

MARIA CRISTINA DA SILVEIRA CHAGAS

**CRIANÇA HOSPITALIZADA: CUIDADO COMPARTILHADO ENTRE FAMÍLIA
E EQUIPE DE ENFERMAGEM**

RIO GRANDE

2015



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM



**CRIANÇA HOSPITALIZADA: CUIDADO COMPARTILHADO ENTRE FAMÍLIA
E EQUIPE DE ENFERMAGEM**

MARIA CRISTINA DA SILVEIRA CHAGAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/Saúde a indivíduos e grupos sociais.

Orientadora: Enf^a. Prof^a. Dr^a. Giovana Calcagno Gomes.

RIO GRANDE

2015

C433c Chagas, Maria Cristina da Silveira.

Criança hospitalizada : cuidado compartilhado entre família e equipe
de enfermagem / Maria Cristina da Silveira Chagas. – 2015.

111 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio
Grande/FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Orientadora: Enf^a. Profa. Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Criança hospitalizada. 2. Família. 3. Pediatria. 4. Enfermagem.
5. Cuidado. I. Gomes, Giovana Calcagno. II. Título.

CDU616-083-053.2

Catálogo na fonte: Bibliotecária Alessandra de Lemos CRB10/1530

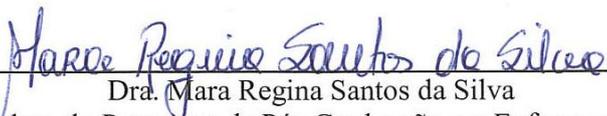
MARIA CRISTINA DA SILVEIRA CHAGAS

**CRIANÇA HOSPITALIZADA: CUIDADO COMPARTILHADO ENTRE FAMÍLIA E
EQUIPE DE ENFERMAGEM**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de

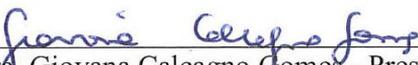
Mestre em Enfermagem

e aprovada sua versão final em 24 de fevereiro de 2015, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

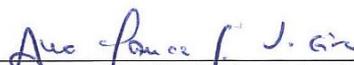


Dra. Mara Regina Santos da Silva
Coordenadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem FURG

BANCA EXAMINADORA



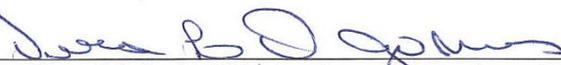
Dra. Giovana Calcagno Gomes - Presidente (FURG)



Dra. Ana Cláudia Vieira – Suplente Externa (UFPel)



Dra. Viviane Marten Milbrath – Membro Externa (UFPel)



Dra. Vera Lúcia de Oliveira Gomes – Suplente Interna (FURG)



Dra. Adriane Maria Netto de Oliveira – Membro Interna (FURG)

DEDICATÓRIA

Dedico este mestrado à minha mãe Vera T. Batista Silveira e ao amigo Germano Pereira da Silva pelo incentivo e apoio nessa trajetória.

A vitória desta conquista dedico à Dra Giovana Calcagno Gomes, com todo carinho, por acreditar em minha competência.

RESUMO

CHAGAS, Maria Cristina da Silveira. Criança hospitalizada: cuidado compartilhado entre família e equipe de enfermagem. 2015. 107f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

Objetivou-se conhecer como a família e os profissionais da equipe de enfermagem compartilham o cuidado à criança hospitalizada. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória de cunho qualitativo. Teve como contexto a Unidade de Pediatria do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. Os participantes do estudo foram treze familiares de crianças internadas no setor, no período da coleta de dados e por nove profissionais da equipe de enfermagem atuantes no mesmo local. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas no 2º semestre de 2014 e analisados pela técnica de Análise temática. Foram respeitados os aspectos éticos do estudo de acordo com a Resolução 466/12. Produziram-se dados acerca da percepção dos familiares cuidadores sobre a internação da criança na Unidade de Pediatria, abordando o impacto da necessidade de internação da criança no hospital, os cuidados realizados pela família à criança no hospital, a assistência de enfermagem prestada à criança e à família no setor e sugestões do familiar cuidador para a melhoria do cuidado de enfermagem prestado no setor. Quanto à percepção dos profissionais, abordou-se a presença do familiar cuidador da criança no hospital, o cuidado prestado pela família no hospital, os cuidados prestados pelos profissionais de enfermagem à família e à criança no hospital, a estrutura da Unidade de Pediatria para o recebimento da criança e do familiar cuidador, situações em que os profissionais de enfermagem identificam que o cuidado da criança é compartilhado no hospital e os aspectos positivos e negativos do cuidado compartilhado na Unidade de Pediatria. Concluiu-se que compartilhar o cuidado à criança no hospital implica em mudanças de valores e atitudes por parte dos familiares cuidadores das crianças e dos profissionais da equipe de enfermagem, tendo em vista que ambos têm o objetivo comum de tornar a hospitalização da criança o mais breve e menos traumática possível. A enfermagem precisa mostrar iniciativa na negociação do cuidado à criança com seu familiar cuidador, valorizando suas crenças, valores e saberes, familiarizando-o com as normas e rotinas do hospital, auxiliando-o a adquirir habilidades e competências para cuidar, assumindo a articulação pela assistência prestada no setor. O conhecimento gerado nesse estudo poderá proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re) construção de um cuidado sensível às necessidades da criança internada e sua família.

Descritores: Criança Hospitalizada. Família. Pediatria. Enfermagem. Cuidado.

ABSTRACT

CHAGAS, Maria Cristina da Silveira. Hospitalized children: shared care between family and nursing staff. 2015. 107f. Dissertation (Master's Degree in Nursing) – College of Nursing – Post Graduation Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande, Brazil.

Study aimed to Know as the family and the professional nursing staff share the care of hospitalized children. This is a descriptive and exploratory research with qualitative approach in the University Hospital Pediatric Unit Dr. Miguel Riet Correa Jr. The Study participants were thirteen relatives of children admitted in the sector in the period of data collection and nine professional nursing staff working in the place. Data were collected through semi-structured interviews in the 2nd half of 2014 and analyzed by thematic analysis technique. The ethical aspects of the study in accordance with Resolution 466/12. Were produced data about the perception of caregivers family on the admission of children in the Pediatric Unit, addressing the impact of the need of hospitalization of the child in the hospital, the care provided by the family of the child in the hospital, the nursing care provided to the child and the family in the sector and the caregiver family suggestions for the improvement of nursing care provided in the sector. As the perception of professionals, addressed the presence of the child's caregiver family in the hospital, the care provided by the family in the hospital, the care provided by nursing professionals to the family and the child in the hospital, the structure of Pediatrics Unit for receipt of child and caregiver family, situations where nursing professionals identify that child care is shared in the hospital and the positive and negative aspects of shared care in the Pediatric Unit. It was concluded that share the care of children in hospital implies changes in values and attitudes of family caregivers of children and nursing team professionals, considering that both have the common goal of making the child's hospitalization child's hospitalization to the shorter and less traumatic as possible. Nursing needs to show initiative in negotiating the care of children with family caregivers, valuing their beliefs, values and knowledge, familiarizing them with the hospital rules and routines, helping them to acquire skills and competencies to care, assuming the articulation for assistance in the sector. The knowledge generated in this study may provide subsidies to caregivers (families and health professionals) to the (re) construction of a sensitive care needs of hospitalized children and their families.

Descriptors: Child, Hospitalized. Family. Pediatrics. Nursing. Care.

RESUMEN

CHAGAS, Maria Cristina da Silveira. Niños hospitalizados: la atención compartida entre la familia y equipo de enfermería. 2015. 107f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Escuela de Enfermería de La Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande.

El estudio tuvo como objetivo conocer cómo la familia y el personal del de enfermería comparten el cuidado de los niños hospitalizados. Se trata de una investigación descriptiva y exploratoria con enfoque cualitativo. Tuvo como contexto la Unidad de Pediatría del Hospital Universitario de estudio Dr. Miguel Riet Correa Jr. y como participantes trece familiares de los niños admitidos en el sector en el período de recopilación de datos y nueve personal de enfermería que trabajan en el mismo lugar. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas en el segundo semestre de 2014 y se analizaron mediante la técnica de análisis temático. Se respetaron los aspectos éticos del estudio, de acuerdo con la Resolución 466/12. Se produjeron datos sobre la percepción de los cuidadores familiares sobre la admisión de niños en la Unidad Pediátrica, el impacto de la necesidad de hospitalización del niño en el hospital, la atención recibida por niño pela familia en el hospital, los cuidados de enfermería a que el niño y la familia recibirán y las sugerencias de cuidadores familiares para la mejora de la asistencia de enfermería en el sector. En relación a la percepción de los profesionales, se abordó la presencia del cuidador familiar del niño en el hospital, la atención proporcionada por la familia en el hospital, la atención proporcionada por los profesionales de enfermería a la familia y el niño en el hospital, la estructura de la Unidad Pediátrica para la recepción del niños y las familias, Situaciones en que los profesionales de enfermería identifican que el cuidado es compartido en el hospital y los aspectos positivos y negativos de la atención compartida en la Unidad Pediátrica. Se concluyó que compartir el cuidado de los niños en el hospital implica cambios en los valores y actitudes de los cuidadores familiares de los niños y los profesionales del equipo de enfermería, teniendo en cuenta que ambos tienen el objetivo común de hacer la hospitalización del niño más breve y menos traumática posible. La enfermería tiene que mostrar iniciativa en la negociación de la atención de niños con los cuidadores familiares, valorando sus creencias, valores y conocimientos, familiarizándoles con las reglas y rutinas hospitalarias, ayudándoles a adquirir habilidades y competencias a la atención, asumiendo la articulación de la asistencia en el sector. El conocimiento generado en este estudio puede proporcionar subsidios a los cuidadores (familias y profesionales de la salud) a la (re) construcción de un cuidado sensible a las necesidades de los niños hospitalizados y sus familias.

Descriptor: Niño Hospitalizado. Familia. Pediatría. Enfermería. Cuidado.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 A HOSPITALIZAÇÃO PEDIÁTRICA	15
2.2 FAMÍLIA FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA NO HOSPITAL.....	20
2.3 A ATUAÇÃO DA EQUIPE ENFERMAGEM FRENTE À FAMÍLIA E A CRIANÇA NO HOSPITAL	24
2.4 O CUIDADO COMPARTILHADO ENTRE A FAMÍLIA E A EQUIPE DE ENFERMAGEM À CRIANÇA NO HOSPITAL.....	29
3 METODOLOGIA	35
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	35
3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO	36
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	36
3.4 MÉTODO DE COLETA DE DADOS	37
3.5 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS	37
3.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	38
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	40
4.1 Caracterização das famílias participantes do estudo.....	40
4.2 PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DA INTERNAÇÃO DA CRIANÇA NA UNIDADE DE PEDIATRIA	40
4.2.1 O impacto da necessidade de internação da criança no hospital.....	40
4.2.2 Cuidados realizados pela família à criança no hospital	44
4.2.3 Assistência de enfermagem prestada à criança e à família no setor.	47
4.2.4 Sugestões do familiar cuidador para a melhoria do cuidado de enfermagem prestado no setor	57
4.2.5 Caracterização dos profissionais da equipe de enfermagem participantes do estudo	59
4.3 PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS ACERCA DA PRESENÇA DO FAMILIAR CUIDADOR DA CRIANÇA NO HOSPITAL.....	59
4.4 PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS ACERCA DO CUIDADO PRESTADO PELA FAMÍLIA NO HOSPITAL.....	62
4.5 CUIDADOS PRESTADOS PELOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E À CRIANÇA NO HOSPITAL	65

4.6 PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ACERCA DA ESTRUTURAÇÃO DA UNIDADE DE PEDIATRIA PARA O RECEBIMENTO DA CRIANÇA E DO FAMILIAR CUIDADOR	72
4.7 SITUAÇÕES EM QUE OS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM IDENTIFICAM QUE O CUIDADO DA CRIANÇA É COMPARTILHADO NO HOSPITAL	76
4.8 ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS DO CUIDADO COMPARTILHADO NA UNIDADE DE PEDIATRIA	81
4.8.1 Aspectos positivos do cuidado profissional à criança identificados pelos familiares cuidadores	81
4.8.2 Aspectos positivos do cuidado familiar à criança identificados pelos profissionais da equipe de enfermagem.....	85
4.8.3 Aspectos negativos do cuidado profissional à criança identificados pelos familiares cuidadores	85
4.8.4 Aspectos negativos do cuidado familiar à criança identificados pelos profissionais da equipe de enfermagem.....	88
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	90
REFERÊNCIAS	95
Apêndice A – Termo de consentimento livre e esclarecido	105
Apêndice B – Instrumento de coleta de dados do familiar cuidador	106
Apêndice C – Instrumento de coleta de dados dos membros da equipe de enfermagem...	107
ANEXO – Parecer Nº 117/2013 do CEPAS	108

1 INTRODUÇÃO

A hospitalização é percebida como uma situação perturbadora na vida de qualquer pessoa e tem contornos especiais quando ocorre com a criança. A hospitalização infantil pode ser compreendida como uma experiência potencialmente traumática na medida em que se distancia de sua vida cotidiana e familiar, onde ela se sente segura e protegida. No hospital, depara-se com um ambiente desconhecido, mudando sua rotina e da família. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

As internações para a criança são traduzidas como experiências difíceis, pois são desencadeadoras de medo, inseguranças e angústias diversas. Essa pode apresentar ansiedade diante do ambiente desconhecido e ameaçador, sendo o apoio para tal enfrentamento representado pela presença dos pais, em particular da mãe. O cuidado familiar à criança contribui para o enfrentamento da hospitalização tornando a criança capaz de manejar o estresse e as mudanças bruscas que rompem com sua rotina diária. (GOMES; CAETANO; JORGE, 2010).

Quando a criança é hospitalizada a família também sofre influências relativas a esta situação, por isso, ambos são beneficiários dos cuidados prestados pelos profissionais. Assim, o enfermeiro deve avaliar a família e responder às suas necessidades, visto que a valorização dos pais é significativa como os principais prestadores de cuidados, que preservam a segurança e bem estar da criança no hospital, sendo sua presença fundamental para promover o crescimento e desenvolvimento adequado da criança. (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010).

Para humanizar a assistência à criança hospitalizada e atender às suas necessidades, os pais e/ou responsáveis foram inseridos efetivamente na clínica pediátrica no Brasil a partir do início da década de 90. Sua permanência junto à criança no hospital foi regulamentada pela lei 8069, por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que tornou direito universal da criança e do adolescente usufruir do sistema de alojamento conjunto pediátrico. (BRASIL, 2008).

No hospital os membros da equipe de enfermagem e a família da criança internada passaram a (con)viver no mesmo espaço, compartilhando experiências, valores, saberes e poderes, tanto dos profissionais como dos pais já que estes tem uma participação ativa nos cuidados à criança. Nesse compartilhar de informações a equipe de enfermagem necessita estabelecer um bom relacionamento e comunicação com a família, clarificando o papel de

cada cuidador no processo, para que se tenha um trabalho organizado e em parceria. (MENDES et al., 2012).

O cuidado de enfermagem na pediatria deve ser vinculado à família, pois o ambiente hospitalar mostra-se, muitas vezes, incompreensível para a criança, e a disponibilidade do acompanhante durante o período de internação contribui para torná-la mais segura e cooperativa. (SANTOS, A. M. R. et al., 2011). Torna-se necessário que a equipe de enfermagem entenda as situações diárias enfrentadas por esses indivíduos durante sua permanência no hospital, sendo importante a ocorrência de uma relação saudável no cuidado compartilhado à criança no sentido que haja entendimento entre cuidadores e profissionais.

O enfermeiro e a família estão mais próximos à criança possuem um conhecimento amplo das necessidades de saúde da mesma. Com isso é indispensável que a família seja um participante ativo em relação ao cuidado à criança, promovendo sua saúde. Para isso, é imprescindível que a família tenha espaço e oportunidade para compartilhar com a equipe de enfermagem as necessidades de cuidado da criança, a equipe procura ouvir as dúvidas da família, valorizar opiniões e incentivá-la a participar do processo de cuidar durante o tempo de internação da criança. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

Ao vivenciar a hospitalização de uma criança, a família entra em um mundo novo, podendo sentir medo, ansiedade e culpa. (HAYAKAWA; MARCON; HIGARASCHI, 2009). O surgimento de uma doença em um membro da família pode desestabilizar o núcleo familiar. Assim, quando alguém adoece pode ocorrer o comprometimento dos outros. (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

As mudanças decorrentes da hospitalização infantil exigem uma adaptação efetiva da família às novas formas de organização do espaço de cuidado da criança e requerem o desenvolvimento de habilidades em lidar com as pressões, as ansiedades, as dificuldades e as incertezas existentes ao ter a vida familiar dividida entre a casa e o hospital, na busca pela manutenção do bem-estar do sistema familiar. (SILVEIRA et al., 2011).

A proximidade dos profissionais com a família com a criança durante a internação proporciona seu envolvimento no processo terapêutico. Com isso, é importante que a enfermagem tenha sensibilidade e proporcione a adaptação da família ao processo de hospitalização na pediatria. Assim, torna-se fundamental que seja compreendida a dinâmica das relações entre os agentes que proporcionam o cuidado à criança no hospital.

A partir da participação da família no cuidado à criança no hospital a equipe de enfermagem passou a dividir com esta não só o espaço, mas as decisões acerca do processo terapêutico da criança, estabelecendo uma relação que pode tornar-se conflituosa. (SOUSA;

GOMES; SANTOS, 2009). A enfermagem mostrando-se afetuosa e compreendendo os momentos sensíveis vivenciados pela família na situação de doença e internação da criança, poderá facilitar a construção de uma relação harmônica entre a equipe de enfermagem e a família, garantindo um cuidado eficaz e de qualidade à criança. (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

O cuidar da criança internada merece atenção, pois esse momento é revestido de peculiaridades especiais. A equipe de enfermagem necessita refletir acerca de suas ações, uma vez que em Pediatria a relação de cuidado deve valorizar a díade criança e família. É necessário que o enfermeiro reflita sobre seus conceitos, crenças, valores e seu modo de ser e agir, uma vez que suas ações contribuem para o bom relacionamento da tríade e para a troca de conhecimentos sobre as reais necessidades da criança. (COELHO; RODRIGUES, 2009).

O cuidado como ação inerente, influencia na assistência prestada pelos profissionais da enfermagem. Abordar o significado do cuidado de enfermagem na visão de inúmeros autores torna-se importante, uma vez que se destaca a visão holística e sistêmica nesse processo de cuidar.

A origem da palavra cuidado é latina e significa cura, expressando maneira de solicitude, preocupação e inquietação com a pessoa amada. Outra derivação provém de cogitare-cogitatus com o mesmo sentido de cura, cogitar, refletir, colocar atenção, mostrar interesse, revelando uma atitude de desvelo e preocupação. (BOFF, 1999). O cuidado é evidenciado muito mais pela preocupação da existência do ser humano, do que pelo fato de gostar do outro.

Collière (1999) afirma que cuidado existe desde o surgimento da vida, pois todos os seres humanos necessitam dele. Para Waldow (1998) cuidado é um comportamento e uma ação que envolve conhecimentos, valores, habilidades e atitudes, realizadas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. A autora destaca o cuidado voltado para o ser doente, o ser que necessita de alguém para ajudá-lo a curar-se ou sobreviver. Define o processo de cuidar, como o desenvolvimento de ações e atitudes, e associa-se com o cuidado realizado pela enfermagem, que ocorre por meio de uma interação entre o cuidador e o ser cuidado, no sentido de promover, manter e recuperar a saúde. Portanto, é necessário perceber a saúde com uma visão de integralidade e de totalidade humana.

O cuidado resulta do processo de cuidar, que é o encontro de cuidar entre cuidador e ser cuidado. (WALDOW, 2006). É se colocar no lugar do outro e perceber suas necessidades fisiológicas e emocionais, dando conforto e segurança para o enfrentamento dos momentos

difíceis de forma mais amena e tranquila. (WALDOW, 1998). A mesma autora afirma, ainda, que o cuidado desenvolve o crescimento pessoal, pois através dele nasce um interesse, uma preocupação, uma responsabilidade ou afeto pelos indivíduos e, com isso, floresce o educar e o maternar uns pelos outros.

Ao refletir sobre o cuidado ao próximo, Boff (1999) afirma que o cuidado provoca preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade do provedor do cuidado. Segundo Waldow (1998) o cuidado é uma ação interativa, verdadeira, alicerçada em valores e conhecimentos do ser que cuida para o ser que é cuidado. Waldow (2006) refere que os cuidadores, por meio do cuidado, criam uma relação estreita com o ser de cuidado passam a compreendê-lo, respeitando suas fragilidades, dependências e vulnerabilidades, buscando auxiliá-lo em suas potencialidades a fim de manter sua dignidade.

Os profissionais de enfermagem, com o intuito de atender as demandas assistenciais de cuidado à criança durante sua permanência no hospital, muitas vezes, dedicam pouca ou nenhuma atenção às questões psicológicas e sociais do seu cuidado e de seu familiar, reduzindo, muitas vezes, o cuidado à realização de procedimentos de enfermagem. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010). Nesse contexto, geralmente são os profissionais que instituem a forma como será realizado o cuidado, determinando até mesmo o modo de cuidar, as normas e rotinas, organizando o processo de trabalho no setor de acordo com suas necessidades.

Considerando a prestação do cuidado da criança na unidade de pediatria e os pais como parte desse processo há a necessidade da construção de uma relação dialógica com a família cuidadora de forma a aproximar o mundo do hospital do mundo da criança e da família. Esse cuidado, talvez, possibilite às mães e aos profissionais da equipe de enfermagem fazerem considerar seus interesses, permitindo a construção de um cuidado compartilhado, comprometido e holístico. (DUARTE et al., 2012).

Com a hospitalização a criança e sua família passam a conviver em um ambiente estranho, com pessoas estranhas, com aparelhos, odores, sons desconhecidos e rotinas diferenciadas do seu cotidiano que a criança pode interpretar como hostis. Esta situação pode ser minimizada pela utilização de certas condições como: humanização da equipe de enfermagem com a criança e sua família, a presença da família, a disponibilidade afetiva dos trabalhadores de saúde, a comunicação atenta e o oferecimento de atividades recreacionais, entre outras. (CUNHA; SILVA, 2012).

Para que a criança e sua família sintam-se em um ambiente hospitalar acolhedor é necessário que a enfermagem preste-lhes uma assistência eficaz e humanizada, ouvindo-os e respeitando-os. No período da hospitalização, a criança e a família passam por momentos de

emoção, inquietude e adaptação. Nesse contexto de insegurança o familiar cuidador terá que aprender formas efetivas de cuidar a criança, adquirindo habilidades e competências específicas de cuidado.

O papel do enfermeiro nesse processo educativo é importante. Para realizá-lo deve respeitar e se colocar no lugar do outro com a finalidade de perceber o que ele está sentindo, pois toda percepção é baseada em valorizar os momentos de difícil adaptação, sem desconhecer o outro na sua singularidade. (COELHO; RODRIGUES, 2009).

No período da hospitalização a criança é submetida a procedimentos invasivos e dolorosos, a exames diagnósticos, recebe medicação periodicamente e, muitas vezes, é identificada pela patologia que possui. Nesse contexto, é necessário que a equipe de enfermagem explique a ela em linguagem clara e acessível sobre todo e qualquer procedimento a ser executado. As explicações devem ser consistentes, englobando o objetivo dos procedimentos que estão sendo realizados e a sequência dos eventos para sua realização. (CUNHA; SILVA, 2012).

A presença da família cuidadora no contexto hospitalar tem como finalidade assegurar ao filho um cuidado menos traumático, uma vez que, o vínculo construído com a criança pode transmitir-lhe segurança, minimização das ansiedades e medos relacionados à situação vivida. Para que o cuidado integral seja garantido é necessário que a equipe de enfermagem estabeleça vínculos, confiança e responsabilização com um olhar e ações ampliados para a família, tornando-a parte do processo de cuidado à criança no seu período da hospitalização. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Nesse sentido, a questão que norteou este estudo foi: Como a família e a enfermagem compartilham o cuidado à criança hospitalizada? A partir desta objetivou-se conhecer como a família e a enfermagem compartilham o cuidado à criança hospitalizada. O conhecimento gerado nesse estudo poderá proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re)construção de um cuidado qualificado e sensível às necessidades da criança internada e sua família.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura seguir trata da hospitalização pediátrica, da família frente ao cuidado à criança no hospital, da atuação da enfermagem frente à família e à criança no hospital e do cuidado compartilhado entre a família e a equipe de enfermagem à criança no hospital.

2.1 A HOSPITALIZAÇÃO PEDIÁTRICA

Estudo acerca da inserção da família como cuidadora da criança no hospital referiu que foi somente após a Segunda Guerra Mundial que a questão do afastamento da criança de sua família, durante a hospitalização, começou a ser pensada. Nesse sentido, em 1943, começou a ser amplamente divulgado e discutido o alojamento conjunto, visando facilitar a relação mãe-filho no pós-parto, favorecendo pela aproximação o contato físico prolongado dos pais com a criança.

A presença dos pais durante a internação das crianças é um fator positivo para sua recuperação, capaz de proporcionar um relacionamento favorável entre a criança e a família. Em 1959, na Inglaterra, foi publicado o Relatório Platt - O bem-estar da criança hospitalizada que recomendava a internação das crianças em unidades próprias, a visita dos pais a seus filhos internados em qualquer horário do dia ou a sua permanência como residentes. (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

A inserção destas recomendações foi lenta na Inglaterra. Havia grandes dificuldades de implementá-las, pois, além da falta de acomodações nos hospitais para a permanência do acompanhante, a equipe de saúde resistia em aceitar e dividir o espaço hospitalar com a família. Na década de 1970, a assistência de enfermagem à criança ainda permanecia centrada na patologia. Em 1975, a ênfase passou a ser dada à assistência global à criança com atenção para os seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais e a unidade de internação conjunta tinha uma forte aderência com esta filosofia de assistência. Foi apenas na década de 80 com o Programa mãe acompanhante que se preconizou no Brasil a participação da família junto à criança no hospital, sendo este um direito. (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

Iniciou-se, no Brasil, na década de 1980, um forte movimento com vistas a garantir os direitos das crianças. Com a mudança no modelo de saúde vigente que buscava uma assistência mais integral foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC) em 1984. (BRASIL, 1984). Esta política de atenção envolvia ações de

acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil, estímulo ao aleitamento materno e orientação alimentar para o desmame, assistência e controle das infecções respiratórias agudas, controle das doenças diarreicas e daquelas preveníveis por imunizações. Apesar de priorizar a assistência à criança na rede básica de saúde implementou, também, estratégias em nível hospitalar com vistas a humanizar o pré-natal e o parto, dando mais espaço para a participação da família no cuidado ao bebê. (BRASIL, 1984).

O primeiro Estado brasileiro a assegurar o direito à família de permanecer no hospital junto à criança durante sua internação foi São Paulo, através da Resolução n° SS 165 publicada no Diário Oficial do Estado de São Paulo de 14/03/1989, que propôs o Programa Mãe-Participante a todas as instituições hospitalares. Este programa incorporou para a unidade de internação pediátrica a mesma filosofia do sistema de alojamento conjunto adotado nas maternidades, com a presença constante da mãe ou outro familiar cuidador em tempo integral junto à criança. A partir desta experiência, aos poucos, outros hospitais foram incorporando esta metodologia de trabalho. Na década de 1990, foi regulamentada a Lei n° 8069, que disciplina o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), tornando universais os direitos das crianças e dos adolescentes em usufruírem do sistema de alojamento conjunto pediátrico. (BRASIL, 2008).

A permanência do acompanhante junto à criança durante a internação é fundamental visto que a hospitalização é para ela um período em que passa por angústias, por estar em um ambiente desconhecido, com pessoas desconhecidas e também atividades cotidianas restritas. Sendo o hospital, um lugar muitas vezes de solidão, tristeza, existe também saudade de casa, dos outros familiares, irmãos, amigos, colegas e dos brinquedos, gerando muitas vezes insegurança e instabilidade na criança. Sua vulnerabilidade pode ser representada pelo choro, nervosismo, gritos e ansiedade. Durante o período de internação a criança está exposta a inúmeros procedimentos dolorosos, invasivos e realizados por pessoas desconhecidas em um ambiente desconhecido. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

O processo de internação hospitalar pode causar várias mudanças no cotidiano da criança, pois a independência para a realização das atividades habituais também poderá estar diminuída em função de seu estado clínico, limitações físicas momentâneas e, até mesmo, por restrições da criança ao leito. (KUDO et al., 2012). Assim, a condição de internação é de muita ansiedade em que a criança passa por várias perdas, vivenciando situações constantes de *stresse*, dor e medo.

O ambiente hospitalar é visto pela criança como um local de proibições, onde ela é limitada ao ambiente da enfermaria e da unidade. O hospital pode ser visto pela criança como

um local de solidão, lágrimas e de saudade, pois se encontra afastada de suas rotinas e de sua família, sendo temido pelas crianças. (GOMES et al., 2010). O medo sentido advém de estar em um local desconhecido, bem como ser submetida a novos horários, exames dolorosos, afastamento do ambiente familiar, abandono da atividade escolar, falta de estímulos sociais, dentre outras alterações no cotidiano das crianças e famílias.

No período de internação, a criança pode apresentar sentimento de ruptura de sua história, em que se vê privada de suas roupas, familiares e amigos, passando por situações de angústia, sensação de abandono e sentimentos, podendo apresentar descontentamento e medo do desconhecido, necessitando de cuidados tanto de seu familiar cuidador como da equipe de enfermagem que lhe assiste. (SILVEIRA et al. 2011).

A internação torna-se tanto para a criança que a vivencia a internação hospitalar como para sua família um período de incertezas. A hospitalização representa uma crise para a criança e para a família. De acordo com a idade, a criança terá maior ou menor dificuldade de enfrentar a separação de seus parentes e do ambiente familiar. Estar hospitalizado pode gerar reações dolorosas, perda da dependência e interrupção do estilo habitual de vida. (BARBOSA et al., 2011).

O modo como a criança enfrenta a hospitalização e a doença depende de seu processo de adaptação, sendo indispensável o cuidado de enfermagem para que essa consiga elaborar seus sentimentos. O hospital pode ser identificado apenas como um local para a realização de procedimentos dolorosos e a criança pode ter seu desenvolvimento afetado, tendo conseqüências biopsicossociais. (LAPA; SOUZA, 2011).

A hospitalização representa para a criança uma experiência diferente, onde suas práticas diárias são modificadas. O ambiente é impessoal e esta passa a ser cercada por pessoas estranhas, podendo, a todo o momento, ser submetida a procedimentos, apresentando estranhamento e desconforto. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010). Ao estranhar o ambiente hospitalar a criança pode apresentar comportamentos sociais, verbais e físicos aquém daqueles que já haviam sido desenvolvidos, necessitando de apoio para readquirir seu equilíbrio. (ALBERTONI; GOULART; CHIARI, 2011).

A hospitalização pediátrica é uma situação de crise para a família, pois remete à possibilidade de perda da criança, causando intenso sofrimento. Na Pediatria, a criança encontra-se restrita ao ambiente do hospital. A interação com os outros membros da família, sem ser cuidador, ocorre apenas em horários de visita. (CÔA; PETTENGILL, 2011).

A criança durante a internação hospitalar geralmente dificuldade em compreender o que está se passando com ela, tanto em relação à doença, como no que se refere aos

procedimentos diagnósticos e terapêuticos, aos quais é submetida. Nesse ambiente, a criança é obrigada a enfrentar situações atípicas e adaptar-se a elas. É destituída dos seus pertences, tem que usar as roupas do hospital, passando a conviver com pessoas e com um ambiente novo e desconhecido. (SOUZA et al., 2012).

A hospitalização, no entanto, pode oferecer à criança ganhos secundários, pois podem encontrar no hospital um contexto favorável de cuidado, atenção e alimentação que não possuem em sua casa. Percebe-se, assim, que a hospitalização pode conduzir tanto a um amadurecimento e maior desenvolvimento psíquico, como resultar em prejuízo para o desenvolvimento físico e mental da criança hospitalizada, dado o volume de informações a que estão expostos, tais como exames e rotinas diferentes. (ALBERTONI; GOULART; CHIARI, 2011).

Como se sabe, o ambiente físico pode influenciar no processo de cura do cliente, contribuindo para o aparecimento, em alguns casos, de enfermidades Psicológicas. (SIMÕES et al., 2010). No hospital a criança tem sua rotina diária modificada. Encontra-se em um ambiente impessoal, repleto de significados, diferente do seu contexto diário, distante de seus familiares e amigos. Pessoas estranhas a tocam a todo o momento e realizam procedimentos que lhe causam dor e desconforto. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

No entanto, apesar de temida, a hospitalização apresenta-se como a possibilidade de propiciar à criança cuidados especializados, pois o hospital congrega os recursos que a criança necessita e que a família não dispõem. Assim, a hospitalização apresenta-se como a solução viável para o tratamento da criança. (SALGADO et al., 2011).

O enfermeiro, como membro da equipe de saúde, precisa estar instrumentalizado para cuidar da criança e da família como uma unidade durante o período da internação pediátrica. No entanto, pode haver divergências entre a família e a equipe, provocadas pelo distanciamento, pela percepção de hostilidade, pelo sentimento de exclusão e, conseqüentemente, pela desconsideração entre ambas as partes. A equipe de enfermagem, geralmente, realiza procedimentos dolorosos e rotineiros, o que pode ser traumatizante para a criança na internação hospitalar. Dependendo do tempo de internação as crianças podem apresentar medo dos membros da equipe de enfermagem. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

Nesse sentido, a enfermagem precisa levar em consideração que tanto a criança como seu familiar cuidador estão inseridos em realidades diferentes das suas, convivendo com pessoas estranhas, normas de cuidado e rotinas rígidas, podendo apresentar intenso sofrimento. É importante que o enfermeiro e os demais profissionais da equipe multiprofissional atuantes no setor estejam atentos para as reações e manifestações que a

hospitalização provoca, uma vez que se encontram em um momento de grande vulnerabilidade.

Estar submetido a rotinas rígidas pode causar traumas no decorrer da internação para a criança. Em alguns casos a mesma poderá ficar por longos períodos neste ambiente estranho. Para minimizar o sofrimento vivido a enfermagem precisa atuar junto à criança e ao familiar cuidador de forma a auxiliá-los a compreenderem a necessidade terapêutica para o restabelecimento da saúde da criança.

Se os pais ou cuidadores identificam a assistência à criança como adequada ficam satisfeitos com a atenção fornecida aos filhos pelos profissionais de saúde, sendo que o profissional enfermeiro é o que despense mais tempo no contato direto com a criança durante sua hospitalização. As hospitalizações constituem-se em uma oportunidade de realizarem intervenções de enfermagem efetivas, bem como orientações compatíveis com as necessidades educativas da criança e da família. (MORENO-MONSIVÁIS et al., 2011).

No hospital, ao ser cuidada, a criança pode necessitar de tecnologias de cuidado no sentido de atender suas necessidades. A produção do cuidado deve estar orientada também para o auxílio da família para lidar com essas tecnologias de forma a dar continuidade aos cuidados da criança após sua alta. A participação da família no hospital torna o cuidado à criança diferenciado, contribuindo para sua recuperação. (COLLET, 2012).

Durante a internação da criança o compartilhamento de cuidados básicos de higiene/conforto e alimentação acontece com a supervisão e a orientação da equipe de enfermagem. Esse processo de cuidar é uma realidade para o familiar cuidador que procura no seu envolvimento participar dos cuidados com o filho. Porém é necessário que o cuidado dispensado pela família à criança no hospital não substitua o cuidado dispensado pela equipe de enfermagem, tendo em vista que são complementares. (WEGNER; PEDRO, 2012).

Prover um ambiente bem adaptado às crianças e à presença da família, permitindo seu envolvimento ativo no tratamento da criança é importante. Nesse sentido, pode-se possibilitar a adaptação da criança e da família à situação vivida e a incorporação de novos hábitos, mostrando a Unidade de Pediatria como um local acolhedor, mesmo em situação de doença. (EKRA; GJENGEDAL, 2012).

A vulnerabilidade e a fragilidade humana impostas na situação de adoecimento e hospitalização devem ser permanentemente avaliadas e consideradas pelos profissionais de saúde que, nesse momento, tornam-se pessoas próximas e (co)responsáveis pelos cuidados e pela manutenção da vida. No entanto, os sentimentos aflorados pela hospitalização frequentemente são desconsiderados, o que pode gerar ansiedade e desconforto, podendo até

mesmo interferir no processo terapêutico. Nesse contexto, torna-se necessária a adoção de estratégias para minimizar o sofrimento causado pela hospitalização. (SIMÕES et al., 2010).

Uma dessas estratégias é a internação conjunta da criança com sua família e a prestação de um cuidado lúdico. O cuidado lúdico auxilia na adaptação da criança ao ambiente hospitalar, na melhora do seu estado de saúde, amenizando seus medos e angústias, assim como do familiar cuidador. Desta forma, novas terapias complementares ao processo diagnóstico e terapêutico no tratamento da criança têm alcançado as necessidades humanas e adaptativas, em restringi-la do seu mundo infantil, valorizando a singularidade, bem como o contexto social e cultural em que está inserida, a busca da minimização dos traumas da hospitalização. (BRITO et al., 2009).

2.2 FAMÍLIA FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA NO HOSPITAL

Durante a internação pediátrica, geralmente, é acompanhada por um dos membros de sua família. É no familiar que ela busca apoio e proteção, pois o seu cuidado contempla o componente afetivo, tão necessário neste momento. Assim o cuidado a criança não é exclusividade da Enfermagem ou dos outros profissionais da saúde no hospital. A família também cuida, só que baseada nos seus referenciais. (BAGGIO et al., 2011).

Segundo Elsen e Patrício (1989, p. 169-79) família é:

Uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem como família que convivem por determinado espaço de tempo, com estrutura e organização para atingir objetivos comuns e construindo uma história de vida. Os membros da família estão unidos por laços consangüíneos de adoção, interesse e ou afetividade. Tem identidade própria, possui e transmite crenças, valores e conhecimentos comuns influenciados por sua cultura e nível sócio-econômico. A família tem direitos e responsabilidades, vive em um determinado ambiente em interação com outras pessoas e familiares em diversos níveis de aproximação. Define objetivos e promove meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem estar de seus membros.

A família acompanha a criança de perto no hospital compartilhando seu cuidado, permitindo a compreensão da hospitalização e amparando a criança, oferecendo-lhe conforto. A hospitalização de uma criança suscita na família situação de crise, caracterizada por vários fatores como, satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais, e aparecimento do sentimento de culpa e ansiedade. (XAVIER; ALMEIDA; REGAZZI, 2010).

Cada familiar cuidador apresenta formas próprias de cuidar, bem como suas próprias crenças e costumes em relação ao cuidado à criança e tenta reproduzi-los no hospital.

Acredita-se que um familiar presente auxilia a criança na condição de melhor aceitação da internação, pois a família diminui a angústia do abandono que esta possa vir a sentir em relação a outros membros da família que não se encontram com ela neste contexto e favorece a formação do seu vínculo com os integrantes da equipe de saúde. (GOMES et al., 2011).

No hospital, a família cuida da criança de acordo com suas possibilidades, seus conhecimentos, sua criatividade buscando o alcance das necessidades da criança. Alguns familiares, no hospital, podem sentir medo, culpa, vergonha, desconhecimento, falta de recursos ou até mesmo desconhecem os cuidados exigidos pela condição da criança. Suas crenças e valores culturais também podem ser motivo de interferências e discordâncias acerca do cuidado prestado à criança e ao trabalho da equipe de enfermagem. (SOUSA; GOMES; SANTOS, 2009). Nesse sentido, as famílias necessitam do apoio da equipe de enfermagem de forma a compartilharem o conhecimento e o cuidado inerentes as reais necessidades da criança.

A doença e hospitalização da criança alteram a dinâmica familiar, podendo gerar sentimentos e emoções que variam entre tristeza, medo, pena, culpa, impotência, entre outros. (UHL et al. 2013). Frente ao cuidado à criança no hospital a família pode vivenciar experiências que, na maioria das vezes, são negativas, em razão do ambiente hostil, da ruptura familiar ou da perda/redução da sua autonomia em relação à criança, gerando sentimento de fragilidade. (CÔA; PETTENGILL, 2011).

O impacto provocado pela doença de uma criança na vida da família é muito significativo. Quando atrelada a essa condição encontra-se a necessidade de hospitalização de um filho, sentimentos de angústia, medo e ansiedade podem ocorrer em proporções intensas, podendo vivenciar momentos difíceis de conflitos. O surgimento de uma doença em qualquer membro da família ocasiona conseqüências devastadoras, desestabilizando qualquer núcleo familiar, pois seus membros são interligados e quando um adoece toda ela é afetada. (TORQUATO et al., 2012).

A família frente ao cuidado à criança no hospital pode passar por momentos difíceis, apresentando um sofrimento com diferentes contornos, de acordo com o significado atribuído à doença e sua gravidade, a experiência vivenciada durante a internação e as implicações dessa no dia a dia da família. Sentimentos como tristeza, desespero, angustia, preocupação e nervosismo podem ser considerados para caracterizar a situação de acompanhar crianças hospitalizadas. Na maioria das vezes, a mãe é a cuidadora principal da criança, fica exposta a diversas situações geradoras de sofrimento psíquico, entre as quais ocorre sentimento de culpa

pelo surgimento da doença pela hospitalização ou devido as complicações que ocorrem ao longo da internação do filho. (SANTOS, L. F. et al., 2012).

A família ao cuidar da criança no hospital tenta adaptar-se às mudanças geradas pela doença e necessidades de cuidados específicos da criança. O enfrentamento efetivo e o ajuste às alterações decorrentes da internação demandam novas formas de organização e o desenvolvimento de habilidades para lidar compressões, dificuldades e incertezas existentes ao ter a vida familiar dividida entre a casa e o hospital. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

No hospital, são aspectos importantes do cuidado à criança a atenção, o brincar, a vinculação afetiva, o contato físico, linguagem adequada e a necessidade de procedimentos que promovem esses aspectos. (MARTINS; PADUAN, 2010). Para procedimentos dolorosos em crianças é importante o acompanhamento dos pais, pois a participação desses pode proporcionar um processamento da situação menos traumático para a criança por receberem segurança de sua família. (BOZTEPE, 2012).

Compreende-se que a presença da família durante os procedimentos dolorosos deve ser valorizada, pois neste momento, a criança encontra-se sob tensão e busca na figura da família a sensação de segurança e conforto. Nesse momento a criança pode apresentar fragilidade emocional e física, podendo apresentar culpa, inadequação, ansiedade e infelicidade. (TORQUATO et al., 2012).

Envolver a família na prestação de cuidados durante a hospitalização da criança é um dos elementos-chave para um atendimento de alta qualidade em enfermagem pediátrica avançada. A crença da família em sua capacidade de lidar com situações estressantes pode melhorar a sua relação com a equipe de saúde, pois os profissionais podem desempenhar um papel importante na proteção da família contra o estresse vivenciado durante esta situação de crise. (LEE; LAU, 2013).

O cuidado da família prestado à criança hospitalizada é complexo, visto que envolve a execução de técnicas, o domínio de conhecimentos específicos relacionados à patologia da criança, a capacidade de atender suas necessidades físicas e psíquicas, além de compreendê-los em todas as suas nuances. Ainda é necessário que a família e a equipe de saúde considerem a fase de desenvolvimento que a criança se encontra, adequando o cuidado à sua necessidade. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

A família frente ao cuidado à criança torna-se importante, pois a criança no hospital, geralmente, fica ansiosa, insegura e com medo, principalmente quando não é preparada para a hospitalização e o tratamento a que será submetida. Nesse sentido, a criança pode ser confortada podendo vivenciar as várias situações estressantes, os procedimentos invasivos

como a punção venosa, e outros, que passam a ser minimizados. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

A família, frente à doença da criança, presta-lhe cuidados e fica vigilante, acompanhando a evolução do seu estado de saúde. A partir da rede de interações com a criança, com o meio no qual se insere e consigo mesma, a família pode perceber a piora ou a melhora no seu quadro clínico. Essa piora é reconhecida por meio do surgimento de novos sintomas ou do agravamento dos sintomas preexistentes, dos quais as famílias geralmente desconhecem a etiologia, não sabem lidar ou têm medo de suas conseqüências, porém a mãe muitas vezes é a primeira a perceber tais alterações. (GOMES et al., 2013).

A presença da família, no processo de cuidado à criança no hospital, fortalece a confiança da criança, diminui suas angústias e possibilita liberdade para expressar sentimentos e sensações ocasionadas pela internação. (HONÓRIO; SANTOS, 2010). A participação da família junto à criança possibilita à mesma, condições emocionais satisfatórias, diminuindo seu tempo de internação, melhorando a eficiência do serviço de saúde, possibilitando melhor capacitação da família para a realização dos cuidados básicos à criança, reduzindo a ansiedade e a angústia geradas pelo processo de hospitalização. (MOLINA; MARCON, 2009).

A família, frente ao cuidado à criança no hospital, pode experimentar alterações em sua saúde psicológica e física. Muitas vezes, o familiar cuidador da criança no hospital pode ter que auxiliar na realização de procedimentos dolorosos. Em consequência, pode sentir-se tenso, tornar-se deprimido ou desenvolver problemas da saúde, como resultado da prestação de cuidados. (MAWANI et al., 2013).

A família de crianças internadas tem que adaptar seu estilo de vida durante a hospitalização, atentando para o cuidado específico, e os requisitos da doença de seus filhos, incluindo acompanhamento médico, tratamento e progressão da doença. (MAWANI et al. 2013). Os mesmos autores relatam que a família ao cuidar de seus filhos doentes durante a hospitalização muitas vezes acompanham sua dor.

Ao ser envolvida no cuidado, a família tem o direito de conhecer o projeto terapêutico proposto para seu filho e de ser instrumentalizada acerca do processo de hospitalização para que tenha condições de enfrentá-lo. Tal experiência, em razão das suas características e rotinas, muitas vezes rígidas e inflexíveis, pode gerar desconforto, impessoalidade, dependência da tecnologia, isolamento social, falta de privacidade, perda de identidade e da autonomia, dentre outros, rompendo bruscamente com seu modo de viver, incluindo suas relações e papéis. Neste caso, a identidade e a autonomia da família podem ser afetadas,

comprometendo sua capacidade de escolher, decidir, opinar e expressar-se. (BAGGIO et al., 2011).

Em muitas situações, a família revela-se como um ser de direitos no hospital. Ela o faz quando se reconhece como tal; solicita seus direitos e luta para manter sua autonomia. Dessa forma, as famílias de maneira geral, querem colaborar com a terapêutica proposta, tendo em vista, o bem estar da criança. (SCHATKOSKI et al., 2009).

As famílias manifestam seus pensamentos, quando se reconhecem como um ser de direitos, e, é através destas manifestações, que a equipe de saúde pode avaliar seu prestígio e imagem, frente a elas. Em diversas situações, a família ao cuidar da criança internada, luta pelos seus direitos e, a partir de suas vivências e dos significados que atribuem as suas experiências sugerem melhorias, com vistas a facilitar os cuidados à criança no hospital. Nesse sentido, utiliza como estratégias o reclamar, o questionar, o negar-se, o brigar, o insistir, o determinar, teimar e o exigir, exercitando, assim, seu poder e sua resistência frente à equipe de saúde em prol da criança. Ao entrar no hospital, sofre e, fragilizada, em muitas situações, passa a depender da ajuda dos profissionais para tomar decisões acerca do processo saúde e doença da criança. Assim, a família luta pelo seu direito por meio da ação dos profissionais por reconhecê-los como seus representantes, capazes de auxiliá-los neste momento. (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2011).

Participar do cuidado a criança no hospital, durante sua internação, pode possibilitar as famílias não somente desenvolver suas habilidades técnicas. Através da sua participação no cuidado, as famílias podem conhecer mais o cotidiano do hospital e, a partir deste conhecimento, desenvolver sua consciência crítica e sua autonomia, fortalecendo seu poder de reivindicação, tornando-se mais participativa no processo de tomada de decisões, quanto ao cuidado à criança e aptas a fazerem sugestões para sua melhoria. Mas para que isso ocorra a enfermagem precisa estar aberta para que a família tenha liberdade e oportunidade de se expressar e é fundamental que o cuidado seja baseado em um encontro dialógico. (LIMA et al., 2010).

2.3 A ATUAÇÃO DA EQUIPE ENFERMAGEM FRENTE À FAMÍLIA E A CRIANÇA NO HOSPITAL

Para sistematizar a assistência de enfermagem e planejar o cuidado devem-se considerar as necessidades decorrentes do diagnóstico e da terapêutica, oferecendo apoio emocional e segurança à criança e ao seu acompanhante. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

Os profissionais da equipe de enfermagem precisam interagir com a criança, tendo, também, seu familiar cuidador como um cliente a ser cuidado, incluindo suas necessidades nos seus planos assistenciais. Para que a família sinta-se fortalecida para cuidar de seu filho ela precisa ser apoiada pelos profissionais que estão a sua volta, compreendendo a subjetividade das relações e os anseios que o momento da internação da criança desencadeiam. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

No contexto da hospitalização de crianças, em que suas relações ficam restritas ao contato com a equipe de saúde (médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem) e possivelmente com acompanhantes familiares, seu desenvolvimento pode ficar prejudicado caso não haja condições adequadas para a sua continuidade. Neste caso, a mediação de suas potencialidades deve ser feita pela equipe de saúde e pela família que esteja acompanhando a criança no hospital. Assim, a atuação dos profissionais da área da saúde no sentido de prevenir problemas com o desenvolvimento da criança quando está hospitalizada é importante. (MARTINS; PADUAN, 2010).

A presença da família junto à criança durante sua internação na Unidade de Pediatria configura uma âncora matricial de cuidado a esta. Nesse sentido, torna-se fundamental que a enfermeira compreenda o cenário de prática e vivencie suas ações de cuidado frente à presença da família, a qual possui necessidades que devem ser incluídas no planejamento e execução das ações voltadas à criança no hospital. Nesse sentido, é necessário que a enfermagem utilize abordagem centrada na criança e na família dessa, a partir de uma visão holística, identificando a família da criança na Pediatria como a primeira responsável pelos cuidados de saúde de seus membros. Portanto, deve considerar os problemas, necessidades, interesses, recursos, potencialidades e expectativas da família no cuidado à saúde da criança. (MERIGHI et al., 2011).

A comunicação, o conhecimento e a compreensão do contexto familiar, inseridos em uma situação física, social e cultural, devem ser priorizados. Não basta a competência técnico-científica para atender essa compreensão integral do ser humano. A enfermagem necessita também aprimorar seus conhecimentos e habilidades no relacionamento interpessoal, pois a arte do cuidar está em encontrar formas que permitam à pessoa expressar suas necessidades. Desse modo, os cuidadores devem ser capazes de ouvir as pessoas em situação de doença e responder às suas necessidades de saúde e bem-estar, de modo amplo. (PIRES; RODRIGUES; NASCIMENTO, 2010).

As enfermeiras que atuam frente à família e à criança no hospital ao reconhecerem suas necessidades de cuidado percebem a importância da orientação destes em relação aos

procedimentos e ao estado de saúde da criança, valorizando sua presença, vendo-os como participantes e não como espectadores. Assim, a enfermeira pode esclarecer as dúvidas da família no hospital, diminuindo sua ansiedade, facilitando-lhes estar com a criança para que possam se sentir confiantes e integrantes no seu papel, auxiliando na recuperação da criança além de empoderá-las para o cuidado no domicílio. (MERIGHI et al., 2011).

O ato de cuidar, executado pela enfermeira na unidade de pediatria não é somente emoção, preocupação e atitude, e mais amplo, complexo e requer ações concretas em esferas humanísticas, sociais, éticas, biológicas e espirituais, principalmente quando se prestam cuidados envolvendo não somente o profissional, mas também a família das crianças. (BAKER; MCGRATH; 2011).

Sendo o cuidar essencial para a humanização da assistência, há que se trazer para o cotidiano do trabalho afeto, convívio com pessoas significativas, segurança, responsabilidade, trocas e crescimento. Percebe-se que, para responder pela participação da família no cuidado à criança no hospital é necessário não só repensar as relações interpessoais próprias desse contexto, mas, também, a importância do cuidado integral. Nesse sentido, a ação prioritária da enfermeira, em relação à família da criança internada dá-se a partir da interação e do compartilhamento de cuidados à criança. (GOODING et al., 2011).

A reciprocidade de perspectivas entre profissionais e família é evidente quando a enfermeira cuida com o intuito de atender as necessidades integrais, não somente da criança, mas, também, de sua família. O relacionamento interpessoal entre enfermeiras e família, o fato de ser permitido que tenha contato com a criança e de ser informada sobre o seu estado clínico geram conforto e sentimento de segurança e confiança. (MERIGHI et al., 2011).

A compreensão da vivência de enfermeiras frente ao cuidado à criança na unidade pediátrica, cuja família está presente neste contexto, provoca um olhar não somente para a importância de mantê-la junto à criança, mas, também, de reconhecê-la como potencial sujeito que precisa ser percebida e cuidada pela equipe de saúde. (MERIGHI et al., 2011). O cuidado baseado na compreensão do outro, no interagir socialmente, partilhando das angústias da família que têm suas crianças internadas, é importante, pois mostra a ação da enfermeira na facilitação do vínculo afetivo entre crianças e famílias.

O cuidado centrado na família é um dos princípios básicos da enfermagem pediátrica e deve permitir sempre que possível que as crianças tenham o apoio dos pais durante sua internação hospitalar. A atuação da enfermagem com um olhar holístico frente à família e à criança é importante, pois a presença da família, muitas vezes, facilita o processo de cuidado à criança. Durante o tempo de internação da criança, é necessário que na atuação da

enfermagem frente à família seja estabelecido vínculo afetivo com esta e sua família, pois a família ao estar ao lado do filho pode especificar suas necessidades para os profissionais da saúde. O vínculo possibilita a diminuição do estresse da criança e aumenta sua adesão ao tratamento. (BOZTEPE, 2012).

A enfermeira ao prestar cuidados à criança necessita que cada processo seja explicado e as perguntas dos familiares cuidadores respondidas, uma vez que a família questiona os profissionais da equipe de saúde. Assim, surge a necessidade da enfermagem compreender a situação, pois o temor experimentado durante o processo de hospitalização da criança pode afetar negativamente sua experiência no hospital. (BOZTEPE, 2012).

Nessa situação a família pode defrontar-se com demandas de cuidados à criança complexos, intensos e que podem exigir constante vigilância. Muitos cuidados envolvem a atuação da enfermagem em procedimentos os quais a família precisa incorporar ao seu cotidiano de cuidar, para além daqueles pertinentes às crianças em geral. Mesmo na locomoção de uma criança usuária de cadeira de rodas, há necessidade dos familiares cuidadores superarem os desafios da acessibilidade e mobilidade.

Os saberes e práticas de enfermagem precisam ser compartilhados na rede de cuidados da família. A atuação da enfermagem merece atenção uma vez que as habilidades de cuidar que os familiares cuidadores trazem consigo, como resultado da experiência de cuidar de crianças no cotidiano da família, são insuficientes para atender a complexidade desses cuidados nos ambientes do cotidiano hospitalar. (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

A equipe de enfermagem está entre os profissionais que mais têm contato com as mães e as crianças durante a hospitalização, portanto, são também aqueles que mais oportunidades têm para assisti-los durante essa experiência difícil. Para tanto, além de conhecimentos teóricos sobre os aspectos emocionais e fisiológicos da vivência da família e da criança no hospital, torna-se necessário que sejam valorizadas as respostas humanas apresentadas por esses ao longo dessa experiência. (CARMONA et al., 2013).

Portanto, se a criança puder contar com a assistência do familiar, ela poderá ser mais capaz de suportar os sofrimentos e ansiedades surgidos durante a doença e a hospitalização. Cabe a equipe de enfermagem e ao familiar da criança, oferecer suporte emocional a ela no sentido de transmitir segurança e proteção, a fim de amenizar a ansiedade da hospitalização e facilitar essa experiência. Nesse sentido, a equipe de enfermagem, antes de atuar na negociação dos saberes e práticas relativos aos procedimentos de enfermagem a serem incorporados aos cuidados à criança precisa conhecer as especificidades culturais de cada família e seus modos de organização. A demanda de cuidados dispensados pela enfermagem

frente à família e a criança internada exigem dedicação com esses no período da hospitalização. (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

Logo, é válido lembrar que o processo de saúde e da doença dos indivíduos e familiares é influenciada pela cultura. Portanto, a equipe de enfermagem ao atuar com a família e a criança necessita analisar o contexto cultural em que se encontram estes e perceber se o cuidado profissional se aproxima do cuidado familiar. Dessa forma, é necessário que a equipe de enfermagem ofereça um cuidar diferenciado, por meio de condutas de aproximação, escuta e compreensão frente à família e à criança hospitalizada, assim o profissional estará cuidando, considerando as especificidades destes durante a internação. (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012).

No contexto do cuidado hospitalar, é fundamental que a enfermagem compreenda que as rotinas rígidas e os procedimentos dolorosos podem isolar e amedrontar crianças de maneira diferentes. Desse modo, a equipe de enfermagem deve articular conhecimentos que permitam o cuidado por meio de atividades de domínio afetivo e cognitivo que contemplem a subjetividade da criança por meio de práticas terapêutico-educativas e interação profissional-usuário, nesse sentido oferecer oportunidades para que a família e a criança possam se expressar, a fim de tornar o sofrimento suportável, é uma das funções da enfermagem. (PENNAFORT; QUEIROZ; JORGE, 2012). A equipe de enfermagem ao permitir que o familiar tenha participação ativa no cuidado da criança permite que esta se sinta útil durante o período de hospitalização, deixando de ser somente um observador dos cuidados prestados.

O enfermeiro está próximo à criança e à família no hospital e possui uma visão mais ampla das suas necessidades de saúde. Já, a família, também ocupa uma posição fundamental na promoção da saúde e por isso torna-se imprescindível que o profissional ouça suas dúvidas, valorize sua opinião e incentive sua participação em todo o processo de cuidar durante a hospitalização. Nesse sentido é importante que exista relação interpessoal da equipe de enfermagem com as famílias de crianças internadas, uma vez que para essas a doença é vista como um problema que gera consequências dolorosas, motivo pelo qual a saúde é algo que desejam recuperar o mais rápido possível. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

A enfermagem precisa ter uma comunicação efetiva com a família, pois a partir dela é possível ter o conhecimento e compreensão sobre a criança na sua situação física, psíquica e social, de forma a conhecer o seu comportamento. Para isso, é necessário que o enfermeiro demonstre disponibilidade e atenção recíprocas e competências relacionadas à comunicação, tornando-as instrumentos essenciais na prática do cuidar. Desse modo, a experiência de hospitalização pode deixar de ser tão traumática para a criança, e assim o enfermeiro pode

executar as suas tarefas técnicas com mais facilidade, inclusive permitindo à criança a percepção do papel de acolhimento e de promoção de bem estar, que deve ser exercido por este. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

As várias internações da criança na unidade pediátrica e de sua família tornam esse binômio frágil e, ao mesmo tempo, mais exigente quanto à assistência recebida. É necessário que os profissionais de enfermagem tenham esse conhecimento e o utilizem ao planejar e executar suas ações de cuidado a essas crianças e famílias, pois a maneira como percebem a doença e a hospitalização está ligada diretamente ao seu processo de restabelecimento e resultará em sentimentos que devem ser considerados durante o cuidado de enfermagem. O cuidado dispensado pela enfermagem à criança engloba a técnica e os conhecimentos relacionados às patologias, contemplando além do físico, o emocional e a família. (FALBO et al. 2012).

A equipe de enfermagem ao dispensar cuidados à família e à criança durante a hospitalização deve interagir com uma escuta sensível apoiando-se na empatia, tornando a Unidade de Pediatria um ambiente afetivo e acolhedor. A equipe de enfermagem que atua com empatia frente à criança e à família é aquela que se comporta como um ouvinte sensível que não julga, não mede, não compara, mas compreende as opiniões do outro.

É necessário que seja dinâmica e flexível e que aproxime a criança e sua família do cotidiano hospitalar, sendo assim ao mesmo tempo em que tem o objetivo de dar significado aos sentimentos, crenças e valores de cada um, é necessário que busque identificar semelhanças e diferenças, para um agir recíproco e compartilhado, que pode ter como finalidade um construir com o outro um cuidado de enfermagem sensível durante o processo de hospitalização. (LUZ; MARTINI, 2012).

2.4 O CUIDADO COMPARTILHADO ENTRE A FAMÍLIA E A EQUIPE DE ENFERMAGEM À CRIANÇA NO HOSPITAL

Com a inserção da família como cuidadora da criança durante sua internação surge uma perspectiva de trabalhar compartilhando o cuidado com as mães nas enfermarias e unidades pediátricas. Nesta perspectiva, a equipe de enfermagem tem um delicado papel de dar assistência e orientação à família e dividir com ela o cuidado à criança. (SOARES; LEVENTHAL, 2008).

O cuidado realizado pelo familiar cuidador à criança durante o tempo de sua hospitalização é valorizado pela enfermagem, pois os familiares são considerados como uma

extensão da equipe de enfermagem, dispensando parte dos cuidados à criança que com a companhia da família aceita melhor o tratamento a ser implementado. A enfermagem precisa ser sensível ao compartilhar o cuidado na unidade pediátrica. Verifica-se, no entanto, que, em muitos momentos, mostra-se incomodada ao dividir o espaço com a família na prática de cuidados à criança. Sendo assim, para se desenvolver um processo de parceria com a mesma é necessária a interação integral de modo a proporcionar condições que favoreçam o desenvolvimento global da criança. (MENDES et al., 2012).

Informações compartilhadas pelos familiares são importantes para a prestação de cuidados. Por isso poderia ser estabelecido um contrato de atenção e colaboração entre o familiar acompanhante e o enfermeiro. Ao integrar o acompanhante nas atividades de cuidado realizadas no hospital, o familiar poderá se sentir acolhido pela equipe de enfermagem, e mais à vontade para interagir com os profissionais, oferecendo informações que são importantes para o cuidado do paciente. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011). O enfermeiro deve perceber o familiar acompanhante da criança como um indivíduo que também tem suas necessidades, sendo sensível às suas demandas, afinal o familiar também precisa ser cuidado, pois, durante a hospitalização, é obrigado a lidar tanto com o sofrimento da criança, como com seu próprio sofrimento. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

A enfermagem tem como papel principal promover a autonomia da criança e participar no seu processo de hospitalização e tratamento, contextualizando o ambiente em que a criança está inserida, atentando que se encontra em um momento de experiências negativas. (KUO et al., 2012). A equipe de enfermagem necessita criar vínculos afetivos com a criança durante sua internação, para que ela não estranhe as pessoas e o ambiente hospitalar. Nesse sentido, começam a surgir aos poucos reações de empatia, afetividade e aceitação. Sendo assim, é essencial que os procedimentos realizados com as crianças sejam voltados para tentativa de minimizar as sequelas deste processo de hospitalização. (PAULA; FOLTRAN, 2007).

A presença da família no contexto hospitalar tem como finalidade garantir à criança um cuidado menos traumático, livre de ansiedade, insegurança e medos. Portanto, o vínculo que a criança constrói com a família a assegura dos momentos difíceis durante o período de permanência no hospital e contribui para que essas incertezas sejam minimizadas. Por isso a equipe de enfermagem deve incluir no seu plano de cuidado a família da criança internada, pois se percebe que para os familiares prestarem o cuidado que a criança merece, a família deve sentir-se fortalecida no cuidado ao filho. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Durante o período de internação da criança as interações que se estabelecem entre equipe de enfermagem e família beneficiam, também, a enfermagem, pois esta é quem melhor

conhece a criança sendo fonte de informações acerca da mesma para a equipe. A família, no hospital, mantém-se presente proporcionando bem estar e agindo como interceptora. Também se sente valorizada quando percebe que o cuidado não está sendo somente dispensado aos seus filhos e sim voltado também à família como cuidadora. (MAIA; RIBEIRO; BORBA, 2011).

Compartilhar o cuidado à criança é fundamental para sua recuperação durante a internação. Para tal, é preciso que a equipe de enfermagem tenha sensibilidade e reconheça que a experiência de cuidado da família com a criança é um importante elemento facilitador do processo de recuperação dessa durante sua internação e facilitador do enfrentamento de suas dificuldades inerentes ao período de adoecimento. (VALADARES; PAIVA, 2010).

Durante a permanência da criança no hospital é importante que enfermagem e família tenham uma comunicação efetiva. Sua relação interpessoal durante o cuidado compartilhado é primordial para despertar na criança e família o sentimento de segurança, veracidade e tranquilidade. (MARTINEZ; TOCANTINS; SOUZA, 2010). Para que isso aconteça é necessário a enfermagem apoiar a família a compartilhar o cuidado nesse momento de fragilidade da criança, que quando bem amparada tem uma melhor recuperação. (DUTRA, 2010).

Sendo a equipe de enfermagem responsável pela maior parte dos procedimentos, torna-se necessária a comunicação efetiva com os pais e ou cuidadores da criança internada. O compartilhar de informações é imprescindível para a qualidade do cuidado à criança hospitalizada. O cuidado compartilhado entre a equipe de enfermagem e a família da criança internada é importante. O acesso da família às informações sobre o estado de saúde da criança é indispensável uma vez que permeiam cuidado seguro para a criança. (WEGNER; PEDRO, 2012).

O processo de cuidar em pediatria, pela sua especificidade, determina que o enfermeiro desenvolva as suas capacidades para responder com competência à singularidade do ato de cuidar a criança em parceria com a família. Podemos dizer que na parceria é enfatizada a importância da família para o desenvolvimento integral da criança e para o desenvolvimento do próprio cuidado, sendo valorizada a parentalidade no processo de cuidar. (MENDES et al., 2012).

A equipe de enfermagem ao compartilhar o cuidado à criança com a família pode apoiar a participação dos pais, contribuindo para que a internação da criança seja uma experiência satisfatória tanto para os profissionais como para as famílias e para as crianças internadas. Os cuidados que os pais participam podem incluir o fornecimento de conforto,

ajudando com as atividades da vida diária e defendendo seu filho. A equipe de enfermagem que compartilha o cuidado com crianças hospitalizadas e suas famílias precisam se lembrar de que as preferências dos pais para participação variam, e eles necessitam estar preparados para participar do cuidado à criança. (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014).

O familiar da criança internada pode, também, passar por um período de inadequação ao ambiente hospitalar. O quadro em que ela se encontra é capaz de determinar os comportamentos e atitudes de quem a acompanha. Crianças hospitalizadas podem experimentar um período intenso no qual terão que lidar com a doença/trauma. Nesse contexto, geralmente, a família abandona suas atividades rotineiras e disponibiliza-se integralmente a fim de compartilhar o cuidado com essa criança. (SANTOS, A. M. R. et al., 2011).

Assim, a participação dos cuidados entre a equipe de enfermagem e a família com a criança durante o período de internação é uma forma de manter seus registros pessoais e do seu meio de convívio. Este fato pode torná-la mais segura e cooperativa com a equipe de saúde, desenvolvendo melhores canais de comunicação e colaborando com o próprio tratamento. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Deste modo, o cuidado de enfermagem não deve se desvincular da família, visto que o processo de hospitalização mostra-se, muitas vezes, incompreensível para a criança, além de exigir grande disponibilidade de quem a acompanha. No entanto, compartilhar o cuidado à criança com a família a partir de tal ocorrência, dá aos profissionais uma responsabilidade adicional, pois estes familiares tornam-se também foco do seu cuidado.

Para viver o processo de hospitalização da criança a família precisa ter suas necessidades atendidas pelos profissionais de saúde. A presença da mãe no contexto hospitalar compartilhando o cuidado com a equipe de enfermagem tem como finalidade assegurar ao filho um cuidado menos traumático, assim o vínculo construído entre filho, mãe e equipe de enfermagem pode assegurar que ansiedades e medos advindos da hospitalização sejam amenizados. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

O cuidado compartilhado no processo de hospitalização da criança é necessário para que as mães possam superar o estresse advindo da internação. Surge a necessidade que se construam relações empáticas e autênticas com os profissionais de saúde, pois estes compõem o contexto onde as famílias vivenciam essa experiência e são também cuidadores de seus filhos.

A aproximação entre os profissionais que cuidam e a criança que recebe cuidados, assim como sua família, pode contribuir para minimizar sentimentos negativos, favorecendo a

humanização da atenção à saúde prestada no hospital. Pode auxiliar na aceitação e adaptação da criança à condição de internação e diminuir o sentimento de abandono da criança em relação a outros membros da família e facilitar a relação do paciente com a equipe de saúde. (RODRIGUES et al. 2013).

A interação da equipe de enfermagem com a família necessita ser vista com naturalidade, e não como um elemento ainda estranho no ambiente hospitalar. A família faz parte do processo de cuidar e do mundo da vida da criança e aos profissionais cabe a sensibilidade de compreendê-los. Nessa perspectiva, os profissionais de enfermagem compartilham com a família a identificação dos seus problemas no hospital e os recursos disponíveis e podem elaborar um plano de ação para a criança em conjunto com esses. Sendo assim, as decisões podem ser tomadas conjuntamente por todos os membros e a responsabilidade pode ser assumida igualmente pela equipe e pela família. Portanto, os profissionais de enfermagem podem atuar como facilitadores, podendo identificar deficiências, compartilhar saberes, viabilizando o cuidado da criança. (ROSSI; RODRIGUES, 2010).

A interação equipe-família pode refletir diretamente no modo de pensar e de se produzir o cuidado no hospital, pois essa influência mútua é sempre mediada pela ação. Nesse sentido, se a equipe não viabilizar espaços de escuta e diálogo a família pode não se encontrar preparada para o enfrentamento do dia a dia no hospital. A relação dialógica entre a equipe de enfermagem e a família é a ferramenta que permite a criação de vínculos e responsabilizações. (RODRIGUES et al., 2013).

A família, por ter vínculo estabelecido com a criança tem conhecimento do que ela gosta e pode perceber suas alterações de comportamento durante a hospitalização que, muitas vezes, podem não ser percebidos pelos profissionais. Ao mesmo tempo em que a mãe é fonte de segurança e carinho, ela consegue perceber a evolução no estado de saúde de sua criança, sendo, muitas vezes, a responsável por informar qualquer alteração apresentada pelo filho. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

O familiar/acompanhante pode sentir a necessidade de falar sobre seu problema, de explicitar suas angústias, dúvidas, medos, e de compartilhar a experiência que estão vivenciando. Assim, carecem de atenção, de se sentirem cuidados pelos profissionais, de serem incluídos na perspectiva da atenção em saúde. Nesse sentido, o cuidado e a comunicação entre a equipe e a família poderá ser efetiva se for horizontalizada, produzir vínculos, responsabilizações e autonomia dos sujeitos envolvidos. Pode ser permeada pela troca de saberes, experiências e informações com a intenção de favorecer a adaptação da

família a essa nova situação e promover uma melhor recuperação da saúde da criança. (RODRIGUES et al., 2013).

3 METODOLOGIA

A seguir apresenta-se o método que foi empregado para a operacionalização do estudo.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Realizou-se uma pesquisa descritiva e exploratória de cunho qualitativo. A pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ela permite que o pesquisador se envolva diretamente na situação e possibilita observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com estes. (MINAYO, 2010).

A pesquisa exploratória, descritiva aborda a descrição do fenômeno investigado, possibilitando conhecer os problemas vivenciados e aprofundar seu estudo nos limites de uma realidade específica. (POLIT; BECK, 2011). Visa proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo explícito ou a construir hipóteses. Envolve levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão do fenômeno investigado. (POLIT; BECK, 2011)

Na pesquisa descritiva objetiva-se descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Enfatiza mais o processo e não apenas o produto e se preocupam em retratar a perspectiva dos participantes. Neste tipo de pesquisa é privilegiada a lógica ou o raciocínio indutivo. (POLIT; BECK, 2011).

A abordagem qualitativa visa buscar respostas e entendimento sobre as coisas da vida. Como método, fundamenta-se em dados coletados nas interações interpessoais, na co-participação das situações e contextos dos informantes, analisadas a partir das perspectivas e experiências dos sujeitos, e da significação/sentido que estes dão a estas experiências ou a seus próprios atos. O pesquisador participa, compreende e interpreta. Ao invés de buscar explicações com poder generalizante, procura conhecer o objeto ou fenômeno em suas particularidades, nunca desvinculado de seu contexto real e social. (POLIT; BECK, 2011).

3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Foi realizado na Unidade de Pediatria do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU) da cidade do Rio Grande. A cidade do Rio Grande está localizada no extremo sul do Rio Grande do Sul. Possui uma população estimada pelo IBGE (2014) em 207.036 habitantes, sendo a mais meridional dentre todas as cidades brasileiras de médio e grande porte.

O HU tem como campo de atuação o ensino, a pesquisa, a extensão e a assistência à saúde. É um hospital de grande porte, pois tem 205 leitos todos para pacientes conveniados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É reconhecido como referência no atendimento materno-infantil, constituindo-se em um campo de atividades práticas para os acadêmicos de enfermagem, medicina, psicologia e educação física.

A Unidade de Pediatria do HU possui 21 leitos destinados a crianças com idades entre zero e doze anos incompletos que internam tanto para atendimentos clínicos como cirúrgicos. Os leitos são distribuídos da seguinte maneira: um leito de isolamento, uma enfermaria com cinco leitos e cinco enfermarias com três leitos, que funcionam com sistema de alojamento conjunto.

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população do estudo foi composta por 13 familiares acompanhantes de crianças internadas na Unidade de Pediatria do HU, no período de coleta de dados e por nove profissionais da equipe de enfermagem atuantes no setor. A escolha dos sujeitos da pesquisa qualitativa se consegue por meio de critérios compreendidos como uma idéia ou um conjunto de ideias emanadas dos objetivos de investigação que orienta a seleção dos sujeitos que participarão na pesquisa. (TRIVIÑOS, 2009).

Atenderam aos seguintes critérios de inclusão: - ser familiar cuidador de criança internada no setor, ter 18 anos ou mais e prestar-lhe cuidados periódicos no hospital e – ser profissional da equipe de enfermagem atuante no setor há mais de seis meses. Foram excluídos os familiares que prestam cuidados eventuais à criança e os trabalhadores que estavam de férias ou licença no período de coleta dos dados ou ainda, que atuavam há menos de seis meses no setor.

A equipe de enfermagem atuante no setor está dividida em quatro turnos: manhã, tarde, noite um e noite dois. Pela manhã há dois enfermeiros e cinco auxiliares de

enfermagem; à tarde há dois enfermeiros e cinco auxiliares de enfermagem; na noite um há um enfermeiro e quatro auxiliares de enfermagem e na noite dois há um enfermeiro e quatro auxiliares de enfermagem.

Depois de orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A). O número de participantes foi determinado no momento em que não surgiram novas informações e as respostas começaram a se repetir.

3.4 MÉTODO DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com cada participante de forma a obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo (Apêndices B e C). A entrevista é uma atividade em que ocorre uma aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo-se uma combinação particular entre teoria e prática. (MINAYO, 2010). Foi operacionalizada por meio de um roteiro com perguntas acerca de como familiares e profissionais de enfermagem compartilham o cuidado à criança no hospital.

Foram realizadas no primeiro semestre de 2014. Foi marcado dia e hora para a realização da entrevista. As mesmas foram realizadas na sala de espera do Estar do Programa Hospital Amigo da Criança, pois a mesma garante conforto, privacidade e é anexa à Pediatria. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para análise.

3.5 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados pela técnica de análise temática operacionalizada a partir de três etapas. (MINAYO, 2010) A primeira etapa é a pré-análise, na qual foi realizado o agrupamento das falas e elaboração das unidades de registro. Nesta etapa, realizou-se a escolha dos documentos a serem analisados, realizou-se a leitura flutuante do conjunto das comunicações. O pesquisador deve tomar contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo.

A seguir, realizou-se a constituição do corpus, termo que diz respeito ao universo estudado em sua totalidade, devendo responder a algumas normas de validade qualitativa: exaustividade: que o material contemple todos os aspectos levantados no roteiro; representatividade: que ele contenha as características essenciais do universo pretendido;

homogeneidade: que obedeça a critérios precisos de escolha quanto aos temas tratados; pertinência: que os documentos analisados sejam adequados para dar resposta aos objetivos do trabalho.

Nessa fase pré-analítica, determinaram-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais (tratados no início ou levantados nesta etapa, por causa de ampliação do quadro de hipóteses ou pressupostos) que orientarão a análise.

A segunda etapa é a exploração do material que consiste, essencialmente, numa operação classificatória que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para isso, o investigador busca encontrar categorias que são expressões ou palavras significativas em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado. A categorização consiste num processo de redução do texto às palavras e expressões significativas. É uma etapa delicada não havendo segurança de que a escolha de categorias a priori leve a uma abordagem densa e rica. Nessa etapa, os dados serão codificados, agrupados por semelhanças e diferenças e organizados em categorias.

A terceira etapa consiste no tratamento dos resultados obtidos e interpretação, na qual foram selecionadas as falas mais significativas para ilustrar a análise e realizar a busca de autores para dar suporte à análise. A partir daí, o analista propõe inferências e realiza interpretações, interrelacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela leitura do material.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS/ FURG) e com o parecer favorável nº 117/2013 deu-se início à coleta dos dados. As falas dos participantes foram identificadas pela letra F seguida do número da entrevista para o familiar e PE seguida do número da entrevista para os profissionais de enfermagem, com vistas a garantir o seu anonimato.

Os participantes foram devidamente informados do objetivo do estudo, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados e formas de divulgação dos resultados do estudo. Foi solicitado o seu consentimento para a divulgação dos dados de forma anônima. Os

participantes foram deixados à vontade para comunicarem à pesquisadora verbalmente sua desistência em participar da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente, por telefone ou carta.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir foi apresentada a caracterização dos participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise de dados.

4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo 13 familiares cuidadores de crianças, sendo dois avós, um cuidadora do orfanato Maria Carmem e 10 mães. Suas idades variavam entre 18 e 58 anos, com média de 32 a 30 anos, possuem entre um e quatro filhos, com uma média de três filhos, com idades entre seis dias e 15 anos. Seu grau de escolaridade variou entre quarta série do Ensino Fundamental e 2º grau completo, sendo 10 do lar, uma cuidadora de crianças de um orfanato, uma manicure e uma estudante. Três (3) residem no bairro Cidade de Águeda, duas (2) na Quinta, duas na CohabII (2), duas (2) na Vila Mangueira, uma (1) no Bairro São Miguel, uma (1) no Bairro Parque Marinha, e uma (1) no Bairro Castelo Branco. Uma das famílias não reside em Rio Grande, é procedente de Santa Vitória do Palmar.

4.2 PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES CUIDADORES ACERCA DA INTERNAÇÃO DA CRIANÇA NA UNIDADE DE PEDIATRIA

Esta categoria é formada pelas subcategorias: O impacto da necessidade de internação da criança no hospital, Cuidados realizados pela família á criança no hospital, Assistência de enfermagem prestada à criança e à família no setor e Sugestões do familiar cuidador para a melhoria do cuidado de enfermagem prestado no setor.

4.2.1 O impacto da necessidade de internação da criança no hospital

Várias são as causas da internação da criança na Unidade de Pediatria. Foi possível identificar que a família ao perceber que não dá mais conta do cuidado à criança em casa, busca o cuidado no hospital com vista a minimizar os sintomas apresentados pela criança.

Ele tem bronquite. Tem probleminha de bronquite desde os três meses. Ai deu uma crise de tosse nele. Ele se gripou e da gripe veio essa rouquidão. Daí começou a doer o peito e não tive alternativa. Tive que trazer para o hospital. (F12)

Teve convulsão. É muito grave e vim correndo para cá. Fiquei com medo. (F5)

Dor no estômago e muita sede. Fiquei com medo de ser uma coisa grave porque era demais. (F8)

Ele estava com dificuldade em respirar e com muita tosse. (F7) Muita dificuldade de respirar. Não tomava leite. Se tomava ele vomitava. Então, eu trouxe aqui. (F7)

Uma das crianças foi internada no hospital para realização de exames diagnósticos

Ainda não saiu o resultado dos exames. Estou esperando para ver. Ele tem uma dor na barriga forte. Ele reclamava de dor em casa. Então, eu consultei com ele no hospital e viemos para cá (Pediatria). (F11)

Algumas crianças internam para realização de procedimentos cirúrgicos e outras na urgência e emergência.

[...]Ela tem um probleminha de intestino grosso. Ela vai fazer uma cirurgia pois deveria usar uma bolsa de colostomia, mas não usa. Então ela usa pomada, que mandei fazer com a dermatologista. Eu nem esperava. Eu fui ao posto levar ela lá na consulta. Eles olhavam, examinavam e falavam que ela não tinha nada. Que ela estava sempre bem. Só que eu me assustei porque a barriga dela inchou muito. Ela tomava muito leite e eu me apavorava. Quando descobri que ela tinha probleminha de intestino grosso daí pensei, vou levar ela no hospital. Não é normal! (F6).

Outras crianças internam apresentando quadros graves como meningite e septicemia.

Ele internou porque estava com dor de cabeça, febre e vomitando. Cheguei aqui e deu suspeita de meningite. Por isso ele internou. (F3)

Ela internou com uma anemia profunda. Tomou sangue e depois no terceiro dia detectaram uma baita infecção. Septicemia. Fez muito antibiótico. Ia para a UTI, mas ai não tinha leito no Estado. Agora ela está com alergia alimentar. A anemia vem da alergia alimentar. Ela não comia, tudo que tu davas para ela, botava para fora. Então, ela ficou com anemia. Depois de muito exame descobriram que ela tem alergia alimentar. (F10)

Algumas crianças são internadas vindas de instituições conhecidas como Orfanatos.

Ela chegou no Orfanato tirada da mãe. Era usuária de crack. A criança estava no último estado. Chegou aqui e já internou. Desnutrição, mal cuidado e hidrocefalia. (F13)

Muitos familiares trazem as crianças para consultar no hospital acreditando que estas serão examinada pelo médico, prescrita a medicação e após retornará para casa, realizando o tratamento no domicílio. Ao serem informadas da necessidade da internação apresentavam-se surpresos e chocados.

Ai! Fiquei muito assustada porque ele nunca esteve hospitalizado. Para mim foi uma surpresa. Eu trouxe pensando que ele ia ser medicado em casa, não que precisasse ficar internado. (F11)

Foi um choque! Foi bem difícil. A minha intenção era só uma consulta, medicação e ir embora. Não esperava que ele fosse ficar internado. (F5)

Recebi o diagnóstico no outro hospital. Foi horrível! Porque eles falaram que ele é diabético, e teria de ficar internado. Perguntei para a médica e ela falou para eu ficar neste hospital que seria melhor. Chegamos ontem à noite. (F8)

Trouxe-o para consultar, a médica examinou e falou que ele ia ficar aqui internado no hospital. Tenho muito medo da hospitalização. (F7)

Ah! Eu fiquei assim. Sou eu que cuido dele. Ai eu tenho que ficar o tempo todo aqui. Eu fui pega de surpresa, porque eu achei que ia para casa. Achei que ele ia fazer o medicamento e ia embora, mas não. Eu vim com a roupa do corpo. (F12)

Ele internou porque está com sífilis. É a primeira internação dele. Foi um choque o diagnóstico para mim, porque eu não esperava. Nunca aconteceu isso na minha vida e estou com medo. O pediatra que explicou e deu a notícia que ele estava com sífilis e vai ter de ficar dez dias no hospital. (F4)

Foi o pai dela que levou ela para consultar, porque eu estava resolvendo negócios do colégio dos meus outros filhos. Daí ele me ligou dizendo que ela ia internar. Eu vim e estou aqui até hoje. Foi muito dolorosa essa notícia. (F10)

Eu trouxe ele para uma revisão pediátrica que ele tinha. Os médicos acharam melhor para ser mais ligeiro internar, porque lá na minha cidade demora três a quatro meses para fazer qualquer exame ou tratamento. (F9)

Alguns familiares são mais impactados pela hospitalização da criança, sentindo-se assustados por se tratar da primeira hospitalização

Eu me assustei! A gente fica meio assustada no início. Espero que seja uma coisa sem muita importância. (F11)

Não. Essa foi à primeira vez. Internou com sífilis. É a primeira internação. Foi horrível porque essa é a primeira vez. Eu me senti mal. Pensei que fosse desmaiar. Fiquei nervosa, muito nervosa. (F3)

Outros familiares já haviam convivido com várias internações anteriores da criança, sendo que já se encontravam habituados com esta situação.

Ah! Eu não sabia. Fiquei sabendo que ela tinha pneumonia quando ela fez sete meses. Ela está sempre internando porque sempre está acontecendo alguma coisa com ela. A primeira vez ela estava desnutrida. Agora está sempre com infecção pulmonar. Desde que nasceu. Sempre aqui nesse hospital. (F1).

Esteve internado em Porto Alegre, Piratini, e agora aqui duas vezes. Pneumonia duas vezes. Depois hérnia na virilha, Adenóides. (F9)

Já teve outras internações com a mãe. Hoje faz um mês que ela está aqui (F13).

Ah! Aqui no hospital ele é conhecido. Todo mundo conhece ele porque foi muito complicado o caso dele. Ele parou em Pelotas, na UTI. De lá ele foi para casa. Mas aí, várias vezes, ele esteve internado. Em casa ele tinha um aparelho de fazer nebulização, a assistente social quem conseguiu. Ele estava sempre internado porque não tinha o aparelho. [...] O doutor me explicou que quanto mais fosse passando a idade, mais ele ia melhorar. Aí foi que diminuiu mais. Até os quatro anos era mais complicado. [...] Conforme o crescimento dele foi diminuindo aquelas crises e agora as crises que dão nele são só essa rouquidão. Da gripe veio a rouquidão. Ele estava ficando em casa, mas começou com febre e dor no peito. (F12).

O processo de hospitalização acarreta repercussões e impactos variados sobre a criança e sua família, afetando emocionalmente o familiar cuidador. Esse pode experimentar angústias que permeiam esse momento. Alguns familiares referiram susto por nunca terem tido seu filho internado. (OLIVEIRA et al., 2013).

A internação em uma unidade pediátrica costuma provocar medo na família, não apenas pelo ambiente físico desconhecido e pela gravidade dos casos que recebem assistência nesse ambiente, mas também porque alguns familiares cuidadores tem outros filhos menores em casa que necessitam de cuidado. Assim, quando um filho adocece, por mais estrutura que tenha a família, todos adoecem juntos, uma vez que compartilham o cuidado da criança hospitalizada. (AFONSO; MITRE, 2013).

Nesse sentido, algumas famílias apresentam fragilidade ao receberem a notícia da patologia de seu filho relatam que ao levarem seus filhos para consulta achavam que o médico faria o tratamento no mesmo dia e a criança já iria para casa. Desta forma, notícia da internação pode ser permeada pela insegurança, por surpresa e choque em relação à saúde da criança doente. (ZACARIN et al., 2014).

Ainda que o estudo relate que alguns familiares cuidadores já tinham conhecimento da possibilidade de internação dos filhos, o choque do diagnóstico, a notícia e perspectiva da internação foram relatados como um episódio de suas vidas permeado por de sentimentos dolorosos, podendo ser interpretada como algo horrível e que os deixa nervosos. Apesar disso, os autores referiram ser capazes de enfrentar as adversidades para estarem ao lado de seus filhos, cuidando-os e fornecendo-lhes apoio para a sua recuperação. (FIGUEIREDO et al.; 2013).

O familiar, geralmente, relaciona a necessidades da internação com a gravidade do quadro clínico da criança. Por isso a notícia da internação pode deixar para a família uma sensação de impotência, principalmente quando esta ocorre de forma inesperada. Apesar do choque inicial, a família percebe-se aceitando a hospitalização por acreditar que essa é indispensável ao tratamento da criança. (SANTOS, L. M. et al., 2014).

4.2.2 Cuidados realizados pela família à criança no hospital

A família acredita que mesmo a criança estando no hospital, sendo cuidada por uma equipe multiprofissional, ninguém poderá cuidá-la como ela. Assim, mesmo no hospital, não abdica do seu papel de cuidadora.

Ah! Os cuidados sou eu que faço. Não espero. Se eu posso fazer eu não espero nada por elas. Elas só dão o remédio. Eu acho que elas não vão cuidar como eu cuido todo esse tempo. A dor que ela sente, chora. Só eu posso acalmar. (F6)

Mesmo no hospital o familiar cuidador realiza cuidados integrais à criança, procurando, satisfazer suas necessidades.

Todos os cuidados possíveis, as vontades dela que estiverem ao meu alcance eu dou um jeitinho para fazer. (F9)

Tudo que eu fazia em casa aqui eu continuo fazendo: banho, alimentação, carinho, proteção. Tudo! Eu faço tudo. (F1)

Um dos cuidados prestados pelos familiares cuidadores à criança é com a sua alimentação. Preocupam-se que a criança alimente-se bem, por acreditar que uma boa alimentação poderá acelerar seu processo de cura.

Alimentação. Toda hora estou pedindo para ele se alimentar porque ele se alimenta um pouco mal. Água para ele tomar, porque ele não gosta muito. A primeira coisa para alguém melhorar de uma doença é se alimentar bem. É a primeira coisa que a gente nota na criança. Ela deixa de comer. (F11)

Dou de mamar. Me preocupo, pois sem mamar não irá melhorar logo. (F5)

Outro cuidado referido é com a higiene da criança, materializada por meio do banho, da troca de roupas e da troca de fraldas.

Eu dou banho nele. Eu mesma troco a roupa dele. (F7)

Eu já troquei a roupinha. Acompanho o banho dele no banheiro. Hoje, ainda não tomou. (F3)

Troco fraldinha. Troco a roupa quando está suada. (F13)

Troco a fralda dela, dou banho nela, essas coisas. (F2)

Referiram que no hospital a criança apresenta-se mais vulnerável à doença e, por isso tentam compensá-la dando-lhe amor e colo.

Cuido normal. Ela não sai do berço por causa do oxigênio. Só boto ela no meu colo. Eu sento no berço e boto ela no meu colo. (F1)

Carinho e amor. Agarro no colinho. Ele está mais carente e precisa se sentir amado, acarinhado. (F13)

Ele passa todo o tempo no meu colo. Eu cuido dele, estou sempre perto dele. Estou sempre cheirando o pescoço dele, beijando. Ele se sente melhor assim, pois está enjoadinho, tristinho. (F4)

Apresentam-se como sentinelas observando a evolução do quadro clínico da criança, chamando a equipe de enfermagem para dar-lhe suporte quando necessário.

No caso ele está tendo febre. Então, eu fico cuidando disso. Toda hora eu vou lá incomodar ela (a enfermeira) para tirar a temperatura dele, ver a falta de ar, porque eu que estou observando ele e cuidando para ver se piora. Qualquer coisa eu chamo elas. (F12)

Realizam a supervisão do trabalho da equipe de enfermagem de forma a garantir que a criança receba os cuidados relativos à sua necessidade.

Quando tem que puncionar para pegar a veia eu estou sempre em cima. Ai elas dão uma falada, explicando o que vão fazer. É assim um cuidado a mais, bem em cima para que ele seja atendido em tudo que precisar. (F6)

Eu na verdade estou só observando. Elas que estão cuidando. É tipo uma supervisão que eu faço. (F3)

Cuidam para que a criança mantenha contato com os outros familiares que se encontram em casa como forma de garantir a manutenção de seus vínculos, evitando seu isolamento.

Ele fala no telefone com os outros irmãos. (F9)

O pai traz bilhetinho da vó e desenhos do outro irmão para ele ver que estão pensando nele. (F4)

Outra preocupação da família é garantir que a criança continue brincando no hospital, pois o brinquedo garante que ela continue crescendo e se desenvolvendo o mais próximo possível da normalidade.

Cuido para ele continuar brincando. (F9)

Coloco os brinquedos em cima da cama e brinco porque não quero que ela fique o dia todo em função da doença. O brinquedo ajuda a aprender e a se desenvolver. Então, acho importante ela brincar. (F13)

Preocupam-se também em garantir a segurança da criança no hospital, cuidando para a mesma não cair do berço, não ir para escada e não perder-se no elevador.

Cuido para ele não cair do berço, não ir na escada. (F5)

Ele é medonho e pode colocar o dedo em uma tomada, pode cair da cama e piorar mais ainda o que já está ruim. (F6)

As famílias pesquisadas mostram-se colaboradoras do processo de tratamento da criança. Diante das necessidades da criança na unidade de pediatria esses cuidados são percebidos no interesse, especialmente da mãe, em efetivar adequadamente o cuidado da criança no hospital, promovendo principalmente sua nutrição, pois essa tem conhecimento que a boa alimentação estimula o crescimento e o desenvolvimento da criança. Além de cuidados com a alimentação da criança a família cuida, também, de outros cuidados como trocar roupas, fraldas e a higiene da criança. (CIPRIANO; QUEIROZ, 2008).

A presença do familiar cuidador é essencial, também, para a equipe, pois são os porta-vozes da criança, representam seus sentimentos, atitudes, comportamentos sócio-culturais internalizados traduzindo o mundo da criança para os profissionais. São os mediadores da criança no mundo do hospital, pois muitas vezes são eles que relatam à equipe de enfermagem o que a criança está sentindo. (SILVA, ISSI; MOTTA, 2011). O cuidado à criança, que outrora era desenvolvido apenas pela equipe de enfermagem, passou também a ser desenvolvido pelo familiar. Neste sentido, a mãe tem extrapolado suas funções dentro da unidade hospitalar para além de auxiliar a criança a enfrentar o processo terapêutico com a justificativa de que a falta de tempo da enfermagem e a sobrecarga de trabalho a fazem realizar alguns cuidados à criança, sendo que as mães conhecem o filho e suas singularidades, o que facilita a sua aceitação para alguns procedimentos. (SANTOS, L. M. et al., 2014).

Um ato de cuidar envolve o respeito à maneira como vive cada indivíduo, observando suas crenças, valores, costumes e cultura. A família, como uma instituição, atende às necessidades biológicas de seus membros, sendo sua responsabilidade cuidar e criar os filhos, incluindo o banho que é um dos cuidados realizados pelos familiares no domicílio, se tornam hábeis em proteger o local da punção com um material impermeável, além de ter uma relação de proximidade e confiança com a equipe. (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Os participantes do estudo referiram prestar cuidados à criança semelhantes aos realizados no domicílio. Mesmo parecendo simples, esses cuidados se assemelham àqueles realizados no domicílio; contudo, quando prestados no hospital assumem novas características com o uso de dispositivos tecnológicos, os quais se tornam complexos. Identificou-se nos depoimentos que a responsabilidade atribuída ao fato de ser cuidador é decorrente da

complexidade dos cuidados que precisam ser realizados diariamente, o que envolve o controle dos medicamentos a serem administrados. (MANOEL et al., 2013). A equipe de enfermagem tem permanecido afastada da criança e da sua família. O familiar/acompanhante, no hospital, realiza cuidados complexos que requerem treinamento e supervisão. (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

O apoio emocional oferecido à criança hospitalizada pelo acompanhante constitui-se em ferramenta facilitadora da sua recuperação que, se não bem trabalhada, poderá implicar na criação de uma barreira entre a enfermagem e a criança. O conhecimento das peculiaridades físicas e emocionais da criança permite à mãe identificar sinais ou reações apresentadas por seu filho, auxiliando a equipe de enfermagem, pois existe uma sensibilidade materna que, podemos considerar cultural em nossa sociedade no que tange à percepção dos primeiros sintomas de doença demonstrados pela criança. (MARQUES et al., 2014).

Ao enfatizar-se uma assistência integral ao ser criança compreende-se que não são apenas os aspectos fisiológicos que influenciam em sua saúde e seu bem estar. Propiciar o lúdico, com ênfase no brincar, é capaz de fornecer à criança suporte psicológico, educativo e motor, que ameniza seu processo patológico. (MIRANDA; BEGNIS; CARVALHO, 2010). Verificou-se que os familiares cuidadores utilizam a brincadeira, no ambiente hospitalar, pois acreditam facilitar a expressão de sentimentos, preferências, receios e hábitos pela criança. Portanto, é uma estratégia para fazê-la aderir ao tratamento, compreender a doença e restabelecer sua saúde, com ênfase em uma assistência humanizada. (JONAS et al., 2013).

4.2.3 Assistência de enfermagem prestada à criança e à família no setor.

As familiares cuidadoras referiram não possuir queixas e não ter nada a reclamar da assistência de enfermagem recebida no setor

É bom. Não tenho queixa nenhuma. (F1)

Eu não tenho reclamação sobre isso. (F5)

Eu adoro o jeito como cuidam. Não tenho nada do que reclamar. Os cuidados são ótimos, por isso interno sempre aqui. Confio mesmo! (F10)

Os cuidadores percebem a assistência de enfermagem como boa, referindo ser bem atendidas e na rapidez com que necessitam.

É boa a assistência de enfermagem. A gente é bem atendida. (F2)

Avalio os cuidados de enfermagem como bom. (F8)

A assistência de enfermagem está boa porque sempre que chamei fui rapidamente atendida. (F9)

Para mim o quarto está bom, a comida e a cama também. Chamo e elas vêm logo. (F11)

Aqui fui bem atendida. Nos dão bastante atenção. (F12)

Me atenderam bem. Fui bem atendida porque tudo foi rápido. (F12)

Referiram que por meio do cuidado de enfermagem tem a certeza na melhora do cuidado de seus filhos

Acho importante porque ele vai melhorar se Deus quiser. (F4)

É importante, porque a enfermagem cuida para ele melhorar. (F7)

Avaliaram serem bem tratadas, cuidadas com carinho e atenção e que o cuidado recebido apresenta-se importante para que não desanimem e sintam-se seguras quanto ao estado de saúde de seus filhos.

Eu estou adorando. Chego até a chorar. Elas me tratam muito bem. São carinhosas. Nos dão carinho e atenção. Eu não tenho o que reclamar. Elas estão me deixando para cima, para eu não desanimar. (F10)

Porque eu me sinto mais segura com a atenção da equipe. Sempre estão vendo se ele está bem ou não. (F11)

Mencionam como importante a atenção dispensada pela equipe às crianças e famílias, valorizando o ser presença como importante para garantir um cuidado de qualidade.

Mas elas estão sempre aqui no quarto. (F8)

Está ótimo para mim. É uma equipe bem atenciosa. (F11)

A assistência de enfermagem é importante porque elas estão aqui para isso e a gente está aqui para isso. Mas poderiam não ser atenciosas e são. Estão sempre presentes e interessadas e me sinto segura assim. (F8)

Valorizam o aspecto técnico do cuidado de enfermagem, achando importante que o mesmo seja prestado na hora certa.

Elas são bem atenciosas. Estão sempre perto. O soro, verificação de temperatura, da glicose. (F8)

Os medicamentos na hora, tudo na hora, alimentação é na hora, tudo na horinha certa. (F9)

Muito importante. Elas estão aqui na hora certa dando remédio. (F10)

Valorizam o aspecto lúdico do cuidado de enfermagem, referindo que o mesmo facilita a adaptação da criança no setor, possibilitando a sua aceitação à situação vivida no hospital.

Aqui tem televisão no corredor graças a Deus e as gurias (enfermagem) trazem brinquedos da salinha e brincam com ele. Ele ri e fica mais calmo. (F6)

Ele tem pânico de ver as enfermeiras chegarem com a bandeja. Ele chora até para retirar o soro do braço dele. Ele fala que arde. As enfermeiras conversam, brincam com ele (com balão, fazem relógio) e, então, ele fica mais calmo e aceita. (F8)

Referiram que a enfermagem presta-lhe cuidados especiais à criança alguns deles que a família não sabe realizar. Este fato garante a segurança da assistência e possibilita que o familiar cuidador aprenda a executá-los, pois terá que fazê-los em casa após a alta.

Eu acho que é bom porque senão como eles iam sobreviver? Porque tem mães que não sabem cuidar em casa. Ela mesma tem cuidados especiais. Aqui já está mais seguro, tem as enfermeiras, tem os técnicos que fazem e ensinam a gente a fazer. (F13)

A enfermagem dá o leite pela sonda. Eu vou ter que fazer em casa. Aqui elas fazem educação em saúde e eu aprendi. Então, não tem porque elas continuarem fazendo, mas dizem que é delas e fazem. (F11)

Mencionaram como importante a equipe de enfermagem fazer a mediação entre a família e a equipe médica, referindo que é a base(a equipe) do cuidado na unidade.

Elas que vem nos quartos. Se acontece alguma coisa a gente chama elas e elas chamam o pediatra. Isso é muito importante, pois elas que são à base de tudo. Fazem a roda girar. É muito importante. (F10)

Referiram que o principal tipo de cuidado recebido pela equipe de enfermagem diz respeito à administração de medicamentos, aspiração das vias aéreas, alimentação por sonda, punção venosa e soroterapia, verificação dos sinais vitais, valorizando a técnica.

Dão medicação. Dão um sorinho para não estourar a veinha dela. (F2)

As pomadas, o soro. Ela está tomando uma medicação (que não recordo o nome) e uma medicação na seringa. Tudo isso é com elas. (F6)

Eu acho que é o medicamento a todo momento que tem que ser feito. O antibiótico que acho que ele vai ter que tomar por mais tempo ainda. Estão avaliando ele de novo para ver se vai precisar de outros procedimentos. (F12)

Elas vêm e dão leitinho pela sonda. Quando tem que aspirar elas aspiram. Quando precisa lavam a sondinha e dão os remedinhos. (F13)

Elas puncionaram a veia na cabeça. Perguntaram se poderia ser nesse local e raspam a cabeça dele para isso. Verificam se ele está com febre. Dão remédio, trocam soro. Examinam ele toda hora. Me sinto muito segura com esses cuidados. (F7)

Vêm a temperatura, se ele está bem. Trocam o soro. Eu sou bem atendida, elas são bem carinhosas. (F3)

Ele tem dificuldade para caminhar. Elas ajudam ele. Levam para fazer Raio-X. Fazem a medicação mesmo, verificam a temperatura. As crianças aqui são bem atendidas. (F5)

Medem a pressão, a temperatura dele. Examinam o abdômen onde dói. (F11)

Expressam como importante a certeza de que se a criança piorar, apresentando falta de ar ou convulsões, a enfermagem quando chamada se fará presente, amenizando e garantindo o bem estar da criança

Por enquanto ainda não teve convulsão e falta de ar. Mas eu sei que se tiver e eu chamar a enfermagem vem para dar um remédio. Não teve uma única vez que chamei para alguma coisa que não vieram. Eu acho que se eu chamar elas vem correndo e atendem. (F12)

Quando ela faz convulsão, ela nunca fez comigo, aí tem que aspirar ela, dar remédio essas coisas. Então, ela fica bem ruinzinha. A enfermagem é muito necessária. (F13)

Quando ela está com dificuldade de respirar eu chamo a equipe de enfermagem. Elas correm, nebulizam, aspiram e ela logo melhora. Colocam o soro, pois ele não estava tomando leite direito. Ai melhora. (F7)

Alguns participantes referiram ser auxiliadas pela equipe de enfermagem na realização dos cuidados básicos com a criança quando a mesma estiver com soro, sondas, pois têm medo e ficam nervosas, achando que podem prejudicar a criança.

Hoje uma técnica me ajudou a trocar a camisetinha dele. Quando cheguei ele estava suado. Ela me ajudou. Eu pedi para ela me ajudar porque quando o acesso do soro é aqui na cabeça eu tenho medo de puxar. Tenho medo de tirar do lugar. Elas me ajudaram a trocar a blusa dele. Me acalmaram porque eu estava muito nervosa e, às vezes, choro. (F8)

Já deram banho nela para mim. Eu alcançava as roupinhas e a técnica dava o banho. (F13)

Valorizam o recebimento de orientações e o esclarecimento de suas dúvidas em relação ao cuidado com a criança. Acham importante quando os profissionais da equipe de enfermagem informam sobre tudo que estão fazendo com a criança como forma de manter a família cuidadora informada sobre o processo terapêutico desenvolvido com a criança.

Explicam. A enfermagem sempre explica. (F8)

Na maioria das vezes são elas quem esclarecem as minhas dúvidas. (F12)

Explicam quando ela vai fazer alguma medicação. Sempre falam o que é, o que ela vai fazer, o tipo de medicação e os cuidados. (F1)

Referiram que o incentivo da equipe de enfermagem para que as crianças participem de atividades na brinquedoteca é importante para amenizar o possível trauma causado pela hospitalização.

Agora tem para as crianças a sala da brinquedoteca. Abriu para as crianças. Elas pedem para a gente levar as crianças para ficarem brincando. Dizem que é importante para eles ficarem menos assustadas e se familiarizarem logo com o hospital. (F10)

Minha filha ficou muito assustada no início e elas traziam brinquedos, bonecas. Pediram para eu levar ela na salinha dos brinquedos e funcionou mesmo. Ela ficou mais feliz! (F2)

A maioria das crianças é acompanhada no hospital por um familiar cuidador, não tendo com quem deixar a criança caso precisem se ausentar do hospital. Nesse caso, valorizam quando a enfermagem se prontifica a ficar com a criança para que elas possam ausentar-se por algum período. O fato da criança ficar aos cuidados da equipe de enfermagem deixa a família cuidadora tranquila.

Até quando eu preciso ir no mercado. Eu estou sozinha ai elas ficam e reparam para mim. A gente fica sozinha aqui. Não tem ninguém. Ai elas que ajudam. Teve uma vez que ela estava cheia de febre e elas me ajudaram a dar banho e trocar o lençol. Ficam com ela para eu dar uma fugidinha porque ela não fica sozinha e com elas ela fica. (F10)

Eles me ajudam assim, se eu for tirar o leite do peito no Banco de Leite elas cuidam do bebê para mim. Eu não desgrudo. Mas seu eu tiver que ir ali no mercado como eu não sou daqui mesmo elas se prontificam em cuidar para mim. Eu vou rapidinho ali e volto. (F9)

Se eu tenho que ir no INPS fazer alguma coisa elas ficam para mim. Elas cuidam dela para eu sair e resolver alguma coisa fora do hospital. Ir no INPS resolver o negócio do leite. Elas deixam eu sair e cuidam. Eu vou bem despreocupada. (F1)

A flexibilização das normas e rotinas instituídas para favorecer o cuidado à criança e à família é valorizado como algo importante e que qualifica a assistência. Estas situações foram relatadas no caso do pós-operatório de uma criança que estava em estado grave e que foi permitida a permanência de mais um acompanhante na unidade e em outra situação em que foi permitido a mãe permanecer no hospital junto a sua filha internada e trazer consigo a irmã recém nascida para garantir a manutenção do aleitamento materno desta.

No caso dela que a cirurgia é muito arriscada deixaram outra pessoa ficar comigo aqui. Eu vi ela entrar para a cirurgia. Depois que ela saiu da cirurgia eu pedi e elas deixaram ficar outra pessoa comigo, porque eu não dormia. Ela ficou na UTI, num quarto só para ela. Aí a minha mãe ou o meu marido ficaram junto comigo. (F6)

Estou com as duas aqui. Não tinha quem cuidasse em casa e a bebezinha mamava. Deixaram ficar e nos deixaram sozinhas em um quarto. Estou ocupando três leitos na verdade. Mas minha filha não precisou ser desmamada. Em que outro lugar teriam acomodado isso para mim? Eu sei que não é norma, mas me deixaram. (F1)

Algumas mães do estudo valorizam o aspecto técnico do cuidado e avaliam o trabalho da equipe de enfermagem a partir da realização de procedimentos. (STRASBURG et al., 2011).

A realização de procedimentos pela enfermagem pode deixar a criança ansiosa, insegura e com medo, principalmente quando não é preparada para a hospitalização e o tratamento a que será submetida. Dentre esses estão os procedimentos invasivos, como a punção venosa, que muito contribuem para o trauma da criança, expresso por meio do choro, da raiva e até mesmo de agressões. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

As participantes do estudo valorizam como um dos principais cuidados de enfermagem a administração de medicamentos e para realizá-la identifica-se a necessidade de atenção e conhecimento para a administração de doses muito fracionadas de medicamentos o que acarreta maior demanda de tempo de trabalho de enfermagem, além de manipulação de soluções, o que pode comprometer a qualidade do procedimento em vários aspectos, como quanto à estabilidade e possibilidade de contaminação. Além dessas dificuldades, ressalta-se a possibilidade de intoxicação do paciente pediátrico em decorrência do uso de medicamentos comercializados em altas concentrações. (HARADA et al., 2012).

Os familiares valorizam, também o aspecto lúdico do cuidado de enfermagem. Entende-se o lúdico como uma medida terapêutica, que promove a continuidade do desenvolvimento infantil e possibilita o restabelecimento físico e emocional, por tornar a hospitalização menos traumatizante. O brincar reduz tensão, raiva, frustração, conflito e ansiedade e funciona como atividade-meio entre a criança e o profissional, facilitando-os atingir os objetivos anteriormente estabelecidos. A existência de um espaço dedicado ao brincar dentro do hospital reflete a preocupação com o bem estar global da criança, proporcionando maior confiança nessas e em seus familiares cuidadores. Contribui, também, para a desmistificação do ambiente hospitalar, comumente percebido como hostil, uma vez

que a possibilidade de brincar no hospital permite uma visão desse ambiente como bom e agradável. (BRITO et al., 2009).

Segundo Brito et al. (2009) o enfermeiro exerce papel fundamental para a humanização do cuidado, pois, dos profissionais, é quem permanece por mais tempo junto ao paciente para realização de procedimentos, desenvolvimento de vínculo e exercício da escuta e é responsável por sua evolução. Aplicando a humanização no processo de cuidar, é possível vislumbrar a possibilidade de formar profissionais que desenvolvam o cuidado aos pacientes, não só com procedimentos técnicos, valorizados pelas famílias, mas tendo como foco as necessidades do cliente, observando a maior interação e participação deste no seu processo de recuperação e cura, um cuidado humano e solidário.

A enfermagem como profissão voltada para o cuidado, além de assistir a criança durante sua internação, precisa cuidar da família que permanece integralmente na Unidade Pediátrica. Torna-se necessário criar vínculo com este familiar cuidador, exercitando o diálogo como instrumento de interação, amenizando conflitos que surjam no seu cotidiano de trabalho. Nos casos em que o estado de saúde da criança é grave ou a mesma necessita de cuidados especiais a mãe acompanhante pode apresentar-se fragilizada e sentir-se impotente frente à situação, precisando, assim, de apoio e amparo da equipe. Quando se sente apoiada pelos profissionais de saúde, considera o cuidado efetivo. (STRASBURG et al., 2011).

A criança, ao ser admitida em uma unidade hospitalar, é cuidada por uma equipe multidisciplinar de acordo com as suas necessidades e dos recursos humanos disponíveis. No mínimo, ela receberá a assistência de membros da equipe de enfermagem e médica, por isso, ao refletir sobre as responsabilidades quanto à recuperação da criança, seria injusto atribuir toda ela ao enfermeiro. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

O mesmo autor relata que o enfermeiro está mais próximo à criança e à família, sendo seus mediadores no hospital. Por isso, possui uma visão ampla das necessidades de saúde da criança, e esse papel de mediador também foi ressaltado pelas participantes do estudo. Já a família da criança, também ocupa uma posição fundamental na promoção da saúde e, por isso, torna-se imprescindível que o profissional de saúde ouça suas dúvidas, valorize sua opinião e incentive sua participação em todo o processo de cuidar durante a hospitalização. A troca de informações com a família significa compartilhar sem julgar suas reações, ideias e cuidados à criança, encontrando uma solução conjunta, incorporando as observações dos familiares no plano de cuidados. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

Os familiares manifestaram a certeza da presença e atuação efetiva da equipe de enfermagem no caso de piora da criança e a enfermagem deve promover o conforto e a

qualidade de vida à criança que está internada criando meios de recrutar um ambiente confortável e de prazer, nos quais se inclui o atendimento rápido e com agilidade. A assistência de enfermagem deve considerar o paciente como um ser único, complexo e multidimensional: biológico, emocional, social e espiritual. Este tipo de cuidado humanizado e integrado só é possível quando o enfermeiro faz uso da comunicação sensível com a criança e seus familiares, trazendo à tona suas preocupações e medos para que sejam trabalhados, vividos e superados. (MONTEIRO; RODRIGUES; PACHECO, 2012). O cuidado de enfermagem à criança deve ser norteado por ações que buscam atender suas necessidades biopsicossociais, levando em conta as inúmeras demandas que podem surgir neste momento. (SOARES et al., 2014).

As interações da equipe de enfermagem com as crianças internadas na Unidade Pediátrica devem ser marcadas pela competência técnica, empenho e dedicação. Por meio das interações pode romper ou modificar regras, observar a criança, valorizar a prestação do cuidar, como meio de atender as necessidades da criança. (CATRIB; OLIVEIRA, 2012).

Os familiares acham importante serem auxiliados pela equipe de enfermagem na realização dos cuidados básicos com a criança, e esses cuidados considerados rotineiros, revestem-se de nuances de maiores proporções quando a criança está hospitalizada, por exemplo o banho, que para muitos pais esse cuidar quando a criança está com um acesso venoso é difícil, e elas precisam de ajuda para que com o passar dos dias realizem o banho sozinhas. O cuidado à criança hospitalizada tem avançado nos últimos tempos, com importantes suportes tecnológicos no que se refere ao diagnóstico e tratamento. No entanto, isso não é suficiente para responder as demandas atuais. O cuidado precisa estar orientado para o fortalecimento da família, e para que esta seja percebida como parceira nos cuidados à criança. A disponibilidade da família em participar dos cuidados é particular para cada situação. (COLLET, 2012).

No hospital, os familiares sentem-se seguros ao serem auxiliados nos procedimentos mais simples, pois têm medo de fazer algo de errado, prejudicando a criança. O acolhimento adequado e o envolvimento precoce do familiar, e em especial, da mãe no processo cuidativo intra-hospitalar, se traduz em condição essencial para a transição bem sucedida deste cuidar para o ambiente domiciliar da criança. (MARQUES et al., 2014).

Neste contexto de complexidade, o enfermeiro deve ser capaz de identificar as necessidades de cada família, ajudando-as a expressarem suas angústias, dúvidas, medos, para que se consiga prestar um cuidado humanizado, voltado às demandas particulares de cada

criança e família. Quando a família é inserida juntamente com a equipe nos cuidados à criança pode sentir-se mais segura, confiante e tranquila.

O conhecimento das peculiaridades físicas e emocionais da criança permite ao familiar cuidador identificar sinais ou reações apresentadas por essa, auxiliando a equipe de enfermagem, pois existe uma sensibilidade que, podemos considerar cultural em nossa sociedade no que tange à percepção dos primeiros sintomas de doença demonstrados pela criança.

O cuidado, que antes era prestado apenas pela equipe de enfermagem, tem sido compartilhado com a família ou, muitas vezes, delegado a esta, caracterizando um processo de desresponsabilização da equipe com cuidados. Esses, às vezes, são menos valorizados pela enfermagem, como o banho, a alimentação e o conforto, evidenciando uma divisão de tarefas pautada no saber científico, operado pela enfermagem, e no saber popular, operado pela família. (LIMA et al., 2010).

A inserção da família no ambiente hospitalar, considerando-se seus direitos e deveres, tem demandado novas formas de organização na dinâmica da assistência de enfermagem, na qual, além do cuidado integral à criança, torna-se imprescindível também, voltar à atenção às necessidades da família, desenvolvendo, assim, uma proposta de cuidado centrado na díade criança família. Isto requer dos profissionais de saúde o atendimento de necessidades não apenas clínicas, mas também emocionais, afetivas e sociais, o que, ao mesmo tempo em que possibilita um cuidado mais abrangente, demanda mudanças nos modos de atender à criança hospitalizada. (LIMA et al., 2010).

É fundamental o envolvimento da família na assistência à criança, oferecendo-lhe condições de participação no processo terapêutico como um todo, respeitando seus limites emocionais e habilidades em prestar os cuidados ao filho durante seu período de hospitalização. Além disso, é importante também o estabelecimento de relações de empatia e intersubjetividade entre a enfermagem e a família, facilitando a participação desta nas ações de cuidado. (MORAIS; COSTA, 2009).

A família da criança se sente acolhida no hospital quando, no contexto relacional, percebe que as qualidades pessoais e profissionais daqueles que encontra ao longo de sua vivência, acomodam suas expectativas e proporcionam o estabelecimento de uma relação que lhe permita sentir-se segura para agir na situação. É importante dialogar com a mãe quando a realização de alguma técnica dolorosa se faz necessária, procurando explicar-lhe como a mesma será feita, bem como a importância disto para a recuperação de seu filho, pois os procedimentos dolorosos realizados na criança hospitalizada são uma das principais fontes de

sofrimento para a mãe. Acrescenta-se a isso o fato de que mesmo a mãe, reconhecendo o benefício de tais procedimentos para o tratamento da criança, sofre ao ver o sofrimento do filho. (LIMA et al., 2010).

Os sujeitos referiram que o incentivo da equipe de enfermagem para que as crianças participem de atividades na brinquedoteca é importante para amenizar o possível trauma causado pela hospitalização. A criança e seus familiares são considerados clientes na internação pediátrica, o que implica atender e cuidar igualmente da família que, na maioria das vezes, é representada pela presença da figura materna. Assim, o cuidado com a criança deve considerar a perspectiva de que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e o bem-assistir à criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da família neste processo. (JANSEN; SANTOS; FAVERO, 2010).

O mesmo autor relata que com o intuito de atender a demanda e a necessidade fisiológica da criança que visam à recuperação de sua saúde, os profissionais da equipe de enfermagem, muitas vezes, dedicam pouca ou nenhuma atenção às questões psicológicas e sociais da criança hospitalizada e de sua família. Como recurso facilitador da intervenção de enfermagem, tem-se o brinquedo. Brincar é importante para a criança e a equipe de enfermagem deve reconhecer essa necessidade, propiciar meios para a sua realização e incorporá-la de forma sistemática no cuidado diário prestado à criança hospitalizada. Quando a criança brinca, ela se distancia da vida cotidiana e é envolvida por um mundo mágico, fantasioso; o imaginário mundo do faz de conta. Além disso acredita-se que o modo como a criança brinca é um indicativo de como ela é e de como está.

A enfermagem pediátrica, sensível ao envolvimento dos pais na prática de cuidados à criança, coloca a sua tônica no desenvolvimento do processo de parceria com os mesmos, a qual requer uma interação integral com a família de forma a proporcionar as condições favorecedoras de um desenvolvimento da criança. Aos enfermeiros de pediatria é exigido um papel de cuidadores e de educadores já que a hospitalização de uma criança oferece oportunidade para desenvolver medidas de promoção da saúde, indispensável a um pleno crescimento e desenvolvimento infantil. (MENDES et al., 2012).

A hospitalização da criança é geradora de diversos sentimentos na família. Ela pode apresentar sensação de incapacidade, dependência, insegurança e descontrole diante da condição de enfermidade que a criança se encontra. No hospital, a família tende a despersonalizar-se à medida que precisa se adequar às normas e rotinas impostas pela instituição hospitalar, podendo ter sua identidade e autonomia afetada. (CÔA; PETTENGILL, 2011). Dessa forma o mesmo autor relata que ao entrar para o mundo do hospital, as famílias

passam a ser governadas por várias normas e rotinas impostas pelos profissionais como uma forma de organizar o seu processo de trabalho e harmonizar as funções dos diversos setores que co-habitam no hospital.

As adaptações às normas e rotinas impostas visam aproximar a rotina hospitalar da domiciliar, tornando o período de internação menos desconfortável. Com esta atitude, as famílias esperam que, durante a hospitalização do seu filho, os profissionais se solidarizem com elas, flexibilizando normas e rotinas de forma que atendam suas necessidades. (SCHATKOSKI et al., 2009). Neste sentido, com vistas a valorizar e primar pela qualidade do atendimento, a equipe passa a instituir práticas assistenciais embasadas no diálogo e na participação dos usuários junto aos trabalhadores, elaborando normas e rotinas que, além de organizar o processo de trabalho no setor, possibilitem um cuidado compartilhado à criança entre a equipe de enfermagem e o familiar cuidador no hospital, de forma democrática. (BOWERS et al., 2011).

4.2.4 Sugestões do familiar cuidador para a melhoria do cuidado de enfermagem prestado no setor

Alguns familiares cuidadores referiram não terem reclamações classificando a assistência de enfermagem como boa, destacando a atenção dispensada pela equipe de enfermagem à criança e à família

Não tem o que reclamar. Mais não fazem por nós porque é impossível! (F12)

Eu não tenho reclamação. Para mim está bom. (F5)

Melhorar sempre tem. Mas eu não tenho o que reclamar da assistência da enfermagem, nem do carinho e da atenção que elas (as enfermeiras) têm. (F8)

No entanto, outros familiares referiram como importante que mais informações lhes fossem fornecidas, pois gostariam de ter seus questionamentos respondidos.

Um pouco de atenção das enfermeiras, porque têm muitas delas que não explicam para gente as coisas. Aí eu peço explicação. Elas não dizem quando vou poder ir embora. (F4)

Ah como é isso? O que vai fazer? Eu pergunto tudo que vai fazer. Se perguntar até explicam. (F6)

Tendo em vista que as camas e berços das unidades são para as crianças internadas e os familiares cuidadores são alojados em poltronas ao lado de berços e camas gostariam que houvesse, também, cama para o acompanhante, pois algumas se sentem muito desconfortáveis

e não conseguem dormir sentadas e outras dormem junto com a criança, dificultando a realização de procedimentos pela equipe de enfermagem.

O que pode ser melhorado aqui na pediatria é a cama. (F7)

Poderia ter mais camas. Só tem para a criança e a poltrona é muito ruim. (F6)

Mas uma cama para o acompanhante estaria bom. Sei que não é hotel, mas ficar dias sentada não tem condições. (F5)

São horríveis. Os bercinhos, só tem berços. As mães dormem na cadeira. (F2)

Eu acho que a cama. [...] bem que poderiam colocar uma cama para o acompanhante e uma para a criança. (F3)

Ter cama, porque ai os pais dormem tranquilos com as crianças. Eu estou numa cama graças a Deus. Mas tem muitas mães que não. Se a criança vai para um berço as mães dormem numa cadeira. Não é acomodado. Ficamos dias aqui. Eu mesma já estou há dois meses e pouco aqui imagina tu dormires este tempo todo em uma cadeira. Tive sorte de vir para cá, tive sorte graças a Deus. (F10)

As cadeiras são muito ruins de dormir. Quando é bebê assim, agente se recosta e dorme. Mas a gente não dorme de verdade, fica só naquele soninho superficial e não descansa nunca. (F13)

Durmo com ele na mesma cama. Sei que não é o mais correto, mas teria que ter cama para o acompanhante. (F9)

Reclamaram da comida recebida tanto pela criança quanto pelo familiar cuidador no hospital. Gostariam que a mesma viesse em maior quantidade e melhor temperatura.

A comida pode melhorar. A comida é meio sem sal. É bem comida de hospital mesmo. (F2)

Quem vai no refeitório repete quantas vezes quiser. Quem come na enfermaria com a criança vem só a bandeja. Era para vir mais alimento. (F4)

Gostariam que as profissionais da equipe de enfermagem tivessem mais paciência para lidar com os familiares cuidadores de forma a possibilitar que se sentissem mais tranquilos e cuidados no setor.

Uma não tem nem um pouco de paciência. (F6)

Cada técnica é cada um, cada enfermeira padrão é outro e cada um tem o seu jeito. Tem umas que são mais atenciosas e umas que são menos atenciosas. Isso acontece. Ontem, que eu sai de manhã. Ela estava tossindo e a técnica falou para minha irmã que ficou no meu lugar: - Ela vai convulsionar e vai sair sangue. Minha irmã se assustou e saiu porta fora e não disse que não fica mais para eu poder ir em casa. Estava tudo bem. Não sei quem é a pessoa. Eu acho assim que

todas deviam ser iguais. Olhar e pelo menos dizer: - Ah isso é normal. Foi mexido ontem nesse acesso. (F13)

Os familiares cuidadores que são de outros municípios e que possuem suas crianças internadas na pediatria muitas vezes não possuem outros familiares para lhes auxiliar neste período, podendo se sentirem sozinhos e perdidos. Referiram como uma das grandes necessidades o auxílio para lavagem das roupas e o fornecimento de roupas para a criança.

Um olhar diferenciado para as pessoas de fora, porque os daqui pelo menos tem família que vai ali e pode trazer uma roupa uma coisa assim. As pessoas de fora ficam muito perdidas, porque ficam muito sozinhas. Mas eu acho que deveria mudar assim ó. Muita gente que vem de fora não tem ninguém na cidade. Precisariam de ajuda para lavar roupa que não são daqui e, às vezes, são pegas desprevenidas. Precisam que tragam uma comida, roupas, produtos de higiene, coisas que as pessoas precisam. (F10)

Hoje eu pedi para lavar umas roupas. Se eu precisar de umas roupas para ele elas me doam. Me trouxeram até dos filhos delas mesmo. (F9)

Coabitam na mesma enfermaria diferentes binômios mãe e filho, fato que pode ocasionar conflitos entre elas. Assim, gostariam que a equipe de enfermagem mediassem esses conflitos, reduzindo o nível de estresse.

Quase não falo com as vizinhas. Elas se metem na vida dos outros. Ameaçaram chamar o conselho tutelar e a polícia. Elas não ajudam. Não chamaram e eu não tenho medo. Não devo nada para elas. Acho que as gurias da enfermagem deveriam intervir porque se continuar vai dar uma briga bem feia aqui. (F6)

4.2.5 Caracterização dos profissionais da equipe de enfermagem participantes do estudo

Participaram do estudo nove profissionais da equipe de enfermagem atuantes na Unidade de Pediatria do HU. Destes, cinco eram enfermeiros, dois técnicos de enfermagem e dois eram auxiliares de enfermagem. Suas idades variaram entre 33 e 54 anos, com uma média de 32 anos. Atuam no setor entre dois e 27 anos, com uma média de sete anos de atuação.

4.3 PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS ACERCA DA PRESENÇA DO FAMILIAR CUIDADOR DA CRIANÇA NO HOSPITAL

Os profissionais da equipe de enfermagem percebem a presença da família junto à criança como importante, favorecendo a humanização da assistência e repercutindo positivamente no tratamento da criança.

Bom, aqui na pediatria é alojamento conjunto. Quando é alguma criança institucionalizada vem alguém da instituição para ficar acompanhando a criança. (PE3)

A presença é importante por causa da humanização. Para a criança repercute melhor o efeito do tratamento. (PE2)

Vêm a presença da família como positiva para o cuidado da criança, pois reproduzem no hospital os cuidados que realizam em casa, contribuindo com a equipe de enfermagem

Eu vejo como um ponto positivo. É importante ter o familiar, a mãe, o pai. (PE1)

Bom, de uma maneira geral é bom. Algumas mães cuidam das crianças muito bem. Têm familiares que ajudam. Cuidam aqui da mesma forma que cuidam em casa. Cuida lá e cuida aqui. (PE4)

Analisando de um modo geral, a presença do familiar é de extrema importância. Na sua grande maioria eles contribuem para o cuidado. A maioria, realmente, está cuidando, está colaborando com a gente (PE5)

No entanto, referiram que existem exceções. Há familiares que apesar de orientados acerca do cuidado da criança não o realizam. Inclusive referiram que alguns familiares interferem no cuidado realizado pela equipe, causando conflitos no setor.

Têm familiares que não. Agente tem que estar orientando a dar alimentação, que a criança tem que comer, que tem que dar banho. Muito difícil! (PE4)

Tem alguns que não se importam com o cuidado, exigem mais da gente. Não observam certas coisas, que seriam a função deles, como por exemplo, avisar que o soro está terminando. (PE1)

As interferências que causam um certo conflito com a equipe de enfermagem, com a equipe médica. Nesse lado a gente não evoluiu muito bem. (PE1)

Por atenderem na unidade familiares em vulnerabilidade social referiram que as mesmas em algumas situações não possuem conhecimentos nem habilidades para cuidar de seus filhos, são descuidados com a criança, às deixam sozinhas nas enfermarias, as submetem ao risco de quedas de berços, exigindo a presença constante dos profissionais da equipe de enfermagem para garantir o cuidado à criança.

Negligenciam o oferecimento da alimentação para a criança. Dependendo da situação se vê que a mãe não é presente. Vários cuidados que deveriam dar para a criança e não o realizam. A gente trabalha muito com as classes menos

favorecidas. Muitas vêm de famílias que sofrem muita vulnerabilidade social. E essas mães, muitas vezes, não realizaram um planejamento familiar adequado. Não possuem tanto conhecimento ou habilidade de cuidar de seus filhos. Então, muitas vezes, elas são desleixadas com a criança. Deixam as crianças sozinhas nos quartos a mercê de situações perigosas, até risco de quedas. São poucos funcionários, poucos profissionais da enfermagem para estarem permanentemente no quarto. (PE2)

Muitas vezes, a gente vê um completo descaso. Assim, por exemplo, em relação a dar leite, tem crianças que recebem leite de três em três horas e tu chegas ali no quarto, chegou o leitinho das 20h a mãe não deu. Agente vai ali às 22h, aquele leite ainda está ali. Aí chegou o leite das 23h, a mãe também não deu. Aí o que elas alegam? Ah, a criança não quer tomar. Mas em compensação só encostou o bico da mamadeira na boca e já disse que a criança não quis. Eu acho que falta um pouco de compromisso, de insistência dessa mãe em relação a dar alimentação para a criança assim. Não tem como tu forçares uma mãe a dar e é complicado tu pegares a criança e dar a mamadeira porque ela não confia assim em ti para se aconchegar. É complicado. Às vezes nem um banho dão. Aí agente tem que se preocupar também com isso. A gente faz, mas facilita o acompanhante aqui fazendo isso. Tu tens que estar chamando atenção para uma coisa que é diária, uma rotina e elas não fazem. Tu vês a criança suja, cheirando mal, isso é complicado assim. A mim extremamente posso te dizer até que irrita. Tu vês que a mãe toma banho, mas banho na criança não dá. Por quê? (PE5)

Os profissionais também enfatizaram que em algumas situações o familiar cuidador não compreende o tratamento estabelecido para a criança, não aceitando as informações recebidas, sentindo-se nervoso e dificultando o trabalho da equipe.

Outros familiares ao contrário, estão avaliando que a criança está ruim, que tem de fazer uma pausa alimentar porque a criança está disfuncionada. A mãe só enxerga que a criança não está comendo, ela não enxerga a disfunção respiratória. Então, às vezes é difícil, complicado porque a pessoa não aceita que o enfermeiro diga que a criança não pode comer. Ela quer que coma e é essa a preocupação. Ela fica nervosa. Então, é relativo, depende muito do familiar. (PE1)

Os profissionais do estudo compreendem como importante a presença do familiar cuidador junto à criança no hospital. O apoio emocional oferecido à criança hospitalizada pelo acompanhante constitui-se em ferramenta facilitadora da recuperação que, se não bem

trabalhada, poderá implicar na criação de uma barreira entre a enfermagem e a criança. (MARQUES et al., 2014).

Junto à família, a criança sente-se segura, cuidada, animada, acomodada, descansada, mais confiante, alegre, amada e protegida, tornando-se mais forte para enfrentar a doença e a internação. (MOLINA et al., 2009). Interagindo tão intensa e intimamente, a criança forma com sua mãe um único cliente, diferente e muito maior, que ultrapassa as fronteiras determinadas pelas imposições da hospitalização, favorecendo condições para o desenvolvimento infantil durante a experiência. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Para diminuir os conflitos, a equipe refere manter uma relação pautada no diálogo, negociação e trocas, estabelecendo com a família, na grande maioria das vezes, um vínculo harmonioso e propício à recuperação da criança. (SOUZA et al., 2011). O cuidado individualizado também é imprescindível para o estabelecimento de uma relação interpessoal de qualidade entre os pais e a enfermeira, pois ao compreender suas necessidades, esta pode planejar estratégias efetivas. (FRELLO; CARRARO, 2012).

Em relação à falta de conhecimento e habilidades o fundamental nessa relação equipe de enfermagem/família é que haja troca de saberes e experiências, sendo as duas partes enriquecidas pelo saber do outro, fazendo com que o relacionamento e o processo de cuidar se torne mais efetivo, afetivo, singular e ampliado. (RODRIGUES et al., 2013).

A hospitalização infantil, em geral, leva a uma desestruturação na rotina e no ambiente familiar. Ao acompanhar a criança, o familiar além de vivenciar a problemática da hospitalização, precisa se adaptar às imposições desencadeadas por essa situação. Diante disso, a equipe de enfermagem deve elaborar estratégias para amenizar o sofrimento da família por meio do diálogo interativo, de forma a estreitar o vínculo com a família. (RODRIGUES et al., 2013).

4.4 PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS ACERCA DO CUIDADO PRESTADO PELA FAMÍLIA NO HOSPITAL

Referiram que de acordo com a estrutura familiar alguns cuidadores são participativos, exigentes e preparados, auxiliando na recuperação da criança.

Então, dependendo do tipo de estrutura familiar alguns são bastante participativos, exigentes. (PE2).

Têm mães que cuidam da criança muito bem. Vê-se que são muito interessadas. (PE6)

Identificam situações em que a saúde do familiar está comprometida, mas mesmo assim este se nega a deixar a criança no hospital e permanece junto a ela para cuidá-la.

Veio outro familiar. Porque a mãe teve que colocar até um dreno no seio. A gente até achou que ela tinha que ir para casa, mas ela se negou, pois ela queria amamentar. (AE1)

No entanto, referiram que alguns familiares não cuidam a criança e às deixam ao cuidado de outras pessoas, como os avós.

Alguns familiares são bastante relapsos, e não querem se envolver. (PE2)

Alguns abandonam as crianças. Tem familiar que agente nem conhece, mãe e pai. Por exemplo, usuários de crack. Geralmente, são os avós que acabam ficando. (PE2)

Outros familiares exigem mais da equipe de enfermagem, necessitando de mais orientação, pois realizam cuidados de forma inadequada para a criança.

Outras não sabem cuidar direito. Daí exigem um pouco mais da gente. Temos que estar orientando, cuidando. (PE6).

Por exemplo, quando tem que dar o leite a gente sempre orienta que o nenê esteja elevado, mas elas dão em casa com a criança deitada. A gente diz que não pode, e elas dizem que estão acostumadas que dão assim em casa. O certo é pegar no colo em decúbito elevado porque o nenê pode vomitar ou se engasgar. (PE5)

Identificam que os familiares cuidadores por sua proximidade com a criança tem mais condições de avaliá-lo que os profissionais, sendo importantes fontes de informação acerca da criança para a equipe de enfermagem.

Depende da família, por exemplo, tem crianças com encefalopatia que tem mães que têm uma habilidade para lidar com ela incrível. Conhecem a criança. Às vezes tem crianças que nós enfermeiros avaliamos que não está bem, está ruim, mas mãe diz que não, ela está melhor, está bem, porque ela conhece mais que nós. (PE1)

A criança realmente tinha uma dificuldade respiratória muito importante, quando chegava na urgência. A mãe dizia para os médicos: _ Tem que aplicar Adrenalina. Eles ficavam na dúvida do que fazer, porque não conheciam a criança tão bem quanto a mãe conhece. Quando o familiar conhece tão bem a criança ajuda até na orientação da equipe. Realmente, só melhorava com Adrenalina. (PE1)

Referiram que os principais cuidados prestados pela família à criança são o banho, a troca de fraldas e o oferecimento da alimentação.

Dar banho e trocar uma fralda é impossível uma pessoa não saber. (PE1)

Elas realizam troca de fraldas, dão banho, alimentação, leite na mamadeira. (PE4)

Referiram que, em algumas situações, as crianças internaram no hospital por falta de cuidados em casa.

Eu tenho uma opinião assim: criança que é bem cuidada, que a mãe presta um atendimento adequado, dificilmente interna no hospital. O que é que agente tem aqui: algumas crianças que são mal cuidadas. Porque tu podes ser pobre, mas tu não precisas ser relaxado, descuidado. A criança chega suja, cheia de vermes, piolho. (PE3)

Da gente pegar criança com mítase na cabeça. Por quê? Por que é mal cuidada, suja. Crianças que vêm assim com o períneo destruído. Temos que estar fazendo banho de luz, usar pomada e uma série de outras coisas. Claro que tem aquelas doenças que são características. Mas muitas foram mal cuidadas sim. (PE9)

Ao longo do tempo tem-se dado enfoque à família como parte do cenário de cuidado a criança no hospital. Preconiza-se que os serviços de saúde ofereçam acesso universal, acolhimento, assistência integral e resolutiva, equidade e participação da família. (NICOLA et al., 2014).

A inserção da família no ambiente hospitalar tem demandado novas formas de organização na dinâmica da assistência de enfermagem, na qual, além do cuidado integral à criança, torna-se imprescindível também, voltar à atenção às necessidades da família, desenvolvendo, assim, uma proposta de cuidado centrada na díade criança família. (LIMA et al., 2010). A família acompanha a criança de perto no hospital compartilhando seu cuidado, vivenciando seu adoecimento, permitindo a compreensão da hospitalização e amparando a criança, oferecendo-lhe conforto. (SOUSA et al., 2011).

O cuidado à criança, no contexto da hospitalização, precisa ser singular, atencioso para a mesma e, também, para seus familiares cuidadores. Além da gerência da assistência a enfermagem precisa estar sensível às informações clínicas acerca da criança fornecidas pelos familiares, sendo parceiros do tratamento desta. (CASANOVA; LOPES, 2009).

Ao estudar o papel da família no cuidado à criança hospitalizada destacou-se seu papel protetor e o fornecimento de conforto à criança. (ROMANIUK; O'MARA; AKHTAR-DANESH, 2014; HIGHAM; DAVIES, 2013). Para que a família possa cuidar no hospital de forma efetiva é necessário dar-lhe liberdade para mostrar suas possibilidades, interagindo com a criança de forma positiva, superando fragilidades e fortalecendo potencialidades. (GOMES et al., 2011).

Os hábitos da criança e do familiar cuidador modificam-se no hospital em função das rotinas do setor, o que pode gerar ansiedade. Os familiares cuidadores, ao perderem sua

autonomia podem apresentar dificuldade de cuidar. (SILVEIRA et al., 2012). Alguns familiares exigem mais atenção da equipe de enfermagem para poderem vivenciar este período de forma mais instrumentalizada.

Estudo acerca do familiar cuidador da criança hospitalizada na visão da equipe de enfermagem mostrou que esta acredita que a família tem certo dever em querer aprender os cuidados inerentes à criança hospitalizada, caso contrário supõe-se que a mesma não saberá prestar os cuidados necessários pela criança. (MARQUES et al., 2014).

Os profissionais da enfermagem podem auxiliar na aceitação da família em estar internada, sendo receptivos e demonstrando carinho e prontidão na resolução dos problemas para que esta se sinta segura e acolhida. As famílias esperam no momento de entrada no hospital que os profissionais sejam amigáveis, que tenham relações harmoniosas e que o foco do seu cuidado seja na recuperação do seu filho. (CASANOVA; LOPES, 2009).

A presença da família no hospital favorece um relacionamento mais próximo e intenso da criança com a equipe; é fonte de informação direta sobre a evolução da doença; previne acidentes na enfermaria e pode participar ativamente no cuidado à criança. Desta forma, a criança pode ser mais prontamente atendida e ter seu período de internação reduzido. (GOMES; ERDMANN, 2005).

A família no hospital representa segurança para a criança e, além disso, participa da execução de tarefas e cuidados entendidos como semelhantes aos domiciliares como: higiene, banho, alimentação. (GOMES et al., 2014). A realização desses atos pelo familiar acompanhante é um acontecimento já institucionalizado nas unidades de internação pediátrica, sendo rotina em muitas instituições. Muitas ações, antes realizadas pela enfermagem, hoje são entendidas, pelos profissionais, como sendo de competência da família. (PIMENTA; COLLET, 2009). O cuidado, que antes era prestado apenas pela equipe de enfermagem no hospital tem sido compartilhado com a família ou, muitas vezes, delegado a esta, caracterizando um processo de desresponsabilização da equipe. (YAMAMOTO et al., 2009).

4.5 CUIDADOS PRESTADOS PELOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA E À CRIANÇA NO HOSPITAL

Ao dialogar com os participantes do estudo em relação aos cuidados prestados à díade família-criança eles referiram realizar a educação em saúde, orientando acerca dos cuidados

que a criança necessita acerca do tratamento, da patologia, como forma de realizar a promoção em saúde, tanto da criança como do familiar cuidador.

Nos preocupamos em realizar orientação. Os cuidados que a gente delega para eles são os mais simples. Mas o tempo todo nos preocupamos com as orientações. (PE8)

O que a gente faz mais é orientação. De cada dez, duas elas absorvem. Mas a gente insiste, mostra porque é importante tanto para a criança como para a cuidadora. (PE7)

Agente orienta, faz promoção em saúde, faz toda essa prestação de educação em saúde. Tenta orientar o porquê do tratamento, a necessidade do tratamento, também a manutenção desse tratamento quando é preciso após a alta. A gente discute com ela todos os prós e contras, o porquê que gerou essa patologia, porque que essa criança apresenta uma síndrome, o que é dessa síndrome. Esclarece tudo ao máximo, promove bem a questão da educação em saúde em relação aos familiares. (PE3)

Preocupam-se em tirar as dúvidas da família, colocando-se à sua disposição para lhes explicar o que quiserem, familiarizando-os com o hospital e construindo com eles uma relação transparente, atendendo seu direito do recebimento de informações sobre o tratamento da criança.

Outra coisa também é sempre se colocando a disposição desse paciente. Geralmente, o cuidador chega com muitas dúvidas e tem que ter paciência para explicar para ele, porque às vezes é muito estranho para ele. Então, a equipe se coloca a disposição dessa forma. (PE5)

Nós procuramos orientar, explicar. Por exemplo, a gente gosta que o cuidador saiba o que está acontecendo com o filho, com o bebê, a criança. Se ele tem alguma dúvida a gente tenta esclarecer, senão a gente chama um médico. Sempre deixamos bem transparente que eles (cuidadores) têm direitos a obter todas as informações a respeito do tratamento que a criança está fazendo. (PE6)

Quando a criança necessita de continuidade dos cuidados em casa preocupam-se em orientar e ensinar a família buscando capacitá-las a realizar esses procedimentos de forma segura.

Tem outras crianças que alguns cuidados que a gente tem que orientar porque elas acabam indo para casa. Então, as mães nós pedimos para estarem junto e alguma dúvida já para saírem daqui orientadas. (PE4)

Agora nós temos uma criança com traqueostomia que vai para casa com cuidados especiais, bem específicos. Os pais estão bem interessados em aprender o cuidado.

Estamos trabalhando, ensinando os pais como fazer a aspiração, cuidados com a gastrostomia. Depende muito da família mesmo. (PE1)

Alguns familiares cuidadores internam com a criança de forma rápida, não tendo tempo de arrumarem roupas e outros. Nesse sentido, a equipe de enfermagem as auxilia conseguindo-lhes roupas, sabonete, toalha e que a lavanderia lave suas roupas.

A gente tenta auxiliar como pode. Às vezes acontece uma internação rápida que eles não vêm com roupa. A gente dá sempre que é possível. A gente tenta conseguir um sabonete, uma toalha, um cobertor. É o máximo que a gente consegue fazer. (PE5)

Mas tentamos auxiliar dessa forma. Então, a gente arruma, de noite consegue arrumar até roupa do bloco para elas vestirem durante a noite. Lá na lavanderia os guris dão uma força, lavam a roupa, porque no outro dia de manhã a gente pede para tomarem banho. Às vezes, o banho é (risos) um elemento raro. E aí, troca a roupa delas por uma mais limpa. (PE3)

Quando há necessidade a gente tem algumas doações aqui de roupas. Algumas mães chegam bem carentes de roupas e são essas coisas que o hospital fornece. Fornece cinco refeições para as mães. São essas coisas que a gente tem aqui. Porque aqui o nosso paciente é a criança, não é a mãe. Então, a gente presta mais o cuidado à criança, mas se preocupa em que a cuidadora esteja bem. (PE4)

Sim, aquelas que ficam muito tempo internadas aqui, durante o dia a gente até consegue que a lavanderia lave a roupa delas. (PE8)

A roupa da criança quando elas não têm, a gente tem, sempre tem doação, tem essas coisas aqui. As da mãe a gente lava. (PE7)

A equipe de enfermagem presta apoio emocional à família quando percebe que a mesma encontra-se apreensiva com a situação da criança. Preocupam-se em encaminhá-la ao serviço de psicologia para auxiliar no enfrentamento da situação.

Bom, às vezes fica difícil a gente perceber. Conforme a rotina se está mais calma até dá para perceber se a mãe está precisando de alguma ajuda psicológica. Simplesmente o fato de conversar sobre a situação, de como está a criança, de quão apreensiva ela está aqui dentro em relação à saúde do filho. E aí o que eu faço assim é conversar em torno de cinco a 10 minutos se eu tenho tempo porque acho que não custa nada. Então, pelo menos isso. Ou orientar a buscar ajuda do profissional que a gente sabe que tem o pessoal da psicologia aqui dentro. Mas não faço muita coisa, orientações soltas assim. Se eu sei que vai dar alta eu tento orientar alguma coisa em casa o que tem que ser feito e o que não tem que ser feito. Em relação a isso, mas não muita coisa. (PE7)

Quando o familiar cuidador, geralmente a mãe, necessita de cuidados diretos como curativo, verificação da Pressão Arterial ou recebimento de medicação o mesmo é encaminhado ao Serviço de Urgência ou ao Centro Obstétrico para que recebam esse tipo de atendimento. Em algumas situações realizam o seu cuidado na própria Unidade de Pediatria.

Nós não fazemos o curativo. Geralmente ela já vem orientada para tirar o curativo na maternidade mesmo. Mas se ela precisa de gaze, soro fisiológico para fazer a limpeza, nós a auxiliamos. (PE6)

É muito difícil a mãe pedir, mas quando isso acontece à gente até faz. Algumas mães tomam banho e já colocam um curativo limpo, porque foram orientadas na maternidade que tem que passar o soro fisiológico. Nós fornecemos o soro, a gaze e se ela quiser a gente faz. Teve um caso de uma mãe que veio e infectou. Nós fizemos o curativo e pedimos para ela descer no Centro Obstétrico. Porque a gente não tem muita prática com esse tipo de curativo e ela tinha que entrar com antibiótico. (PE9)

Cuidados que eu presto, que a gente presta à cuidadora são poucos. Elas já tiverem dor de cabeça aqui. Se elas vierem e pedir para verificar a pressão, a gente nem tem instrumento para isso. O que a gente faz se a pressão estiver alta? Orienta elas a irem lá no Serviço de Urgência e elas recebem atendimento lá. Têm umas três mulheres com sífilis congênita e elas têm que tomar Benzetacil. Então, elas vêm com a receita, à gente nem usa Benzetacil intramuscular aqui na Pediatria. Então, o que é que elas fazem? Vão lá no Serviço de Urgência, consultam e aí automaticamente fazem lá. A gente só tem medicação de criança aqui. Mesmo que seja um analgésico para uma dor de dente ou uma coisa. A gente não pode cumprir prescrição assim para ela. (PE3)

A família acompanha a criança de perto no hospital compartilhando seu cuidado, vivenciando seu adoecimento, permitindo a compreensão da hospitalização, amparando a criança e oferecendo-lhe conforto. A hospitalização de uma criança suscita na família situação de crise, caracterizada por vários fatores como descontinuidade na satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais, e aparecimento do sentimento de culpa e ansiedade. (SOUSA et al., 2011).

Na busca por adaptar-se no hospital, o familiar cuidador necessita de informações que o habilitem mais para o cuidado à criança. Muitas são as informações necessárias para que ele possa organizar-se para cuidar. Ele precisa de informações acerca do que vai ser feito com a criança, acerca dos medicamentos, da alimentação e dos exames e procedimentos a serem realizados na criança. (GOMES et al., 2014). Em relação aos cuidados que prestam à família e

à criança no hospital os profissionais da equipe de enfermagem referiram realizar a educação em saúde, orientando acerca dos cuidados que a criança necessita acerca do tratamento, da patologia, como forma de realizar a promoção em saúde, tanto da criança como do familiar cuidador.

A enfermagem contribui positivamente para a manutenção da saúde e da qualidade de vida. O enfermeiro é o profissional que serve como uma seta planejadora de ações, pois atende de maneira individualizada. O enfermeiro é visto como um amigo e facilitador no cuidado dos pacientes. Estudo acerca das percepções de pacientes sobre a doença indicou que as orientações e ensinamentos feitos pelo enfermeiro foram fundamentais para o aprendizado na realização do cuidado de si. (CHAVES; TEIXEIRA; SILVA, 2013).

Percebe-se a angústia do familiar/acompanhante quando não é orientado ou quando não tem conhecimento sobre algo relacionado ao seu ente internado. Todo contato que a enfermeira tem com o usuário do serviço de saúde, estando à pessoa doente ou não, deveria ser considerado uma oportunidade de ensino de saúde. Apesar da pessoa ter o direito de decidir se aprende ou não, a enfermeira tem a responsabilidade de apresentar a informação que irá motivar a pessoa quanto à necessidade de aprender. Dessa forma, a enfermeira precisa aproveitar as oportunidades tanto dentro quanto fora dos locais de cuidado de saúde para facilitar o bem estar. (RABELO; SOUZA, 2009).

A educação dos acompanhantes é importante, pois traz benefícios e deveria ser feita sem que eles precisassem perguntar. Essa educação é uma estratégia para reduzir os custos da atenção à saúde, prevenindo doenças, evitando tratamento médico caro, diminuindo o tempo de hospitalização e facilitando uma alta mais cedo. (RABELO; SOUZA, 2009).

A experiência de sofrimento pode ser exacerbada com a internação da criança, gerando incertezas e sobrecarga materna. Assim, destaca-se o papel essencial dos profissionais de saúde junto ao binômio mãe e filho, como provedores de cuidado integral, de qualidade e mais humano, acolhendo-os da melhor possível, por meio de relação ética, proporcionando a formação de vínculos terapêuticos. (FIGUEIREDO et al., 2013).

Ante essa realidade, as ações educativas representam estratégias de apoio, aprendizado, independência e motivação para autogerenciamento do cuidado, por meio de ações dialógicas e emancipatórias. (SPARAPANI; NASCIMENTO, 2010). Nesse sentido, a educação e o acompanhamento contínuo, com incentivo à participação ativa da criança e da família no hospital são imprescindíveis, para que possam compreender aspectos fundamentais do tratamento e do controle da doença por meio de responsabilidades compartilhadas entre a

equipe de saúde, criança e família, propiciando uma vida melhor. (PENNAFORT; SILVA; QUEIROZ, 2014).

Conhecer a dimensão cuidadora da família à criança no hospital mostra que essa, mesmo não estando no seu ambiente de conforto, não abdica do seu papel de cuidadora da criança. Auxiliá-la neste desempenho coloca a enfermagem como parceira, fortalecendo a família como unidade social de cuidado a seus membros e a unidade de pediatria como palco do processo educativo em e para a saúde. Esta forma de cuidar pode tornar o hospital reconhecido, não apenas como local de doença, dor e sofrimento, mas, também, palco de aprendizagem, promoção de saúde e prevenção de doenças. (GOMES et al., 2014).

Os profissionais da equipe de enfermagem preocupam-se em tirar as dúvidas da família, colocando-se à sua disposição para lhes explicar o que quiserem. Verificou-se que uma das estratégias da família para cuidar a criança é a busca por informações acerca da doença, do tratamento fornecido à criança no hospital e do possível tempo de internação. (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010). A aquisição de segurança para cuidar da criança se dá por meio do aprendizado de habilidades técnicas para cuidar, do desenvolvimento de sensibilidade única para identificar as manifestações de melhora ou agravamento do estado de saúde da criança e do compartilhamento do cuidado da criança com os profissionais da equipe de saúde. (KUO et al., 2012).

Ao auxiliar na familiarização da família e da criança no hospital constrói-se com eles uma relação transparente, atendendo seu direito do recebimento de informações sobre o tratamento da criança. As famílias vivenciam a internação da criança de forma melhor quando se sentem potencializadas para desenvolver o cuidado à criança. Por isso, reconhecem e valorizam o componente educativo do cuidado atribuído pela equipe de saúde. Quando são instrumentalizadas e incentivadas pelos profissionais da saúde, as famílias ocupam seu tempo adquirindo habilidades que lhes tornam capazes de cuidar melhor a criança. Sentem-se estimuladas a cuidar, quando os profissionais da saúde esclarecem suas dúvidas em relação à doença da criança, bem como quando recebem orientações que permitem aprimorar o cuidado prestado a elas.

Durante a permanência no hospital, a família pode conviver de maneira favorável com o adoecimento da criança, desde que no ambiente hospitalar se propiciem estímulos capazes de qualificar o tempo vivido, tornando este período menos estressante, tanto para a criança como para o familiar que a acompanha. (SIKOROVA; KUCOVA, 2012; GOMES; CAETANO; JORGE, 2010). Para isso torna-se necessário estabelecer um espaço de escuta e de fala para a família expressar sua vivência, fazendo com que os profissionais de saúde

reflitam e se mobilizem no sentido de minimizar seu sofrimento nesse período. (HALFON et al., 2011).

O estudo mostrou que, por isso, os profissionais de enfermagem preocupam-se em orientar e ensinar a família buscando capacitá-las a realizar o cuidado de forma segura. No entanto, diante desta nova realidade, a criança pode demandar necessidades específicas, sendo importante a aquisição de novas habilidades e competências para garantir um cuidado de qualidade à mesma. Assim, cabe ao enfermeiro a sensibilidade de atenção e percepção destas dificuldades interagindo com a criança e sua família a fim de instrumentalizar o familiar cuidador para os novos referenciais de cuidado que a criança está necessitando. (GOMES et al., 2014).

No hospital, os profissionais de enfermagem prestam apoio emocional à família quando percebem que a mesma encontra-se apreensiva com a situação da criança. A unidade de pediatria é permeada de algumas singularidades como a intensa interação entre equipe de enfermagem e a família da criança hospitalizada, que, se por um lado oferece inúmeros benefícios à recuperação da criança na Pediatria, por outro pode representar fonte geradora de conflitos. A partir de uma visão integralizadora compreende-se que a família nessa unidade é um membro indissociável do processo de saúde e uma unidade de cuidado. Esta condição transfere aos profissionais a incumbência de apoiá-la, fortalecendo-a e orientando-a quando ela se encontrar fragilizada. (SOUSA et al., 2011).

A participação dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas é tema que vem sendo pesquisado, destacando o hospital como um ambiente não familiar e que traz mudanças nos papéis parentais. (AEIN; ALHANI; KAZEMNEJAD, 2009; SIKOROVA; KUCOVA, 2012; HUHTALA et al., 2011; TORQUATO et al., 2012). A hospitalização de crianças constitui um evento em que há necessidade de maior comunicação, informação adequada e negociação de cuidados, havendo barreiras e facilidades para a participação dos pais. (TORQUATO et al., 2012; ARAÚJO et al., 2009). É necessário que a equipe de enfermagem que presta assistência à criança internada empreenda ações para o provimento das necessidades do familiar, afastando-se, portanto, de um modelo tecnicista, mecanicista, valorizando dessa forma o seu fazer, tornando-o mais visível e humanizado. (SOUSA et al.; 2011).

O estudo verificou que quando a mãe cuidadora da criança na Unidade de Pediatria adoece é encaminhada ao Serviço de Urgência ou ao Centro Obstétrico para que recebam o atendimento específico que necessitam. Em algumas situações os profissionais da equipe de enfermagem realizam o seu cuidado na própria Unidade de Pediatria. Este dado mostra que a

internação da criança é tão desestabilizante e sua família necessita de apoio, orientação e cuidados permanentes de profissionais realmente envolvidos e comprometidos com o cuidado no setor.

A família, geralmente, representada pela mãe, deve ser percebida em suas características e necessidades particulares. A realidade de ter um filho internado desestrutura seu cotidiano, desorganiza suas rotinas, amplia suas responsabilidades e sofrimento gerado pela convivência limitada com os outros membros da família quanto pelas condições impostas pelo hospital ou pela patologia da criança. (MORAIS; COSTA, 2009).

A partir de vivências negativas e dos significados atribuídos à doença e hospitalização de um filho, a mãe experimenta um limiar de emoções determinadas por fatos reais ou imaginários que se manifestam por meio de sentimentos, ações e pensamentos que refletem a dificuldade para lidar com a situação, podendo levá-la ao adoecimento. Esse pode se manifestar por meio do nervosismo, do choro incessante, do andar constante pelo hospital, da falta de apetite e outras alterações comportamentais e físicas. Torna-se, assim, imperioso uma atenção em saúde que priorize tanto o ser criança quanto o ser mãe acompanhante, caracterizando um cuidado humanizado a partir do qual os profissionais de saúde, em especial de enfermagem, direcionem suas práticas para o enfrentamento e resolução, numa abordagem ampla, frente às diferentes necessidades emanadas ante o sofrimento vivido. (MORAIS; COSTA, 2009).

4.6 PERCEPÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ACERCA DA ESTRUTURAÇÃO DA UNIDADE DE PEDIATRIA PARA O RECEBIMENTO DA CRIANÇA E DO FAMILIAR CUIDADOR

Uma das participantes do estudo referiu que a unidade de pediatria encontra-se bem estruturada, propiciando um ambiente, muitas vezes, melhor do que o que as famílias têm em casa, fazendo com que não queiram sair do hospital.

Porque elas não têm muito interesse em que a criança saia do hospital. [...] Aqui elas têm comida, roupa lavada, fralda. Não são agredidas pelos maridos. Vão querer ir embora? (PE3)

Uma das profissionais referiu que a unidade não se encontra estruturada fisicamente, estando defasadas em relação às novas normas preconizadas para a estruturação física de uma Unidade de Pediatria.

A nossa pediatria não. Eu acho que fisicamente e profissionalmente, posso te dizer de certeza assim. eu acho que a gente está defasado nesse sentido. (PE7)

Referiram a falta de espaço nas enfermarias com o acúmulo de camas e berços e acomodações dos familiares em poltronas. Acreditam que além de acomodações para a criança deveriam ter acomodações melhores para as mães. Nesse sentido, reconhecem que a unidade encontra-se estruturada para a criança, faltando estrutura para acomodação dos familiares cuidadores.

Não, a pediatria é uma unidade muito boa, mas não tem estrutura física. Às vezes, as mães vêm da maternidade e ficam numa cadeira. Acredito que as mães deveriam ter uma cama adequada e procuramos acomodá-la em uma cama grande, mas não tem para todas. (PE6)

Falta espaço nos quartos. Quartos que caberiam talvez uma cama e nós temos três berços. Quartos que caberiam duas camas e nós temos quatro camas né. Tem quartos ali que tem uma cama e ainda mais dois berços. Tem quartos com duas camas e um berço. E é complicado porque aí a mãe fica em uma cadeira daquelas poltronas de mamãe, mas ficam mal acomodadas. (PE7)

Fisicamente não está. Nós temos aqui só o leito para a criança, berço ou a cama e uma cadeira para sentar, uma poltrona. A pediatria é estruturada para receber a criança, para a família não tem nem condições. (PE1)

Reclamaram da dificuldade em acomodar na unidade mães que estão em pós-parto ou pós-cesárea. Apesar de todas as tentativas da equipe em acomodar melhor essas mães, muitas vezes, reconhecem que esta não é atendida em suas necessidades.

Eu acho que não. Porque acontece muito com as mães de recém-nascidos que vieram de uma cesárea e elas não têm onde dormir. Nós da equipe de enfermagem tentamos sempre que possível acomodar essa mãe. Colocamos numa enfermaria que tem uma cama grande, mas às vezes não é possível. Infelizmente, em muitos casos essa paciente precisa ficar em uma cadeira após o parto. A pediatria não tem área física para acomodar o familiar, mais de um, muitas vezes. Às vezes, pode e precisa que fiquem o pai e a mãe, e não há estrutura física para isso. (PE5)

Nós não temos muita estrutura física. O que agente vê? As mães deitadas no berço com as crianças porque é uma poltrona que é oferecida para elas. A unidade não tem espaço físico para ter uma cama para a mãe e uma cama para a criança. Então, ficam na poltrona. E elas acabam deitando no berço. Quando tu vê tem uma criança quase prensada coma cabeça ali nas grades, porque elas deitam no berço. Literalmente elas deitam. Até eu não critico muito, porque às vezes elas ficam quinze, vinte dias, só elas aqui. Sem nenhum outro familiar para ajudar a

cuidar. Geralmente, é a mãe, e quem é que vai agüentar tanto tempo dormindo sentada ? É muito complicado. (PE3)

A unidade não tem estrutura para receber a família cuidadora. Acaba sendo algumas coisas de improviso, gestantes, pós partos que acabam tendo alguma dificuldade. Como te falei, é a criança que está no berço, bem acomodada. Mas o hospital tem que colocar as mães em cama grande ou junto da criança. Dai já é um diferenciado porque quando vês estão à mãe e a criança na mesma cama. Então, não dá para acomodar perfeitamente a mãe na cama e a criança no berço, pois o espaço físico não tem condições de suportar. (PE4)

Referiram a necessidade de uma postura mais ética e humana, principalmente no fornecimento de informações aos familiares cuidadores de crianças, de pessoas leigas com pouco conhecimento e que no momento de internação de um filho encontram-se aflitas e ansiosas. Acreditam ser necessário que se dê um pouco mais de atenção a essas pessoas, fornecendo-lhes informações acerca do processo terapêutico da criança, procurando tranquilizá-las.

Ela não está estruturada. Infelizmente ela não está estruturada. Acredita-se que talvez no futuro ela esteja melhor, até porque o hospital está se submetendo a uma grande obra. Mas não se sabe até que ponto será possível. No caso vai precisar de um planejamento anterior prévio para ver se essas mães também terão esse cuidado mais humanizado. Não somente os filhos porque elas passam por problemas psicológicos. Um período de tensão, vendo seu filho sofrendo, passando por aquele período de tratamento. Falta, também, a questão de um recurso psicológico para orientação às famílias. É uma dificuldade de a gente prestar um atendimento mais humanizado. (PE2)

Existe essa falta de conhecimento e uma postura, acho que uma melhor postura para receber a pessoa. Geralmente, são pessoas leigas, que não entendem e que tão aflitas. Querem uma explicação a mais. E eu acho que aqui são pouco pacientes. A gente tem condições de dar essa explicação. Porque se tu não sabes, poxa não sei, mas eu vou tentar descobrir. Não virar as costas e sair dizendo que agora não pode falar. Acho que a gente podia dar um pouquinho só de atenção e diminuir a ansiedade dessa pessoa. Só em tu dizeres que tu vais tentar descobrir a pessoa já se tranquiliza. Poxa é o filho dela, mas podia ser o teu, podia ser teu parente. (PE7)

A unidade de internação é o local onde, geralmente, a criança e seu familiar cuidador passam a maior parte do tempo e, por isso deve-se ter atenção especial quanto aos elementos

que constituem o ambiente da Pediatria. As profissionais referem que a inexistência de uma estrutura física e acomodações adequadas implicam em um vazio no cuidado, não contemplando dessa forma as necessidades da família na unidade de pediatria. Deste modo, a equipe de enfermagem demonstra preocupação quando percebe que o alojamento conjunto em sua unidade de trabalho não acolhe a família de maneira adequada. (SOUSA et al., 2011).

Verifica-se que, muitas vezes, os familiares não conseguem dormir, pois o hospital nem sempre disponibiliza acomodações adequadas para os acompanhantes. Nesse processo, revela-se o sofrimento decorrente tanto da responsabilidade assumida perante a família e a sociedade pelo cuidado do filho doente quanto da dinâmica de funcionamento do ambiente hospitalar. (SILVA, R. C. C. et al.; 2010).

Com a humanização da assistência, a enfermagem tem se deparado, cada vez mais, com a presença dos familiares acompanhantes no ambiente hospitalar. A permanência dos pais em tempo integral no ambiente hospitalar, sua participação no cuidado e a natureza das relações entre crianças, pais e profissionais têm desencadeado novas formas de organização da assistência à criança hospitalizada. Assim, torna-se necessário dirigir o olhar para a família como objeto de cuidado, num processo de relações e intervenções para além do cuidado clínico.

Embora a presença da família constitua método efetivo para minimizar os traumas psicológicos da hospitalização na criança falta estrutura para sua permanência no hospital. (GOMES; ERDMANN, 2005). Apesar dessa compreensão ainda percebe-se a falta no hospital de um ambiente próprio para o familiar acompanhante e seus objetos pessoais, uma vez que passa a ocupar o espaço inerente ao trabalho da equipe de enfermagem, o que pode causar conflitos, queixas por parte do familiar e irritação por parte da equipe, que vê tomado o seu espaço de atuação. A falta de infraestrutura para inserir o acompanhante no ambiente hospitalar traz repercussões físicas e psicológicas para o familiar.

Em estudo acerca da participação do acompanhante no cuidado no hospital os familiares acompanhantes manifestaram sensação de desconforto físico devido às condições inadequadas do quarto, dotado de pouca infraestrutura, conforto e comodidade, ao terem que dormir sentados em uma cadeira, por longos períodos. Este fato mostra que embora a presença do acompanhante no hospital seja uma recomendação do Ministério da Saúde, observam-se obstáculos quanto à sua participação, justificada pela inadequada infraestrutura dos serviços. (LONGO; ANDRAUS; BARBOSA, 2010).

Quanto à estruturação da Unidade de Pediatria para o recebimento da criança e do familiar cuidador os profissionais verificam problemas como áreas físicas pequenas e

inadequadas, ocasionando um atendimento desumanizado. (ANDRADE et al; 2009). Acredita-se que o espaço físico deve fazer parte do acolhimento hospitalar onde a essência deve ser o conforto dos sujeitos envolvidos, pacientes e acompanhantes. A falta de acomodações como de cadeiras e camas adequadas é fonte de sofrimento. É preciso investir em infra estrutura para minimizar o sofrimento de quem se encontra hospitalizado. Logo, a falta de conforto dificulta o planejamento das ações de assistência, colocando pacientes e acompanhantes em situação constrangedora, gerando insatisfação. (ANDRADE et al; 2009).

4.7 SITUAÇÕES EM QUE OS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM IDENTIFICAM QUE O CUIDADO DA CRIANÇA É COMPARTILHADO NO HOSPITAL

Os profissionais da equipe de enfermagem acreditam que os familiares cuidadores cuidam bem da criança no hospital, apesar das exceções.

Algumas sim, algumas cuidam muito bem. Há exceções! Agente pode observar quando crianças com encefalopatia, por exemplo, internam várias vezes e são muito bem cuidadas. São acamadas, lógico, mas são muito bem cuidadas. Mesmo com poucas condições as mães cuidam muito bem delas. (PE1)

Para que o cuidado possa ser compartilhado com os familiares é necessário que os profissionais se coloquem no seu lugar e procurem compreender o que estão passando nesse momento de internação de um filho.

Eu sempre penso assim, que a gente tem que se colocar um pouco no lugar das pessoas para tentar entender o que ela está passando. Agente sempre acha que com os outros é mais fácil. (PE8)

Referiram compartilhar o cuidado à criança durante a realização de procedimentos durante a realização de trabalhos técnicos. Negociam com os familiares a sua atuação. Uns preferem estar junto com a criança para acalmá-la, outros não gostam de ver. Em algumas situações, os membros da equipe de enfermagem solicitam auxílio dos familiares para observar a passagem da alimentação pela sonda, dar o banho, avisar a equipe que a medicação em bureta está acabando, entre outros.

Que a enfermagem e a família cuidam juntas a criança, em algumas situações. Durante os procedimentos nos ajudam muito. (PE3)

Na hora de colocar um soro, depende de cada turno. No turno da tarde a gente não tem problema que o familiar entre. Perguntamos se a mãe quer ficar, se ela se sente tranquila ou nervosa. Às vezes ela prefere ficar fora porque não quer olhar. Às vezes ela prefere estar junto. Aí a gente pede para a mãe ajudar. Pedimos para

ela segurar os pés, perna ou braço, para ela distrair a criança enquanto estamos puncionando. (PE6)

Olha eu posso te dizer que administração acho que de alimentação por sonda. Agente sempre pede para o familiar ficar observando, porque fica difícil a gente estar no quarto todo o tempo. Dependendo do volume passa em meia hora, se for um volume maior vai passar em mais tempo e não tem como eu ficar parada olhando o gotejo. Então, a gente pede: _ Ah, observa o gotejo para mim, se vai ficar muito rápido, se vai ficar lento demais, mas não mexa. Fala que a gente vem aqui e arruma. Pelo menos eu faço isso porque eu tenho muito medo de elas trocarem, acabar mexendo e trocar e acontecer algum desastre. (PE7)

Durante a punção nós preferimos que seja alguém da equipe porque precisa de certa agilidade e destreza para segurar a criança. Geralmente, o familiar não tem, pois ele fica assustado com isso. Pedimos ajuda no banho, cuidar a medicação que está passando, avisar que terminou e que está na hora de trocar. Isso é um trabalho da enfermagem que é compartilhado com o familiar. (PE6)

Nunca precisei dar banho, mas eu já vi outras colegas fazerem. Foi necessário! Eu digo que acho que tem dar um banhinho, está com cheirinho de vômito ou está com cheiro de xixi. Quem sabe tu não dás um banho. A gente trabalha à noite, mas dá para dar um banho. Elas aceitam numa boa, pois é para o bem da criança. Eu me ofereço se tiver que dar o banho eu faço. Nunca tive resistência em relação à orientação. (PE9)

Referiram que trocam informações sobre a criança com o familiar cuidador. Procuram esclarecer os familiares acerca do processo de saúde e doença da criança, de suas necessidades de cuidado, dos procedimentos que serão realizados com a criança, da patologia que a criança possui. Essas informações são transmitidas como forma de minimizar o sofrimento da família vivenciado pela hospitalização da criança.

Tanto a família quanto a criança quando chegam aqui precisam ser tratados. A mãe que está diretamente ligada ao tratamento de seu filho. Ela está diretamente ligada ao cuidado de seu filho e o cuidado repercute no processo saúde/doença. Então, a gente tem que, no momento que a criança chega, nós temos que sempre esclarecer aos familiares dessa necessidade, desse cuidado na sua totalidade. (PE2)

Já de início a gente explica o que vai fazer. Olha vou levar teu nenê lá porque tem que pegar uma veinha. Ou vou levar teu nenê porque tem que colher urina por sondagem, porque na coleta normal deu infeccioso. Por sondagem a gente vai ver se vai confirmar e elas aceitam. (PE3)

Preocupam-se em realizar orientações acerca do cuidado à criança que será necessário após a alta hospitalar sobre a alimentação nasoenteral, por gastrostomia, cuidado com a colostomia, entre outros.

Faz parte do tratamento. Muitas vezes elas saem daqui e vão para casa e o tratamento continua. Então, as pessoas têm que ser orientadas. (PE3)

No próprio cuidado em si a enfermagem já vai ensinando elas a fazerem. Por exemplo, têm crianças aqui com sonda, com gastrostomia, que vão para casa e vão continuar. Então, elas já vão dando alimentação. A gente ensina como faz a lavagem das sondas. Quando tem crianças com colostomia. A gente encaminha lá no grupo de estomizados e, depois, já continuam após a alta. (PE6)

Referiram que, principalmente, mães que tem o primeiro filho e mães adolescentes necessitam ser orientadas e auxiliadas a realizarem o cuidado com a criança.

Nessa questão de banhos que agente dá juntos, em algumas crianças recém-nascidas. Aqui recebemos crianças recém-nascidas que vêm da maternidade. A mãe que tem o primeiro filho que ainda não tem aquela noção de dar banho. A gente orienta, dá banho junto. Algumas crianças acabam indo para casa com sonda. Então, a gente orienta a mãe, ensina ela, porque a criança fica em casa e vai receber a dieta, alimentação por sonda. (PE4)

Cada vez mais adolescentes estão sendo mães. Muitas delas têm muito pouco conhecimento acerca de como tratar uma criança, de como atender, quais os primeiros cuidados que tem que ser feitos, quais são as idades para cada coisa, os períodos de desenvolvimento da criança. Elas têm muitas dúvidas, são muito ignorantes em vários aspectos. Então, a gente como profissional de saúde tem que estar habilitado para dar esse tipo de atendimento. (PE2)

Apesar de compartilharem o cuidado à criança e esforçarem-se para isso referiram a existência de conflitos e obstáculos existentes nessa relação. Estes são ocasionados, principalmente, pelo não entendimento da família acerca do que está sendo feito com a criança ou devido a sua discordância da equipe.

No procedimento, se acontece alguma coisa, muitos não entendem o que está sendo feito. Mesmo se diz que é necessário fazer punção, muitas vezes há obstáculos. (PE1)

Não. Uma das características da pediatria é que a gente não faz nenhum procedimento coma mãe ali do lado. Por quê? Porque a criança se torna difícil. Os maiorzinhos falam: -Ah, só um pouquinho, só um pouquinho e pegam a mão da mãe, quando a gente vai lá: - Não, só um pouquinho. Então, o que a gente faz? A gente tem a salinha ali no posto. Colocamos o colchãozinho e a gente pede para a

mãe ficar do lado de fora do posto. Tem um vidro ali, aí ela vai ficar olhando que ninguém vai maltratar, ninguém vai abusar. Mas a gente consegue dominar melhor a criança. Só nós. Porque também já perdes um pouco daquela estrutura senão punctiona na primeira. Já começa a dizer que está judiando porque está fincando, porque está isso e a criança chora. Então, é complicado. Sondagem, essas coisas, tudinho a gente faz ali. Elas ficam olhando pelo vidro, pelo visor. (PE3)

Para que o cuidado possa ser compartilhado com os familiares é necessário que os profissionais se coloquem no seu lugar e procurem compreender o que estão passando nesse momento de internação de um filho. Torna-se importante refletir sobre as práticas de cuidado que devem ser empregadas na assistência à família, visando a minimização de tensões, ansiedades e medos, proporcionando segurança nesta interação. Para isso, é necessário que os profissionais de enfermagem trabalhem de forma empática com a família da criança. (LIMA et al.; 2010).

A questão do vínculo também é de suma relevância na interação enfermeiro-paciente família, pois a confiança mútua e a co-responsabilidade são pilares do relacionamento e de trocas. O enfermeiro apresenta-se como elemento fundamental para a formação de vínculo com a criança e com a família, elucidando seus direitos no hospital, buscando atender seus anseios e dúvidas na busca pelo compartilhamento do cuidado. (MAESTRI et al.; 2012).

O cuidar em Enfermagem não diz respeito somente ao cuidado físico, tal concepção adquire dimensões mais amplas, baseadas em princípios humanísticos. Dar apoio emocional para a família compreende estar disponível quando necessário, conversando, escutando, encorajando, dedicando-se. No diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças no hospital, a Enfermagem manifesta-se de várias formas, ouvindo, dando conforto, carinho e atenção, esclarecendo dúvidas, estando presente, proporcionando momentos de descontração e relaxamento, e conforto espiritual, ajudando no cuidar da criança. Interagir com a família fornecendo-lhe informações auxilia a minimizar o sofrimento vivenciado pela hospitalização da criança. (SILVA, F. A. C. et al.; 2009).

Ao ser envolvida no cuidado, a família tem o direito de conhecer o projeto terapêutico proposto para seu filho e de ser instrumentalizada acerca do processo de hospitalização, para que tenha condições de enfrentá-lo. A experiência da internação no hospital, em razão das suas características e rotinas, muitas vezes rígidas e inflexíveis, pode gerar desconforto no paciente, impessoalidade, dependência da tecnologia, isolamento social, falta de privacidade, perda de identidade e da autonomia, dentre outros, rompendo bruscamente com seu modo de

viver, incluindo suas relações e papéis. Neste caso, a identidade e a autonomia podem ser afetadas, comprometendo sua capacidade de escolher, decidir, opinar e expressar-se. (BAGGIO et al.; 2011).

A família, por meio da sua participação ativa no cuidado à criança, procura manter sua autonomia frente à equipe de saúde. Neste sentido, compartilha decisões sobre o cuidado da criança e tenta participar, conversando acerca do plano terapêutico, a fim de subsidiar suas decisões, negociando com a equipe o cuidado, tomando decisões a partir das avaliações que realiza. (DUNST; HAMBY; BROOKFIELD, 2007).

Através da sua participação no cuidado, as famílias estão conhecendo mais o cotidiano do hospital e, a partir deste conhecimento, estão desenvolvendo sua consciência crítica e sua autonomia, fortalecendo seu poder de reivindicação, tornando-se mais participativas no processo de tomada de decisões, quanto ao cuidado à criança e aptas a fazerem sugestões para sua melhoria. (LIMA et al.; 2010; XAVIER et al.; 2013).

É indiscutível que o enfermeiro está mais próximo à criança e à família e possui uma visão ampla de suas necessidades. Para a família é imprescindível que o profissional de saúde ouça suas dúvidas, valorize sua opinião e incentive sua participação em todo o processo de cuidar durante a hospitalização, minimizando possíveis conflitos surgidos na relação. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

Mães adolescentes necessitam ser orientadas e auxiliadas a realizarem o cuidado com a criança. Enfrentam dificuldades para cuidar do seu filho recém-nascido. Passam por um processo de aquisição e de transição de papel iniciado na gestação, durante o qual a mulher deve desenvolver conhecimentos e habilidades para cuidar do bebê, necessitando do aprendizado para realizar de maneira competente e confiante essas tarefas. As mães adolescentes para superar seus medos e dificuldades para prestar o cuidado ao filho, buscando ajuda dos profissionais de enfermagem, podendo sentir-se auxiliadas, acolhidas, apoiadas e seguras. (MORAIS; CAMPOS, 2011).

A hospitalização da criança gera alterações na dinâmica familiar, podendo ocasionar incapacidade da família lidar com essa situação. A enfermagem ao compartilhar o cuidado à criança com a mesma apóia a família a partir do momento em que informa sobre a condição de saúde da criança, comunica-se efetivamente com os membros da equipe e família, possibilitando a construção de vínculos e de confiança mútua. Por meio dos vínculos formados com a família pode auxiliá-la na convivência diária da internação hospitalar, na compreensão e no enfrentamento da doença, estabelecendo meios para facilitar esse processo. (ARAUJO et al., 2009).

4.8 ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS DO CUIDADO COMPARTILHADO NA UNIDADE DE PEDIATRIA

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Aspectos positivos do cuidado profissional à criança identificados pelo familiares cuidadores, Aspectos positivos do cuidado familiar à criança identificados pelos profissionais da equipe de enfermagem, Aspectos negativos do cuidado profissional à criança identificados pelo familiares cuidadores e Aspectos negativos do cuidado familiar à criança identificados pelos profissionais da equipe de enfermagem.

4.8.1 Aspectos positivos do cuidado profissional à criança identificados pelos familiares cuidadores

O familiar é orientado de que forma pode permanecer no hospital e auxiliar nos cuidados à criança, favorecendo sua recuperação.

Eu acho que sim, porque, no início, a gente aprende muito. Elas nos auxiliam, ensinam, orientam. Eu não sabia cuidar dele no início. Fui aprendendo aos poucos. A gente vai pegando aqui as manhas para cuidar melhor. (F5)

Aqui elas auxiliam ele a se familiarizar com o hospital. [...] ele conhece todas as enfermeiras, passeia dentro do hospital, elas fazem as vontades dele. Ele agita aqui, brinca com as outras crianças. (F2)

Sentem-se ajudadas quando contam com o apoio e solidariedade dos profissionais e confortadas com sua presença ao seu lado.

Foi boa a internação, todo tempo aqui não teve uma enfermeira de cara amarrada, de cara feia. Para mim que vou ficar um tempo grande, que ela está fazendo antibiótico, já é difícil ficar, imagina dez, vinte, dias com uma criança aqui. Mas a gente é confortada. Apoiada pela equipe. Elas são solidárias à situação que estamos passando. (F6)

Os familiares do estudo referem como positivo quando a assistência prestada à criança é negociada com seus familiares.

Bom eu falo que não tenho nada que reclamar mesmo, porque sempre que eu interno aqui sou bem tratada. Desde quando ele era bebezinho eu conheço aqui e sempre tive tudo que precisei. A gente pede, negocia e é atendida. (F8)

Sempre tive todas as necessidades atendidas. Ele sempre fez os exames, recebe os remédios sempre no horário: os antibióticos. Elas combinam com a gente tudo que vai ser feito. (F10)

O familiar cuidador é incentivado pelos profissionais da enfermagem a cuidar.

É bonito, tu entras no quarto, dar bom dia. Eu acho que o trabalho é feito com amor em qualquer canto do hospital, desde a faxineira até a enfermeira e o médico. O amor é fundamental para qualquer profissão. Mas as gurias da enfermagem são especiais porque ficam o dia inteiro com a gente aqui, nos incentivam a cuidar. (F9)

A formação de vínculos positivos entre familiares cuidadores e profissionais aumenta a confiança da família no cuidado prestado pelos profissionais.

Eu tenho confiança no trabalho delas porque estou aqui o tempo todo com elas. Eu confio no trabalho delas. Vejo que elas cuidam com carinho. Não é qualquer pessoa que vai cuidar aqui. A pessoa tem que ter vocação para cuidar aqui. É uma característica das pessoas desse setor. Gostam do que fazem, não fazem de qualquer jeito. (F4)

As famílias consideram positivo quando é orientada pelos profissionais da equipe de enfermagem como deve proceder frente às necessidades da criança por cuidados, favorecendo sua recuperação. Durante a hospitalização, as crianças apresentam as mesmas necessidades emocionais e sociais básicas que são próprias da infância, ou seja as crianças precisam de oportunidades para desenvolver habilidades motoras, sociais, de linguagem e capacidades psicológicas. Para obter essas habilidades e capacidades, ela necessita da presença permanente e segura de alguém que seja importante para ela. (CASTRO et al., 2010).

Geralmente, são os profissionais da equipe de enfermagem que recebem a família no setor e fornecem as informações acerca das normas e rotinas do setor, cuidados que a criança necessitará e como o familiar pode colaborar reforçando a importância de sua presença junto à criança dando-lhe suporte nas dúvidas, medos e ansiedades. (PINTO et al., 2009). Este fato faz com sintam-se amparadas pelos profissionais e confiantes na recuperação da criança. Ela encontra nos familiares a força e segurança necessária para encarar todo esse processo doloroso e desconhecido e por esse motivo, a presença de um representante da família é fundamental. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

A permanência do familiar acompanhante junto ao cliente hospitalizado exige transformações na prática da equipe de enfermagem. Logo, a equipe necessita adaptar-se a esta situação, alterando atitudes, posturas, além de demonstrar receptividade frente à presença deste acompanhante no cotidiano do cuidado. (SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2010).

Nesse contexto, se faz necessária a participação do enfermeiro, demonstrando a sua capacidade de estabelecer uma interação que possa beneficiar o relacionamento da equipe de enfermagem com o cliente, buscando integrar o acompanhante como elemento na recuperação do cliente e orientá-lo em todo o processo saúde-doença, durante o período de hospitalização, já que a família geralmente precisa assumir a responsabilidade do cuidado ao cliente em casa, após a alta hospitalar. (SANTOS, L. M. et al., 2014).

Os familiares cuidadores da criança no hospital sentem-se ajudados quando contam com o apoio e solidariedade dos profissionais e confortadas com sua presença ao seu lado. Embora a internação seja uma vivência solitária para a família é importante que a mesma receba algum tipo de ajuda, fundamental para que ela vivencie o seu papel de acompanhante. Ela se sente ajudada quando conta com o apoio e solidariedade das pessoas que estão preocupadas com a criança e com ela, ou seja, familiares, amigos e alguns profissionais. (SANTOS, A. M. R. et al., 2011).

Ao estabelecer um relacionamento mais próximo e terapêutico com a equipe de enfermagem a família pode passar a ver e agir em solidariedade às dificuldades impostas pela própria instituição e a dinâmica do trabalho da equipe de enfermagem. Por outro lado, ainda que disponha, geralmente, de potencial para reorganizar-se rapidamente, ao assumir o papel de acompanhante a família apresenta necessidades específicas frente à hospitalização o que requer informações e orientações sistematizadas, por parte da enfermeira, sobre como participar do processo de cuidar no hospital. Ao assumir a família como parceira, no processo de cuidar, é necessário considerar e reconhecer que ela é também foco da assistência de enfermagem e sua participação na realização dos cuidados ao paciente é fundamental para sua recuperação. (SANTOS, L. M. et al., 2014).

A participação da equipe multiprofissional possibilita um atendimento globalizado tanto à criança quanto a seu familiar cuidador no hospital, dando-lhes suporte. Ao compartilhar o cuidado da criança com sua família estaremos incentivando-as no desenvolvimento de competências e habilidades enquanto cuidadoras. (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

A assistência na Pediatria é considerada positiva quando é negociada com os familiares. A perspectiva de levar a família para dentro do hospital traz consigo alterações nas relações de trabalho estabelecidas no ambiente de trabalho. Cuidados, que antes eram realizados pelos profissionais de saúde, passaram a ser realizados pelos pais, tais como: banho, administração da dieta, atividades de recreação e conforto à criança. A enfermagem já possui um acervo de conhecimento empírico e teórico que permite, com segurança, negociar

com a equipe e com os familiares um plano de assistência mais abrangente, que não limite à consecução técnica possibilitando que a família se expresse e dê opiniões acerca das melhores condutas a serem adotadas. (PINTO et al., 2009).

A equipe necessita adaptar-se a esta situação, alterando atitudes, posturas, além de demonstrar receptividade frente à presença do acompanhante no cotidiano do cuidado. (SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2010). Assim, o familiar acha positivo quando é incentivado pelos profissionais da enfermagem a cuidar. A equipe de enfermagem e o familiar acompanhante devem manter uma relação de confiança, segurança e respeito mútuo. Além disso, a relação interpessoal e a interação entre ambos proporcionam uma comunicação eficaz, facilitando as intervenções e os cuidados dos enfermeiros com o cliente hospitalizado. O familiar acompanhante necessita ser capacitado e orientado sobre os cuidados ao longo do período de internação. Será mais ou menos autônomo, a partir das informações recebidas da equipe de saúde que a atende. Quanto mais orientada a respeito do diagnóstico, tratamento e quadro clínico da criança, maior será a possibilidade de perceber precocemente suas alterações. (SANTOS, L. M. et al., 2014)

A formação de vínculos positivos entre familiares cuidadores e profissionais aumenta a confiança da família no cuidado prestado pelos profissionais. Nesse sentido, investimentos na prestação de um cuidado profissional humanizado ampliam a confiança da família nos profissionais. Ao compartilhar com os profissionais a experiência da hospitalização da criança revelam a existência de cuidado e encorajamento e a construção de uma relação alicerçada na compreensão, confiança e coragem. Alguns familiares referem sentir-se amparados pelos profissionais em todos os seguimentos tendo, assim, seu sofrimento amenizado. (SCHIMITH et al., 2011). Ao avaliarem o cuidado prestado, reconhecem quando os profissionais demonstram respeito, atenção, elo de afetividade, confiança e credibilidade. Valorizam, assim, o respeito, o compromisso, a responsabilidade, a cumplicidade e a sensibilidade na relação profissional paciente. (MOLINA et al., 2009; NERY et al., 2009).

Durante o processo de internação, torna-se pertinente à equipe de enfermagem, refletir sobre comportamentos e atitudes diante dos familiares cuidadores, bem como manter comunicação efetiva e contínua na convivência e, principalmente, nas situações de estresse, fornecendo as orientações necessárias para amenizar as repercussões emocionais vivenciadas por eles neste ambiente. (COSTA; ARANTES; BRITO, 2010).

4.8.2 Aspectos positivos do cuidado familiar à criança identificados pelos profissionais da equipe de enfermagem

Os profissionais acreditam que o familiar cuidador proporciona conforto físico e emocional à criança exercendo controle sobre o seu trabalho.

A presença da família é bem vinda porque ela garante para a criança conforto e carinho. Aqui no hospital a criança necessita da família para adquirir estabilidade emocional. É um mundo novo, pessoas estranhas, procedimentos dolorosos. (PE2)
Além da importância da presença da família para a criança ela é importante, também, porque ao fazer o controle do nosso trabalho ela pode confiar em nós e no nosso trabalho. (PE5)

Os profissionais acreditam que o familiar cuidador proporciona conforto físico e emocional à criança. Sob a mesma ótica Pinto et. al salienta que a relação entre os familiares cuidadores e os profissionais é, na maioria das vezes, harmoniosa e tranquila e os profissionais acreditam que a participação do familiar no cuidado à criança auxilia no tratamento favorecendo a recuperação da criança. (PINTO et al., 2009).

Cada família pode fortalecer sua identidade como grupo social, superar suas fragilidades e vulnerabilidades, agindo e reagindo, lutando e enfrentando os desafios diários que a hospitalização da criança lhes impõe. Para algumas delas, as mudanças e situações vivenciadas neste contexto, refletem sentimentos de solidariedade que acentuam os vínculos afetivos entre seus membros. A família se fortalece para poder assistir melhor a criança, para isso procura cuidar do seu bem estar físico e emocional. Ressaltam a importância de manter padrões adequados de sono e repouso, alimentação apropriada e atividades alternativas de recreação, que podem contribuir para superar as tensões provocadas na criança pelo ambiente hospitalar, bem como as possíveis situações de dor e sofrimento vivenciadas durante a internação. (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

4.8.3 Aspectos negativos do cuidado profissional à criança identificados pelos familiares cuidadores

Alguns familiares cuidadores da criança no hospital apresentam-se insatisfeitos com as orientações recebidas pelos profissionais em relação ao cuidado de seus filhos.

Porque eu sei que é difícil. Tem sempre bastante gente internada. Então, algumas vezes não é aquilo que a gente esperava no atendimento. Ainda mais criança que

tem que ser cuidada diferente, Exige tempo da gente. Ai a gente chama e elas estão ocupadas. As enfermeiras não têm o tempo para o atendimento que a gente gostaria. Poderiam nos orientar melhor, nos ensinar a cuidar direito, pois nunca tinha tido um filho com soro. Podiam orientar melhor (F3).

Falta orientação. Vejo que não são preocupadas em nos orientar direito. Estão sempre com pressa, então, a orientação é assim superficial (F11).

Em algumas situações em que o quadro clínico da criança é delicado e que essa necessita de cuidados especiais os familiares podem sentir-se incapazes e inseguros para cuidar e necessitam do auxílio dos profissionais para se tranquilizarem.

Muitas vezes, fico assustada, pois a falta de ar é muita e fico com medo de não dar conta do cuidado. Fico chamando toda hora porque me sinto insegura e a presença delas me tranqüiliza. (F9)

A noite ela sempre piora e não me sinto capaz de ficar sozinha com ela. Preciso do auxílio da enfermagem. Só assim me acalmo um pouco. (F11)

Alguns familiares afirmaram que não confiam nos profissionais da equipe por achar que lhes falta uma melhor capacitação para o cuidado.

Há situações em que não confio nelas. Fico com medo. Umás são estúpidas e não dizem coisa com coisa. Penso que falam com a gente por obrigação e me sinto meio perdida porque preciso chamá-las com certa frequência e fico achando que estou incomodando. (F1)

Em algumas situações verifica-se que o cuidado à criança é imposto ao familiar que passa a assumir cuidados que deveriam ser realizados pelos profissionais.

Aqui a gente faz a nebulização, cuida o soro para não terminar e dá o alimento na sondinha. Eu penso que elas me ensinaram a fazer para ajudar no trabalho, pois são muitas crianças para atender. A sonda mesmo ele vai continuar a usar em casa. (F7)

Alguns familiares cuidadores do estudo apresentam-se insatisfeitos com as orientações recebidas pelos profissionais em relação ao cuidado de seus filhos. Outro trabalho desenvolvido por Xavier apontou que, apesar de vários dias de internação, os cuidadores da criança no hospital desconhecem as normas e rotinas do setor, não foram orientados acerca dos cuidados necessários e a melhor forma de executá-los apresentando certo grau de carência de práticas educativas efetivas e de um cuidado mais humanizado. (XAVIER; GOMES; SALVADOR, 2014).

Em um estudo acerca da vulnerabilidade do familiar cuidador no hospital uma das cuidadoras da criança referiu, inclusive, ter se sentido magoada, diminuída e pressionada por

profissionais da equipe ao solicitar informações acerca do problema da criança. (COA; PETTENGILL, 2011). Outra pesquisa acerca da percepção da família da criança com paralisia cerebral sobre as orientações recebidas da equipe de saúde observou-se uma limitação dos cuidados prestados pela equipe em relação às orientações proferidas sobre como cuidar da criança. Pode-se perceber que essas famílias foram pouco esclarecidas em relação à maneira de cuidar da criança. (MILBRATH et al., 2012).

Os familiares acreditam ser importante receber informações sobre o que podem ou não realizar. Como a família se encontra fragilizada pela internação hospitalar de seus filhos, na maioria das vezes, fica a mercê das decisões dos profissionais. Assim, compete ao enfermeiro tomar a iniciativa de integrá-la ao processo de cuidado da criança, na busca por relações menos conflitantes e mais efetivas, no sentido de se propiciar um cuidado mais qualificado, sensível e humano. (XAVIER; GOMES; SALVADOR, 2014).

Em algumas situações em que o quadro clínico da criança é delicado e que essa necessita de cuidados especiais os familiares podem sentir-se incapazes e inseguros para cuidar e necessitam do auxílio dos profissionais para se tranquilizarem. Revelar à família que a criança necessita de cuidados especiais necessita ser vislumbrado com cautela e preparo, focalizando as dimensões humanas, emocionais e profissionais dos integrantes da equipe de saúde, que irá realizá-lo. A incompreensão, ou, até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais da criança por parte da família, pode levar a uma postergação do início do tratamento e ao aumento das dificuldades vivenciadas pela família para prestar os cuidados à criança. (MILBRATH et al., 2012).

A transmissão de más notícias é encarada com alguma dificuldade por grande parte dos profissionais de saúde pela complexidade dos aspectos emocionais a ela associados. É uma tarefa complexa, complicada e requer capacitação. A enfermagem, embora possua conhecimento da situação da criança, muitas vezes não informa, encaminhando a família para receber informações do médico. A falta de orientação pode gerar impotência no familiar que desconhece o que pode vir a acontecer com a criança, tendo medo da situação em que se encontra. (ALBUQUERQUE; ARAÚJO, 2011).

Alguns familiares afirmaram que não confiam nos profissionais da equipe por achar que lhes falta uma melhor capacitação para o cuidado. Nestas situações, ficam apreensivas, pois a desconfiança no profissional faz com que o familiar cuidador fique mais atento procurando realizar os cuidados que está acostumado ele mesmo. (MOREIRA et al., 2008).

Em algumas situações verifica-se que o cuidado à criança é imposto ao familiar que passa a assumir cuidados que deveriam ser realizados pelos profissionais. Em alguns casos, o

familiar cuidador é interpretado como um cuidador coadjuvante. Um ajudante nos serviços, como cuidar da criança. A família, que deveria ser incluída na perspectiva do cuidado, passa a realizar cuidados à criança durante a permanência hospitalar. Muitas aceitam tal condição, pois a entendem como condição para poderem permanecer no hospital junto com a criança; pois geralmente há muitas crianças e poucos profissionais da equipe de enfermagem. (PIMENTA; COLLET, 2009).

Os profissionais gostariam que os familiares participassem de atividades educativas de forma a adquirirem habilidades e competências para o cuidado à criança no hospital. Acreditam que este desconhecimento interfere na compreensão da família acerca das orientações dadas pelos profissionais ligados ao cuidado de seus filhos. (SALES et al., 2010).

4.8.4 Aspectos negativos do cuidado familiar à criança identificados pelos profissionais da equipe de enfermagem

Alguns profissionais da equipe de enfermagem acreditam que o familiar acompanhante é despreparado para participar dos procedimentos do cuidar. Referem que estes se apresentam inseguros, não sabem cuidar e necessitam de orientações de forma a sentirem menos medo e insegurança frente à situação em que se encontram.

Muitas vezes, vemos familiares cuidando de forma errada. Se sentem inseguras e podem colocar a criança em risco. Temos que estar o tempo todo atentas para que elas aprendam. (PE3)

Algumas mães apresentam-se extremamente angustiadas com a situação que estão vivenciando e fica difícil o cuidado à criança. Temos que orientar várias vezes a mesma coisa até elas se acalmarem e aprenderem. (PE4)

Alguns profissionais da equipe de enfermagem acham que o familiar acompanhante é despreparado para participar dos procedimentos do cuidar. Referiram que estes se apresentam inseguros, não sabem cuidar e necessitam de orientações de forma a sentirem menos medo e insegurança frente à situação em que se encontram. Estudo acerca do familiar acompanhante no cuidado ao paciente hospitalizado na perspectiva da equipe de enfermagem verificou-se que. No início da internação, os familiares acompanhantes podem sentir-se despreparados e inseguros em participar dos cuidados por estarem em local desconhecido e por não saberem o que é esperado deles. Com isso, podem acabar fugindo dessa atividade, procurando ajuda nos profissionais. (SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2010). Este despreparo pode aumentar

seu sofrimento, pois o não saber o que pode acontecer ao filho gera incertezas quanto à doença e ao tratamento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer como a família e os profissionais da equipe de enfermagem compartilham o cuidado à criança no hospital. **Quanto ao impacto da necessidade da internação da criança no hospital para a família** verificou-se que a família a interna ao perceber que não dá mais conta de cuidar à criança em casa. Crianças internam no hospital para realização de exames diagnósticos, procedimentos cirúrgicos e por situações de urgência e emergência com quadros graves. Algumas crianças provêm de orfanatos. Muitos familiares ficam surpresos e chocados com a necessidade da internação. Podem sentir-se assustados por se tratar da primeira hospitalização ou já conviverem com várias internações anteriores da criança.

Quanto aos cuidados realizados pela família à criança no hospital o estudo mostrou que mesmo no hospital a família não abdica do seu papel de cuidadora, realiza cuidados integrais à criança, procurando satisfazer suas necessidades. Cuida da sua alimentação, higiene realizando seu banho, troca de roupas e de fraldas. Tentam compensar a criança, dando-lhe amor e colo. Apresentam-se como sentinelas observando a evolução do quadro clínico da criança, chamando a equipe de enfermagem para dar-lhe suporte quando necessário.

Nesse sentido, realizam a supervisão do trabalho da equipe de enfermagem, cuidam para que a criança mantenha contato com os outros familiares que se encontram em casa como forma de garantir a manutenção de seus vínculos, evitando seu isolamento. Procuram garantir que a criança continue brincando no hospital e preocupam-se em garantir a segurança da criança no hospital.

Quanto à visão da família acerca da **assistência de enfermagem prestada à criança e à família no setor** os familiares cuidadores avaliaram a assistência de enfermagem como boa, referindo ser bem atendidos e na rapidez com que necessitam, têm certeza na melhora da criança devido ao cuidado recebido. Avaliaram ser bem tratados, cuidados com carinho e atenção e que o cuidado recebido apresenta-se importante para que não desanimem e sintam-se seguros quanto ao estado de saúde de seus filhos. Mencionaram como importante a atenção dispensada pela equipe às crianças e famílias, valorizando o ser presença.

Valorizam o aspecto técnico e o aspecto lúdico do cuidado de enfermagem. Referiram que a enfermagem presta-lhe cuidados especiais à criança, alguns, possibilitando que o familiar cuidador aprenda a executá-los, pois terá que fazê-los em casa após a alta. Mencionaram como importante a equipe de enfermagem fazer a mediação entre a família e a equipe médica, a

certeza de que se a criança piorar a enfermagem se fará presente, amenizando e garantindo seu bem estar e serem auxiliadas pela equipe de enfermagem na realização dos cuidados básicos com a criança. Valorizam o recebimento de orientações e o esclarecimento de suas dúvidas em relação ao cuidado à criança e ao processo terapêutico desenvolvido com a criança. Valorizam quando a enfermagem se prontifica a ficar com a criança para que elas possam ausentar-se do hospital por algum período e quando flexibiliza as normas e rotinas instituídas para favorecer o cuidado à criança e à família.

Os familiares cuidadores apontaram como sugestões para a melhoria do cuidado de enfermagem prestado no setor que mais informações lhes fossem fornecidas, pois gostariam de ter seus questionamentos respondidos. Tendo em vista que são alojados em poltronas ao lado de berços e camas gostariam que houvesse, também, cama para o acompanhante. Reclamaram da comida recebida tanto pela criança quanto pelo familiar cuidador no hospital. Gostariam que a mesma viesse em maior quantidade e melhor temperada. Gostariam que as profissionais da equipe de enfermagem tivessem mais paciência. Referiram como uma das grandes necessidades o auxílio para lavagem das roupas e o fornecimento de roupas para a criança. Gostariam que a equipe de enfermagem mediasse os conflitos entre as diferentes famílias, reduzindo o nível de estresse no setor.

Os profissionais percebem a presença da família junto à criança como importante, favorecendo a humanização da assistência e repercutindo positivamente no tratamento da criança, pois reproduzem no hospital os cuidados que realizam em casa, contribuindo com a equipe de enfermagem. No entanto, referiram que existem familiares que apesar de orientados acerca do cuidado da criança não o realizam, interferem no cuidado realizado pela equipe, causando conflitos no setor. Alguns familiares não possuem conhecimentos nem habilidades para cuidar de seus filhos, são desleixados com a criança, às deixam sozinhas nas enfermarias, as submetem ao risco de quedas de berços, exigindo a presença constante dos profissionais da equipe de enfermagem para garantir o cuidado à criança, dificultando o trabalho da equipe.

Em relação **ao cuidado prestado pela família no hospital os profissionais referiram** que alguns cuidadores são participativos, exigentes e preparados, auxiliando na recuperação da criança. Outros são relapsos, não cuidam da criança e às deixam ao cuidado de outras pessoas, como os avós. Outros realizam cuidados de forma inadequada para a criança. Identificam situações em que a saúde do familiar está comprometida, e que este se nega a deixar a criança no hospital, permanecendo junto a ela para cuidá-la. Identificaram que os familiares cuidadores por sua proximidade com a criança tem mais condições de avaliá-lo que mesmo os profissionais, sendo importantes fontes de informação acerca da criança para a

equipe de enfermagem. Atribuem que os principais cuidados prestados pela família à criança são o banho, a troca de fraldas e o oferecimento da alimentação, mas algumas crianças internaram no hospital por falta de cuidados em casa.

Em relação aos cuidados que prestam à família e à criança no hospital os profissionais da equipe de enfermagem referiram realizar a educação em saúde, orientando acerca dos cuidados que a criança necessita acerca do tratamento, da patologia, como forma de realizar a promoção em saúde, tanto da criança como do familiar cuidador. Preocupam-se em tirar as dúvidas da família, colocando-se à sua disposição para lhes explicar o que quiserem, familiarizando-os com o hospital e construindo com eles uma relação transparente, atendendo seu direito do recebimento de informações sobre o tratamento da criança. Preocupam-se em orientar e ensinar a família buscando capacitá-las a realizar o cuidado de forma segura. Conseguem-lhes roupas, sabonete, toalha e que a lavanderia lave suas roupas. Presta apoio emocional à família quando percebe que a mesma encontra-se apreensiva com a situação da criança. Encaminham o familiar cuidador ao Serviço de Urgência ou ao Centro Obstétrico para que recebam atendimento específico que necessitem. Em algumas situações realizam o seu cuidado na própria Unidade de Pediatria.

Quanto à estruturação da Unidade de Pediatria para o recebimento da criança e do familiar cuidador os profissionais da equipe de enfermagem referiram que a unidade de pediatria encontra-se bem estruturada, propiciando um ambiente, muitas vezes, melhor do que o que as famílias têm em casa, fazendo com que não queiram sair do hospital. Outros referiram que a unidade não se encontra estruturada fisicamente, há falta de espaço nas enfermarias com o acúmulo de camas e berços e acomodações dos familiares em poltronas. Reclamaram a dificuldade em acomodar na unidade mães que estão em pós-parto ou pós-cesárea. Referiram a necessidade de uma postura mais ética e humana, principalmente no fornecimento de informações aos familiares cuidadores de crianças, de pessoas leigas com pouco conhecimento e que no momento de internação de um filho encontram-se aflitas e ansiosas.

Os profissionais de enfermagem identificam que para que o cuidado da criança seja compartilhado no hospital é necessário que os profissionais se coloquem no lugar dos familiares cuidadores e procurem compreender o que estão passando nesse momento de internação de um filho. Referiram compartilhar o cuidado à criança durante a realização de procedimentos durante a realização de trabalhos técnicos. Negociam com os familiares a sua atuação. Uns preferem estar junto com a criança para acalmá-la, outros não gostam de ver. Em algumas situações, os membros da equipe de enfermagem solicitam auxílio dos familiares

para observar a passagem da alimentação pela sonda, dar o banho, avisar a equipe que a medicação em bureta está acabando, entre outros.

Referiram que trocam informações sobre a criança com o familiar cuidador. Procuram esclarecer os familiares acerca do processo de saúde e doença da criança, de suas necessidades de cuidado, dos procedimentos que serão realizados com a criança, da patologia que a criança possui. Essas informações são transmitidas como forma de minimizar o sofrimento da família vivenciado pela hospitalização da criança.

Preocupam-se em realizar orientações acerca do cuidado à criança que será necessário após a alta hospitalar sobre a alimentação nasoenteral, por gastrostomia, cuidado com a colostomia, entre outros. Referiram que, principalmente, mães que tem o primeiro filho e mães adolescentes necessitam ser orientadas e auxiliadas a realizarem o cuidado com a criança.

Apesar de compartilharem o cuidado à criança e esforçarem-se para isso referiram a existência de conflitos e obstáculos existentes nessa relação. Estes são ocasionados, principalmente, pelo não entendimento da família acerca do que está sendo feito com a criança ou devido a sua discordância da equipe.

Os familiares cuidadores apontam como aspectos positivos do cuidado profissional à criança serem orientados de que forma podem permanecer no hospital e auxiliar nos cuidados à criança, favorecendo sua recuperação, sentirem-se ajudadas e confortadas, terem a assistência prestada à criança negociada com eles, serem incentivados a cuidar e formarem com eles vínculos positivos. Por sua vez, **apontam como aspectos negativos do cuidado profissional à criança** a falta de orientações recebidas dos profissionais em relação ao cuidado de seus filhos e de confiança nos profissionais da equipe por achar que lhes falta uma melhor capacitação para o cuidado. Terem cuidados à criança que deveriam ser realizados pelos profissionais da equipe de enfermagem impostos.

Os profissionais **apontam como aspectos positivos do cuidado familiar à criança** o conforto físico e emocional que estes proporcionam à criança e o controle que exercem sobre o seu trabalho. **Como aspectos negativos do cuidado familiar à criança** acham que o familiar é despreparado ou não sabe cuidar e necessitam de orientações de forma a sentirem menos medo e insegurança frente à situação em que se encontram.

Os dados deste estudo apontam diversas evidências acerca de como se tem dado a relação entre os profissionais da equipe de enfermagem atuante em Unidades de Pediatria e os familiares cuidadores.

Os profissionais da equipe de enfermagem acreditam que o familiar cuidador proporciona conforto físico e emocional à criança exercendo controle sobre o seu trabalho; que a relação entre os familiares cuidadores e os profissionais é, na maioria das vezes, harmoniosa e tranquila e acreditam que a participação do familiar no cuidado à criança auxilia no tratamento favorecendo a recuperação da criança; que os cuidados prestados pelos familiares cuidadores à criança complementam o cuidado realizado por eles. Reconhecem, ainda, que os principais cuidados prestados pela família à criança no hospital são relativos à higiene e alimentação, além de brincar e conversar com a criança.

Verifica-se que as relações entre a família e os profissionais da equipe de enfermagem ao compartilharem o cuidado à criança no hospital encontram-se constantemente em construção apresentando aspectos positivos e negativos. Apesar da presença da família no hospital como cuidadora da criança estar regulamentada por lei ainda há a necessidade de que a assistência nas Unidades de Pediatria seja planejada no sentido desta também ser considerada um cliente a ser cuidado e auxiliado a cuidar.

Compartilhar o cuidado à criança no hospital implica em mudanças de valores e atitudes por parte dos familiares cuidadores das crianças e dos profissionais da equipe de enfermagem, tendo em vista que ambos têm o objetivo comum de tornar a hospitalização da criança o mais breve e menos traumática possível.

Nesse sentido, a enfermagem precisa mostrar iniciativa na negociação do cuidado à criança com seu familiar cuidador, valorizando suas crenças, valores e saberes, familiarizando-o com as normas e rotinas do hospital, auxiliando-o a adquirir habilidades e competências para cuidar, assumindo a articulação pela assistência prestada no setor.

A interação e o vínculo podem ser ferramentas importantes no fortalecimento das relações entre família e enfermagem em unidades de internação pediátrica, da mesma forma que a escuta atenta e as atitudes de empatia, humanizando a assistência. Espera-se com o estudo contribuir para sugerir a necessidade do compartilhamento de cuidados e responsabilidades na Unidade de Pediatria. Novos estudos podem ser realizados com vista a verificar as repercussões deste tipo de cuidado para a criança, equipe e familiares cuidadores.

REFERÊNCIAS

- AEIN, F.; ALHANI, F.; KAZEMNEJAD, A. Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. **NURS Health Sci**, USA, v. 11, n. 3, p. 221-7, 2009.
- AFONSO, S. B. C.; MITRE, R. M. A. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2605-13, 2013.
- ALBERTONI, L. C.; GOULART, B. N. G.; CHIARI, B. M. Implantação de classe hospitalar em um hospital público universitário de São Paulo. **Rev. Bras. Cresc. e Desenv. Hum**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 362-7, 2011.
- ALBUQUERQUE, P. D. S. M.; ARAUJO, L. Z. S. Informação ao Paciente com Câncer: O Olhar do oncologista. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 57, n. 2, abril de 2011. Disponível EM: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302011000200010>>. Acesso em: 31 jan. 2015.
- ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre gestão e humanização. **Interface Comun. Saúde Educ.**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 351-61, 2011.
- ANDRADE LM et al. Atendimento humanizado nos serviços de emergência hospitalar na percepção do acompanhante. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009;11(1):151-7.
- ARAÚJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 3, p.498-505, 2009.
- BAGGIO, M. A. et al. Privacy in critical care units: the patient's rights and implications for nursing professionals. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 25-30, 2011.
- BAKER, B. J.; MCGRATH, J. Parent Education: The Cornerstone of Excellent Neonatal Nursing Care. **Newborn Infant Nurs Rev.**, USA, v. 11, n. 1, p. 6-7, 2011.
- BARBOSA, D. C. et al. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 10, n. 4, p.731-8, 2011. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18317/pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2013.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BOWERS, L. et al. The relationship between leadership, teamworking, structure, burnout and attitude to patients on acute psychiatric wards. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**. London, v. 46, n. 2, p. 143-8, 2011 fev. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3034905/>>. Acesso em: 3 maio 2013.
- BOZTEPE, H. Pediatric nurse views regarding parental presence during a child's painful procedures. **Agri**, Turkishi, v. 24, n. 4, p. 171-9, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança**. Brasília: PAISC, 1984.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 5 jun 2014.

BRITO, T. R. P et al. Práticas lúdicas no cotidiano de enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 4, p. 802-8, out./dez. 2009.

CARMONA, E. V. et al. Diagnóstico de enfermagem “conflito no desempenho do papel de mãe” em mães de recém-nascidos hospitalizados. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, mar./abr. 2013.

CASANOVA, Edna Gurgel; LOPES, Gerturdes Teixeira. Comunicação da Equipe de Enfermagem com a Família do Paciente. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 6, dez. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000600005>>. Acesso em: 31 jan. 2015..

CASTRO, D. P. et al. Brincar como instrumento terapêutico. **Pediatria (São Paulo)**, São Paulo, v. 32, n. 4, p. 246-54, 2010.

CATRIB, P. R. V. M.; OLIVEIRA, I. C. S. As estratégias da equipe de enfermagem frente à criança com doenças infecciosas e parasitárias **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 103-11, jan./mar. 2012.

CHAVES, M. O; TEIXEIRA, M. R. F; SILVA, S. É. D. Percepções de portadores de diabetes sobre a doença: contribuições da Enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 215-21, abr. 2013.

CIPRIANO, M. A. B ; QUEIROZ, M. V. O. Carewith a childporterofmeningomyelocele: family living. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 9, n. 4,p. 72-81, out./dez. 2008.

CÔA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Rev. Esc.Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-32, 2011.

COELHO, L. P.; RODRIGUES, B. M. R. D. O cuidar da criança na perspectiva da bioética. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 188-93, abr/jun. 2009.

COLLET, N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a enfermagem Pediátrica. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 7-8. jan./fev. 2012.

COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida**. Lisboa: Lidel, 1999.

COSTA, M. C. G; ARANTES, M. Q; BRITO, M. D. C. A UTI Neonatal sob a ótica das mães. **Rev. Eletr. Enf**, Goiás, v. 12, n. 4, p. 698-704, out./dez. 2010.

CUNHA, G. L.; SILVA, L. F. Lúdico como recurso para o cuidado de enfermagem pediátrica na punção venosa. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 13, n. 5, p. 1056-65, 2012.

- DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p.111-8, 2012.
- DUTRA, C. F. et al. Programa de atendimento à família no ambiente hospitalar: uma ação de humanização junto aos acompanhantes das crianças internadas no hospital São Sebastião de Viçosa, MG. **Participação**, Viçosa, v. 17, p. 54-60, 2010.
- DUNST, C.J.; HAMBY, D.W.; BROOKFIELD, J. Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being. **Journal Applied Quantitative Methods**. 2007;2(3):268-288.
- EKRA, E. M.; GJENGEDAL, E. Being hospitalized with a newly diagnosed chronic illness-a phenomenological study of children's lifeworld in the hospital. **Int J Qual Stud Health Well-being**, USA, v. 17, n. 7, p. 1-9, aug. 2012.
- ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: Schmitz, E. M. A. Enfermagem em pediatria e puericultura. São Paulo: Atheneu; 1989. 477 p.
- FALBO, B. C. P. et al. Estímulo ao desenvolvimento infantil: produção do conhecimento em Enfermagem. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 65, n. 1, p. 148-54, 2012.
- FIGUEIREDO, S. V. et al. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. **Cogitare Enferm**, Paraná, v. 18, n. 3, p. 552-7, 2013.
- FRELLO, A. T; CARRARO, T. E. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 65, n. 3, p. 514-52, maio/jun. 2012.
- GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 20-30, 2005.
- GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 143-7, jan./mar., 2010.
- GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 165-71, 2012. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/16430/23967>>. acesso em: 17 nov. 2014.
- GOMES, G. C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-9, jan./mar. 2011.
- _____. The family necessity in the hospitalization of children: subsidies for nursing. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, v. 7 (esp), p. 7091-7, dez. 2013.
- _____. Estratégias utilizadas pela família para cuidar a criança no hospital. **Rev. Eletr. Enf**, Goiás, v. 16, n. 2, p. 434-42, abr./jun. 2014.

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 84-90, jan./fev. 2010.

GOMES, N. L. et al. A criança e a hospitalização. **Rev. de Pesq. cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 735-45, abr./jun. 2010.

GOODING, J. S. et al. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. **Semin Perinatol**, Philadelphia, v. 35, n. 1, p. 20-8, 2011.

HALFON N. et al. Duration of a well-child visit: association with content, family-centeredness, and satisfaction. **Pediatrics**, v. 128, n. 4, p. 657-64, out. 2011. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/4/657.full.pdf+html>>. Acesso em: 16 dez. 2012.

HARADA, M. J. C. S. et al. Segurança na administração de medicamentos em Pediatria. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 639-42, 2012.

HAYAKAWA, L. Y.; MARCON, S. S.; HIGARASCHI, I. H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 30, n. 2, p. 175-82, jun. 2009.

HIGHAM, S.; DAVIES, R. Fathers' roles when their child is in hospital. **Nurs Times**, v. 109, n. 35, p. 26-7, 2013.

HONÓRIO, M. O; SANTOS, S. M. A. A rede de apoio ao paciente incontinente: a busca por suporte e tratamentos. **Rev. Enferm**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 383-8, jul./set. 2010.

HUHTALA, M. et al. Parental psychological wellbeing and cognitive development of very low birth weight infants at 2 years. **Acta Paediatric**, v. 100, p. 1555-60, 2011.

JANSEN, M. F.; SANTOS, R. M.; FAVERO, L. Benefícios da utilização do brinquedo durante o cuidado de enfermagem prestado à criança hospitalizada. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 247-53, jun. 2010.

JONAS, M. F. et al. O Lúdico como Estratégia de Comunicação para a Promoção do Cuidado Humanizado com a Criança Hospitalizada. **R bras ci Saúde**, São Caetano do Sul, v. 17, n. 4, p. 393-400, 2013.

KUDO, A. M. et al. Construção do instrumento de avaliação de Terapia Ocupacional em contexto hospitalar pediátrico: Sistematizando Informações. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 173-81, 2012.

KUO, D. Z. et al. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Matern Child Health J.**, USA, v. 16, n. 2, p. 297-305, fev. 2012.

LAPA, D. F.; SOUZA, T. V. A percepção do escolar sobre a hospitalização: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.45, n. 4, p. 811-7, 2011.

LEE, R. L.; LAU, V. W. An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance incaring for a hospitalized sick child. **J Adv Nurs**, England, v. 69, n. 8, p. 1808-18, 2013.

LIMA, A. S. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-8, out./dez. 2010.

LIMA, A. S.; SILVA, V. K. B. A.; COLLET, N. et al. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto & Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 19, n. 4, p. 700-8, 2010.

LONGO CSM, ANDRAUS LMS, BARBOSA MA. Participação do acompanhante na humanização do parto e sua relação com a equipe de saúde. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2010 abr./jun.;12(2):386-91.

LUZ, J. H.; MARTINI, J. G. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 916-21, nov./dez. 2012.

MAESTRI E et al. Avaliação das estratégias de acolhimento na unidade de terapia intensiva. **Rev Esc Enferm USP** [Internet]. 2012 Feb [cited 2013 June 11]; 46(1):75-81.

MAIA, E. B. S.; RIBEIRO, C. A.; BORBA, R. I. H. Compreendendo a sensibilização do enfermeiro para o uso do brinquedo terapêutico na prática assistencial à criança. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 839-46, 2011.

MANOEL, M. F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 346-53, abr./jun. 2013.

MARQUES, C. D. C. et al. O cuidador familiar da criança hospitalizada na visão da equipe de enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 541-8, jul/set. 2014.

MARTINEZ, E. A.; TOCANTINS, F. R.; SOUZA, S. R. Comunicação e assistência de enfermagem a criança. **R. pesq. cuid. fundam**. Rio de Janeiro, v. 2 (Ed. Supl.), p. 12-4, out./dez. 2010.

MARTINS, S. T. F; PADUAN, V. C. A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 1, p. 45-54, 2010.

MAWANI, N. et al. Moroccan parents caring for children with juvenile idiopathic arthritis: positive and negative aspects of their experiences. **Pediatr Rheumatology**, Ohio, v. 11, n. 1, p. 39, oct. 2013.

MENDES, M. G. S. R. et al. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, v. 3, n. 6, 2012.

MERIGHI, M. A. B. et al. Caring for newborns in the presence of their parents: the experience of nurses in the neonatal intensive care unit. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 6, nov./dez. 2011.

- MILBRATH, V. M. et al. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto contexto-enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 921-8, 2012.
- MINAYO, C. S. (Org). **Pesquisa social: teoria método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.
- MIRANDA, R. L.; BEGNIS, J. G.; CARVALHO, A. M. Brincar e Humanização: Avaliando um Programa de Suporte na Internação Pediátrica. **Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia**, Juiz de Fora, v. 3, n. 2, p. 160-74, 2010.
- MOLINA, R. C. M. et al. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. **Revista Escola Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 630-638, set.2009.
- MOLINA, R. C. M.; MARCON, S. S. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Rev. Esc. Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 856-64, 2009.
- MONTEIRO, A. C. M.; RODRIGUES, B. M. R. D.; PACHECO, S. T. A. O enfermeiro e o cuidar da criança com câncer sem possibilidade de cura atual. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 741-6, 2012.
- MORAIS, G. S. N.; COSTA, S. F.G. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 639-46, set. 2009
- MORAIS, A. C.; CAMPOS, C. S. C. Cuidando do filho recém-nascido: vivência de adolescentes primíparas. **Rev enferm UFPE on line**. 2011 dez;5(10):2406-14.
- MOREIRA, S. N. T. et al. Violência contra a mulher Física na Perspectiva de Profissionais de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 6, dez. de 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102008005000058>>. Acesso em: 31 jan. 2015.
- MORENO-MONSIVÁIS, M. G. et al. Satisfacción de las madres con la atención a sus hijos hospitalizados. **Aquichán**, Bogotá, v.11, n.1, p. 40-7, 2011.
- MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 254-60, mar./abr. 2011.
- NERY, S. R. et al. Acolhimento no cotidiano dos auxiliares de enfermagem nas Unidades de Saúde da Família, Londrina (PR). **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, supl.1, p. 1.411-19, set./out. 2009.
- NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, mar./abr. 2013.
- NICOLA, G. D. A. et al. Percepções do familiar cuidador acerca do cuidado lúdico à criança hospitalizada. **Rev enferm UFPE**, Pernambuco, v. 8, n. 4, p. 981-6, 2014.

OLIVEIRA, K. et al. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em Uti Neonatal. **Esc Anna Nery Rev. Enferm**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 46-53, jan./ma. 2013.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. **Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**. Guias orientadores de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. v. 1, 2010.

PAULA, E. M. A. T.; FOLTRAN, E. P. Brinquedoteca hospitalar: direito das crianças e adolescentes hospitalizados. **Revista Conexão UEPG**, Ponta Grossa, v. 3, n. 1, jan./dez. 2007.

PENNAFORT, V. P. S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**. V. 46, n. 5, p. 1057-65, 2012.

PENNAFORT, V.P.S; SILVA, A.N.S; QUEIROZ, M.V.O. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. **Rev. Gaúcha Enferm**. [online]. 2014, vol.35, n.3 [citado 2014-11-07], pp. 130-136

PIMENTA, E. A. G; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 622-9, 2009.

PIRES, V. M. M. M.; RODRIGUES, V. P.; NASCIMENTO, M. A. A. Sentidos da integralidade do cuidado na saúde da família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 622-7, 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

QUIRINO, D. D; COLLET, N; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p.300-6, 2010.

RABELO, A. H. S; SOUZA, T. V. O conhecimento do familiar/acompanhante acerca da precaução de contato: contribuições para a enfermagem pediátrica. **Esc. Anna Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 2, p. 271-8, 2009.

RODRIGUES, P. F. et al. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery. Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 781-7, out./dez. 2013.

ROMANIUK, D.; O'MARA, L.; AKHTAR-DANESH, N. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. **Issues Compr Pediatr Nurs**, England, v. 5, feb. 2014.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 23, n. 5, p. 640-5, out. 2010.

- SALGADO, C. L. et al. Pediatric cardiac surgery under the parents sight: a qualitative study. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc**, v. 26, n. 1, p. 36-42, 2011.
- SANTOS, A. M. R. et al. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, p. 473-9, 2011.
- SANTOS, L. F. et al. Grupo de suporte como estratégia para assistência de enfermagem a família de recém-nascidos hospitalizados. **Rev. Eletrônica Enferm**, Goiás, v. 14, n. 1, p. 42-9, 2012.
- SANTOS, L. M. et al. Vivências de mães acompanhantes de crianças hospitalizadas na unidade de clínica pediátrica. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, v. 5, n. 2, p. 346-60, 2014.
- SCHATKOSKI, A. M. et al. Safety and protection for hospitalized children: literature review. **Rev. Latino-Am Enferm**. Ribeirão Preto, v. 17, n. 3, p. 410-6, 2009.
- SCHIMITH, M. D. et al. Relações entre profissionais de saúde e usuários durante as práticas em saúde. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 479-503, nov. 2011.
- SIKOROVA, L.; KUCOVA, J. The needs of mothers to newborns hospitalised in intensive care units. **Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub**, v. 156, n. 4, p. 330-6, dez. 2012.
- SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. G. C. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: o olhar da equipe de enfermagem. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 10, n. 4, p. 820-27, 2011.
- SILVA F. A. C. et al. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc. Anna Nery** [online]. 2009, vol.13, n.2 [cited 2015-03-24], pp. 334-341 .
- SILVA RCC et al. Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped**; 2010, v.10, n.1, p 23-30.
- SILVEIRA, A. et al. Caracterização de crianças em tratamento cirúrgico em um hospital escola no sul do Brasil. **R. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v.1, n. 2, p. 174-82, maio.-ago. 2011.
- _____. A família de crianças/adolescentes hospitalizados: o grupo como estratégia de cuidado. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 11, n. 2, p. 402-7, 2012.
- SIMÕES, A. L. A. et al. Satisfação de clientes hospitalizados em relação às atividades lúdicas desenvolvidas por estudantes universitários. **Rev. Eletr. Enf**, Goiás, v. 12, n. 1, p. 107-12, 2010.
- SOARES, M. F.; LEVENTHAL, L. C. Relação entre equipe de enfermagem e acompanhante da criança hospitalizada. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 7, n. 3, p. 327-32, jul./set. 2008.
- SOARES, V. A. et al. O uso do brincar pela equipe de enfermagem no cuidado paliativo de crianças com câncer. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 35, n. 3, p. 111-6, set. 2014.

SOUSA, L. D.; GOMES, G. C.; SANTOS, C. P. Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.3, n. 17, p. 394-9, jul./set. 2009.

SOUSA, L. D. et al. A família na unidade de pediatria: percepções da equipe de enfermagem acerca da dimensão cuidadora. **Cienc Enferm**, Concepcion, v.17, n. 2, p. 87-95, 2011.

SOUZA, L. P. S. et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Rev. Rene**, Ceará, v. 13, n. 3, p. 686-92, 2012.

SOUZA, T. V; OLIVEIRA, I. C. S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 551-9 jul./set. 2010.

SPARAPANI, V. C.; NASCIMENTO, L. C. Recursos pedagógicos para crianças com diabetes mellitus tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. **Saúde & Transformação Social / Health & Social Change**, Florianópolis, v. 1, p. 113-9, 2010.

STRASBURG, A. C. et al. Cuidado de enfermagem a crianças hospitalizadas: percepção de mães acompanhantes. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 262-7, abr./jun. 2011.

SZARESKI, C; BEUTER, M; BRONDANI, C. M. O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na visão da equipe de enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 715-22, 2010.

TORQUATO, I. M. B. et al. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. **Rev Enferm UFPE On Line**, Pernambuco, v. 6, n.11, p. 2641-8, 2012. Disponível em:

<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3431/pdf_1599>. Acesso em: 17 fev. 2013.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2009.

UHL, T. et al. Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. **J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs**, v. 42, n. 1, p. 121-31, 2013.

VALADARES, G. V.; PAIVA, R. S. Estudos sobre o cuidado à família do cliente hospitalizado: contribuições para enfermagem. **Rev. Rene**, Ceará, v. 11, n. 3, p. 180-8, jul./set. 2010.

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

_____. **Cuidar**: expressão humanizadora de enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. A segurança do paciente nas circunstâncias de cuidado: prevenção de eventos adversos na hospitalização infantil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 3, maio/jun. 2012.

XAVIER, D. M.; GOMES, G. C.; SALVADOR, M. S. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. **Esc. Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 68-74, 2014. Disponível em: <<http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br/default.asp?ed=44>>. Acesso em: 17 nov. 2014.

XAVIER, S. C. M.; ALMEIDA, M. F. P. V.; REGAZZI, I. As estratégias terapêuticas de enfermagem como minimizantes do estresse da criança hospitalizada. **R. pesq.: cuid. fundam**, Rio de Janeiro, v. 2 (Supl.), p. 983-6, 2010.

XAVIER, D. M. et al . A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 66, n. 6, Dec. 2013 . pp. 866-872 .

YAMAMOTO, D. M et al. O processo de trabalho dos enfermeiros em unidades de alojamento conjunto pediátrico de instituições hospitalares públicas de ensino do Paraná. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n. 2, p. 224-32, 2009.

ZACARIN, C. F. L. et al. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 16, n. 2, p. 426-33, abr./jun. 2014.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela enfermeira Maria Cristina da Silveira Chagas (telefone 84443314, e-mail: maria25cris@yahoo.com.br, RG8077316985) intitulado “O cuidado compartilhado entre a família e a equipe de enfermagem à criança na Unidade de Pediatria“, sob a orientação da Prof.^aDr.^a Enf.^a Giovana Calcagno Gomes (e-mail: acgomes@mikrus.com.br, telefone 32338845, RG4029635838). Declaro que fui informado, de forma clara dos objetivos, da justificativa, da metodologia de trabalho, em que a coleta de dados se dará por entrevista gravada em um aparelho de mp4.

Fui igualmente informado:

- da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos ético-legais durante e após o término do trabalho;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- do uso do gravador para a coleta dos dados;
- de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações.

.....
Assinatura do entrevistado

Este documento está em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que será assinado e uma cópia ficará com a professora responsável pela pesquisa e outra com o participante.

Rio Grande,

.....
Enf.^a Maria Cristina da Silveira Chagas
Pesquisadora Principal

.....
Prof.^a Dr.^a Giovana Calcagno Gomes
Pesquisadora Responsável

**APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DO FAMILIAR
CUIDADOR**

F

Idade:

Nº de filhos:Idades:

Escolaridade:

Local de moradia:

Profissão:

Causa da internação da criança:.....

Nº de internações/hospitalizações:

Local de internação:.....

Como você recebeu a notícia da necessidade de internação do teu filho(a)?.....

.....

Que cuidados diferenciados ele está recebendo aqui no hospital da equipe de enfermagem?

.....

Como você vê a assistência de enfermagem recebida pela criança e por você aqui no hospital?

.....

.....

Que cuidados você realiza para o seu filho aqui no hospital?

.....

Qual a importância da assistência de enfermagem na Unidade de Pediatria?.....

.....

.....

Em que situações a enfermagem lhe auxilia no cuidado à criança?

O que poderia ser melhorado no hospital para melhorar o cuidado à criança e ao familiar acompanhante?

.....

**APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS DOS MEMBROS DA
EQUIPE DE ENFERMAGEM**

PE

Idade:

Tempo de atuação na Pediatria:

Profissão:

Como você vê a presença do familiar cuidador da criança no hospital?

Como você vê o cuidado prestado pela família à criança no hospital?

Que cuidados você presta ao cuidador no hospital?

Que cuidados você presta à orientadora no hospital?

Como você vê que a Unidade de Pediatria está estruturada para receber a família cuidadora?...

Em que situações você identifica que o cuidado à criança é compartilhado com a família no hospital?

ANEXO – PARECER Nº 117/2013 DO CEPAS

CEPAs / FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 117/ 2013**CEPAS 63/2013**

23116.004321/2013-12

O CUIDADO COMPARTILHADO ENTRE A FAMÍLIA E A EQUIPE DE ENFERMAGEM NA UNIDADE DE PEDIATRIA

Pesq. Resp.: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto “O CUIDADO COMPARTILHADO ENTRE A FAMÍLIA E A EQUIPE DE ENFERMAGEM NA UNIDADE DE PEDIATRIA”.

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto esta obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório semestral de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 01/08/2014.

Rio Grande, RS, 16 de julho de 2013.

Profª. Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG