada ao cuidado. Nestes momentos em que tudo parece ameaçador, entra em cena o cuidador simbolizando as características que lhe são atribuídas pelos familiares como facilitadoras de suas vivências. Estas manifestações acerca do cuidado recebido pelos familiares e suas crianças mostram que o novo e amedrontador pode paulatinamente ser percebido como aceitável e até mesmo compreendido. Reside nos momentos de encontro o valor das interações, dando significado a recursos facilitadores que são revelados em atitudes profissionais capazes de promover mudança de atitude por parte das famílias e das próprias crianças. Tais recursos auxiliam-nas a passar da posição de desconforto para a de entendimento e construção de processos de enfrentamento das dificuldades vivenciadas.

O conjunto de condutas tomadas pelos profissionais em seu dia-a-dia de trabalho, referidas pelos familiares como facilitadoras, estão contidas na expressão que identificamos como caráter expressivo do cuidado. Estas foram classificadas pelos familiares como características positivas dos cuidadores de enfermagem que lhes prestaram assistência. Muitas percepções neste sentido foram levantadas pelos familiares durante as entrevistas e por esta razão estão divididas em subcategorias e serão a seguir explicitadas.

4.1.1 O valor da explicação

A hospitalização engloba fatores em sua maioria estressantes, e de caráter invasivo, conferindo à criança sentimentos de insegurança diante das dificuldades do ambiente hospitalar. “A doença e a hospitalização geram ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança e, dependendo da fase em que se encontra e da gravidade da doença, tais manifestações se intensificam” (MOTTA, 2002, p.158), cabe a enfermagem, portanto, minimizar estes fatores. Para tanto, devem ter atitudes que tranquilizem essas passagens, tornando os momentos de medo e ansiedade minimamente estressantes, proporcionando à criança uma vivência o mais natural possível, conferindo a ela sentimento de controle da situação.

Quando a criança vem ao hospital, por ser este um ambiente desconhecido, uma série de sentimentos se manifesta. O medo e a angústia causados pela falta de conhecimento podem desorganizar a criança e sua família, por isso o profissional deve estar atento a este fenômeno, para que possa minimizar o desconhecido. Segundo Collet (2002), devem estar preparados para compreender a criança e buscar respostas para suas necessidades e medos.

Mesmo sabendo que a criança poderá não compreender ou não aceitar as condutas hospitalares, devido ao estágio cognitivo em que se encontra, a explicação empática, traz um clima de confiança, favorecendo a reação positiva da criança pós-procedimento. Deve-se dar a criança explicações simples e honestas sobre as causas e circunstâncias dos acontecimentos, pois esta atitude traz tranquilidade e promove o encorajamento. As falas a seguir explicitam que os familiares, assim como a criança, valorizam e sentem-se mais tranquilos quando os procedimentos e/ou condutas lhe são explicados.

Olha quando me acontece isso [explicação] me deixa mais tranquila. Embora eu saiba que na hora não vai ser fácil assim [...] (familiar de Luana).

Eu acho que é importante [...]. Até a enfermagem começa a explicar tudo, começa a explicar o porquê que está fazendo, o que é que tem que ser feito. Acho que a mãe da paciente e a paciente também se sentem mais tranquilas (familiar de Elisa).

Com ele também, mais com ele ainda. Porque ele tem medo de muitas coisas. Dai conversam com ele também (familiar de Vinicius).

Isso aí é que eu gosto aqui do hospital...é disso, porque tudo que vão fazer com a criança é explicado [...] E eu gosto é disso, que eles deixam bem claro como é que vai ser o procedimento, como é que funciona [...] Eu acho

importante entendeu, porque eu acho que a gente tem que saber (familiar de Laura).

Bem menos preocupada [quando há explicação], porque ela se preocupa muito, quando ela vai tomar uma medicação ela me pergunta: mãe o que pode dar essa medicação? Como ela tem problema com alguns remédios, ela pergunta o que pode dar. Ai a gente explica, conversa, as enfermeiras chegam explicam que não vai dar nada, ai ela se sente bem e fica mais calma (familiar de Júlia).

É porque antes ele tava com mais medo, ai os médicos e as enfermeiras explicando ele se acalma. E ele queria mais saber dos procedimentos, depois que explicaram ele esta mais calmo. Agora ele ta se sentindo bem (familiar de Felipe).

Tanto a família quanto a criança necessitam sentir-se inseridas e partícipes do contexto do cuidado. Receber explicações claras e precisas sobre o que está programado para ser realizado, é um direito da criança e da família, traz tranqüilidade e confiança, amenizando o impacto do desconhecido.

Explicam bem para ela como é que vai ser, isso eu também acho legal, tudo bem claro, tanto pra mim quanto pra ela (familiar de Laura).

Nos sentimos mais seguros [com a explicação], mais tranqüilos (familiar de Eduardo).

Para ela é bom [a explicação]. Porque ai ela sabe o que vai acontecer, já fica mais calma, não vai ficar tão nervosa. E eu me sinto mais tranqüila (familiar de Thais).

A criança necessita de preparo para enfrentar eventos estressantes a exemplo dos procedimentos inerentes ao diagnóstico da doença e do tratamento. Neste particular, recomenda-se que todo procedimento seja acompanhado de explicações detalhadas de cada etapa com base na avaliação do nível de compreensão da criança e dos pais, colocando ênfase nos aspectos sensoriais do procedimento, mediante orientações do que a criança vai ver, sentir, cheirar e ouvir. Orientações claras e transparentes minimizam a ansiedade da criança promovendo sua colaboração, pois apóiam sua capacidade de lidar com o desconhecido, favorecendo o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento (HOCKENBERRY, 2006). A familiar de Luana acha importante que a equipe de enfermagem preocupe-se com a preparação para procedimentos, fazendo com que a criança saiba o que vai lhe acontecer.

A equipe poderia ter esse cuidado... preparar o espírito! (familiar de Luana).

O pai de Rafael mostra que este tipo de atitude diminui o sofrimento da criança.

A gente ficava satisfeito [com a explicação]. Sempre era antecipado: vamos fazer isso, vai ser dessa forma, vai sentir isso. Dando sempre um alento para diminuir o sofrimento dele (familiar de Rafael).

A mãe de Laura mostra que a família compreende que a informação dada à criança a tranqüiliza e deve condizer com o estágio cognitivo em que esta se encontra.

Tranqüilidade para ela. [...] claro que à medida que ela vai crescendo quanto mais às coisas são explicadas melhor (familiar de Laura).

Em uma das entrevistas fica claro que a equipe, com suas atitudes pode perder a confiança do paciente, ressaltando então a importância do profissional ser claro e verdadeiro nas informações dadas à criança. A declaração a seguir mostra que a criança desaprovou a ação da equipe, pois o que lhe foi referido, não aconteceu.

[...] da outra vez ela até ficou meio braba, porque diziam que não doía e doeu [...] (familiar de Laura).

O enfrentamento de situações traumáticas requer a identificação das condições emocionais, limitações e potencialidades da criança por parte dos cuidadores ao proporem atividades de suporte fundamentadas na honestidade com os aspectos desagradáveis do procedimento, e utilização de terminologia de fácil entendimento (HIRSCHHEIMER et al, 2001; HOCKENBERRY, 2006). A equipe deve preocupar-se com o linguajar utilizado quando se dirige aos familiares, estando atenta com sua capacidade de apreensão e entendimento destas informações. Torna-se importante também dar cada informação ao seu tempo e de forma gradual. A familiar de Thais mostra sua satisfação com o atendimento recebido.

Elas me disseram que era o finalzinho do intestino que havia estourado, e que se estoura tem que fazer uma cirurgia, que ela ia ter que fazer mais exames. Na continuidade a doutora me disse as mesmas coisas que elas me disseram mais com outras palavras, médicas. Mas elas foram bem práticas, elas me disseram é isso, isso e isso. E o que elas me explicaram, naquele momento foi suficiente para mim (familiar de Thais).

Este depoimento mostra a importância de se receber as informações necessárias com uma linguagem compreensível. Fato que por diversas vezes é esquecido, ou não lhe é dado o valor devido, no dia-a-dia profissional. Aspectos como estes, devem ser abordados e ressaltados, pois atitudes desta natureza fazem a diferença no atendimento ao paciente e sua família, faz-se necessário sensibilizar os profissionais.

Uma família ainda vê a realização de procedimentos invasivos como a situação na qual necessita ainda mais do apoio da equipe de enfermagem. Como mostra o próximo trecho:

Acho que nessa hora é a hora que a gente mais precisa (familiar de Elisa).

Por ser a enfermagem tão importante para a tranquilidade do paciente e sua família, devemos estar atentos e suprir suas necessidades. Inserir a família no preparo a procedimentos e eventos estressores, favorecendo a compreensão de seu papel nesses momentos, confere recursos afetivos valiosos para as crianças, pois sua presença ameniza a ansiedade e o medo do desconhecido contribuindo, inclusive, para sua cooperação (SOUTO; DALL AGNOL e ISSI, 2008).

A análise dos depoimentos colhidos demonstra que o caráter invasivo dos procedimentos que muitas vezes permeia o contexto assistencial não é o cuidado propriamente dito, este está intimamente relacionado ao contexto de sua execução. Aliado a qualidade técnica é necessária a expressividade, traduzidas em apoio, suporte emocional e cognitivo, representado pelo zelo, conforto e esclarecimento.

4.1.2 Paciência

Entre as atitudes profissionais manifestas pelos familiares, a paciência aparece como uma conduta que possibilita o preparo e aceitação dos procedimentos terapêuticos necessários ao cuidado da criança de maneira menos traumática possível. Segundo Ribeiro e Borba (2008) é importante que se faça um preparo da criança e sua família para os procedimentos que precisam ser realizados. Tal preparo tem como função, entre outras, ajudar a criança e seus pais a sentirem que suas necessidades são consideradas pelos profissionais. Tendo atitudes paciosas, a equipe de enfermagem demonstra que valoriza o momento vivido pela família. Mostrando-se cúmplice, a equipe consegue a confiança da família e do paciente, tornando

toda e qualquer situação menos conflituosa e amedrontadora. Em diversas situações o profissional precisa convencer o paciente que determinadas condutas são necessárias. Ter paciência ao buscar a cooperação da criança é algo muito valorizado pelos familiares entrevistados, como mostram os trechos a seguir:

Bom, eu acho que eles têm paciência. Conversam muito. Às vezes a auxiliar não consegue, aí as enfermeiras vão lá pra conversar, tentam deixar a criança mais calma, mais à vontade pra conseguir fazer o procedimento (familiar de Júlia).

Acho que nessa hora é a hora que a gente mais precisa. Por que daí a gente precisa de uma pessoa que tenha calma, para puncionar [punção de portocath]. Por que às vezes tu vais a outros lugares e as pessoas não têm muita paciência. Ficam brabas com a criança, por a criança não querer deixar ou coisa parecida, por que a mãe fica nervosa (familiar de Elisa).

[...] elas sempre conversam com ela [...] porque com criança tu tens que conversar, tem que explicar. [...] tem que acalmar primeiro, não adianta querer fazer uma coisa, forçar a criança, não vai dar certo. [...] Foi bem devagarzinho, aí ela se acalmou (familiar de Laura).

As enfermeiras esperam o tempinho dela, para ela se acalmar. Tudo era no tempo dela. Com isso [atitude de esperar], ela se sentia super protegida, ela dizia: elas fazem que nem tu mãe! (familiar de Thais).

Elas têm paciência, tentam numa boa! (familiar de Felipe).

O pai de Rafael mostra que os familiares compreendem que tem ocasiões em que a equipe de enfermagem não pode esperar, não tem tempo, devido ao estado de saúde, e pela necessidade da intervenção, de preparar a criança, mas que na medida do possível demonstram atitudes de compreensão.

Quando era possível...por que muitas vezes o procedimento não pode ser adiado. Mas dentro do possível sim, o que podia ser feito, foi feito. Enfim, sempre tentavam contemporizar, diminuir ao máximo o sofrimento dele (familiar de Rafael).

Compreender que a criança tem medo, que precisa de tempo para estar pronta para receber os cuidados, e respeitar seu momento são atitudes que promovem o encorajamento do paciente, e fazem com que a família se sinta segura com a equipe. É o que mostra o seguinte depoimento.

Sempre que alguém vem fazer algum procedimento mais dolorido, uma coisa que ela sinta medo, que ela fica angustiada. Eles sempre conversam mais com ela, são mais atenciosos, dizem que não vai doer tanto, explicam como

vai ser. Ela pede pra esperar um pouquinho, eles esperam um pouquinho. Então dá aquele encorajamento, porque a criança, não fica aquela coisa...chegou ali e fez e pronto, não deu bola. Fica aquela coisa mais segura, deixa a gente mais segura, quando a pessoa dá mais atenção (familiar de Elisa).

Assim, Motta (1998, p.101) refere que “A sensibilidade e o sentimento de preocupação da equipe produzem um modo de ser e agir singular na interação com a criança. Estabelece-se um elo forte na relação do cuidador com o cuidado”. Agir de modo sensível promove o vínculo da criança e família com a equipe, não apenas no plano terapêutico, mas também no plano psicológico.

Trazer um certo conforto aos familiares, que estão sempre muito preocupados. Mas esse conforto assim de tranquilidade, uma certa paz entende? Isso é importante. Eu acho importante o profissional transmitir ao familiar e ao paciente, uma segurança, esse tipo de coisa. É extremamente importante isso. É uma questão psicológica muito valiosa, tanto para o paciente, quanto para o familiar. Mostrar que vai estar à disposição, permanentemente a disposição. Pronto a trabalhar, sem medir esforços (familiar de Rafael).

A preocupação constante é uma evidência de sofrimento que precisa ser atenuada, conforme expresso na fala deste familiar. Nas palavras de Bais e Vietta (2004, p. 83) “o sentido para o sofrimento não é dado pelo relacionamento. Porém, o relacionamento enfermeiro/paciente oportuniza ao paciente reconhecer as possibilidades que possui e atingir o seu sentido de vida, mesmo em situações extremas”. O sentido de paz que advém destas atitudes de segurança e encorajamento revelam o genuíno caráter do cuidado expressivo.

A fala a seguir, em especial, demonstra que a paciência é exaltada como uma característica profissional extremamente importante. As situações em que essa não é evidenciada são condenadas pelos familiares.

É que tem várias pessoas na enfermagem. Tem pessoas que vão conversar, tem pessoas que tem mais paciência. Tem pessoas que não tem tanta paciência assim. E comigo assim, até agora não tive problema. Mas é lamentável, quando tem pessoas que não tem paciência, chegam lá e...(familiar de Luana).

A mesma familiar complementa ressaltando a rejeição da filha frente a profissionais que não manifestam zelo, respeito à individualidade e ao ritmo próprio da criança.

Eu sei quando ela gosta ou não gosta. A Luana é uma criança, embora ela seja tão pequeninha ela não gosta de todo mundo. Quando não gosta de alguma atitude, não gosta da pessoa. Ela não gosta quando chegam...pegam ela, levantam a blusa, chegam usando a força vamos dizer assim, não é bem força...ai no próximo plantão ela diz, não quero, não bobo, isso ai não (familiar de Luana).

Atitudes desta natureza provocam por sua vez nos familiares e nas crianças sensações negativas o que pode levar ao enfraquecimento das relações interpessoais.

Daí também eu já fico meio pra trás [quando não concorda com condutas da equipe], não puxo muito assunto sabe...(familiar de Paula).

Teve uma que eu não gostei nem um pouco, ela foi muito estúpida...tanto que a Paula não quer mais que ela faça (familiar de Paula).

Claro que a gente não concorda com alguma coisa às vezes. Com a maneira da enfermeira fazer o procedimento. Porque tem que ter habilidade pra isso. Tem que ser calma, fazer com mais jeito. Mas tem umas que não. Se eu vejo que estão judiando dela, que é uma coisa assim...meio grosseira, eu falo pra parar...parar um pouquinho, chamar outro, sei lá. Mas assim não vão fazer. Teve em dia que ela [enfermeira] tava com dificuldade, ai veio e enfiou tudo a moda miguêlo. Ai eu falei: pode parar. Larga e sai. Eu não falo, é muito raro, mas quando é sobre o tratamento com ela eu falo, com certeza! (familiar de Júlia).

O depoimento abaixo mostra a importância de respeitar o ritmo de cada criança, mostrando que essa atitude faz com que ela supere o medo e realize o procedimento com mais segurança e tranquilidade.

Agora ela tá tomando uma injeção na perna. Então é uma briga todos os dias... mas ai eles conversam, ela quer se acalmar, ela pede pra se acalmar, e eles esperam ela se acalmar (familiar de Elisa).

Sim, eles esperam, se ela acha que não está bem. Até a equipe mesmo pergunta o que tu acha mãe, acha que é bom pra ela? Acha que ela está bem pra fazer o procedimento? A gente conversa e vê o que a gente resolve (familiar de Júlia).

Mesmo sendo uma atitude dolorosa, quando bem preparada, a criança consegue assimilar isso como um cuidado. Muitas vezes a criança chora, e até agride verbalmente o profissional que realiza o procedimento, mas se este teve uma atitude compreensiva com a atitude da criança ela não o vê como algoz de seu sofrimento. Mesmo após serem preparadas, as crianças podem ter manifestações de desconforto, o que não significa negligência do profissional e sim que está desconfortável pela situação. Desta forma, “[...] mesmo após ter sido preparada, a criança provavelmente vai chorar quando o procedimento for realizado [...]”.

Isto não quer dizer que foi mal preparada, e sim, que está expressando dor.” (REZENDE; ROSSATO, 2005, p.117).

É o que mostra a fala deste familiar:

Com a equipe [equipe de enfermagem] em geral ela tem confiança. Tem aquelas coisinhas dela...na hora da sondagem, por exemplo, ela xingou, mas depois ela ficou bem (familiar de Luana).

No processo de convivência com os filhos doentes, os pais compreendem que eles também vivenciam momentos diferentes em sua trajetória que se caracterizam por modos específicos de reagir às dificuldades, quando lhes são oportunizadas condições facilitadoras. ”Inicialmente arredias à equipe de assistência, as crianças mostram-se progressivamente mais cordiais na medida em que aprendem a conviver com essas pessoas, desde que sejam também por elas cativadas” (Issi, 1996, p.29). A autora complementa que os pais buscam entendimento para as alterações de conduta de seus filhos através da interação especialmente com a equipe de enfermagem, possibilitando-lhes reconhecer que manifestações de agressividade, revolta, intensa inconformidade ou severa apatia resultam de situações incompreensíveis para a criança.

Eu acho que se comportou muito bem [nos momentos de agressividade da criança], sem exceção. Com muita tranquilidade, muita paciência, muito equilíbrio. Elas [profissionais da equipe enfermagem] foram bem profissionais e atenciosas (familiar de Rafael).

Os profissionais de saúde devem agir de maneira calma e controlada nos momentos em que a criança exacerba seus medos e descontentamentos através da agressividade. Deve procurar entender que “a criança nem sempre consegue expressar claramente suas necessidades e medos” (COLLET, 2002, p.37), muitas vezes se expressando agressivamente, o que não quer dizer que tenha repulsa ao cuidador, e sim que não consegue lidar com sua situação interior. Cabe a este compreender os sentimentos da criança, ser atencioso e paciente para ajudar o paciente e sua família a empoderarem-se de recursos internos para superar os desafios da vivência hospitalar.

A família em muitos momentos da hospitalização age como mediadora da relação criança/equipe de enfermagem. É por esta e outras razões que os profissionais de saúde devem favorecer o bom relacionamento com as familiares, tornando-os facilitadores das relações e concedendo a eles segurança e apoio para vivenciar a hospitalização de seus membros.

Seguem falas que demonstram que as famílias comunicam-se com suas crianças buscando a aceitação e tranquilidade para um melhor enfrentamento.

Eu explico pra ela às vezes, sempre falaram pra ela, o que vai ser. Mas a Luana é uma criança, e não entende algumas coisas. Mas eu digo pra ela, Luana é assim, você já fez, vai ser bem ligeiro (familiar de Luana).

Ele interagiu muito bem com as enfermeiras, mas é óbvio que em função de dor, em função de alguma outra coisa, por ele estar receoso por ficar muito tempo no hospital, em função de estar sendo furado [punções venosas] toda hora, é óbvio, que com nove aninhos, ele chegou num ponto de stress. Aí a gente tentava controlar isso, conversando com ele, e dizendo que era um profissional, que estava ali pra cuidar dele e que não era o algoz dele, que não queria machucá-lo ou coisa assim...e depois ele entendia muito bem isso (familiar de Rafael).

Abordagens centradas nas pessoas (ANGELO; VERISSÍMO, 2005) enfatizam a dedicação e o carinho aliados à competência profissional, reforçando as possibilidades de tanto os profissionais, quanto a criança e a família serem visualizados como pessoas integrais. Nessa perspectiva a burocracia é abolida, dando lugar à competência do humanismo. Os familiares entrevistados demonstram perceber que o caráter humano do cuidado é uma característica muito importante e com valor inestimável, e que aliada à técnica, faz com que a atenção tenha qualidade, avaliando assim o atendimento como um serviço de qualidade.

Além do profissionalismo, do conhecimento profissional, de fazer um curativo, de fazer uma punção, dar um banho, enfim, todas as funções da enfermagem. Ele sempre foi tratado com muito carinho. Uma mão no rosto, um abraço, um beijo, alguma coisa assim...uma palavra mais afetiva. E ele teve isso, acho assim...com total plenitude sabe, bastante carinho (familiar de Rafael).

O pessoal da enfermagem desde o momento que a gente entrou foram atenciosos e capacitados. Eles têm uma capacitação naquele setor que trabalham. E o pessoal em um mês, desde que a gente está aqui é atencioso, solidário, que acabaram se tornando parte da nossa família (família de Thais).

Em contrapartida esta familiar mostra descontentamento com o atendimento de um profissional que segundo ela não detém a técnica e não possui uma abordagem gentil.

Teve uma que eu não gostei nem um pouco, ela foi muito estúpida e ela furungou, furungou e não conseguia colocar direito [momento da punção venosa] (familiar de Paula).

Demonstrações de preocupação com a melhora do paciente assim como as de carinho são muito recompensadoras às famílias, pois estas se sentem valorizadas e afagadas.

Teve a paciência devida [a equipe de enfermagem], até teve uma ou outra enfermeira até um pouco mais severa, mas não assim severidade...e sim por que era necessário [estimular o paciente a algumas condutas]. Davam mais ênfase, demonstrando uma preocupação com o estado de saúde dele, e a gente apoiava. Não achávamos que estavam sendo maldosos ou algo assim. A gente sentiu sempre foi à questão do profissionalismo, do carinho e interesse na melhora dele. A gente via demonstrações, dos profissionais da enfermagem, preocupados com ele, que ele melhorasse, tanto agora assim que ele já tá com alta prevista para daqui a poucos dias. A gente percebe a faceirice do corpo de enfermagem, feliz por que ele estar praticamente curado. Vê nos rostos das enfermeiras que entram aqui! Elas dizem: como tu tá melhor, que bom que tu tá bem! (familiar de Rafael).

O pai de Rafael ressalta que com o passar dos anos muitos profissionais, de uma maneira geral, perdem o vigor, a paciência e a tolerância que possuíam no início de sua vida profissional, deixando de prestar seus serviços de forma adequada.

Demonstram [os profissionais da enfermagem] uma preocupação com o paciente com sua melhora, ou seja, há sensibilidade do profissional. Coisa que muitas vezes, assim no decorrer dos anos, a gente [os profissionais de uma maneira geral] vai perdendo, muita gente vai perdendo aquele vigor, aquela vontade de tratar com o cliente, ou o paciente no caso de vocês. Mas a gente não percebeu isso aqui, a gente só percebeu...a gente vai levar boas recordações daqui, com certeza (familiar de Rafael).

Este familiar traz uma discussão muito preocupante e presente no cotidiano, a postura dos profissionais frente aos anos de trabalho. Não é raro nos depararmos com profissionais desestimulados e endurecidos, fato que prejudica a satisfação dos receptores de seus serviços e seu funcionamento individual. Muitas vezes a falta de estímulo e de perspectiva de crescimento é a causa desse fenômeno. Vê-se aí uma questão a ser trabalhada nas empresas, pois parece irracional a preocupação com a satisfação do cliente sem antes conhecer a satisfação dos próprios funcionários, que são atores do cuidado ao cliente.

4.1.3 Manifestações de afetividade

O profissional através de suas manifestações consegue transmitir ao paciente e sua família o seu afeto, de forma verbal e não-verbal. Esta atitude é trazida em diversos momentos das entrevistas demonstrando que a manifestação afetiva é sentida pela família e extremamente valorizada. Os pais acreditam que “o diálogo afetivo, esperançoso e seguro representa uma das formas mais eficientes de auxiliar suas crianças a não esmorecerem diante do tratamento, da assistência hospitalar e da própria doença” (ISSI, 1996, p.29). Surgem destes momentos sentimentos de amizade, carinho e empatia, que colaboram para que a experiência hospitalar seja o menos desgastante possível.

Eles nos deixam mais a vontade, aquele clima de amizade. Essa maneira de lidar com as pessoas é fundamental (familiar de Elisa).

Eles são amigos, eles conversam contigo. São bem simpáticos (familiar de Vinicius).

O que eu valorizo? O carinho com criança, eu acho isso muito importante. A calma, a paciência. Acho que a equipe tem que ser paciente, ter calma, tem que ter carinho, tem que ser alegre para passar alegria, passar uma tranquilidade para a criança que já está nervosa (familiar de Júlia).

Os pontos positivos [da equipe de enfermagem] a solidariedade o companheirismo a amizade, sabe? Uma família. Acho que a equipe, o pessoal se torna uma família da gente (familiar de Thais).

A postura da equipe faz com que a família se aproxime e, compartilhando suas experiências, possa vivenciar esse momento de forma mais amena. Estando o profissional atento às oportunidades que lhe são apresentadas, este consegue potencializar os encontros com os pacientes e suas famílias. Manifestações de afeto facilitam este processo e colaboram para o estreitamento da relação equipe/paciente/família. “O relacionamento entre família, a equipe e a criança deve se estabelecer de forma empática, a receptividade deve ser facilitada através do diálogo, do toque, de modo carinhoso, humano [...]” (GOMES; ERDMANN, 2005, P.22-23) sendo assim, mostramo-nos realmente disponíveis a esta família.

A mãe de Elisa mostra em sua fala que demonstrações de carinho aproximam a família dos profissionais.

Porque daí tu sente que uma pessoa é carinhosa contigo, por que a gente fica assim...como é que eu vou te dizer...bem sentimental! Qualquer pessoa

que te mostre um sorrisinho, aí tu já vai logo chegando para perto. Isso é uma coisa bem importante pra gente (familiar de Elisa).

Em contrapartida, a mãe de Laura mostra que sua filha reconhece as atitudes da equipe, e de certa forma desaprova profissionais que não interagem afetuosamente.

Quando a pessoa fica meio fechada a criança percebe. A Laura me diz: “Óh mãe essa tia aí não é muito alegre!”. Ela presta muita atenção, ela fica observando. Vocês chegam conversam, brincam, e a criança gosta disso. A criança não gosta de ser tratada muito séria, ainda mais dentro de um hospital. E por isso que eu gosto do tratamento aqui, me chama atenção por causa disso, deixam a criança bem à vontade (familiar de Laura).

Os familiares ao destacar a importância do cuidado expressivo, reprovam as condutas meramente profissionais. Ressaltam a importância do diálogo e de se valorizar o tempo dispensado àquela família. “Mais que o remédio, interessa ao paciente a mão que lho entrega! Isto supõe, é claro, uma equipe de atendimento não só tecnicamente competente, mas sobretudo solidária e humana” (MEZOMO, 1995, p.282)

Têm algumas enfermeiras que são meio estúpidas, que eu não gosto muito...são meio secas, não dão a atenção que deveriam dar. Tem uma que chega...brinca, conversa. Tem uma que é quieta...mal e mal, bom dia, boa tarde, boa noite...deixa luz acesa, bate a porta, não tem os pequenos cuidados que deveria ter num hospital, principalmente partindo de uma enfermeira (familiar de Paula).

A conquista do afeto em relação de reciprocidade com a criança advém do estímulo às manifestações lúdicas, que na realidade constituem o modo dela entender o mundo que a cerca. Portanto, os pais ao verbalizarem o caráter lúdico da relação, e a aprovação da criança para este comportamento, revelam a importância da inclusão destas estratégias para a aceitação pela criança do cuidado prestado pela enfermagem.

A mãe de Júlia valoriza a realização de pequenos cuidados que fazem a diferença no dia-a-dia no hospital.

Tem coisas...não digo que seja falta de atenção. Tipo hoje, a enfermeira veio e destapou a Júlia...e deixou ela toda destapada. Ela não consegue se tapar, não consegue puxar. Ela ficou um pouco braba e disse: “Mãe ela me deixa toda destapada!”. Têm algumas coisas que elas não têm aquele cuidado (familiar de Júlia).

Eu acho...às vezes a criança está dormindo, e as vezes elas vêm para ver os sinais [controle de sinais vitais], algumas pessoas vem e acordam a criança, coisa que não tem necessidade as vezes, uma coisa que pode fazer sem acordar, mas acontece às vezes (familiar de Júlia).

A fala a seguir mostra a importância de tornar o ambiente hospitalar minimamente estressante, pois mesmo que este seja um lugar agradável e aconchegante, com profissionais que valorizam a família e transmitem segurança, continua sendo um hospital.

Por melhor que a gente seja tratada, é um hospital, tu não está em casa (familiar de Elisa).

A solidariedade da equipe é ressaltada pela mãe de Thais. Em sua fala ela mostra que a enfermagem está atenta também às necessidades psicológicas das crianças.

Essa equipe pra mim está de parabéns! Porque mesmo as crianças que não tem visitas, que não tenham ninguém, elas estão ali solidárias. Às vezes uma criança está cheia de gente em volta, cheia de visitas, e a criança do lado está sozinha. Muitas vezes elas vão lá puxam papo, conversam. Porque às vezes os pais destas crianças não podem estar lá, e elas estão lá ajudando a criança a não ficar triste. Eu não esperava essa solidariedade, então vocês estão de parabéns! (familiar de Thais).

A manifestação de preocupação e carinho com a criança, que a mãe de Júlia classifica como dedicação profissional, dá as famílias um sentimento de cuidado pleno por parte da equipe, fazendo com que se sintam felizes e valorizadas.

Esses dias a Júlia tinha que fazer um banho de assento, e eu achei muito assim...maravilhoso a dedicação da enfermeira. Era de noite, ai eu tinha deitado a Júlia. A enfermeira veio e tinha que fazer o banho de assento. Eu perguntei se era para eu levar ela no banheiro, e ela disse não, que podia deixá-la deitada. Aí ela veio com a bacia, botou ali, protegeu tudo pra não molhar a cama, botou tudo direitinho e ela fez deitada mesmo. Isso eu achei muito bacana, muito atenciosa, ela não se preocupou se ia perder tempo ou não, se ia demorar ou não. Foi muito bacana, ela foi muito atenciosa com ela, com a gente, outro não, ia dizer vamos levantar e pronto. Isso eu achei muito legal (familiar de Júlia).

Conforme Morsch e Aragão (2006), o que ocorre de mais significativo para a humanização dos cuidados em saúde refere-se a mudanças na comunicação no ambiente hospitalar. Para tanto, recomendam lembrar que é no processo de desenvolvimento que ocorrem determinadas marcas no ciclo vital fazendo com que experiências relacionadas à segurança, confiança, separação podem trazer marcas profundas acionáveis em situações de perigo ou ameaça. O caráter afetivo, em demonstração de preocupação com o bem-estar da criança, estimulando vivências prazerosas, repercute em avaliação positiva pela família.

4.1.4 Presença e Solicitudude

Outra qualidade do cuidado prestado pela equipe de enfermagem, identificado na análise das entrevistas, foi à disponibilidade da equipe. Saber que a equipe está de prontidão para atender as necessidades assim que elas se apresentem, é um fato que traz tranquilidade aos familiares.

E toda vez que precisou tinha sempre alguém ali para ajudar, para orientar (familiar de Luana).

Quando tu chamas, elas tão logo ali. Sempre tem alguém para nos dar o que precisamos. Para dar atenção! (familiar de Vinicius).

A gente não se sente sozinho. Tudo que a gente precisa de ajuda, a gente pode contar com aquela outra pessoa, e isso é bom, a equipe bem disposta (familiar de Elisa).

Eu os vejo [equipe de enfermagem] muito atenciosos, a gente chama e prontamente eles vêm (familiar de Laura).

Motta (1998, p.84) ao explicar que “a solicitude é uma forma de relacionar-se com o outro”, traz as idéias de Heidegger (1981) que inclui como ingredientes básicos a consideração e a paciência com o outro, fornecendo o que ele precisa e o ajudando a crescer.

São tantas as situações de vulnerabilidade durante a internação que o fato da equipe de enfermagem mostrar-se ao lado da criança e da família, acompanhando e promovendo um cuidado atencioso, seguro e competente, resulta em uma relação humanizada. Angelo e Veríssimo (2005, p.91) ao discorrer acerca da abordagem centrada na pessoa trazem que o profissional enfermeiro:

é um ser humano, assim como a criança e sua família, e é esta humanidade partilhada que forma a base para o relacionamento entre eles [...] a humanidade das pessoas pode ser negligenciada na prática quando a criança é vista como paciente e a família como acompanhante (ANGELO; VERISSÍMO, 2005, p.91).

É importante, portanto, valorizar cada contato com as famílias, aproveitando o tempo da melhor forma possível, transformando este momento em uma intervenção ampla e não uma simples realização de técnicas, ou cumprimento de rotinas, saindo da perspectiva mecanicista do cuidado para uma abordagem centrada nas relações humanas. Segundo Collet (2002), para que se atenda as necessidades da criança e sua família, os profissionais de saúde devem, sem

eliminar a competência técnica, valorizar as questões afetivas, psicológicas e emocionais, além da biológica.

A avaliação positiva do trabalho da equipe de enfermagem está intimamente relacionada com a solicitação de atenção individualizada, rápida e eficaz, na leitura do familiar para o cuidado prestado a si e a criança.

Ele se sente bem, ele está gostando [da equipe de enfermagem]. Ele não me reclamou nada ainda e eu também não. Pelo menos quando tu chamas elas vem logo. Bem bom o atendimento! (familiar de Vinicius).

Outra família em sua fala mostra que a equipe estando presente consegue ampará-la durante a internação.

Eu já passei muito tempo aqui, na internação passada, fiquei quase 3 meses. Sempre me ajudavam [equipe de enfermagem], me incentivavam a me sentir melhor (familiar de Luana).

A proximidade da equipe de enfermagem com as famílias durante a hospitalização, é muito valorizada. A fala a seguir ilustra esse contexto.

A enfermeira, a auxiliar, que são as pessoas que no hospital estão mais próximas de ti. São as que mais vem no teu quarto falar contigo, e as que mais conversam com a criança. Aqui a gente se sente segura...menos sozinha. Porque aqui no hospital mesmo a maioria, eu imagino, das pessoas internadas não são daqui de Porto Alegre. Então a maioria das crianças não recebe visitas, ficam bem sozinhas mesmo, e esse apoio é fundamental (familiar de Elisa).

A familiar de Thais solicita a maior presença da enfermeira(o), não que esta não seja presente, mas que seria bom que ela pudesse estar mais próxima dos pacientes.

Não sei dizer se tem que melhorar alguma coisa. Mas acho que as enfermeiras poderiam estar mais próximas, mais próximas ainda, acho que mesmo elas estando por ali, acho que elas poderiam, ficar ainda mais próximas dos pacientes (familiar de Thais).

A fala a seguir mostra que os familiares têm noção da necessidade de pessoal, significando força de trabalho da enfermagem, para o desempenho de um atendimento mais próximo às necessidades da clientela assistida. Evidenciam perceber que o aspecto qualitativo do cuidado está intimamente relacionado com o quantitativo. Para que se possa prestar um atendimento mais individualizado aos pacientes é necessário tempo, e recursos humanos adequadamente dimensionados, de forma quantitativa e qualitativa.

Eu acho que o enfermeiro ele fica mais, como é que eu vou te dizer...mais a parte, não está totalmente junto ao paciente. Ele cuida do paciente, mas não fica com o paciente todo o momento, ele fica auxiliando as necessidades do técnico (familiar de Thais).

Os familiares demonstram que gostariam de uma proximidade maior com a (o) enfermeira (o), tal qual tem com os técnicos de enfermagem, e que a dificuldade que esta tem de dedicar mais de seu tempo para o atendimento direto ao paciente é sentido e desaprovado pela família.

Os depoimentos a seguir mostram que o fator tempo impossibilita o contato de maior proximidade do profissional enfermeiro com o paciente e a família, sendo chamado sempre que algo não está bem, quando é necessária uma avaliação mais detalhada.

São raras às vezes, muitas raras às vezes que acontecem de eu ficar [desestruturada, necessitando de suporte emocional] mas quando eu fico...normalmente eu deixo passar...e a equipe procura acolher a gente, tenta conversar. Na medida do tempo delas elas procuram conversar, explicar, tentam convencer, elas acalmam a gente. Porque a gente fica muito nervosa...e na medida do possível, quando ela vêm, quando tem tempo de vir, elas tentam conversar com a gente, vêem se a gente precisa de alguma coisa (familiar de Júlia).

A enfermeira chefe...eu não tenho queixa, acho que ela faz o trabalho dela, quando tem uma coisa errada a gente chama (familiar de Júlia).

O conhecimento das mudanças existenciais no viver das famílias, decorrentes da doença e hospitalização da criança, desafia o profissional enfermeiro na criação de recursos facilitadores ao processo de enfrentamento das dificuldades que se impõem nesta trajetória. Investir na promoção de abordagens de cuidado com ênfase no caráter educativo reforça a concepção de que a família é foco central nesta proposta, e para tanto, despende tempo do enfermeiro, gerando necessidade de organização do trabalho, pautada na compreensão de cada família em sua singularidade (PEDROSO, 2006).

A fala da familiar de Thais representa o sentimento que a equipe pode suscitar nas famílias a quem presta cuidado. A proximidade e a disponibilidade destes profissionais podem gerar um clima familiar e tranquilo, o que auxilia as famílias a enfrentarem melhor este momento frágil e desestruturador, que é a internação hospitalar.

E o pessoal de enfermagem, em um mês que a gente está aqui, se mostrou atencioso, solidário que acabou se tornando parte da nossa família. Foi isso

que eu achei no pessoal da enfermagem nesses trinta dias. É a quem eu tenho recorrido, pedindo atenção, pedindo carinho, a quem eu tenho chorado, tenho sentido eles de uma capacidade fora do normal comigo (familiar de Thais).

Valorizar a experiência da família através da livre expressão de suas percepções e necessidades e, ao mesmo tempo, conferir-lhe espaço para agir e negociar demanda tempo e reveste-se de uma das facetas primordiais na organização do cuidado, especialmente, quando é necessário articular competência técnica com abordagens educativas.

4.2 Acolhimento: a inserção da família na permanência conjunta

A criança é a extensão de sua família, sendo esta de vital importância para seu adequado crescimento e desenvolvimento. “Os pais são os arquitetos na formação emocional dos filhos, através da comunicação de afeto, do cuidado amoroso e da expressão do sentimento de segurança e confiança” (MOTTA, 2002, p.158), por esta razão no mundo do hospital a família deve ser cuidada e incentivada para que se sinta aceita nesse ambiente. Cabe aos profissionais que a recebem promover um ambiente no qual os pais continuem cuidando e sintam-se a vontade para portarem-se dessa forma, respondendo assim aos pressupostos da permanência conjunta pediátrica. “Não se trata de tolerar a permanência da família no hospital, mas envolvê-la na assistência, oferecendo-se-lhe condições de participação [...] respeitando-se seus limites” (COLLET, 2002, p.31).

A atenção prestada a criança deve ser extensiva a sua família para que o cuidado seja integral e humanizado. A presença de familiares traz à criança maior segurança para o enfrentamento da hospitalização, portanto, a inserção efetiva da família ao cuidado hospitalar diminui o estresse causado pela internação. “[...] prestar assistência integral a criança [...] pode ser entendida como olhar a criança em sua totalidade, um ser em crescimento e desenvolvimento, que pertence a uma família; portanto, seus membros devem ser incluídos na assistência” (COLLET, 2002, p.29-30). Segundo a mesma autora a humanização objetiva o suporte psicológico a esta família durante a internação, aumentando assim o vínculo afetivo entre a família e a equipe profissional.

4.2.1 O encontro com o mundo do cuidado

O acolhimento mostra-se nas falas dos familiares como processos que permeiam todo o período de hospitalização, onde a família e a criança formam um todo indissociável, na perspectiva de unidade familiar. Esta forma de visualizar os sujeitos do cuidado imprime uma marca de valorização às suas necessidades, desde o momento da chegada ao hospital e/ou unidade de internação. Prossegue ao longo da internação da criança e é visto como um processo aliado às oportunidades de aprendizagem que geram forças à família para encarar a hospitalização e o cuidado extra-hospitalar.

É primordial que o processo de admissão hospitalar seja uma experiência positiva para a família, pois a hospitalização é uma ameaça à integridade emocional da unidade familiar. Nesse momento deve-se conhecer a família que acaba de chegar e comunicar a elas as rotinas da unidade, esclarecendo suas dúvidas e seus anseios. A doença e as modificações trazidas por ela fazem com que o grupo familiar entre em desequilíbrio. Este é obrigado a se reorganizar para não padecer, e é função da equipe de enfermagem minimizar os agentes que desestruturam a integridade familiar e ser um alicerce para seu processo de enfrentamento.

“O paciente deve ser atendido e respeitado como pessoa desde seu ingresso no hospital, até sua volta à família” (MEZOMO, 1995, p.281), para tanto é necessário que se receba esta família como pessoas, e não apenas em função do problema de saúde que gerou a internação de seu integrante. Por ser o hospital um lugar estranho ao paciente tem-se a necessidade de uma boa ambientalização através da qualidade de informação, da solidariedade, do apoio e da atenção de quem recebe esta família.

Explicaram tudo. Veio acho que a enfermeira chefe, me explicou tudo, fez a entrevista. Explicou o que o Vinicius podia fazer e o que não podia. Bem bom! (familiar de Vinicius).

Ah eu cheguei, fui bem tratada, bem recebida, sabe. As enfermeiras já vieram com tudo que a gente precisava. Com o cartão de entrada no hospital, cartão refeição. Tiraram as dúvida da gente. Porque às vezes a gente chega, embora já tenha vindo outras vezes, passa um certo tempo e mudam as regras, as normas, e elas já vem e alertam tudo, como é que é as novas (familiar de Elisa).

Embora eu já conheça a rotina e tal, elas vêm pra lembrar de tudo (familiar de Laura).

A experiência da família de Thais poderá nos mostrar a admissão em diferentes unidades pediátricas. O primeiro contato com o ambiente hospitalar, o atendimento na emergência e a recepção na unidade de internação.

No primeiro momento, fomos atendidos na emergência. Ela foi encaminhada para o setor de emergência, chegou lá e o atendimento dela como é que eu vou te dizer...elas se preocuparam além do que deve ser né, elas foram assim de uma atenção muito grande, elas foram medicar ela, foram ver o que de fato ela tinha, elas tiraram do meu braço assim como se fosse eu. E já foram me explicando tudo que estava acontecendo, foi uma coisa assim para me confortar. Elas me tranquilizaram! A explicação que eu tive da doutora eu tive delas, das enfermeiras e técnicas. Me explicaram o que era apendicite e o que estava acontecendo. No primeiro momento eu tive esse contato e elas explicaram direito. Elas não ficaram me enrolando, foram direto ao ponto (familiar de Thais).

Ahhh! Quando nós chegamos [na unidade de internação] fomos atendidas por uma enfermeira e uma técnica. Elas nos deram boas vindas, foi como se a gente tivesse chegando em casa, foi uma situação nova para nós, a gente passou tantos dias da UTI [unidade de tratamento intensivo]. Aí a gente chegou aqui, aí a enfermeira deu uma recepção maravilhosa, já no primeiro dia elas nos deixaram nos sentindo que já estávamos melhorando, foi uma emoção. Me fizeram me sentir mais tranquila...passamos tanto tempo na UTI, que aqui nos sentimos mais em casa (familiar de Thais).

Em algumas entrevistas os familiares revelaram o que acham importante que seja dito na admissão. Quais as informações são necessárias para uma melhor ambientalização com o mundo do hospital, mostrando que a qualidade da informação é primordial neste momento.

Quando se chega aqui deveria ser dito se o paciente está bem ou se está mal. Que te dêem conforto, como fizeram comigo, que disseram o que era. Que fosse mais agilizado [paciente refere-se ao setor de emergência] para saber de uma vez o que tu tem. Ser dito que exames serão feitos, se tu vai ser atendido, que medicação que tu vai tomar (familiar de Thais).

Durante a internação hospitalar a família convive com sentimentos por vezes desesperadores, medo, angústia, impotência, permeiam as vivências encaradas pela família. Estes sentimentos são intensificados quando surge uma piora de saúde, indefinição no diagnóstico e demora nos resultados dos exames, por esta razão a família deve receber por parte da equipe informações claras e esclarecedoras, para que esta situação seja amenizada. (RIBEIRO, 1999)

Familiares que já passaram por diversas internações, lembram que a primeira internação é muito difícil, que o desconhecido gera medo e insegurança.

Até o fato de tu não conhecer as pessoas, acho que é difícil um pouquinho, né (familiar de Luana).

Já faz bastante tempo que a gente vem aqui, nessa vida, mas daí quem recém está entrando [primeira hospitalização], se sente inseguro, tu fica com medo. Até a enfermagem começa a explicar tudo o que tem que ser feito, aí a mãe da paciente e a paciente se sentem mais tranqüilas (familiar de Elisa).

Durante a hospitalização não é apenas a criança que suscita cuidado, a equipe precisa estar atenta às necessidades da família, pois para esta a hospitalização também representa um momento crítico e assustador. “Incorporar a família no cuidado à criança durante a hospitalização visa auxiliá-la na superação de dificuldades de adaptação e manter o vínculo afetivo” (SOUTO; DALL AGNOL; ISSI, 2008, p.50). A família é muito sensível à postura da equipe, as falas a seguir mostram a satisfação da familiar com o vínculo criado com a equipe, ressaltando a proximidade que tem com o corpo de enfermagem.

Eu gosto mais assim do reconhecimento das pessoas. Tratamento mais familiar, aquela coisa...a pessoa se sente mais aconchegada, mais família assim, tu te sente que não foi uma pessoa que passou em branco na vida daquela outra (familiar de Elisa).

Eu pergunto mais para equipe de enfermagem porque é uma coisa...por que a gente está mais junto, estão lá o dia inteiro (familiar de Elisa).

Outra familiar mostra que a relação com a equipe de enfermagem é muito boa, embora tenha uma convivência constante.

Eu já internei muitas vezes, e já me estressei várias vezes, mas não foi com a equipe da enfermagem, por incrível que pareça não foi, por mais que fique junto (familiar de Luana).

Eu não tenho queixas, mas a gente se estressa mais com os médicos do que com a equipe de enfermagem (familiar de Júlia).

É importante postar-se ao lado das famílias e não contra ou em concorrência com esta. A relação mútua de ajuda promove melhorias a todas as partes envolvidas, principalmente ao objeto central do cuidado, a criança, pois esta tem a capacidade de sentir o estado emocional dos pais, assim como a proximidade que a equipe tem de sua família. Uma relação afetuosa possibilita que a equipe reconheça as habilidades e demandas da família, assim como abre espaço para estes expressarem-se, fato que mune a equipe para transformar os momentos de

contato, em oportunidades de potencialização de recursos internos da família, promovendo educação para saúde e facilitando seus processos de enfrentamento.

4.2.2 O cuidado compartilhado

Na perspectiva de que a família é a extensão da criança consegue-se promover a assistência humanizada, abrindo espaço para a participação das famílias nas decisões no mundo do hospital. Agindo deste modo oportuniza-se à família a manutenção de seus hábitos de cuidado, tornando, assim, a internação mais familiar e menos traumática para a criança e seus pais. Para Veríssimo e Sigaud (2005), a enfermagem deve interagir com a criança e sua família permitindo que eles tenham papel ativo no processo de cuidar. A participação nos momentos do cuidado traz para as famílias segurança e sentimento de comprometimento com a recuperação de seus filhos, e são os profissionais com suas atitudes que permitem um maior nível de autonomia para estas famílias (GOMES: ERDMANN, 2005). A rotina hospitalar deve ser flexível nos aspectos possíveis, para que a família tenha a liberdade de optar pelo que acha mais adequado para seus integrantes.

Às vezes sim, em certas coisas eles dão essa oportunidade [modificação do plano de cuidados]. De tentar sempre o melhor, da melhor maneira, vamos dizer assim. Na maioria das vezes tem essa possibilidade de um jeitinho aqui um ali (familiar de Luana).

Por exemplo, ele sempre toma banho de noite. Não dou de manhã, roupa de cama eu troco de noite, sabe? Não adianta eu trocar de manhã, durante o dia ele sobe, e de noite fica tudo uma sujeira. Mas essa liberdade é boa (familiar de Vinicius).

Aqui eles não costumam deixar a mãe e o paciente de fora. Eles tão sempre conversando, sempre explicando as coisas, sempre perguntando. Então isso ai eu acho legal, é importante! (familiar de Laura).

Consigo com certeza [expressar o que acha mais adequado], a gente conversa e é bem tranquilo (familiar de Júlia).

Esta mãe mostra que a equipe de enfermagem é muito disponível e que quando não pode atender as solicitações feitas pela família, explica o porquê de sua conduta.

Às vezes, vamos supor que eu queira que um remédio seja dado tal horário, porque fica melhor para ela, ou para mim. Aí a enfermeira, às vezes, me diz...bom esse horário não dá para ser, mas quando isso acontece ela me explica o porquê não dá para ser. Se tem como ser como eu quero, eles mudam. É que é conversando que a gente se entende! (familiar de Elisa).

É importante para o bom relacionamento e para promover o empoderamento das famílias que a equipe de enfermagem haja de forma a permitir que a família interaja e seja esclarecida quanto a todas as condutas que envolvam seu(a) filho(a).

Precisamos aprender a dividir tarefas, a vencer nossas próprias resistências, a negociar, a dividir espaços, tanto com a equipe como com as famílias, ate mesmo no sentido de desirmo-nos de nossos preconceitos para trabalhar com as famílias, permitindo e aceitando suas escolhas possibilitando que se tornem sujeitos da própria história (GOMES; ERDMANN, 2005, p.22).

A equipe deve estar atenta e disponível às famílias as quais dispensa seu cuidado, a relação deve ser de horizontalidade para que estas se sintam a vontade para o diálogo. A fala a seguir demonstra o sentimento de inadequação por estar questionando as condutas às quais sua filha é exposta e por querer manter-se informada da situação de sua filha no hospital.

Eu sou uma pessoa que fala muito. Porque eu pergunto antes eu já pergunto, às vezes eu sou até tachada de chata aqui. Mas eu pergunto: como vai ser? Para que? Por quê? (familiar de Luana).

Estou sempre perguntando, às vezes eu sou chata! (familiar de Luana).

A mesma familiar em parte de seu relato, justifica sua sede por informações, como se sua conduta necessitasse ser explicada.

Porque eu pergunto. Mas sabe por que eu pergunto? Porque eu não moro aqui, por morar longe, lá na minha cidade eu não tenho como tirar dúvidas. Então é por isso que às vezes eu pergunto as coisas. Eu sou o tipo de pessoa que gosto de saber os detalhes, aí se eu não sei aí pergunto, o porquê daquilo entendeu? (familiar de Luana).

É contraditório pensar que os pacientes e suas famílias possam sentir-se incomodando a equipe quando questionam cuidados e condutas, pois este é o papel do profissional de saúde. Estar aberto e receptivo a um diálogo horizontal e afetivo, faz com que o paciente e cuidador familiar sintam-se menos acuado e mais a vontade com sua necessidade de esclarecimentos. A equipe de enfermagem, em especial, por acompanhar o paciente e sua família vinte e quatro

horas por dia, deve se mostrar aberta aos questionamentos, sendo incentivadora de atitudes que demonstrem autonomia, sem culpa e alienação.

Nesta perspectiva, Lima, Dalle Mulle e Santos (2008) compreendem que:

Apoiar essas famílias nos momentos de dor, sofrimento, angústia e tomadas de decisões e ajudá-la a se organizar é, sem dúvida, um dos desafios dos profissionais de saúde. Isso implica em algo mais do que, simplesmente, apoiar esses pais e ajudá-los a compreender e assimilar todo esse processo de doença e o que isso implica para a criança e para a dinâmica das relações familiares. Significa facilitar a comunicação através do diálogo, esclarecendo dúvidas em relação ao diagnóstico e tratamento, considerando o direito dos pais em questionar as rotinas, protocolos e as práticas profissionais, assim como sugerir melhorias (p.53).

Cuidar da família é obrigação da equipe de enfermagem, e esse cuidado é amparado por lei, conforme o Código de Ética dos profissionais de Enfermagem “Art. 26 – Prestar adequadas informações ao cliente e família a respeito da assistência de enfermagem, possíveis benefícios, riscos e conseqüências que possam ocorrer” (resolução COFEN-240/2000, capítulo IV, Art.26). Grande parte dos profissionais ignora esta abrangência de sua profissão, comprometendo-se tão só com as técnicas e rotinas, esquecendo-se que para além da patologia há um paciente e, principalmente, que junto a este existe uma família assustada e necessitada de informações e manifestações de compreensão.

4.3 Experiências de aprendizagem

Outro grupo representativo resultante da análise das entrevistas constitui nas experiências de aprendizagem proporcionadas pela hospitalização, cabendo nesse contexto duas subcategorias: aprendizagens significativas e ancoragens ao processo de enfrentamento.

4.3.1 Aprendizagens significativas

São diversas as oportunidades de aprendizado as quais a família é exposta durante a internação, podendo estas ser facilitadas pela posição da equipe frente a estas ocasiões, e pelo

interesse da família de aumentar seu conhecimento. É tarefa da equipe de enfermagem educar para a saúde, orientar não somente rotinas hospitalares, mas sim estar atento a qualquer oportunidade na qual possa trazer informações relevantes à vida das famílias a qual presta cuidados.

A família deve ser tratada de forma individualizada, pois tem suas características específicas. Tem o direito de ser informada sobre a situação em que seus membros se encontram, “[...] o direito que ela tem de participar do conhecimento que vem sendo gerado na Academia, e que pode auxiliá-la tanto na compreensão quanto na resolução de seus problemas” (BIASOLI-ALVES, 2004, p.100). A mesma autora traz que o profissional deve agir como condutor, aquele que irá trabalhar para que as famílias descubram e aprimorem seus potenciais, e auxiliando-as a usar seus potenciais da melhor forma possível.

Podemos fornecer conhecimento através de grupo de pais/acompanhantes, palestras sobre assuntos específicos, e no dia-a-dia, a beira do leito, aproveitando o tempo que passamos com cada paciente para lhe atender de forma plena e não apenas em suas necessidades imediatas. Este tipo de grupo concretiza a intenção da equipe de oferecer aos familiares uma assistência diferenciada dentro do contexto hospitalar. Oportuniza-se assim um momento no qual a família possa expressar seus sentimentos e compartilhá-los com pessoas que se encontram na mesma situação de internação hospitalar, podendo assim dividir experiências e aprender com elas (CREPALDI, 1999). Grupos de pais podem enfocar também, além da função psicológica, a educação para saúde, trazendo nos encontros temas relacionados à saúde.

Hoje mesmo a gente teve uma reunião, aquela reunião dos pais que tem aqui em cima [grupo de pais]. Foi sobre coleta seletiva. A gente aprendeu um monte de coisa. E eu já comecei a ensinar para Elisa coisa que eu não sabia e que aprendi na reunião. A gente aprende bastante coisa. Às vezes uma coisa mínima, que algumas pessoas talvez nem dêem muita bola, mas para gente faz a diferença, pois é uma coisinha a mais que a gente aprende, cada vez que a gente interna (familiar de Elisa).

Gradativamente eu fui aprendendo [aspectos relacionados à apendicite], claro que quando eu sair daqui eu vou ter muita coisa para aprender ainda. Se eu ficar sabendo aonde eu moro que alguma criança está doente eu já sei bem certinho se é apendicite ou não. Eu já sei os procedimentos para ajudar alguém que precise de alguma coisa em casa. Eu consegui aprender com os técnicos, com o pessoal da enfermagem. Assim coisas sobre higiene, que são bem fundamentais, que são bem importantes, de fazer da maneira correta (familiar de Thais).

Os familiares além de obterem conhecimentos de saúde em geral, aprendem também cuidados específicos para a doença de seus filhos. É importante que a equipe de enfermagem reconheça as dificuldades das famílias com os cuidados que a criança suscita, ajudando-as a empoderarem-se do cuidado em seu tempo, dando-lhes liberdade e suporte para aprender.

Eu acho que a equipe me ajuda bastante. Agora nessa internação, eu tenho que aprender a dar a injeção nela, e tenho que aprender para dar em casa. Todos os dias elas vêm me ajudando, me explicam todas as minhas dúvidas, e têm bastante paciência (familiar de Elisa).

Mas ela sempre mandava [a enfermeira] observar eu observar. Que em casa o meu marido que faz. Ela mandava observar, como é que era para fazer direitinho. Limpar com soro fisiológico, pegar com as pinças. Em seguida que ela botou o dreno ela já mostrou como é que era, deixou bem claro como teria que ser feito, foi bem explicado (familiar de Laura).

Demorou uns dias para eu administrar a situação...mas aí foram me falando aos pouquinhos, me ensinando o que era a doença...mas sabe assim, gradativamente, não me atiravam tudo (familiar de Thais).

Os familiares evidenciam que uma das formas fundamentais para controlar as adversidades advindas da falta de conhecimento e preparo reside nas oportunidades de aprendizagem criadas pela equipe de enfermagem no contexto do cuidado. Avaliam as experiências de aprendizagem, programadas de modo a respeitar a individualidade e os ritmos próprios de aprender das pessoas, como recursos valiosos para o entendimento da hospitalização, da doença e dos cuidados específicos de suas crianças.

4.3.2 Ancoragens ao processo de enfrentamento

Desde que nascemos comparamos uma coisa com a outra, as atitudes do pai e da mãe, os brinquedos que gostamos mais, esse quadro não é diferente quando comparamos os serviços que nos são prestados. Nossas experiências prévias nos permitem categorizar nossas preferências e nos fornecem parâmetros para avaliar se estamos satisfeitos ou não com a atenção que recebemos dos prestadores de serviços.

Aqui eles explicam tudo, eles conversam. Mas se tu vais noutra hospital eles já não te dizem nada. Onde eu moro, eles não falam que nem aqui, que eles explicam, são amigos, conversam contigo (familiar de Vinicius).

Eu acho que o atendimento aqui é muito bom sabe. Porque eu já consultei em outros hospitais que era um caos, tu te sentia totalmente perdida. Tu te sentia sozinha, porque não tinha apoio de uma enfermeira, de uma auxiliar, e que são as pessoas no hospital que estão mais próximas de ti (familiar de Elisa).

Foi muito bom, explicaram tudo direitinho. Conversaram, explicaram como era o esquema do hospital, coisa que em outros hospitais não acontece, mas aqui sim (familiar de Júlia).

Isso que eu gosto aqui do hospital é disso [ser informado sempre]. No hospital do interior não tem isso. Teu filho vai ser operado, eles o levam lá para dentro e deu. E aqui não, eles explicam tudo (familiar de Laura).

Os depoimentos dos familiares mostram que estes estão satisfeitos com os serviços que lhes são prestados pela equipe de enfermagem. Valorizam a transparência e qualidade de informações e a amizade com que a equipe se relaciona, sentindo-se assim amparados para vencer os desafios da trajetória que enfrentam durante a internação hospitalar.

O bem-estar da criança e da família durante a hospitalização está relacionado diretamente ao preparo dos profissionais, à política e marcos filosóficos da instituição, à qualidade dos cuidados prestados, à segurança física e emocional promovida, à interação entre equipe, criança e família e à habilidade em reconhecer os sinais da necessidade de ajuda e providências imediatas. A qualidade da atenção prestada à família está ancorada no apoio emocional e cognitivo, consistindo em requisitos primordiais nesta experiência (SOUTO; DALL AGNOL; ISSI, 2008).

É imprescindível que a equipe de enfermagem esteja ao lado da família para que possa reconhecer suas necessidades e valorizar suas forças. É então necessário que a ouça e a oriente, apoiando-a na descoberta de suas próprias capacidades e auxiliando a potencializá-las na solução das dificuldades do processo de doença da criança (LIMA; DALLE MULLE, SANTOS, 2008).

O processo de ancorar aprendizagens capazes de fortalecer as famílias a não esmorecerem diante das dificuldades inerentes a doença, hospitalização e conhecimento transferíveis à prática cotidiana do cuidado no domicílio, não é fácil nem ocorre espontaneamente apenas nos processos informais das relações humanas. É necessário o planejamento de momentos, espaços e estratégias, com base no conhecimento de cada família em particular, suas crenças, sua cultura, para a condução de um programa educativo condizente as suas reais expectativas e necessidades.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No fluxo de constatações e reflexões que se sucede, no dia-a-dia da convivência com os filhos em sistema de permanência conjunta e com a equipe de assistência, em específico a equipe de enfermagem, os familiares vão construindo gradualmente compreensões acerca do vivido no processo de cuidar que se estabelece no dinamismo das relações interpessoais. A forma com que a família se percebe inserida na dinâmica da permanência conjunta é o reflexo das atitudes da equipe de enfermagem para com ela e com a criança e ao mesmo tempo revela como se dá o processo de cuidados em seus elementos constitutivos, fruto da construção de um trabalho, onde todos têm sua parcela de contribuição e cujo resultado expressa sentimentos de bem-estar, confiança e tranquilidade.

O estudo permitiu a constatação de que a avaliação positiva do trabalho da equipe de enfermagem advém de uma relação de cuidado em que a atenção individualizada vem vinculada ao caráter de solicitude, respaldada pela presença da enfermagem que se cerca dos atributos da segurança e competências ao realizar sua prática. Encontra-se na articulação do caráter expressivo do cuidado, ao desenvolvimento da complexidade técnica do cuidado, o ancoradouro que a enfermagem fornece no dia-a-dia de sua práxis, tendo como foco a família e a criança em sua indissociabilidade, para além do caráter biológico, valorizando o emocional, cultural e espiritual.

O estudo mostra a inesgotável busca dos familiares por compreensão de todos os elementos que fazem parte do cotidiano hospitalar e, igualmente, do contexto do cuidado e do que lhes aguarda após a alta hospitalar. Situações incompreendidas geram dúvidas que por sua vez dificultam a construção de enfrentamento.

Os familiares necessitam ser encorajados a sentirem-se e agirem como participantes ativos, sujeitos construtores de sua história, questionadores a todas as facetas do cuidado que lhes diz respeito. Quando alienados deste processo, mesmo que por alguns momentos, sentem-se incomodados e demonstram descontentamento.

A formulação deste trabalho suscitou reflexões com base na leitura das manifestações obtidas dos sujeitos do cuidado. Torna-se importante que os profissionais sintam-se motivados a repensar continuamente sua prática, formulando questionamentos quanto à qualidade de seu trabalho. O repensar do cuidado incide em buscar respostas para: o que é considerado um atendimento satisfatório? A equipe assistente está ciente de suas responsabilidades e comprometida com a satisfação do paciente e sua família? A divergência

de opiniões entre os prestadores e os receptores de serviços pode levar a não satisfação das expectativas e necessidades da clientela, sendo então importante o uso de um instrumento que enfoque este contexto de forma mais realista, que faça emergir questões específicas do cuidado pediátrico.

O conhecimento alcançado através da compreensão de significados dos depoimentos colhidos nesse estudo fornece elementos que podem subsidiar a construção de instrumentos de avaliação da qualidade de serviços de enfermagem pediátrica prestados a criança e a família. Recomenda-se incluir as compreensões elaboradas nas categorias descritivas que compõem os resultados e discussões da presente investigação como ponto de partida para a elaboração dos itens de um formulário, objetivo e prático, que possa constituir-se em recurso para avaliar o cuidado dispensado pela enfermagem à criança e à família. Uma avaliação desta natureza necessita seguir o fio condutor do Sistema de Permanência Conjunta Pais e Filhos (NUNES, 1986) e da Declaração dos Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados (BRASIL, 1995), premissas norteadoras do cuidado humanizado em Pediatria.

O estudo, ao buscar conhecer as percepções das famílias acerca do cuidado que lhes é prestado pela equipe de enfermagem, bem como às suas crianças, traz elementos reforçadores à idéia de que o enfrentamento das dificuldades inerentes à hospitalização infantil, somente é possível mediante as facilidades oportunizadas. Recursos facilitadores promovidos pela enfermagem integrados ao processo de convivência diária em permanência conjunta, estão pautados no cuidado compassivo. Por meio da valorização do cuidado expressivo recebido, gradualmente, vai se constituindo aprendizagens significativas transformadoras das adversidades em experiências positivas.

REFERÊNCIAS

- ANGELO, Margareth; VERÍSSIMO, Maria De La Ó Ramallo. O papel da enfermeira centrado na criança e na família. *In*: SIGAUT, Cecília Helena de Siqueira; VERÍSSIMO, Maria De La Ó Ramallo. **Enfermagem Pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente**. São Paulo: EPU, 2005. p.89-96.
- BAIS, Dulce Dirclair Huf; VIETTA, Edna Paciência. O Sentido Último Frankliano no Cotidiano da Enfermagem. *In*: IVO, Maria Lúcia et al. **Dimensões do Processo de Cuidar em Enfermagem**. Mato Grosso do Sul: Editora UFSM, 2004. p.77-90.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 3.ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BIASOLI-ALVES, Zélia Maria Mendes. Pesquisando e Intervindo com Famílias de Camadas Sociais Diversificadas. *In* **Pesquisando a Família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-Livros, 2004.
- BRASIL. **Código de Ética dos profissionais de Enfermagem**. Resolução COFEN-240/2000, capítulo IV, Art.26. Disponível em:
<<http://www.portalfen.gov.br/2007/materiais.asp?ArticleID=7069§ionID=34>>
Acessado em: 10 de junho de 2008.
- BRASIL. **Lei dos direitos autorais**. Lei Federal nº 9.610 de 19 de fevereiro de 1998. Disponível em: < <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/Leis/L9610.htm> > Acesso em: 19 de novembro de 2007.
- BRASIL. **Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado**. Resolução nº 41 de outubro de 1995. Ministério da Justiça. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. 1995.
- BENEDET, Silvana Alves; BUB, Maria Bettina Camargo. **Manual de diagnósticos de Enfermagem: Uma abordagem baseada na Teoria das Necessidades Humanas e na Classificação Diagnóstica da NANDA**. 2.ed. Florianópolis: Bernúncia Editora, 1998-2001.

COLLET, Neusa. **Manual de enfermagem em pediátrica**. 1. ed. Goiânia: AB, 2002.

CREPALDI, Maria Aparecida. **Hospitalização na infância**. São Paulo: Cabral editora universitária, 1999.

GOLDIM, José Roberto. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. 2. ed. rev. ampl. Porto Alegre: Dacasa, 2000.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L. O cuidado compartilhado entre família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a humanização. **Revista Gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, p. 20-30, abr. 2005.

HIRSCHHEIMER, M, et al. O trabalho ocupacional na pediatria. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v.19, n.4, 2001, p. 187-194.

HOCKENBERRY , Marilyn J.. **Wong, Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.

HOFFMAN, K. Douglas; BATESON, John E. G.. **Princípios de marketing de serviços: conceitos, estratégias e casos**. 2. ed.. São Paulo: Pioneira Thomson, 2003.

ISSI, Helena. A criança na Perspectiva da Interação Familiar. *In: Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica*. Rio de Janeiro: Medsi, 1996. p.18-32.

KENDRICK, Andrew; TAYLOR, Julie. Hidden on the Ward: the abuse of children in hospitals. **Journal of Advanced Nursing**, v.31, n.3, p.565-573, 2000.

LIMA, Elizabete C.; ISSI, Helena B.; CARVALHO, Paulo R. A. Um caminho para a prevenção dos maus-tratos institucionais. *In: LUZ, Anna Maria H.; MANCIA, Joel R.; MOTTA, Maria da Graça C. As amarras da violência: a família, as instituições e a enfermagem*. 1. ed. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem, 2004.

LIMA, Elizabete Clemente de; DALLE MULLE, Josiane; SANTOS, Mariua Rejane. Criança ou adolescente dependente de tecnologias e sua família. *In*: KALINOWSKI, Carmem Elizabeth. **Programas de Atualização em Enfermagem**: saúde da criança e do adolescente (PROENF). Porto Alegre: Artimed/Panamericana Editora, 2006.

MEZOMO, João Catarin. Gestão **de qualidade na saúde**: princípios básicos. São Paulo: J. C. Mezomo, 1995.

MORSCH, Denise Streit; ARAGÃO, Priscila Menezes. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. *In*: DESLANDES, Suely Ferreira. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. p.235-260.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. O entrelaçar de mundos: família e hospital. *In*: ELSÉN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva; SILVA, Mara Regina Santos da. **O viver em família e sua interface com saúde e doença**. Maringá: Editora da UEM, 2002. p.157-179.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1. ed. Florianópolis: UFSC, 1998.

NUNES, Dulce Maria. **Percepções e Estado Emocional da Mãe, Relativos à Assistência Hospitalar Prestada a Seu Filho no Sistema de Permanência Conjunta**. 1986. 332f. Dissertação (mestrado em enfermagem) – Escola Paulista de Medicina, USP, São Paulo, 1986.

PEDROSO, Arlene G. S. **Cuidado ao Familiar Acompanhante**: a ótica do enfermeiro como contribuição aos estudos de dimensionamento de pessoal em enfermagem pediátrica. 2006. Trabalho de conclusão de curso de especialização. Escola de Enfermagem, UFRGS, Porto Alegre, 2006.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

REZENDE, Magda Andrade; ROSSATO, Lisabelle Mariano. Reações da criança e do adolescente à doença e hospitalização. *In: SIGAUT, Cecília Helena de Siqueira; VERÍSSIMO, Maria De La Ó Ramallo. **Enfermagem Pediátrica**: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente. São Paulo: EPU, 2005. p.113-123.*

RIBEIRO, Circéa Amália; BORBA, Regina Issuzu Hirooka de. Preparo da criança e do adolescente para procedimentos hospitalares. *In: ALMEIDA, Fabiane de Amorim; SABATÉS, Ana Llonch. **Enfermagem Pediátrica**: a criança, o adolescente e sua família no hospital. São Paulo: Malone, 2008. p.109-123.*

RIBEIRO, Nair Regina Ritter. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho**. 1 ed. Florianópolis: Editora UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. 2001.

SANTOS, Kátia Massuda Alves Batista ; SILVA, Maria Júlia Paes. Percepção dos profissionais de saúde sobre a comunicação com familiares de pacientes de UTIs. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 59 (1): 61-6, jan-fev; 2006.

SOUTO, Maria Buratto; DALL AGNOL, Cleomira Noema; ISSI, Helena Becker. Cuidados Básicos com a Criança Hospitalizada. *In: SOUTO, Maria Buratto; LIMA, Elizabete Clemente de; BREIGEIRON, Márcia Koja. **Reanimação cardiorrespiratória pediátrica**: uma abordagem multidisciplinar. 1. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 49-78.*

TORRITESI, P; VENDRÚSCULO, D.M.S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. **Revista Latino Americana de enfermagem**. Ribeirão Preto, v.6, p. 49-55, out 1998.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. 1. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

VERÍSSIMO, Maria De La Ó Ramallo; SIGAUT, Cecília Helena de Siqueira. O processo de cuidar centrado na criança. *In: SIGAUT, Cecília Helena de Siqueira; VERÍSSIMO, Maria De La Ó Ramallo. **Enfermagem Pediátrica**: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente. São Paulo: EPU, 2005. p.83-87*

ZAMO, Clair da Graça S.; ALMOARQUEG, Sheila R.; SCHENKEL, Simone S. O cuidado: terapia de enfermagem na pediatria. *In*: CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci. **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. 1. ed. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. p.176-181.

ZEITHAML, Valarie A.; BITNER, Mary Jo. **Marketing de serviços**: a empresa com foco no cliente. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2003.

APÊNDICE A – Instrumento para coleta de dados

Questão norteadora para a entrevista semi-estruturada: Fale-me como você vê o cuidado de enfermagem recebido por você e seu filho durante a hospitalização.

Tópicos a serem abordados durante a entrevista semi-estruturada:

- Acolhimento/orientações na Admissão da criança/família
- Inserção da família no cuidado à criança
- Interação da equipe de enfermagem com a criança/família
- Orientações específicas sobre a doença, o tratamento e o plano de cuidados
- Construção compartilhada do plano de cuidados entre a equipe de enfermagem e a família
- Atendimento aos direitos da criança hospitalizada

Encerramento da entrevista: O que você sugere para a equipe de enfermagem para que esta possa melhorar o cuidado prestado?

**APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aprovado pelo Comitê de
Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre**

21

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL ESCOLA DE ENFERMAGEM DISCIPLINA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO II</p>	
<p>TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</p>	
<p>Eu, Juliana Gibbon Neves, estudante do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, estou realizando um estudo que pesquisa as percepções dos familiares de crianças hospitalizadas acerca do cuidado de enfermagem. Estudo esse intitulado "Percepções de familiares de crianças hospitalizadas acerca do cuidado de enfermagem".</p>	
<p>Este trabalho tem como objetivo: conhecer a percepção dos familiares de crianças hospitalizadas acerca do cuidado de enfermagem dispensado a seus filhos e a si próprios.</p>	
<p>Assim, solicito a sua contribuição, para tanto, você está convidado (a) a participar de uma entrevista de aproximadamente trinta minutos, que será gravada e arquivada durante cinco anos, para ser posteriormente desgravada, obedecendo assim às recomendações da Lei dos Direitos Autorais. As informações coletadas durante esta entrevista serão utilizadas para elaboração de um trabalho de pesquisa de conclusão do curso de graduação em Enfermagem, este avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínica de Porto Alegre (21018304). É-lhe assegurado que seu nome não será divulgado em momento algum, e que a qualquer momento você poderá desistir de participar, sem que haja nenhum prejuízo no tratamento de seu familiar.</p>	
<p>Solicitamos, através desse documento, a autorização para sua inclusão entre os participantes da pesquisa. Este trabalho tem a participação da acadêmica de enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, Juliana Gibbon Neves e da professora orientadora Helena Becker Issi.</p>	
<p>Colocamo-nos a disposição para o esclarecimento e eventuais dúvidas, pelos telefones 92748543 (Juliana) ou 99925721 (Helena).</p>	
<p>Helena Becker Issi Orientadora da Pesquisa</p>	<p>Juliana Gibbon Neves Pesquisadora</p>
<p>Porto Alegre, ____ de _____ de 200__</p>	
<p>Eu concordo em participar do estudo acima referido, após ter sido esclarecido sobre o objetivo da entrevista a qual irei me submeter. Tenho claro que posso cancelar a minha participação no estudo, a qualquer momento, sem prejuízos na assistência de meu familiar.</p>	
<p>Nome: _____ Assinatura: _____ Data: ____ / ____ / ____</p>	

HCPA / GPPG
VERSÃO APROVADA

10 / 03 / 2008
ML 07663

GPPG - Recebido

05 MAR. 2008

Por Janice nº 07663

**ANEXO 1 – Aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul**



**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

CARTA DE APROVAÇÃO

Projeto TCC: Nº 17
Versão dezembro/2007

Pesquisadores: Juliana Gibbon Neves e Helena Becker Issi

Título: PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS
ACERCA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto no qual constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicada à Comissão.

Porto Alegre, 14 de dezembro de 2007.

Profa. Dra. Lilian Cordova do Espírito Santo
Coordenadora da COMPESQ/ENF

Profa. Dra. Lilian Cordova do Espírito Santo
Coordenadora da COMPESQ/ENF

G P P G - Recebido

17 DEZ. 2007

Por Janice nº 07

ANEXO 2 – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre



HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação
COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

Projeto: 07-668

Versão do Projeto: 05/03/2008

Versão do TCLE: 05/03/2008

Pesquisadores:

HELENA BECKER ISSI

JULIANA GIBBON NEVES

Título: PERCEPÇÕES DE FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS ACERCA DO CUIDADO DE ENFERMAGEM

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 10 de março de 2008.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA