



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E
DO ADOLESCENTE**

MARIA OZILENE RODRIGUES BATISTA

**A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA
HOSPITALIZADA NA PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE E
HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO: REPRESENTAÇÕES
MATERNAS**

FORTALEZA - CEARÁ

2012

MARIA OZILENE RODRIGUES BATISTA

A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA HOSPITALIZADA NA
PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE E HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO:
REPRESENTAÇÕES MATERNAS

Dissertação submetida à Coordenação do
Curso de Pós-Graduação, da Universidade
Estadual do Ceará, como requisito parcial
para a obtenção do grau de Mestre
Profissional em Saúde da Criança e do
Adolescente.

Orientação: Prof.^a Dra. Norma Faustino
Rocha Randemark

FORTALEZA - CEARÁ

2012

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Estadual do Ceará
Biblioteca Central Prof. Antônio Martins Filho**

B333a Batista, Maria Ozilene Rodrigues
A assistência de enfermagem à criança hospitalizada na perspectiva da integralidade e humanização do cuidado: representações maternas / Maria Ozilene Rodrigues Batista . – 2012. 108f. : il. color., enc. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente , Fortaleza, 2012.
Área de concentração: Saúde da criança e adolescente.
Orientação: Prof^a. Dr^a. Norma Faustino Rocha Randemark

1. Criança. 2. Família. 3. Hospitalização. 4. Enfermagem. 5. Humanização da assistência. I. Título.

CDD:610.73

A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA HOSPITALIZADA NA
PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE E HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO:
REPRESENTAÇÕES MATEERNAS

POR: MARIA OZILENE RODRIGUES BATISTA

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação da
Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do grau
de Mestre Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovada em: 19/01/2012

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Norma Faustino Rocha Randemark
Universidade Estadual do Ceará - UECE

Prof.^a Dra. Ana Patrícia Pereira Morais
Universidade Estadual do Ceará - UECE

Prof.^a Dra. Ilvana Lima Verde Gomes
Universidade Estadual do Ceará - UECE

Prof.^a Dra. Maria Veraci Oliveira Queiroz (Suplente)
Universidade Estadual do Ceará - UECE

A Deus, pela misericórdia, realização de mais um sonho, conquista do crescimento profissional e, acima de tudo, pela grandeza do seu amor.

Ao meu esposo Wilson e meu filho Eric, pelas vezes que tive de me ausentar, pela força, pelo amor, companheirismo e pela dedicação a mim, pois nos momentos mais difíceis estiveram ao meu lado sem nenhuma cobrança.

Aos meus pais Hermes e Ocilene, pelos ensinamentos, pelo amor, pela dedicação e presença em todos os momentos da minha vida.

Às minhas grandes amigas Ana Maria, Cristina e Ocília, pelo caminhar em busca dos nossos sonhos, pelos momentos de alegria e pelo compromisso firmado com a pesquisa.

Às minhas amigas do mestrado, Zuleide, Sheila, Lenismar e Sabrina, pelos momentos de descontração, pelos trabalhos realizados, pela presença em um período tão especial de minha vida.

E, principalmente, às mães das crianças hospitalizadas na unidade de cuidados especiais pediátrica, pela lição de vida que passaram enquanto acompanhantes de crianças com sequelas neurológicas, pelo desapego ao mundo, pela dedicação aos filhos, pela generosidade.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora Prof.^a Dra. Norma Randemark, pela competência, paciência e contribuição valiosa para concretude deste trabalho e pelas palavras de incentivo nos momentos de maior angústia.

À Coordenadora do mestrado, Prof.^a Dra. Veraci Queiroz, pelo empenho de fazer o Mestrado Profissional ser tão importante na comunidade acadêmica, e por almejar o crescimento dos mestrandos.

À Prof.^a Dra. Ana Patrícia Pereira Morais, pela disponibilidade e presteza em avaliar e contribuir para o crescimento desta pesquisa.

À Prof.^a Dra. Ilvana Lima Verde, pela atenção, contribuição e conhecimento compartilhado na qualificação do projeto e defesa da dissertação.

A todos os professores do Mestrado Profissional Saúde da Criança e do Adolescente, pelos ensinamentos, pelo profissionalismo e pela amizade demonstrada.

Ao Diretor do Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara, Dr. Henrique Javi, pela receptividade e atenção que sempre me dedicou.

À enfermeira Cleide Ibiapaba, coordenadora de enfermagem da clínica pediátrica, pelo acolhimento durante minha permanência na unidade.

Às enfermeiras assistenciais da unidade de cuidados especiais pediátrica, pela receptividade, espontaneidade e pelas informações fornecidas durante o período da coleta dos achados.

“Mas os que confiam no Senhor renovam suas forças, sobem com asas como águias, correm e não se cansam, caminham e não se fatigam.”

Isaías 40:31

RESUMO

O estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, teve como objetivos: apreender as representações dos familiares acerca da assistência de enfermagem às crianças hospitalizadas, com enfoque na humanização e integralidade do cuidado; analisar, no contexto da prática assistencial da enfermagem, os conflitos existentes na relação equipe e familiares para atenção às demandas do usuário, explicitando as contradições e implicações para a prática de cuidado integral e humanizado. Os sujeitos foram sete mães acompanhantes de crianças com sequelas neurológicas hospitalizadas na unidade de cuidados especiais da clínica pediátrica de um hospital público da cidade de Fortaleza (CE) – Brasil. Os achados foram coletados entre agosto e setembro de 2011, mediante entrevista semiestruturada e observação sistemática, submetidos à Análise do Discurso, com esteio no Materialismo Histórico-Dialético, dos quais foram extraídas as categorias temáticas: Motivos do adoecimento das crianças na visão das mães; Representações das mães acerca do cuidado e da assistência hospitalar; Experiência materna no cuidado à criança hospitalizada. Como proposta de intervenção, apresentou-se um programa de assistência centrado na família. Da análise, destaca-se que o adoecimento das crianças foi relacionado às iniquidades de saúde, principalmente, em relação à acessibilidade a assistência enfrentada pelas mães entrevistadas. Não houve formalidade no processo de envolvimento e avaliação da família para realização de cuidados intensivos com as crianças. A avaliação foi realizada empiricamente através da observação do profissional de enfermagem, pois este permanecia maior parte do tempo ao lado das mães acompanhantes, constatou-se inexistência de espaço de escuta e interlocução entre profissionais e acompanhantes e inobservância dos princípios do Sistema Único de Saúde na prática cotidiana do serviço, colocando as famílias à margem do que preconiza o discurso oficial do Sistema Único de Saúde e da Política Nacional de Humanização.

Palavras-chave: Criança. Família. Hospitalização. Enfermagem. Humanização da assistência.

ABSTRACT

This exploratory-descriptive study with qualitative approach aimed to understand the family representations on nursing care for hospitalized children, focusing on the humane and comprehensive care; and to analyze, in the context of nursing care practice, the conflicts in the relationship between team and family focusing on user demands, explaining the contradictions and implications for the practice of comprehensive and humane care. The subjects were seven mothers companion of children with neurological sequelae hospitalized in a special care unit of the pediatric clinic of a public hospital in Fortaleza-CE, Brazil. Data was collected between August and September 2011 through semi-structured interviews and systematic observation, and submitted to discourse analysis, based on Dialectical Historical Materialism, of which the themes were extracted: Reasons for illness of children in mother's view; Maternal representations about the care and hospital assistance; Maternal experience about the care to hospitalized children. As an intervention proposal, we presented a program of family-centered care. From the analysis, we emphasize that the illness of children was related to health inequities, especially concerning the accessibility to care faced by mothers interviewed. There was no formality in the process of engagement and assessment of the family to perform intensive care with children. The assessment was performed empirically by observing the nursing staff, as they remained most of the time with the patients' mothers, we verified the lack of space for listening and dialogue between professionals and companions and failure to observe the principles of the National Health System in daily practice of service, putting families aside from the official discourse preached by the National Health System and the National Policy of Humanization.

Keywords: Child. Family. Hospitalization. Nursing. Humanization of Assistance.

RESUMEN

El estudio exploratorio y descriptivo, con enfoque cualitativo, tuvo los objetivos: comprender las representaciones de las familias acerca de la atención de enfermería a los niños hospitalizados, centrándose en la atención humana e integral; analizar, en el contexto de la práctica de enfermería, los conflictos en la relación entre el personal y familia para centrarse en las demandas del usuario, para explicar contradicciones e implicaciones para la práctica de la atención integral y humana. Los sujetos fueron siete madres con niños con secuelas neurológicas, hospitalizados en una unidad de cuidados especiales de la clínica pediátrica de un hospital público de Fortaleza-CE, Brasil. Los resultados fueron recogidos entre agosto y septiembre de 2011 a través de entrevistas semiestructuradas y observación sistemática, sometidos al Análisis del Discurso, con enfoque en el materialismo histórico-dialéctico, de los cuales se extrajeron los temas: Razones para la enfermedad de los niños según las madres; Representaciones de las madres acerca de la atención y asistencia hospitalaria; Experiencia maternal en la atención al niño hospitalizado. Como una medida de intervención, presentó un programa de atención centrada en la familia. Del análisis, destacase que la enfermedad de los niños estaba relacionada con las inequidades en salud, especialmente en relación a la accesibilidad a la atención que enfrentan las madres. No había ninguna formalidad en el proceso de contratación y evaluación de la familia para llevar a cabo los cuidados intensivos a los niños. La evaluación se realizó mediante observación empírica del personal de enfermería, ya que esta sigue la mayor parte del tiempo con las madres de los pacientes, además hubo falta de espacio para escucha y diálogo entre los profesionales y cuidadores y violación de los principios del Sistema de Salud en el la práctica diaria del servicio, poniendo las familias al margen del discurso oficial del Sistema de Salud y de la Política Nacional de Humanización

Palabras clave: Niño. Familia. Hospitalización. Enfermería. Humanización de la Atención.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACP	Alojamento Conjunto Pediátrico
ACS	Agentes Comunitários de Saúde
AD	Análise do Discurso
AIDPI	Ações Integradas de Combate às Doenças Prevalentes da Infância
CCIH	Comissão de Controle de Infecção Hospitalar
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CNDSS	Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FANOR	Faculdade do Nordeste
FIC	Faculdade Integrada do Ceará
ICCF	Instituto de Cuidado Centrado na Família
INAMPS	Instituto Nacional Assistência Médica Previdência Social
MD	Mecanismos de Defesa
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAISC	Programa Assistência Integral à Saúde da Criança
PAISM	Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher
PBE	Programa Bolsa Família
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar
PNH	Política Nacional de humanização
PSF	Programa Saúde da Família
PVPI	Povinilpirrolidona
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCE	Unidade de Cuidados Especiais
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UNIFOR	Universidade de Fortaleza
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	PROBLEMATIZAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DO ESTUDO.....	14
2	OBJETIVOS	20
3	MARCO TEÓRICO	21
3.1	POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DO BRASIL PARA A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO	21
3.2	HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA HOSPITALAR	29
3.3	ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM CENTRADA NAS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS NA PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE E HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO	34
4	METODOLOGIA	40
4.1	TIPO DE ESTUDO	40
4.2	CENÁRIO	41
4.3	SUJEITOS	44
4.4	INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DOS ACHADOS	47
4.4.1	Entrevista	48
4.4.2	Observação sistemática	49
4.5	MÉTODO DE ANÁLISE	49
4.6	ABORDAGEM ÉTICA DOS SUJEITOS.....	52
5	ANÁLISE E DISCUSSÕES	54
5.1	ANÁLISE DOS DISCURSOS	54
5.1.1	Motivos do adoecimento das crianças na visão das mães	54
5.1.2	Representações das mães acerca do cuidado e da assistência hospitalar	62

5.1.2.1	Representações acerca do cuidado	62
5.1.2.2	Representações acerca da assistência hospitalar	68
5.1.3	Experiência materna no cuidado à criança hospitalizada	71
5.1.3.1	Sentimentos das famílias.....	71
5.1.3.2	Recursos de enfrentamento para o cuidado no hospital.....	75
5.1.3.3	Protagonismo das mães no processo do cuidado	77
5.1.3.4	Inclusão das mães no projeto institucional para a humanização da assistência hospitalar	81
6	ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO	85
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
	REFERÊNCIAS	92
	APÊNDICES	102
	ANEXOS	108

1 INTRODUÇÃO

1.1 PROBLEMATIZAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DO ESTUDO

A assistência de enfermagem à criança durante o processo de hospitalização não requer, somente, conhecimentos e habilidades técnicas da equipe, mas atitudes centradas na integralidade e humanização do cuidado, objetivando minimizar o sofrimento físico e/ou psicológico vivenciado pela criança e família, no curso da doença e hospitalização, focando o que determina o processo de saúde-doença e ressaltando, também, outros princípios norteadores da melhoria da qualidade da assistência.

Para Silva e Sena (2008), a integralidade na atenção à saúde é definida como um princípio do SUS e orienta políticas e ações programáticas destinadas a responder às demandas e necessidades da população no acesso à rede de cuidados em saúde, considerando a complexidade e as especificidades de diferentes abordagens do processo saúde-doença e nas distintas dimensões, biológica, cultural e social do ser cuidado.

Nessa perspectiva, a enfermagem, na prática assistencial à criança hospitalizada, deve buscar pela integralidade do cuidado como facilitador da relação família, criança e profissional, focalizando o bem-estar e restabelecimento da criança, apesar das fragilidades desta, visando a uma melhor interação desta tríade durante a hospitalização.

A assistência humanizada, por sua vez, pode ser definida como um compromisso das tecnociências da saúde, em seus meios e fins, com a realização de valores contrafaticamente, relacionados à felicidade humana e democraticamente validados como bem comum (AYRES, 2006).

Conforme Ayres (2006), é fundamentalmente importante no cuidar das práticas de saúde no âmbito da humanização o desenvolvimento de atitudes e espaços do verdadeiro encontro intersubjetivo, de exercício de uma sabedoria

prática para saúde, apoiados na tecnologia, mas sem resumir-se a ela a ação em saúde.

Portanto, humanizar significa ir ao encontro e respaldar-se nas políticas públicas de saúde, da gestão dos serviços, do trabalho ético dos profissionais e, também, seguir orientações para melhoria das relações afetivas entre quem cuida e quem é cuidado. Acredita-se que o cuidado humanizado e a integralidade do cuidado estão diretamente implicados nas relações afetivas.

O interesse pelo objeto deste estudo surgiu no curso da vida profissional da autora, quando, ao trabalhar como enfermeira junto a crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica, pôde constatar o modelo de atenção hegemônico “médico-centrado”, predominando os procedimentos técnicos de abordagem biologicista que focalizavam a doença em detrimento a outras demandas surgidas no cuidado, saúde e bem-estar.

Vale salientar que, em diversas ocasiões, visualizaram-se atitudes de total entrega dos familiares aos cuidados aos filhos e a vulnerabilidade emocional advinda da expectativa de se verem engajados no processo de tomada de decisão, demanda essa nem sempre atendida, uma vez que se encontravam, quase sempre, renegados ao segundo plano pelos profissionais. Observou-se, também, que a condição citada era agravada pelo despreparo dos profissionais de enfermagem para atender à demanda infantil, sobretudo, no que se refere às necessidades psicoemocionais e de engajamento do familiar no processo de cuidado.

Nesse contexto, tornou-se evidente para a autora que o envolvimento dos familiares no cuidado dos enfermos era, ainda, uma utopia, cabendo aos enfermeiros informar-lhes sobre o estado de saúde das crianças internadas, não sendo observado maior envolvimento com o cuidado e os aspectos da promoção da saúde e do bem-estar.

No curso da experiência da autora como docente do curso de enfermagem e acompanhando estágio na clínica pediátrica, vivenciou situações inquietantes inerentes às internações de crianças oriundas da unidade de terapia pediátrica que necessitavam de cuidados semi-intensivos e algumas vezes

intensivos, conduzindo a equipe de enfermagem a enfrentar inúmeros desafios relacionados à assistência humanizada com qualidade e à inclusão das famílias nesse cuidado.

Vale ressaltar que a perspectiva de melhoria da qualidade de vida destas crianças e família é afetada pelo quadro clínico que apresentam, muitas delas com sequelas neurológicas graves, necessitando de assistência direta durante todo o internamento e, posteriormente, por ocasião da alta hospitalar. Essa condição é geradora de intensa angústia por parte das famílias no tocante ao lidar com esta nova realidade, tanto no âmbito intra como extra-hospitalar, cabendo, principalmente ao enfermeiro, a tarefa de engajamento e preparo dos familiares para o desempenho do processo de cuidar.

Vale lembrar que, no contexto de trabalho da enfermagem, ao admitir uma criança no hospital, a equipe se depara com a presença dos familiares com dúvidas, anseios, preocupações, medos, enfim, uma gama de sentimentos, os quais, se não forem devidamente acolhidos, poderão afetar o relacionamento entre a equipe e o paciente com efeitos indesejáveis no processo de assistência.

Portanto, o envolvimento da família no processo assistencial denota por parte dos profissionais de saúde, principalmente da enfermagem, a valorização e disposição para envolvê-los nas atividades relacionadas ao cuidar. Essa conduta do profissional possui respaldo legal no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA - 1990) que assegura a permanência de um dos membros da família nas unidades de internação, inclusive, nas unidades de terapia intensiva destinadas ao cuidado de pacientes em estado crítico, como forma de oferecer apoio emocional e tranquilizar pacientes e famílias (BRASIL, 1990).

Destarte, a criança e a família dentro do ambiente hospitalar deverão ser tidos como únicos, não havendo dissociação no processo de cuidar. Desse modo, o processo de trabalho de enfermagem deverá ser desenhado, envolvendo tanto a criança como o familiar, tendo como objetivo desenvolver ações voltadas para uma assistência de qualidade, singularizada, compromissada e capaz de promover o pleno restabelecimento da criança ao convívio familiar, na perspectiva da

humanização do cuidado.

Dentre alguns estudos que focalizam os sentimentos dos familiares de crianças hospitalizadas, destacam-se os de Hayakawa, Marcon e Higarashi (2009), Alves et al. (2006) e Morais (2009), os quais evidenciam que, além dos sentimentos de medo, angústia, desânimo e incerteza relacionados à doença, pesam sobre eles a responsabilização pelo internamento da criança.

Por outro lado, Merhy (1998) esclarece que na prática dos profissionais são utilizadas as tecnologias de saúde (dura relacionado aos equipamentos existentes nas unidades de saúde, leve-dura aos conhecimentos dos profissionais e leves ao relacionamento entre profissional e usuário), no âmbito da humanização, utilizam-se, principalmente, as tecnologias leves, que prioriza o vínculo, o acolhimento e a corresponsabilização.

Jorge et al. (2011), por sua vez, acrescentam que no cotidiano das unidades de saúde deve ser priorizada a tecnologia leve para se atingir a integralidade e humanização do cuidado. Essa prática pode ser fundamentada no acolhimento, no diálogo, no vínculo, na corresponsabilidade e na escuta ativa entre profissional e usuário dos serviços de saúde.

Portanto, cabe ao enfermeiro, ao desenvolver cuidado integral à criança, contemplando sua família, utilizando, para isso, ferramentas do cuidado focadas na assistência humanizada, a fim de proporcionar atenção necessária à satisfação de demandas e necessidades.

Ainda, no que diz respeito ao cuidado humanizado à criança, Gomes e Erdmann (2005) esclarecem que o mesmo requer, por parte do profissional, atitude mais flexível e aberta, além do envolvimento com a família de forma integral, ouvindo-a, a fim de apreender problemática e perspectivas.

Nesse contexto, o relacionamento entre o profissional e a família deve ser empático, harmonioso, receptivo, facilitado pelo diálogo, toque carinhoso e humano, pois, assim, os profissionais de saúde estarão disponíveis para compreender a família e a criança acerca de suas experiências em relação à hospitalização e

aceitar compartilhar o cuidado à criança com familiares como algo natural e benéfico.

Vale ressaltar, ainda, que a presença da família no processo de cuidar facilita a aceitação, por parte da criança, do ambiente hospitalar percebido, a priori, como hostil, por ser diferente do cotidiano no domicílio, sendo inegável que a presença do familiar durante este período acarrete segurança e conforto para a criança.

Corroborando a assertiva anterior, Gomes (2007) enfatiza que durante a hospitalização, faz-se necessária presença de um ente familiar para a criança vir a sentir-se protegida e amparada, reduzindo, com isso, o estresse relacionado ao período de hospitalização, de forma a preservar o referencial familiar, a identidade e as lembranças da vida extra-hospital. Observa-se, também, na família, a redução da ansiedade de ter um dos seus, às vezes, tão pequeno, internado.

Acrescenta-se, ainda, que, se por um lado, durante a hospitalização, a presença de pessoas estranhas, as mudanças na rotina e a distancia do ambiente familiar dificultam a cooperação da criança para realização dos procedimentos, por outro, favorece o protagonismo da família no processo de cuidado, vinculando-a ao serviço, no sentido de estabelecer parceria com a equipe, colaborando, também, para a redução do estresse e pronta recuperação da criança, além de contribuir para o planejamento integrado de estratégias de cuidado no domicílio por ocasião da alta hospitalar.

Sinaliza-se, todavia, que a importância da relação do cuidado voltado para a família é evidenciada, especialmente, pelo desenvolvimento da relação de parceria entre família e profissionais de saúde.

Com base no exposto, foram formuladas as seguintes questões de pesquisa: quais as representações das famílias acerca da assistência de enfermagem às crianças hospitalizadas? Quais os determinantes sócio-históricos e culturais que permeiam as representações familiares acerca do profissional de enfermagem e sua prática? Como as tensões geradas pelo conflito entre as necessidades internas institucionais e de organização de serviço contribuem para as

representações dos familiares acerca do saberes e das práticas que permeiam o cuidado de enfermagem?

Considerando que a família se constitui como importante protagonista no processo de cuidado a crianças hospitalizadas, o estudo pretendeu redimensionar a compreensão da equipe de saúde em torno desta problemática e indicar estratégias de intervenção para a superação das contradições presentes no saber e fazer da enfermagem, na perspectiva da humanização do cuidado, visando à promoção da atenção de saúde, integral e humanizada.

2 OBJETIVOS

Apreender as representações das mães acerca da assistência de enfermagem às crianças hospitalizadas, com enfoque na humanização e integralidade do cuidado.

Identificar, no contexto da prática assistencial da enfermagem, os conflitos existentes na relação equipe e familiares para atenção às demandas do usuário, explicitando contradições e implicações para a prática de cuidado integral e humanizado.

3 MARCO TEÓRICO

Nesta seção, dedicou-se à revisão da literatura, objetivando aprofundar a compreensão acerca do objeto de estudo desta pesquisa.

3.1 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DO BRASIL PARA A HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO

No Brasil, o cuidado de saúde, com ênfase na humanização, ocorreu no final da década de 1970, mobilizado por transformações sociais e políticas que culminaram com o Movimento da Reforma Sanitária.

Lucchese, Vera e Pereira (2010) explicam que a reforma sanitária, considerada a principal política de inclusão social da história do país, procurou e ainda procura buscar por uma melhor política de saúde para os brasileiros através da participação dos usuários, profissionais de saúde, intelectuais, conselhos de saúde.

Na década de 1980, após a reforma sanitária, ocorreu a VIII Conferência Nacional de Saúde, voltada para a formulação das propostas de mudança do setor saúde que redefiniu, no sentido mais amplo, a saúde como resultante das condições de moradia, alimentação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde, ou seja, como resultado das formas de organização social da produção e geradoras de grandes desigualdades no nível de vida. Nesta Conferência, um dos principais resultados foi a formulação do Sistema Nacional de Saúde, quando participantes, impulsionados pelo Movimento da Reforma Sanitária, propuseram a criação de uma ação institucional correspondente ao conceito ampliado de saúde que envolvesse promoção, proteção e recuperação (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986).

Ainda, referindo-se à VIII Conferência Nacional de Saúde, na ocasião, foi deflagrada, nacionalmente, uma campanha voltada para defesa do direito universal

à saúde, contra a mercantilização da medicina e pela melhoria dos serviços públicos, com o intuito de assegurar na nova Constituição brasileira a caracterização da saúde de cada indivíduo como de interesse prioritário por parte das políticas sociais; a garantia da extensão do direito à saúde e do acesso igualitário às nações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde, em todos os níveis, a todos os habitantes do território nacional e a caracterização dos serviços de saúde como públicos e essenciais (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986).

O referido processo culminou em 1988 com a homologação da Constituição Federal Brasileira e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse novo sistema, conforme o Art. 198, as ações e os serviços públicos de saúde integraram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituíram um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: descentralização, com direção única em cada governo; atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais, e participação da comunidade (BRASIL, 2003).

Vale salientar, entretanto, que apesar de estar todo estruturado, o SUS somente foi regulamentado com a criação da Lei Orgânica de Saúde, constituída pelas Leis nº 8080 e nº 8142, ambas editadas em 1990, as quais dispõem sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências (BRASIL, 2003).

Oliveira et al. (2008) descrevem como diretrizes do SUS a universalidade, a equidade e a integralidade das ações de saúde. A universalidade diz respeito ao direito ao atendimento; a equidade parte da premissa de que todo cidadão é igual perante o SUS e será atendido conforme as suas necessidades, permitindo diminuição das desigualdades existentes; a integralidade implica que todas as ações de promoção, proteção e de recuperação da saúde formem um todo indivisível, que não pode ser compartimentalizado. As unidades prestadoras de serviços, com seus diversos graus de complexidade, formam também um todo indivisível, devendo configurar um sistema capaz de prestar assistência integral.

Contudo, diante das premissas expressas na formatação do SUS, alguns

estudos expressaram ações que necessitavam ser melhoradas.

Mello (2008), ao proceder à análise do Sistema Único de Saúde (SUS) logo após sua implantação, identificou as seguintes contradições pertinentes ao acesso e aos serviços e bens de saúde: profunda desigualdade socioeconômica; graves lacunas nas necessidades dos usuários; desvalorização dos trabalhadores da saúde; dificuldades nas relações de trabalho; baixo investimento em relação à educação permanente dos profissionais de saúde; quase nenhuma participação dos profissionais e usuários na gestão dos serviços de saúde; fragilidade na formação de vínculos entre os usuários e organizações de saúde; pouco compromisso e corresponsabilização na produção da saúde e desrespeito aos direitos dos usuários.

Corroborando o autor supracitado, Rios (2009) aponta como responsável pelas contradições presentes no SUS o sucateamento dos serviços de saúde, devido à má gestão da coisa pública ou aos sempre insuficientes investimentos frente aos crescentes custos da medicina biotecnológica, levando a uma grande procura dos usuários aos serviços e ao esgotamento dos profissionais para atendê-los, ficando os usuários em filas intermináveis, pacientes mal atendidos por profissionais mal remunerados e desvalorizados, assinalando que todo tipo de conflito passou a ser comuns nessa arena assim armada.

Nesse contexto, emergiu a necessidade da criação de uma proposta com vistas a promover uma nova forma de atender à população voltada, principalmente, para um melhor relacionamento entre cidadão, equipe multiprofissional e instituição.

Benevides e Passos (2005) informa que no período de 2000 a 2002, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH), com objetivo de criar comitês de humanização direcionados à melhoria da qualidade do atendimento ao usuário e, posteriormente, ao trabalhador. No tocante à assistência à criança, citam-se alguns programas: Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (2000) e Norma de Atenção Humanizada de Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru (2000).

Esclarece-se, ainda, que O PNHAH propõe um conjunto de ações integradas que visam a mudar, substancialmente, o padrão de assistência ao

usuário nos hospitais públicos do Brasil, melhorando a qualidade e a eficácia dos serviços hoje prestados por estas instituições (BRASIL, 2000).

Vale ressaltar que através da implantação do Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH), as instituições buscavam cada vez mais atender às necessidades específicas dos usuários através dos quais todos eram envolvidos no processo de cuidar, alcançando gestores, profissionais da instituição e, principalmente, usuário.

Em 2003, o PNHAH passou por revisão, tornando-se, então, Política Nacional de Humanização (PNH), mudando o nível de alcance dos hospitais para todo o Sistema Único de Saúde através do Humaniza SUS, traduzindo princípios e modos de operar no conjunto das relações entre profissionais e usuários, entre os diferentes profissionais, as diversas unidades e serviços de saúde e as instâncias que constituem o Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2004).

Dessa forma, a Política Nacional de Humanização reforça a inclusão do usuário no cuidado, pois, além do direito garantido em lei, possui corresponsabilização no processo de cuidado, além do direito de defender os interesses dos usuários nas organizações de saúde (BRASIL, 2011).

No que se refere à reorganização dos serviços de saúde e o desenvolvimento de novas competências profissionais, Machado, Haddad e Boli (2010) afirmam serem essas, ferramentas essenciais para construção de práticas de saúde que tomem o indivíduo como ser único que possui necessidades individuais e que necessita de um olhar diferenciado, posto que, a reorganização dos serviços favorecerá a formação de vínculos com o usuário.

Lucchese, Vera e Pereira (2010) ressalta que deverá existir uma redefinição no conceito de humanização no tocante às políticas de saúde, fornecendo outra amplitude ao tema, de modo a evidenciar que de nada adianta tratar apenas de conceitos se isso não implicar em mudanças de comportamento prático dos serviços de saúde, na melhoria de qualidade de vida do usuário e também em melhores condições de trabalho dos profissionais de saúde.

Segundo Deslandes (2006), humanização é apresentada na perspectiva de unir as tecnologias duras, leve-duras e leves, através do uso dos equipamentos, procedimentos e saberes, com uma proposta de escuta, diálogo, administração e potencialização de afetos, num processo de comprometimento com a felicidade humana.

Para Mota, Martins e Veras (2006), a humanização consiste numa estratégia de interferência no processo de produção de saúde, considerando que os sujeitos sociais, quando mobilizados, serão capazes de modificar realidades, transformando a si próprio em um mesmo processo.

Por outro lado, alguns autores, como Ayres (2005), Teixeira (2005) e Deslandes (2004) contribuem para aprofundar a definição de humanização, afirmando-a como uma proposta de articulação que prescinde o bom uso de tecnologias na forma de equipamentos, procedimentos e saberes, com uma proposta de escuta, diálogo, administração e potencialização de afetos, num processo de comprometer-se com a felicidade do outro.

Deslandes (2006) acrescenta, ainda, que é considerado humanização quando se compartilham decisões e responsabilidades em uma consequência e uma reafirmação de considerar o outro como igual, conferindo ao paciente o direito à participação e, talvez, à obrigação de participar dos cuidados relacionados à saúde, ou seja, ter acesso às informações sobre diagnóstico, tratamento, condutas e consequências.

As definições descritas confirmam os princípios da PNH: valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção, fortalecendo e estimulando processos integradores e promotores de compromissos e responsabilização; estímulo aos processos comprometidos com a produção de saúde e produção de sujeitos; fortalecimento do trabalho em equipe multiprofissional, objetivando a transdisciplinaridade e a grupalidade; atuação em rede, com alta conectividade, de modo cooperativo e solidário, em conformidade com as diretrizes do SUS; utilização da informação, comunicação, educação permanente e dos espaços de gestão na construção de autonomia e protagonismo

de sujeitos coletivos (MELLO, 2008).

Os princípios da PNH estão relacionados ao direito à saúde, através da responsabilização pelo usuário, criação do vínculo e melhoria da eficácia das intervenções, favorecimento da continuidade do cuidado em rede; trabalho profissional com criatividade e valorização, produção e disseminação de conhecimentos (BRASIL, 2004).

Em consonância, Rossi (2007) refere que a criação de vínculos, como forma de se estabelecer relações próximas motiva o profissional a sensibilizar-se com o sofrimento do outro, gerando a assistência mais humanizada. O estabelecimento destas relações constitui-se em uma oportunidade de fornecer apoio e dividir saberes. Através deste saber, os profissionais de saúde lançam mão de tecnologias como melhor forma de atendimento aos pacientes.

Merhy (1998) reitera que a conformação adequada da relação entre as tecnologias (duras, leve-duras e leves) é que se pode produzir uma assistência com qualidade, ocasionando maior defesa da vida do paciente, maior controle dos riscos de adoecer ou agravar o problema, além do desenvolvimento de ações que possam incentivá-lo a um maior grau de autonomia.

Dessa forma, Rocha (2008) ressalta que a tecnologia não poder ser vista apenas como algo concreto, como um produto palpável, mas como resultado de um trabalho que envolve um conjunto de ações abstratas ou concretas que apresentam finalidade, nesse caso, o cuidado em saúde. A tecnologia, portanto, permeia o processo de trabalho em saúde, contribuindo para a construção do saber (e em sua própria expressão); apresenta-se desde o momento da ideia inicial, da elaboração à aplicação do conhecimento, como também, é resultado dessa mesma construção. Ou seja, é ao mesmo tempo processo e produto. Além disso, a tecnologia, também, aparece na forma como se estabelecem as relações entre os agentes, no modo como ocorre o cuidado em saúde, compreendido como um trabalho vivo em ato.

Sabe-se que o trabalho vivo em ato está relacionado ao cuidar direto ao paciente, enquanto o trabalho morto diz respeito ao trabalho já realizado. No tocante ao trabalho vivo, tem-se, no acolhimento, a possibilidade da personalização do

atendimento, além da concretização, na prática do cotidiano, de um cuidado que possibilite a superação da técnica (MERHY, 1998; PINHO et al., 2007).

Merhy (1988) salienta que para o serviço de saúde adotar práticas centradas no usuário, faz-se necessário desenvolver capacidades de acolher, responsabilizar, resolver e autonomizar. Nesse sentido, o trabalho em saúde deve incorporar mais tecnologias leves que se materializam em práticas relacionais, como, por exemplo, acolhimento e vínculo.

Nessa perspectiva, Souza et al. (2008) considera que o acolhimento deve ser visto como um dispositivo potente para atender à exigência de acesso, propiciar vínculo entre equipe e população, trabalhador e usuário, questionar o processo de trabalho, desencadear cuidado integral e modificar a clínica.

Corroborando os autores mencionados, Ayres (2006) assinala que o acolhimento não equivale somente a uma preocupação ativa com a escuta, mas, principalmente, com o tipo de escuta que se oferece, a qualidade da escuta, ou seja, aquilo que se quer escutar e ressalta que se pode pensar acolhimento como postura, isto é, diz respeito à atitude, por parte dos profissionais e da equipe de saúde, de receber, escutar, tratar de forma humanizada os usuários, preocupando-se com suas demandas. Desta forma, estabelece-se uma relação de interesse, confiança entre profissionais e usuários, e entre equipe.

Especificamente, no que diz respeito às políticas de saúde criadas para atender às demandas do grupo infanto-juvenil, as medidas dispostas para o atendimento abrangem desde o recém-nascido prematuro ao adolescente, perpassando todas as nuances referentes a cada faixa etária.

Vale lembrar que na década de 1980, baseado na análise das condições sanitárias e epidemiológicas da população brasileira, foi elaborado o Programa Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC), com o objetivo central de assegurar a assistência integral à saúde da criança através das ações básicas, como resposta do setor saúde aos agravos mais frequentes e de maior peso na mortalidade de crianças de 0 a 5 anos de idade. Tendo como enfoque a assistência integral à saúde da criança e relacionando a morbimortalidade infantil com a

desnutrição e infecção, foram propostas cinco ações básicas: promoção do aleitamento materno; orientação alimentar no primeiro ano de vida; controle da diarreia; controle das doenças respiratórias na infância; imunização e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento como metodologia para organização da assistência nessa faixa etária. O entendimento era de que havia longa e ramificada cadeia de fatores que podiam preceder às altas prevalências da desnutrição e da infecção, e que todos os percursos poderiam conduzir às adversas condições de vida, em que crescia e se desenvolvia considerável parcela da população infantil (FIGUEIREDO, 2007).

Portanto, na tentativa de combater às iniquidades de saúde infantil, além do Sistema Único de Saúde, o governo instituiu algumas intervenções como: O Programa Saúde da Família (PSF), atual Estratégia Saúde da Família (ESF); os Agentes Comunitários de Saúde (ACS); o Programa Bolsa Família (PBF); a Pastoral da Criança; as Ações Integradas de Combate às Doenças Prevalentes da Infância (AIDPI), além de programas estaduais, tais como, o Viva Criança, do Ceará. Apesar destas intervenções, ainda, existem altas taxas de mortalidade, principalmente nas regiões em que persistem as desigualdades sociais (CNDSS, 2008).

Entretanto, para garantia dos direitos à saúde das crianças, foi promulgada a Lei 8069, de 13 de julho de 1990 que diz respeito ao Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o qual dispõe sobre a proteção integral à saúde da criança e do adolescente (BRASIL, 1990).

Dentre outras estratégias com foco na saúde da criança, instituídas pelo Ministério da Saúde, cita-se o Caderno de Atenção Básica – Saúde da Criança em 2002 - que visa a potencializar ações de promoção da alimentação saudável e de apoio ao aleitamento materno, numa linha de cuidado integral à Saúde da Criança e a Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil que tem por finalidade apoiar a organização da assistência à população infantil e possibilitar que os gestores e profissionais de saúde identifiquem as ações prioritárias para a saúde da criança. A referida agenda propõe a definição de diretrizes para identificação das linhas de cuidado integral que devem constar no cardápio básico para o funcionamento adequado dos serviços e de toda

a rede de ações de saúde da criança no nível local, de maneira a prover respostas mais satisfatórias para esta população (BRASIL, 2004; 2009).

Considera-se, portanto, que na perspectiva de uma assistência humanizada, integralizada à criança na ambiência hospitalar, os profissionais deverão focar o que preconiza a Política de Humanização, com estratégias voltadas para formação de vínculos, responsabilidades para com o binômio criança e família.

3.2 HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO EM SAÚDE NO CONTEXTO DA ASSISTÊNCIA HOSPITALAR

No percurso histórico da humanização hospitalar, desde o início, as instituições hospitalares eram consideradas como locais para depositar pessoas doentes.

Antes do século XVIII, Foucault (1979) esclarece que o ambiente hospitalar era considerado uma instituição puramente voltada para atender aos pobres, unidade de separação e exclusão. Nesta época, o hospital não estava direcionado para a cura, mas para o suporte espiritual, cujos pobres deveriam receber ajuda espiritual, garantindo morte digna. Os profissionais de saúde eram compostos por pessoas caridosas, religiosas ou leigas.

Andrade (2008) revela que a prestação de cuidados aos enfermos por muito tempo foi realizada de forma empírica, voltada apenas para a garantia da sobrevivência humana, prática exercida, basicamente, pelas mães, religiosas e leigas.

Foi então que a partir do século XIX, que o indivíduo e a população, graças à tecnologia hospitalar, passaram a ser encarados como alvos da intervenção da medicina (FOUCAULT, 1979).

Prosseguindo, na história sobre a tecnologia hospitalar, em meados do século XX, ocorreu a ampliação dos conhecimentos multidisciplinares, em que os hospitais foram abertos, focalizando maior parcela de membros da sociedade, tendo melhora significativa nos níveis de atendimento prestado aos enfermos. Contudo,

percebe-se que as tecnologias se aprimoraram neste período, tornando o atendimento mais técnico, burocratizado, resultando na desumanização da assistência (MEYER, 2002).

Considerada uma estrutura desumana, Mello (2008) informa que na área de saúde no Brasil, o hospital, a partir do final do século XIX, torna-se hegemônico, com assistência voltada, predominantemente, para a cura, dentro do modelo médico-centrado, enfocando o biológico, o técnico e o positivismo.

Corroborando o exposto, Mello (2008) e Cutolo (2006) esclarecem que o centro da atenção no modelo biomédico é o indivíduo doente, dessa forma, as ações de recuperação e reabilitação da doença são priorizadas em detrimento das ações da promoção e proteção à saúde.

Buss e Pelegrini Filho (2007), por sua vez, ressaltam que mesmo preponderando o modelo biomédico, houve momentos que este paradigma foi intercalado com outros modelos, como os que destacavam os fatores sociais e ambientais em detrimento ao biomédico.

Nessa perspectiva, Schultz (2007) e Ferrer (2010) confirmam que dentro dessa magnitude, que é assistir o doente, emergiu a necessidade de vê-lo como um ser total, não podendo desvinculá-lo do seu ser social, espiritual, familiar, de forma que nas relações humanas, surgiram mudanças na forma de pensar e agir das pessoas, levando a pensar o paciente como ser único, que tem história de vida, cultura, sendo influenciada por sua condição social.

Enfim, a perspectiva do cuidado humanizado toma forma dentro das instituições hospitalares, através da implantação de programas e, mais tarde, tornando-se Política de Humanização (BRASIL, 2003).

Especificamente, no que diz respeito à assistência pediátrica, focada na humanização hospitalar, foi necessário abordar medidas direcionadas aos usuários, aos profissionais e à instituição.

Por considerar que para discorrer sobre humanização na hospitalização da criança não se pode olvidar do envolvimento da família neste processo,

principalmente, no concernente à participação no cuidado, citam-se Gomes, Erdmann e Busanello (2010), quando informam que o Estado de São Paulo, através da Resolução Nº 165, foi quem primeiro assegurou a participação da família ao cuidado à criança, por meio do Programa Mãe-Participante, instituído a todas as instituições hospitalares. O programa teve como norte a mesma filosofia do alojamento conjunto de garantir a presença constante da mãe ou outro cuidador, em tempo integral, durante o período do internamento da criança.

Diante disso, focalizaram-se as necessidades das crianças hospitalizadas, com documentos que nortearam a redução dos distúrbios que apareciam mediante o processo de hospitalização. Dentre estes documentos, a Resolução 41/95 que diz respeito aos direitos das crianças e dos adolescentes hospitalizados, conforme descrito pelo CONANDA (1995):

- 1 Direito e proteção à vida e saúde, com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação;
- 2 Direito a ser hospitalizado quando necessário ao tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa;
- 3 Direito a não ser ou permanecer hospitalizado, desnecessariamente, por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da enfermidade;
- 4 Direito a ser acompanhado pela mãe, pelo pai ou responsável, durante todo o período da hospitalização, bem como receber visitas;
- 5 Direito a não ser separado da mãe ao nascer;
- 6 Direito a receber aleitamento materno sem restrições;
- 7 Direito a não sentir dor, quando existam meios para evitá-la;
- 8 Direito a ter conhecimento adequado da enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando a fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário;
- 9 Direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar, durante a permanência hospitalar;
- 10 Direito que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a

que será submetido;

- 11 Direito a receber apoio espiritual e religioso conforme prática de sua família;
- 12 Direito a não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado dos pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal;
- 13 Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a cura, reabilitação e ou prevenção secundária e terciária;
- 14 Direito à proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos;
- 15 Direito ao respeito à integridade física, psíquica e moral;
- 16 Direito à preservação da imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais;
- 17 Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação, sem a expressa vontade dos pais ou responsáveis, ou a própria vontade, resguardando-se a ética;
- 18 Direito à confidência dos seus dados clínicos, bem como direito a tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na instituição, pelo prazo estipulado em lei;
- 19 Direito a ter seus direitos Constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente, respeitados pelos hospitais integralmente;
- 20 Direito a uma morte digna, junto aos familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis.

Mais tarde, a permanência dos pais durante todo o período de hospitalização infantil em tempo integral também foi assegurada, com a criação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990, favorecendo, assim, a melhoria na prestação de cuidados às crianças no âmbito hospitalar.

Enfatizando a melhoria da assistência à criança hospitalizada, Thomazine (2008) assinala que neste processo se faz necessário o envolvimento de todos os agentes a fim de apreender o modo como está organizada a assistência e refletir sobre a necessidade de construir novos modos de assistir à criança, contemplando a subjetividade.

No tocante à humanização hospitalar, algumas estratégias estão sendo vinculadas ao protocolo assistencial, principalmente, às crianças, em que distanciamento do lar e de suas rotinas dificulta ainda mais o restabelecimento. Dentre estas: o uso da musicoterapia, através do emprego de instrumentos musicais, peças teatrais com música, da dança; atividades focadas com a presença de animais de estimação em horários específicos, conhecido como atividade assistidas por animais, com o objetivo de favorecimento da alegria das crianças e dos acompanhantes (PICADO; EL-KHOURI; STREAPCO, 2007; VACCARI; ALMEIDA, 2007).

Referindo-se ao contexto da assistência pediátrica e entendendo o brincar como uma função básica da criança, Ângelo e Vieira (2010) e Mitre (2006) enfatizam o brincar como estratégia de humanizar a assistência. Conforme o primeiro autor, o brincar forma recursos afetivos cognitivos que podem ajudar na saúde psicológica da criança. O autor aponta a brinquedoteca como uma alternativa para atender à demanda do brincar. O segundo autor ressalta a importância do brincar para prevenir comprometimento do desempenho motor, cognitivo, perceptivo e emocional de crianças hospitalizadas.

Vale lembrar que de acordo com a Lei nº 11.104/2005, todos os hospitais que ofereçam atendimento pediátrico deverão contar, obrigatoriamente, com brinquedoteca nas suas dependências. A Lei considera brinquedoteca o espaço provido de brinquedos e jogos educativos, destinados ao estímulo a crianças e seus acompanhantes para “o brincar” (BRASIL, 2005).

Entretanto, além do brincar, é importante discorrer sobre o espaço físico das instituições hospitalares dentro do processo de humanização.

De um modo geral, os hospitais não possuem padrões infantis, o ambiente retira do imaginário dos adultos e das crianças a referência do mágico e do lúdico, itens indispensáveis para um bom desenvolvimento. As crianças que apresentam algum tipo de complicação no estado clínico, como o uso de traqueostomia, gastrostomia, que necessitam permanecer em posição supina, somente observam um teto monocromático, restringindo o ambiente mais humanizado apenas para as acompanhantes e visitantes (MORSCH; ARAGÃO,

2006).

Ainda no referente à estrutura física, Gomes (2007) ressalta que muitos hospitais não dispõem, nas alas ou blocos, de uma área aberta, mas com segurança, ou até de janelões, para que a criança possa tomar sol e visualizar outras coisas, além da enfermaria. Algumas crianças não podem se deslocar da sua unidade, porém, no colo da mãe, podem tomar sol pela manhã, ver outras pessoas, ou simplesmente receber luz e ventilação natural.

Após essas considerações destinadas à discussão e reflexão do processo de humanização do ambiente hospitalar, acredita-se ser importante apresentar discussões acerca do cuidado humanizado centrado na criança e família.

3.3 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM CENTRADA NAS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS NA PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE E HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO

Para melhor esclarecimento, o termo “cuidado” foi introduzido na medicina através da substituição do termo “medicina centrada no paciente” para “cuidado centrado no paciente”. Com a constatação de que este não descrevia a abordagem pretendida, foi incluído, em 1990, o termo família, direcionando a elaboração dos pressupostos atuais do Instituto de Cuidado Centrado na Família (ICCF). Desde então, surgiu o termo cuidado centrado no paciente e família (PINTO; RIBEIRO; PETTENNELI, 2010).

O autor supracitado esclarece que o termo cuidado centrado no paciente e família surgiu devido à compreensão de que a família é considerada um elemento fundamental no cuidado aos membros, já que o isolamento social é um fator de risco, em especial para os indivíduos mais dependentes como os muito jovens, os mais velhos e aqueles com doença crônica. Por isso, a necessidade da criação de programas, protocolos, rotinas para inserir a participação da família durante a assistência dos grupos etários dependentes.

Vale salientar que por muito tempo a assistência hospitalar pediátrica foi

direcionada somente à criança, pois os pais eram privados do convívio com os filhos. As crianças pela privação da presença dos pais sofriam alterações emocionais.

Entretanto, em 1959, criou-se, na Inglaterra, o relatório PLATT que abordava as condições de privação e isolamento físico e social vividos pela criança, as qual poderiam trazer prejuízos para o desenvolvimento motor e emocional do infante, enfatizou, também, a necessidade de criar nas instituições as visitas abertas e a admissão da mãe junto à criança para reduzir a ruptura do elo familiar no hospital (MINISTRY OF HEALTH, 1959).

Como resultado, em meados de 1969, foi instituído o termo cuidado centrado na família, cunhado pelo *Institute For Family-Centered Care*, com objetivo de definir a qualidade do cuidado prestado no hospital, segundo a visão dos pacientes e das famílias, e discutir a autonomia do paciente frente às necessidades de saúde. Os principais objetivos do cuidado centrado na família apresentados pelo referido instituto foram:

- 1 Dignidade e respeito: os profissionais de saúde ouvem e respeitam as escolhas e perspectivas do paciente e da família;
- 2 O conhecimento, os valores, as crenças e a cultura do paciente e da família são incorporados ao planejamento e à prestação do cuidado;
- 3 Informação compartilhada: os profissionais de saúde comunicam e dividem as informações úteis de maneira completa e imparcial com os pacientes e a família; estes recebem informações acuradas, no momento oportuno, a fim de efetivar participação no cuidado e na tomada de decisão;
- 4 Participação: pacientes e famílias são encorajados e apoiados a participarem do cuidado e da tomada de decisão, escolhendo o nível de atuação;
- 5 Colaboração: pacientes e famílias são incluídos como base de apoio da instituição; os líderes de cuidado à saúde colaboram com os pacientes e família no desenvolvimento, na implantação e avaliação das políticas e programas, na facilitação dos cuidados à saúde, educação profissional e prestação de cuidado (ICCF, 2008).

No Brasil, foi implantado, no âmbito da atenção básica, o Programa de

Saúde da Família (PSF), cujo enfoque está em assistir a família. Dessa forma, o cuidado dos profissionais tem como foco o grupo familiar, para somente, então, atingir seus objetivos enquanto programa de assistência.

Para Pinto, Ribeiro e Pettengeli (2010), este programa veio para tentar aproximar-se com os princípios do cuidado centrado na família, pois uma de suas metas é desenvolver a autonomia das famílias na busca pela melhoria das condições de vida.

Silveira e Ângelo (2006) ressalta que os fundamentos do cuidado centrado na família revelam o papel que os membros da família desempenham na vida e no bem-estar da criança e têm como meta a criação de um ambiente em que se possa existir a colaboração entre profissionais e familiares, confiança entre as partes, comunicação efetiva e cooperação nas demandas de cuidado de saúde da família.

Atualmente, além da permanência de um dos pais como acompanhante, os profissionais de saúde devem primar pela inserção da família no cuidado à criança.

Morsch (2006), por sua vez, enfatiza que os profissionais foram inquiridos a olhar de modo diferente para criança hospitalizada, de modo integralizador, uma vez que ela, mais que uma pessoa doente ou uma doença, é alguém que faz parte da história de uma família, possui lugar neste grupo, na sua comunidade. Com este novo *status* de individualidade e subjetividade, emerge uma nova dinâmica nas relações profissionais-paciente-família.

As relações entre profissionais e familiares tem sido utilizada como facilitadoras da organização da assistência, assim:

(...) a presença dos pais durante o período de hospitalização, sua participação no cuidado e a relação entre família, crianças e profissionais tem dado abertura para novas formas de organização da assistência à criança. Desta forma, o foco é ampliado também para a família como objeto do cuidado. A estadia da família requer dos profissionais de saúde novas atitudes e habilidades no que diz respeito ao estabelecimento de relações interpessoais, de modo a facilitar o cuidado à criança (GOES; LA CAVA, 2009, 934).

Vale citar, ainda, alguns estudos que discorrem sobre a importância do envolvimento da família no processo de cuidar da criança hospitalizada, centralizando no relacionamento de parceria entre a família e o profissional de enfermagem.

Assim, Souza et al. (2008) afirma que o incentivo aos pais é vital para o filho, podendo ser efetivado pela enfermeira através das explicações e informações fornecidas acerca dos procedimentos, encorajando-lhes a permanecerem com o filho, participando dos cuidados, na medida do possível.

Ademais, Soares e Leventhal (2008) esclarecem que o bom relacionamento entre família e profissionais da enfermagem forjará um ambiente no qual eles se sintam seguros para enfrentar o processo de hospitalização do filho, sempre acenando para o objetivo comum de ambos que é o restabelecimento da saúde da criança, entretanto, salienta a necessidade de maior autonomia entre as partes envolvidas no processo de cuidar da criança.

Outro ponto a ser exposto diz respeito ao conhecimento e participação da família no cuidar e a tomada de decisões.

Hennig, Gomes e Morsch (2010) elucida que os pais precisam ter a sua disposição as informações inerentes ao estado dos filhos, ao tratamento, acesso ao prontuário. Enfatizando que a linguagem deve ser de acordo com seu intelecto para que possam participar ativamente das decisões.

Santos et al. (2011), ao considerar que as crianças são muito dependentes de seus acompanhantes, destacam que a compreensão das situações diárias enfrentadas por estes indivíduos, durante o período de internação, permite maior entendimento entre cuidadores e profissionais. Com a ocorrência de uma relação saudável, o infante é capaz de visualizar-se em um ambiente seguro, o que favorece adaptação e processo de recuperação. Desta forma, o profissional de saúde apresenta-se como agente do cuidado ampliado.

Ressalta-se que além da participação na tomada de decisões, é importante que o profissional encoraje a família a ter autonomia do cuidado.

Cardoso (2010) esclarece que o modelo de assistência centrado na criança e na família possibilita a família a participar, sempre que possível, das decisões de forma conjunta com a criança, ou seja, respeitando a autonomia dessas pessoas, valorizando essa perspectiva de atenção, destacando que a assistência à saúde dessa clientela perpassa por um compromisso ético e legal. Cabe aos profissionais de saúde responsabilizar-se pelo incentivo à família em desempenhar sua autonomia e não somente comunicá-lo acerca do estado de saúde da sua criança. É necessário, portanto, respeitar direitos e vontades sem exprimir juízo de valor na assistência prestada, nem tampouco preconceitos em relação ao seu nível de conhecimento intelectual.

Murakami e Campos (2011) compreendem ser indiscutível que o enfermeiro encontra-se mais próximo à criança e à família e que possui visão mais ampla sobre as necessidades de saúde da criança. Uma vez que a família da criança, também, ocupa posição fundamental na promoção da saúde e por isso torna-se imprescindível que o profissional de saúde ouça dúvidas, valorize opinião e incentive participação em todo o processo de cuidar durante a hospitalização.

Logo, para concretizar esta autonomia em cuidar da criança hospitalizada, a família passa a desempenhar o papel de cuidadora através da realização de procedimentos durante a hospitalização do filho.

Molina (2009) aduz que uma das formas de reduzir o sofrimento materno é a sua inclusão nas atividades de assistência à criança durante o período de hospitalização, porém, assinala que o desenvolvimento destes procedimentos deverá ser desempenhado sempre sob orientação e supervisão da enfermagem. O autor ressalta, ainda, que quando a mãe participa dos cuidados ao filho durante a hospitalização, incorpora como sua responsabilidade alguns cuidados introjetando como de sua obrigação.

Entretanto, na perspectiva da assistência focada na família, Morais (2009) considera que além de cuidar da criança, os profissionais devem fornecer suporte emocional às famílias e orientá-las, a fim de proporcionar-lhes segurança e ajudá-las a lidar com problemas, medos, anseios. O autor ressalta, ainda, ser necessária atenção, não somente para a criança, mas para a mãe, de forma a

caracterizar a assistência como humanizada e voltada para o enfrentamento das necessidades expressas pela mãe diante do sofrimento vivido.

Portanto, a assistência centrada no binômio mãe-filho deverá integrar o protocolo assistencial dos profissionais de saúde da pediatria, favorecendo a participação da família nas tomadas de decisões, no cuidado direto à criança e coparticipante de ações voltadas para a saúde física e psicológica.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de campo, do tipo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, com enfoque no materialismo histórico-dialético.

Denomina-se estudo do tipo exploratório-descritivo aquele que busca por ampliar a percepção e apreender novos aspectos do problema investigado, analisando frequência, natureza e conexão com outros aspectos da totalidade concreta.

Na abordagem qualitativa, percebe-se sua aplicação ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, resultado das interpretações que as pessoas fazem sobre como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2006).

A teoria marxista, por sua vez, é uma ciência a qual o pensador alemão Karl Marx atribuiu o nome de materialismo histórico-dialético, cujo objeto compreende as transformações econômicas e sociais, determinadas pela evolução dos meios de produção (ALVES, 2010).

Para ampliar a compreensão desse enfoque, reporta-se à Perna e Chaves (2008), quando explicam que a vertente marxiana privilegia os aspectos sociais nas dimensões singulares, particulares e universais da experiência humana considerada não somente subjetiva, mas, sobretudo, concreta por fazer parte de uma totalidade social que já existe antes e apesar do sujeito existir. O conceito de saúde, nessa vertente, surge como resultado da organização social como produção e consumo, pois através desta organização é que os seres humanos suprem suas necessidades vitais. No tocante ao cuidado de enfermagem essa vertente busca por desvelar a realidade concreta mediante imersão do objeto no contexto histórico e social.

Vale salientar que, neste estudo, o enfoque no materialismo histórico-

dialético possibilita leitura da assistência de enfermagem à criança e sua família e envolve práticas sociais, como: família e cuidados de saúde que, estando em constante transformação, requerem reflexão contínua para a efetivação da práxis transformadora, tendo como foco o binômio paciente/família.

Para manter coerência com o a abordagem do estudo, optou-se pelo método de Análise de Discurso (FIORIN, 2004).

4.2 CENÁRIO

O estudo foi realizado em um hospital de ensino, localizado no município de Fortaleza-CE, pertencente à rede de atenção à saúde pública estadual, integrado ao Sistema Único de Saúde – SUS (esta instituição realiza apenas internamentos de pacientes provenientes de outros hospitais conveniados pelo SUS), caracterizado por prestar serviços de assistência no nível secundário e ensino e de referência no cuidado a pacientes adultos e pediátricos clínicos e cirúrgicos.

A referida instituição, inaugurada em dezembro de 2002, era gerida por uma organização social com recursos provenientes do Governo do Estado do Ceará, constituída por 319 leitos distribuídos nas clínicas médica, cirúrgica, pediátrica, unidade de terapia intensiva adulta, pediátrica e neonatal, sala de recuperação pós-anestésica, além de centro cirúrgico e ambulatórios especializados, destacando-se, também, por prestar assistência domiciliar.

Por ser um hospital de ensino, a instituição servia de campo de estágio para os diversos cursos de graduação da Universidade Estadual do Ceará (UECE), Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Faculdade Christus, Faculdade do Nordeste (FANOR), Faculdade Integrada do Ceará (FIC), além de campo das residências médicas de cirurgia e clínica.

Lócus da pesquisa, a unidade de cuidados pediátricos especiais, denominada – UCE Pediátrica (enfermarias 2 e 3) foi eleita porque destinava-se ao internamento de crianças oriundas da UTI pediátrica que necessitavam de maior atenção e envolvimento da equipe de enfermagem e da família, durante a hospitalização e preparo para continuidade da assistência a nível domiciliar,

ademais compreendiam: crianças traqueostomizadas, em ventilação mecânica, recebendo alimentação enteral através de sonda nasogástrica ou gastrostomia, necessitando de aspiração traqueal e de vias aéreas superiores, dentre outros atendimentos, além de prestação de cuidados de enfermagem, classificados como intermediários e semi-intensivos, segundo o Sistema de Classificação de Pacientes de Fugulin et al. (1994).

A UCE Pediátrica foi inaugurada formalmente em janeiro de 2011, porém, na clínica pediátrica, já se admitiram crianças com o perfil de cuidados especiais. A área física era composta por duas enfermarias cada uma com quatro leitos dispostos em berços ou camas que eram adequados de acordo com a idade das crianças, um banheiro, um posto de enfermagem. Além de bancadas nas cabeceiras, contendo material individual (oxímetro de pulso, reanimador manual, estetoscópio, termômetro, almotolias contendo álcool 70%, clorexidina, PVPI), encontra-se também oxigênio, ar comprimido e vácuo canalizados, respirador, aspirador, bombas de infusão. A unidade também dispunha de televisão para as crianças e os acompanhantes.

A equipe multiprofissional da UCE pediátrica era composta por um médico assistente, cinco enfermeiros, oito profissionais de nível médio, duas fisioterapeutas. Além do médico assistente que trabalhava no turno da manhã, no período da tarde e noite, existia um médico plantonista para atender às intercorrências.

As enfermeiras trabalhavam 36 horas semanais e as profissionais de nível médio 44 horas por semana, sendo seis horas durante o dia e 12 horas à noite.

Ainda sobre a ambiência, todos os leitos eram identificados com os nomes das crianças e das mães, existiam brinquedos, balões dispostos nos leitos, as mães traziam objetos pessoais das crianças, perfumes, xampus, sabonetes para os filhos, além de fotos da família.

Conforme informações obtidas junto à coordenadora da equipe de enfermagem acerca da permanência das mães na unidade como acompanhantes,

no início as mães eram obrigadas a permanecer ao lado das crianças durante as 24 horas, podendo sair uma vez por mês para ir a casa, o que trazia muitos transtornos de relacionamento entre elas e entre os profissionais. Após reuniões entre a enfermagem e o serviço social, decidiu-se que poderiam ir e vir quando desejassem, já que possuíam famílias, maridos e outros filhos. A participação da família no cuidado tem início na admissão da criança na unidade, em que as acompanhantes observam a equipe multiprofissional realizando os procedimentos técnicos desde a troca de fraldas até a fixação do traqueóstomo. Após uma semana de observação passam a realizar os procedimentos sob a supervisão dos profissionais e, então, realizam sozinhas todos os procedimentos com a criança durante o período da hospitalização. Não existia um programa de orientações formalizado para atender às necessidades da família e avaliação do conhecimento adquirido.

Os familiares, inclusive os irmãos maiores de 12 anos, eram estimulados a visitar os internados, com objetivo de reforçar e/ou preservar o vínculo afetivo. O período destinado às visitas era a tarde, haja vista que todos os procedimentos de rotina eram realizados pela manhã, o que facilitaria a permanência do familiar por maior tempo possível ao lado das crianças internadas. Os profissionais estavam disponíveis neste momento para auxiliar no que fosse preciso, fornecer orientações quanto às rotinas da unidade, práticas de prevenção de infecção (lavagem das mãos, por exemplo) e informações quanto ao estado clínico das crianças. O horário para as visitas era de 15h às 17h, de segunda-feira a domingo.

As acompanhantes, mães em sua totalidade, realizavam suas refeições (café da manhã, almoço, jantar) no mesmo refeitório dos profissionais em horário diferente. Recebiam vestimentas específicas de acompanhantes, cadeira de plástico para sentarem durante o dia e cadeira tipo “espreguiçadeira” para o descanso noturno.

Entre as duas clínicas pediátricas, existia o espaço materno destinado à acomodação das mães, acompanhantes das crianças internadas nas UTI neonatais e pediátricas, clínica pediátrica e UCE pediátrica. Os banheiros eram exclusivos e possuíam armários para guarda dos pertences pessoais. Observou-se que o local muitas vezes servia de refúgio para as mães nos momentos de cansaço, estresse.

Ainda, segundo a coordenadora entrevistada, o hospital possuía projetos de humanização voltados para pacientes, acompanhantes e funcionários. Nesses projetos, eram contempladas as seguintes iniciativas: o coral formado por funcionários das diversas áreas que ali trabalhavam que se reunia semanalmente, as segundas-feiras, para ensaios de músicas temáticas de acordo com as datas comemorativas, como dia das mães, dos pais, páscoa, dia das crianças e natal. Durante estas datas, o coral percorria as unidades, cantando para os pacientes, acompanhantes e profissionais, buscando amenizar o estresse no ambiente, relacionados a essas datas comemorativas.

Outro projeto, desenvolvido pelo serviço social, denominava-se: Tempo para o corpo e a mente (o acompanhante também precisa de atenção). Este projeto apresentava como proposta a realização de oficinas socioeducativas e artesanais com as mães que acompanhavam as crianças internadas no berçário de médio risco, UTI neonatal, UTI pediátrica e UCE pediátrica e objetivava promover momentos de encontro entre a arte e o lúdico; proporcionar esclarecimentos sobre direitos sociais, cuidados com o bebê, planejamento familiar e aleitamento materno, novos arranjos familiares, perspectivas de futuro, dentre outros.

A pediatria possuía também uma brinquedoteca localizada na clínica pediátrica dois, em que as crianças e os acompanhantes tinham livre acesso, permanecia aberta durante as 24 horas. Este local possuía uma copa (utilizada pelos funcionários para lanche), televisão, diversos tipos de brinquedos que eram utilizados pelas crianças maiores que poderiam locomover-se ou mesmo as de colo que eram levadas pelas mães. Os brinquedos permaneciam expostos em estantes, ao alcance das crianças e existia um protocolo de higienização dos brinquedos preconizado pela CCIH. Esta sala também se destinava às palestras ministradas pelos acadêmicos e ou profissionais e festas de aniversários dos profissionais e das crianças.

4.3 SUJEITOS

Para escolha dos sujeitos da pesquisa, utilizou-se como critérios de

inclusão: acompanhantes de crianças hospitalizadas por de 30 dias, que já realizavam procedimentos nas crianças. Foram contemplados familiares acompanhantes previamente abordados, e que tendo aceitado espontaneamente participar da pesquisa, estavam presentes no local no período em que se procedeu à coleta dos achados. Participaram das entrevistas sete mães que acompanhavam os filhos nesta unidade. Foram excluídos os familiares das crianças com período de internação menor que 30 dias, tempo mínimo necessário para o total engajamento da acompanhante no processo de cuidar, posto que, de acordo com a rotina da unidade, o acompanhante passa este período observando os profissionais, até a vir realizar procedimentos com as crianças, sozinho.

Um período que precedeu à entrevista dos sujeitos foi reservado para abordagem informal de todos envolvidos na coleta dos achados e teve como objetivo romper com a impessoalidade, conquistar a confiança das mães, bem como dos profissionais, a fim de melhor apreender o processo de internação das crianças e observar o relacionamento das mães com os profissionais, principalmente, com a equipe de enfermagem. Duas mães foram abordadas em dois momentos diferentes devido às condições emocionais no momento da entrevista.

Para relacionar os sujeitos do estudo as suas respectivas falas e facilitar a identificação, convencionou-se às falas dos familiares com nomes de flores (familiar 1: Margarida, familiar 2: Violeta, familiar 3: Lírio, familiar 4: Hortência, familiar 5: Girassol, familiar 6: Cravo, familiar 7: Açucena), podendo ser compreendido a partir dos seguintes exemplos: familiar 1, denominado margarida terá sua fala 1 assim convencionado (Margarida F1); familiar 1, denominado margarida terá sua fala 2 assim convencionado (Margarida F2); familiar 2, denominado Violeta em sua fala 1 será convencionado (Violeta F1) e assim, sucessivamente.

Para melhor compreensão, a caracterização dos sujeitos da pesquisa foi apresentada de forma descritiva.

MARGARIDA

Natural e procedente do Maranguape (Ceará), 19 anos, primeiro filho, solteira,

cursou o ensino médio incompleto, prendas do lar, evangélica, a renda familiar era de m salário mínimo por mês. Seu filho estava hospitalizado desde o nascimento, há 4 meses. Possuía o diagnóstico de Anoxia neonatal, não havia indicação de reanimação cardiopulmonar (a mãe estava ciente do quadro clínico do filho). Encontrava-se em coma, traqueostomizado em ventilação mecânica, alimentando-se por gastrostomia. Era a única acompanhante da criança desde a internação hospitalar.

VIOLETA

Natural de Paracuru (Ceará) e procedente de Amontada (Ceará), 21 anos, dois filhos, separada, cursou o ensino fundamental incompleto, prendas do lar, católica, a renda familiar era de um salário mínimo por mês. Sua filha tinha um ano e três meses, estava hospitalizada há nove meses. Seu diagnóstico era de Atrofia espinhal. Encontrava-se consciente, interagia, chorava muito na ausência da mãe, traqueostomizada em ventilação mecânica, alimentando-se por gastrostomia. Durante a entrevista, a mãe estava também acompanhando outra filha de três anos que havia sido submetida a um procedimento cirúrgico. A mãe era a única acompanhante da criança desde a internação hospitalar.

LÍRIO

Natural e procedente da cidade de Cedro (Ceará), 24 anos, primeiro filho, união estável há dois anos, cursou o ensino fundamental completo, prendas do lar, católica, renda familiar de R\$240,00 por mês. A filha tinha um mês e 25 dias de vida e um mês de hospitalização e o diagnóstico era de encefalomalácia hipóxico-isquêmica. A paciente encontrava-se comatosa, traqueostomizada em ventilação mecânica, alimentando-se por gastrostomia. A mãe era a única acompanhante da criança desde a internação hospitalar.

HORTÊNCIA

Natural de Fortaleza (Ceará) e procedente de Groaíras (Ceará), 18 anos, primeiro filho, em união estável, cursou o ensino médio completo, prendas do lar, católica, renda familiar de um salário mínimo por mês. A filha tinha 10 meses de vida e de

hospitalização, com diagnóstico de encefalopatia, encontrava-se hipoativa, traqueostomizada em ventilação mecânica, alimentando-se por gastrostomia. A mãe era a única acompanhante da criança desde a internação hospitalar.

GIRASSOL

Natural e procedente da cidade de Icó (Ceará), 34 anos, primeiro filho, união estável, cursou o ensino fundamental completo, católica, vendedora, porém, estava desempregada devido às condições clínicas da filha, precisando acompanhá-la durante a internação hospitalar. Renda familiar de um salário mínimo proveniente do benefício da criança. A filha tinha três anos de vida e um ano e dez meses de hospitalização, era portadora de encefalopatia. Encontrava-se comatosa, traqueostomizada em ventilação mecânica, alimentando-se por gastrostomia.

CRAVO

Natural e procedente de Sobral (Ceará), 26 anos, primeiro filho, união estável, cursou o ensino médio completo, católica, ajudante de produção, porém, estava desempregada devido às condições clínicas da filha, precisando acompanhá-la durante a internação hospitalar. A filha tinha três meses de vida e dois meses de hospitalização, era portadora de encefalopatia e encontrava-se comatosa, com respiração espontânea e alimentando-se por gavagem.

AÇUCENA

Natural de Aracati e procedente de Fortaleza (Ceará), 23 anos, primeiro filho, em união estável, cursou o ensino médio completo, evangélica, dona de casa, renda familiar de R\$ 600,00 por mês. A filha tinha três meses de vida e de hospitalização, era portadora de encefalopatia e encontrava-se comatosa, traqueostomizada em ventilação mecânica, alimentando-se por gavagem. A mãe era a única acompanhante da criança desde a internação hospitalar.

4.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DOS ACHADOS

A coleta dos achados foi realizada entre agosto e setembro de 2011 e

seu término ocorreu após a abordagem de todos os sujeitos que estavam acompanhando as crianças hospitalizadas durante o período da coleta.

Foram utilizados os seguintes instrumentos: roteiro de entrevista semiestruturado com familiares das crianças internadas (APÊNDICE A) e roteiro de observação sistemática (APÊNDICE B).

4.4.1 Entrevista

Para entrevista semiestruturada, foram utilizadas perguntas objetivas, complementando questões acessórias. Cada entrevista iniciava com a identificação dos sujeitos, contendo as seguintes informações: parentesco com a criança, naturalidade, procedência, idade, estado civil, grau de instrução, profissão/ocupação e renda familiar. As perguntas básicas utilizadas foram sobre o adoecimento da criança, experiência de lidar com a doença e ser acompanhante, assistência de enfermagem prestada à criança no hospital.

Além das entrevistas com as acompanhantes, também dialogou-se com alguns profissionais que atuavam na UCE pediátrica que, embora não sendo sujeitos da pesquisa, contribuíram para ampliar a compreensão acerca do processo de assistência às crianças, como ocorria a organização do serviço e como os familiares eram inseridos no cuidado à criança hospitalizada.

Referindo-se à entrevista semiestruturada, Gil (2002) afirma que nesta técnica de coleta, o pesquisador formula previamente as questões, registrando as respostas encontradas.

Seguindo as orientações de Minayo (2006), durante a entrevista, utilizaram-se questões acessórias com intuito de validar as falas dos sujeitos, aprofundar a compreensão do texto discursivo e manter o entrevistado focalizado na temática do estudo.

Antes da realização das entrevistas, foi realizado pré-teste para validação do instrumento. Somente, então, iniciaram-se as entrevistas que foram realizadas na capela do hospital, em local reservado para garantir a privacidade e o sigilo das entrevistadas. Na abordagem às mães, primou-se pela atitude receptiva e pelo

cuidado para não emitir opiniões e julgamentos quanto às respostas das entrevistadas, além de utilizar linguagem adequada à compreensão dos sujeitos, ponderando os níveis intelectuais e culturais. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra com a autorização prévia das entrevistadas.

4.4.2 Observação sistemática

Para realização da observação sistemática, utilizou-se um roteiro contemplando: a atuação do enfermeiro junto às famílias, assistência de enfermagem, orientações quanto ao cuidado à criança, estrutura física e educativa e registros da observação em diário de campo, durante a permanência da autora/pesquisadora na unidade, sendo o seu cômputo de 30 horas.

Seguindo as recomendações de Minayo (2006), os registros de observação contemplaram todas as informações não procedentes do relato das entrevistas formais e englobaram conversas informais, comportamentos, gestos, expressões, condutas e estratégias adotadas no processo de cuidado, intimamente relacionados ao objeto da pesquisa.

4.5 MÉTODO DE ANÁLISE

Desde os primórdios da História, o homem buscou por estudar a linguagem, perpassando por várias civilizações, encontraram-se povos que se voltaram para descrever falas e escritas, como os hindus, gregos e romanos. Sabe-se que a linguística como ciência que estuda a linguagem foi reconhecida a partir do suíço Ferdinand de Saussure, após deliberação do Curso de Linguística Geral, por volta do ano de 1916 (PEIXOTO, 2010).

Com a descoberta do sânscrito, no início do século XIX, uma nova fase se iniciou e se descobriu a existência de uma relação de parentesco entre as línguas indo-europeias, surgiu, então, a gramática comparada. Já no século XX, a Linguística entrou em sua terceira fase, com Ferdinand de Saussure e o Curso de Linguística Geral, escrito por seus discípulos, Charles Bally, Albert Sechehaye e

outros, em que se determina uma nova noção de língua (COSTA, 2009).

Charaudeau e Maingueneau (2004) esclarece que a Análise do Discurso surgiu na década de 1960, através do estudioso Michel Pêcheux, e afirma que pela primeira vez na história, a totalidade dos enunciados de uma sociedade, apreendida na multiplicidade de seus gêneros, seria convocada a se tornar objeto de estudo.

Segundo Carneiro e Carneiro (2007), Pêcheux coloca em foco o discurso como objeto de análise. O discurso não é a mesma coisa que transmitir informação, nem simplesmente dizer, ele evoca uma exterioridade à linguagem ideológica e social. O discurso é uma prática, uma ação do sujeito sobre o mundo. Por isso, sua aparição deve ser contextualizada como um acontecimento, pois funda uma interpretação e constrói uma vontade de verdade. Quando se pronuncia um discurso, age-se sobre o mundo, marca-se uma posição - ora selecionando sentidos, ora excluindo-os no processo interlocutório.

Fernandes (2005) refere que o objeto da Análise de Discurso (AD), não é a língua, nem texto, nem fala, porém precisa de elementos linguísticos para existir materialmente. Portanto, o discurso extravasa à língua, está relacionado ao social e não estritamente à linguística.

Em conformidade com Orlandi (2001), a Análise do Discurso tem por objetivo compreender como os objetos simbólicos fazem sentidos, analisando os gestos de interpretação que considera como atos no domínio simbólico, intervindo no real do sentido. A Análise do Discurso não para na interpretação, trabalha limites, mecanismos, como integrantes dos processos de significação. O texto é organizado de forma coerente, realizado por um sujeito, inserido em um determinado contexto espacial e temporal, para comunicar-se com outros sujeitos, expressando representações sobre a realidade, ideais e concepções de um grupo social em determinada época.

Segundo a autora, a Análise do Discurso parte do pressuposto de que os indivíduos ao se comunicarem produzem os sentidos de suas experiências enquanto sujeito individual de uma sociedade. O texto é uma unidade de sentido organizado de forma coerente, produzido por um sujeito, inserido num contexto

temporal e espacial, utilizado para expressar representações sobre sua realidade, implicando, seus ideais e concepções de sociedade numa determinada época (ORLANDI, 2001).

Martins (2004), por sua vez, acrescenta que o quadro epistemológico para a Análise do Discurso é articulado de três regiões do conhecimento científico: o materialismo histórico como teoria das formações sociais e suas transformações; a linguística, como teoria dos mecanismos sintáticos e dos processos de enunciação ao mesmo tempo, e a teoria do discurso, como teoria da determinação histórica dos processos semânticos.

Para a Análise do Discurso, o sujeito do discurso é histórico, social e descentrado. Descentrado, pois é cindido pela ideologia e pelo inconsciente. Histórico, porque não está alienado do mundo que o cerca. Social, porque não é o indivíduo, mas aquele apreendido num espaço coletivo (ORLANDI, 2001).

Nesse sentido, é importante reiterar que os conceitos que a Análise do Discurso traz de outras áreas de saber, como a psicanálise, o marxismo, a linguística e o materialismo histórico, ao se integrarem ao corpo teórico do discurso, deixam de ser aquelas noções com os sentidos estritos originais e se ajustam à especificidade e à ordem própria da rede discursiva (FERREIRA, 2008).

Enquanto técnica, a Análise do Discurso é potencialmente útil nas análises de processos ou fenômenos sociais que fogem à compreensão das técnicas tradicionais de pesquisa. Isso ocorre principalmente por possibilitar a apreensão das formas de produção do discurso e da relação com as estruturas materiais e sociais que as elaboram. Por evidenciar a relação entre o indivíduo enunciator, enquanto o produtor de discursos, e seu contexto sócio-histórico cultural, ou seja, o seu *lócus* de produção do discurso, a AD permite compreender em profundidade a realidade social, manifestada pela formação discursiva através de discursos individuais (CARRIERI et al., 2006).

Neste trabalho, para realizar o processo de Análise do Discurso, conforme proposto por Fiorin (1989) e sistematizados por Viana e Barros (2003),

utilizaram-se os seguintes passos:

- Leitura atenta de todo o texto para corrigir distorções existentes na construção das frases, procurando manter, fidedignamente, as peculiaridades expressivas, vocativas afetivas e estéticas do enunciante;
- Leitura repetida do texto, a fim de extrair os subtemas e temas que fornecerão sentido a figura;
- Análise das várias possibilidades do texto, buscando por redundâncias, reiteraões, repetições de traços semânticos, agrupando-os em figuras e temas;
- Análise da estrutura do texto, relacionando suas estruturas: discursiva, narrativa e profunda focalizando as figuras e temas;
- Identificação das crenças, concepções e valores dos sujeitos do estudo;
- Identificação das argumentações dos sujeitos e aspectos contraditórios com base no contexto social atual e sua construção em uma perspectiva histórica;
- Extração das frases temáticas contidas nos discursos, agrupamento em categorias empíricas, leitura crítica e reconstrução textual.

Para melhor esclarecimento, de posse da primeira entrevista, buscou-se no interior de cada frase ou parágrafo o enfoque temático do entrevistado, denominado unidade do discurso, aos quais se convencionou de Fala 1, Fala 2 e assim, sucessivamente. Após, separou-os em subtemas para depois reagrupá-los em um tema. O mesmo procedimento foi aplicado a todas as entrevistas. Depois examinou-se a cada tema, agrupando aqueles comuns, de onde extraiu-se cada categoria empírica.

4.6 ABORDAGEM ÉTICA DOS SUJEITOS

A pesquisa que envolve seres humanos requer análise especial dos procedimentos a serem utilizados, de modo a proteger os direitos dos sujeitos (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

A abordagem ética dos sujeitos foi norteadada pelos princípios éticos da

Resolução nº 196, de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde que regulamenta normas para a pesquisa que envolve seres humanos (BRASIL, 2003).

Antes de adentrar no campo de pesquisa, solicitou-se autorização de ingresso no cenário da pesquisa mediante ofício assinado pelo coordenador do serviço de pediatria, para início da abordagem aos participantes (APÊNDICE C). Para tanto, na ocasião, estabeleceu-se contato prévio com os participantes e buscou-se resguardar a confiabilidade quanto à preservação do anonimato dos sujeitos e sigilo quanto às fontes das informações fornecidas mediante utilização de nomes fictícios em substituição aos nomes. Foi garantido ao participante o direito de excluir-se da pesquisa a qualquer momento e o não comprometimento da assistência prestada na instituição. Após fornecer esclarecimentos sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa, todos os participantes que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D).

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará e obteve parecer Nº 107262070, favorável a sua execução (ANEXO A).

5 ANÁLISE E DISCUSSÕES DOS ACHADOS

Esta seção destinou-se à análise e discussão dos achados da pesquisa, das quais emergiram as seguintes categorias empíricas:

- Motivos do adoecimento das crianças na visão das mães;
- Representações das mães acerca do cuidado e da assistência hospitalar;
- Experiência materna no cuidado à criança hospitalizada.

5.1 ANÁLISE DOS DISCURSOS

5.1.1 Motivos do adoecimento das crianças na visão das mães

Pretendeu-se desvendar as representações das famílias acerca das causas do adoecimento das crianças hospitalizadas, a fim de avaliar, com base teoria dos determinantes sociais do processo saúde/doença, as perspectivas de assistência no âmbito hospitalar.

Cutolo (2006) relata que no decorrer da história existiram várias teorias relacionadas ao processo saúde-doença, a teoria mística relacionava a doença a fenômenos sobrenaturais; a teoria miasmática a doença aos gases dos pântanos, dejetos; a teoria da unicausalidade apresentada pelos estudos de Louis Pasteur associava a causa da doença a agentes etiológicos; a teoria multicausal baseava-se na interação do agente, hospedeiro e ambiente como forma de determinar a causa da doença.

Neste contexto, a representação do adoecimento predominante é da unicausalidade (causa e efeito), concepção que fundamentou a compreensão de diagnóstico, prognóstico da doença no seio das abordagens médico-centradas.

A análise dos achados fez emergir as seguintes representações dos entrevistados acerca do adoecimento:

- Condições relacionadas ao nascimento

Os discursos revelaram que as entrevistadas compreenderam a saúde-doença, não como processo, mas como eventos isolados, como algo que viesse muito bem e de repente sobreviesse um defeito, este pode ser o organismo da pessoa. A causa do adoecer como derivada do processo primário, as condições fisiológicas das crianças ao nascer.

Girassol F4: A médica do hospital disse que ela tinha problema, tinha faltado oxigênio no cérebro dela.

Lírio F2: Demorou tanto pra nascer que o cérebro dela paralisou, faltou oxigênio, a médica daqui disse que ela não tem mais jeito não.

Açucena F12: A doença dela é encefalopatia, devido à falta de oxigênio no cérebro dela, eu sei que ela não vai andar, não vai enxergar, não vai falar, vai respirar e se alimentar através de aparelhos.

Hortência F4: Eu sei que o problema dela é grave..., ela respira, mas não sustenta para respirar só, ela tem queda de saturação, fica roxinha.

Justaposto à causa da doença, o estudo de Scliar (2007) refere à presença histórica da doença na humanidade e como era vista como justificativa política, associada a aspectos da religião ou como produto da desarmonia entre as forças, determinava se havia necessidade de intervenção para um determinado evento, e qual a intervenção.

Entretanto, dentre outras, foi a teoria dos determinantes sociais quem veio melhor definir o processo saúde-doença. Para Buss e Pelegrini Filho (2007), as definições de determinantes sociais de saúde-doença que expressam as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas à situação de saúde.

Vale ressaltar que ao abordar o processo saúde-doença, perpassou-se por pressupostos não apenas relacionados ao paciente, portador da doença, mas por outras questões como: as iniquidades de saúde vinculadas às desigualdades

históricas sociais, entre mulher e homem, brancos e negros, econômicas, dificuldades para acessibilidade à educação e à saúde, sucateamento das instituições de saúde vinculadas ao Sistema Único de Saúde que, em tese, deveria ser provedor de condições satisfatórias, para que o profissional de saúde pudesse atuar dentro da macropolítica assistencial, fornecendo-lhes suporte educacional para que possam também melhorar o fazer intrínseco, ao trabalhar a micropolítica no atendimento a clientela. Tais condições de iniquidade estão presentes no contexto da assistência da clientela pesquisada, revelando as seguintes representações:

- Ausência de eficácia na assistência e carência de profissionais especializados

Girassol F1: Eu tive ela de parto normal lá no Icó, lá não teve médico para olhar ela, ela custou ir para o berçário, quem pegou ela foi uma parteira.

Girassol F2: No outro dia, eu e ela tivemos alta não tinha médico, quem deu alta foi a parteira.

Cravo F3: Ela foi internada de novo, só que no hospital de Sobral não tinha fisioterapeuta, ela ficou cheia de secreção, fria, não conseguia aquecer nem com aquela luz que botaram em cima dela.

Corroborando, Pinho et al. (2007) considera que pensar nas concepções de saúde-doença-cuidado, na atualidade, é compreender que as estratégias de garantia das condições de saúde são um processo complexo, em que se mesclam realidades do contexto social, necessidades da equipe e do paciente, dentre outros. Portanto, é mais do que tudo, um conjunto de discursos, de práticas, de filosofias, de organização do trabalho e de pessoas com necessidades e individualidades. Entretanto, conforme os discursos percebe-se que ainda não se conseguiu sanar os problemas que circundam o processo saúde-doença, pois ainda se vivencia, nas instituições hospitalares, o adoecimento vinculado às más condições de assistência, fato que motiva o repensar sobre a prática do profissional de saúde no cotidiano desses serviços. Assim, defende-se que não se pode reduzir o direito à saúde ao

simples acesso aos serviços, devendo a qualidade da assistência imperar e contrapor-la às iniquidades existentes.

Neste estudo, as representações causais do adoecimento, tal como se aprendeu em algumas falas, apresentam-se, intimamente, vinculadas às más condições de assistência durante o trabalho de parto e no primeiro ano de vida, dentre elas.

- Dificuldades de acesso aos serviços públicos de saúde

Os discursos demonstraram que a clientela assistida sofria com a falta de vagas, o que dificulta o processo de diagnóstico precoce e tratamento eficaz.

Cravo F5: Como ela tem três meses não tem UTI pediátrica em Sobral, então teve que aguardar vaga aqui no hospital.

Girassol F3: Para chegar no Albert Sabin passei sete meses na fila de espera esperando uma vaga para chamarem ela.

A acessibilidade configura, hoje, uma das diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), norteadas pelos princípios doutrinários da universalidade, equidade e integralidade das ações de saúde e parte do pressuposto de que todo o cidadão tem direito à saúde (OLIVEIRA et al., 2008).

Vale salientar que a dificuldade de acesso aos grandes centros de saúde, principalmente, das mulheres procedentes das cidades do interior, observada neste estudo, aliada ao insuficiente conhecimento de seus direitos à saúde, revelando profundas contradições entre o discurso oficial, tal como preconizado pela Constituição Federal Brasileira, quando preconiza que o direito à saúde deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos, e a realidade da assistência prestada no cotidiano dos serviços públicos, condições incentivam a indagar acerca das garantias conferidas à população feminina no tocante à assistência a um parto livre de danos ao binômio mãe-filho, conforme prevista nos princípios da

humanização (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986).

Frisa-se que o atendimento à população que é assistida pelo SUS deve ser enquadrado nos princípios que o norteiam: a universalidade, que garante ser a saúde um direito fundamental, cabendo ao Estado fornecer condições necessárias ao pleno exercício e acesso em todos os níveis de complexidade; a equidade que busca por reduzir as desigualdades, procurando investir nos locais de maior carência; e a resolutividade que vem de encontro a solucionar os problemas dos usuários de forma adequada, encaminhando-os a outros serviços quando não é possível atender a demanda apresentada (BRASIL, 2007).

Outra representação evidenciada no discurso dos familiares entrevistados diz respeito às:

- Transgressões ao código de ética profissional.

“No sentido geral, responsabilidade significa a obrigação de responder por algo, ou seja, o compromisso ou dever de cumprir com alguma coisa a que se tenha conveniado” (SUELY; BANQUERI, 2006, p. 16).

À guisa de esclarecimento, o Código de Ética Médica, capítulo III, art. 29, que trata da responsabilidade profissional, ao profissional médico é vetado praticar atos profissionais danosos ao paciente, que possam ser caracterizados como imperícia, imprudência ou negligência (BRASIL, 1988).

Tais atos, tipificados como responsabilidade penal culposa, erros sem ação intenção, são assim definidos em linguagem simples: “a negligência consiste em não fazer o que deveria ser feito, a imprudência consiste em fazer o que não deveria ser feito e a imperícia consiste em fazer mal o que deveria ser bem feito” (GOMES; FRANÇA, 1998, p. 244).

Neste estudo, os achados foram denotativos, não somente, da ausência de compromisso profissional pelo cuidado como a presença de graves transgressões ao código de ética profissional, caracterizando os crimes de responsabilidade culposa, a saber: negligência, imprudência e imperícia expressas

nas seguintes dicções.

Margarida F3: Eles demoraram demais para fazer meu parto, passou muito tempo, aí quando ele nasceu, ele já estava com o cérebro dele paralisado, faltou oxigênio.

Açucena F1: Eu tava passando dos nove meses, já tava com duas semanas que eu sentia dor, falta de ar, eu ia pro posto e o doutor dizia que era frescura minha, que era manha.

Margarida F1: A causa do meu filho estar aqui hoje foi causa de uma negligência médica.

Violeta F2: Quando eu levei de novo, eu falei do movimento dela que ela não se movimentava, aí ela mandou eu fazer exercício vinte vezes nas mãos, nos bracinhos e nas pernas dela, aí eu fiz, e com um mês eu voltei lá com ela e a médica disse que ela tinha flacidez muscular.

Violeta F1: Ela começou com uma pneumonia com um mês, aí eu levei ela para a doutora, a doutora disse que não passava remédio que só a mama resolvia, isso ela tinha um mês. Aí, quando uns quinze dia, ela foi só piorando sabe, aí eu levei de novo ela e ela passou amoxicilina só que não serviu mais.

Cravo F2: O pediatra que pegou ela disse que ela não teria sequelas, pois foi reanimada dentro de uns dois minutos, mas hoje quando eu vejo ela com sequelas é porque ele não contou o tempo que ela tava parada na minha barriga.

Açucena F9: O outro doutor disse que era uma irresponsabilidade daquele médico que viu que eu não tinha passagem e fez meu parto normal a força.

Vale ressaltar que, embora, as queixas incidiram sobre profissional médico, uma vez que ele, historicamente, possui maior visibilidade no processo de assistência, remetidas, também, aos outros profissionais, uma vez que todo o processo de assistência envolve a equipe interdisciplinar.

É mister lembrar que os profissionais de saúde assumem o compromisso com a população de prestar assistência segura, livre de danos, ao fazer seu

juramento no ato da formatura. Entretanto, os discursos evidenciaram as transgressões éticas que permeiam as atitudes dos profissionais de saúde ao prestarem assistência às mães, mostrando a necessidade de melhor atenção aos usuários do sistema público de saúde mediante aperfeiçoamento da escuta, acolhimento e vínculo.

Portanto, a não responsabilização do profissional junto à clientela na rede pública de saúde reforça a teoria dos determinantes sociais no tocante aos usuários de baixa renda, como condição que dificulta o acesso às condições mais humanas de atenção quando comparado com o atendimento da clientela do sistema privado de saúde, em que, sabidamente, os planos de saúde proporcionam melhores condições de assistência.

Destarte, de acordo com o princípio da integralidade, o Sistema Único de Saúde deverá garantir ao usuário todas as ações e os serviços necessários para a promoção, proteção, tratamento e reabilitação de saúde (BRASIL, 2007).

É comum se pensar a reabilitação somente na perspectiva do corpo físico, entretanto, ela contempla diversas etapas da assistência que abrange não apenas as condutas voltadas para a cura, isto é, o tratamento em si, como também, estratégias de promoção da saúde, contemplando as partes sadias, proteção contra os agravos e a reabilitação.

Confirmando essa concepção, Santos e Westphal (1999) afirmam que na reabilitação, o novo paradigma deve abranger que esta pode e deve ir mais além do que a causa física/biológica, devendo-se, ainda, buscar por inovações como, por exemplo, o hospital-dia e a assistência domiciliar, programa de saúde da família, práticas menos onerosas e mais efetivas para a população, quando adequadamente aplicadas.

Tal concepção exige que os profissionais estejam comprometidos em prestar uma assistência de qualidade, em ambiente adequado, livre de agravos e também, que se preocupem com a evolução do paciente pós-alta hospitalar, a fim de assegurar a continuidade do cuidado, num processo denominado

corresponsabilização na produção da saúde.

Ainda, sobre as representações das entrevistadas acerca das causas do adoecimento foram apreendidas atribuições também relacionadas às condições do ambiente hospitalar.

- Más condições do ambiente hospitalar

Neste estudo, as condições do ambiente, sobretudo, aquelas indispensáveis na proteção contra os agravos à saúde se revelaram comprometidas, conforme apreendido discurso dos entrevistados ao se referirem aos agravos derivados da infecção adquirida pelo paciente durante a internação hospitalar.

A infecção hospitalar é definida como aquela adquirida após a internação do paciente e que se manifesta durante a internação ou mesmo após a alta quando puder ser relacionada com a internação ou procedimentos hospitalares (PEREIRA, et al., 2005).

Cravo F4: Precisou ser entubada, aspirada, ambuzada e descer para UTI neonatal novamente, pra entrar nos antibióticos para infecção e pneumonia, ela teve que fazer uma dissecação.

Hortência F2: Quando ela chegou aqui ainda passou um mês entubada, aí depois que ela ficou entubada viram que ela não conseguia sair, fizeram a traqueio e a gastro, aí depois da cirurgia ela pegou uma infecção.

Violeta F3: Um mês após a alta dela eu levei ela muito doente da casa da minha mãe para o hospital de Itapipoca, de lá ela veio para Albert Sabin e depois veio pra cá.

Hortência F1: Quando ela chegou em casa começou a ficar molinha de novo com febre, aí eu internei de novo, era infecção generalizada.

Vale ressaltar que muito embora as causas de infecção hospitalar estejam associadas às condições intrínsecas do paciente, assim como às condições

extrínsecas, relacionadas ao ambiente, os controladores da infecção, representados pela Comissão de Controle de Infecção Hospitalar (CCIH) da instituição têm a responsabilidade de instituir a política para prevenir e controlar a infecção, porém, o sucesso do programa dependerá do envolvimento de todos os profissionais que atuam na prestação da assistência hospitalar (PEREIRA et al., 2005).

Os achados revelaram que os princípios do Sistema Único de Saúde encontravam-se comprometidos, condição evidenciada, sobretudo, pela dificuldade de acesso à assistência adequada, transgressões éticas dos profissionais no processo de cuidar, além de más condições do hospital, apresentando-se, todos, como responsáveis pelos agravos à saúde do cliente durante o período da hospitalização e demonstrando que, nesse contexto de assistência, as famílias encontravam-se à margem do que preconiza o discurso oficial do Sistema Único de Saúde e da Política Nacional de Humanização.

5.1.2 Representações das mães acerca do cuidado e da assistência hospitalar

5.1.2.1 Representações acerca do cuidado

- Dedicção e abnegação das mães

Historicamente, a presença feminina na assistência às pessoas adoecidas sempre foi predominante, de forma que, no âmbito familiar, dificilmente, ocorre de forma compartilhada com outros membros da família, cabendo às esposas e filhas e, principalmente, à mãe a responsabilidade do cuidado.

Entende-se por cuidado as atitudes de desvelo, diligência, atenção e que se concretiza no contexto da vida em sociedade. Implica em colocar-se no lugar do outro, seja na dimensão social ou pessoal. É a forma de permanecer com o outro em todas as etapas desde o nascimento, na promoção e recuperação da saúde, e até na morte (SOUZA et al., 2005).

Boff (1999) acrescenta que o cuidado é o que se opõe ao descuido e ao

descaso. Cuidar é mais que um ato, é uma atitude, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro.

Vale salientar que as transformações que ocorrem no processo de cuidar têm, também, características históricas. Por volta do séc. XII, os cuidados eram dirigidos aos sofrendores, miseráveis atingidos por doenças, eram realizados por mulheres que se dedicavam à religião e renunciavam ao mundo e a si mesmas para se dedicar a Deus. Esse modelo de cuidado religioso permaneceu na Idade Média (BACKES, 1999).

A evolução das práticas do cuidado de pessoas enfermas trouxe à tona o enfoque da humanização da assistência hospitalar, sobretudo, no campo da pediatria, requerendo a adoção de uma nova filosofia do cuidado que considere o respeito à criança como ser individual com características próprias, que faz parte de uma unidade familiar e que necessita, portanto, permanecer ligado a esses vínculos (BACKES, 1999).

Diante dessas definições, compreende-se que cuidado é inerente à humanização e o cuidado à criança hospitalizada está intrinsecamente relacionado a responsabilizar-se por ela.

Por outro lado, a mãe, enquanto acompanhante da criança enferma, passa a assumir outro papel que é de cuidadora. Por “cuidador” são definidos todos aqueles que dispensam cuidados.

Paulin (2011) aduz que os cuidadores podem ser tipificados da seguinte forma: cuidador remunerado: recebe um rendimento pelo exercício da atividade de cuidar; cuidador voluntário: não é remunerado; cuidador principal: tem a responsabilidade permanente da pessoa sob seu cuidado; cuidador secundário: divide de alguma forma, a responsabilidade do cuidado com um cuidador principal, auxiliando-o, substituindo-o; cuidador leigo: não recebeu qualificação para o exercício profissional da atividade de cuidar; cuidador profissional: possui qualificação específica para o exercício da atividade (enfermeiro, terapeuta, entre outros); cuidador familiar: tem algum parentesco com a pessoa cuidada; cuidador

terceiro: não possui qualquer grau de parentesco com a pessoa cuidada.

De acordo com essa classificação, as mães das crianças hospitalizadas podem ser inseridas na categoria de cuidadora principal, leiga e familiar, condição que não somente revela a sua importância, em termos de vínculos afetivos, como também como alguém que necessita de apoio e orientação a serem dispensados pelos profissionais de saúde.

A importância do cuidado materno à criança hospitalizada é reforçada por Ângelo (1999) quando destaca que a criança é o espelho de uma família que quando retirada bruscamente do seu convívio gera conflito e perturbação, de forma que a presença da mãe durante o período de internação ameniza o sofrimento da criança, fazendo com que ela tenha referência da sua vida extra-hospitalar.

Ainda sobre a inclusão da família no cuidado hospitalar, Dias e Motta (2004) sinalizam ser importante perceber que o cuidado não é exclusivo da enfermagem, posto, que a família também cuida munida de experiências decorrentes de conhecimentos populares e oriundos dos profissionais de saúde, por isso, a necessidade de repensar o fazer, atuando junto à criança e família e compartilhando conhecimentos para atingir um cuidado autêntico e preocupado com a singularidade do pequeno cliente.

Destarte, as experiências vivenciadas pelas mães ao cuidar dos filhos hospitalizados influenciam na construção de suas representações sobre o cuidado e a assistência hospitalar. Neste estudo, foram identificadas representações do cuidado como dedicação e abnegação.

Margarida F20: Eu prefiro não ir, prefiro me dedicar só a ele, prefiro não querer saber de nada, só cuidar dele, entendeu? Não me ocupar mais de nada, cuidar dele é fundamental pra mim.

Margarida F22: Quando eu tenho folga, vou em casa, mas fico só pensando nele aqui no hospital, aí meu destino é de voltar pra cá.

Essas representações também já foram discutidas por outros pesquisadores. Lungano (2009), ao discutir a dimensão sociocultural da

maternidade, aponta como atributos a ela associados: o amor, a dedicação e abnegação, que são frequentemente idealizados e entendidos como instintivos, intrínsecos à feminilidade.

Maldonado (1999), por sua vez, em revisão sócio-histórica sobre a maternidade e o amor materno, mostra também que tais atributos conceituais são em parte construídos culturalmente.

- Cobrança dos profissionais quanto à vigilância das famílias

Em consonância com essa concepção ideologizada do papel materno, observa-se maior cobrança dos profissionais direcionadas aos cuidadores, familiares, que ocorrem sem considerar as peculiaridades socioafetivas de cada acompanhante, enquanto sujeito singular, e que determinam, individualmente, o grau de dificuldade para exercer a função de cuidadores. Nesse contexto interacional, a equipe de enfermagem contribui para a representação do cuidado por parte das mães como de vigilância, também, percebida pelas entrevistadas como uma condição que dificulta a participação no cuidado, conforme falas descritas.

Lírio F6: Elas deixam muito na mão da gente a responsabilidade da vida das crianças, a gente é que tem que avisar quando tem alguma alteração com as crianças.

Lírio F9: Eu sou apenas mãe, não sou enfermeira, então eu não sei identificar quando ela complica. Já vi uma criança passar mal e a mãe não percebeu, quando elas (equipe de enfermagem) foram ver ela tava toda roxinha.

As assertivas denotaram a presença de conflitos nas experiências de compartilhamento do cuidado, também, entre profissionais de enfermagem e familiares cuidadores, conhecidos como acompanhantes, e demonstraram que, muitas vezes, as dificuldades sentidas pela família se deviam à ausência, no trabalho da equipe, de estratégias promotoras de inclusão no processo de cuidado ao filho adoecido.

Diante disso, Cristo et al. (2005) acrescentam que os problemas e conflitos entre o acompanhante e a equipe de saúde surgidos no curso da

permanência do familiar cuidador na pediatria, englobam os vários aspectos, sejam de ordem objetiva ou subjetiva. As análises dessas questões evidenciam a necessidade de estratégias de ações efetivas e afetivas, junto às pessoas diretamente envolvidas.

- Responsabilização do cuidado pelos profissionais de saúde

Em contrapartida relacional, as famílias concebem o cuidado como atribuição específica dos profissionais de saúde e demonstram expectativas com relação à equipe de enfermagem quanto à responsabilização do cuidado.

Açucena F17: Eu acho assim, se é o trabalho delas, elas têm que fazer direitinho, muitas vezes eu vejo que o nosso trabalho é melhor do que o delas.

Açucena F18: Elas precisam ter muita mais atenção nos cuidados que a gente, principalmente, no controle da infecção, ter cuidado pra não passar a infecção para outras crianças.

Margarida F13: O trabalho deles é esse, pode ser médico, enfermeiro, auxiliar é cuidar.

Girassol F9: Eu já vi muito descaso em outros hospitais, as crianças mal cuidadas, deixavam perder a veia, e quando iam olhar a mãozinha já estava toda inchada.

Essas expectativas são consideradas decorrentes do poder histórico da ciência médica e da exclusão originária da família do cuidado no âmbito hospitalar que imprimiram, culturalmente, a ideia de que o doente é responsabilidade exclusiva do médico e da equipe de saúde, cabendo à família o papel de expectador ou, às vezes, de um elemento necessário para minimizar o impacto da carência de mão de obra no cotidiano dos serviços de forma a atender, tão somente, os interesses da instituição. Nesse contexto, as demandas subjetivas dos familiares não são contempladas. Para melhor esclarecimento desse processo, Mello (2008) informa que durante muito tempo o hospital foi um espaço hegemônico no setor de saúde do país, de organização complexa e formação profissional de cunho biológico, tecnicista e positivista. Apesar da crescente mudança observada a partir do século XIX, e mais especificamente, no século XX, com a criação do SUS e, como suporte,

a Política Nacional de Humanização, busca-se combinar a defesa de uma vida mais longa com novos padrões de qualidade para sujeitos concretos. Entretanto, ainda, observa-se o predomínio de uma cultura institucional, em que as necessidades subjetivas dos usuários e das famílias não são contempladas.

Desse modo, o profissional de enfermagem, ao permitir a participação da família nos cuidados diretos à criança hospitalizada, precisa discernir o que compete ao familiar, pois a responsabilidade quanto à assistência, alterações e intercorrências apresentadas pela criança, avaliação prognóstica e adoção de estratégias relacionadas à prevenção de agravos são domínios teóricos e práticos, sobretudo, da equipe de enfermagem.

Lacerda e Przenyczka (2008) ressaltam que não está muito aparente a diferença entre as atribuições da ocupação/profissão de enfermagem e daqueles que podem exercer a função de cuidador, ou seja, as atribuições que a ele compete.

Recorde-se que, historicamente, a responsabilidade maior pela observação dos pacientes hospitalizados, por permanecerem 24 horas ao lado dos pacientes, sempre recaiu sobre a equipe de enfermagem. A identificação das alterações apresentadas pelos pacientes a partir da observação é fundamental no processo de trabalho do enfermeiro para a tomada de decisão, a fim de evitar danos ao paciente, exigindo então olhar especializado. Entretanto, em instituições hospitalares esta prática encontra-se delegada aos cuidadores leigos. Portanto, deve-se considerar que por mais tempo que despendam ao acompanhamento dos filhos hospitalizados, as mães cuidadoras devem ser consideradas leigas quanto às determinadas habilidades e conhecimentos especializados exigidos no cuidado de pessoas hospitalizadas.

Para Molina (2009), apesar dos cuidados fazerem parte do dia a dia hospitalar e das habilidades profissionais, todo e qualquer procedimento representa algo novo para o acompanhante leigo.

Essa problemática exige discussão e reflexão mais aprofundada por parte da equipe de saúde, de forma a garantir o envolvimento da família no processo de cuidar, sem perder de vista o papel profissional na equipe de saúde e a perspectiva

do cuidado humanizado no âmbito hospitalar, cujas ações devem ser realizadas, reconhecendo o ser humano como sujeito do cuidado dentro do processo de trabalho de cada profissional.

5.1.2.2 Representações acerca da assistência hospitalar

- Tratamento dispensado aos usuários e cuidadores

Ao longo do período em que sucedeu à criação dos hospitais, surgiram novas ferramentas destinadas a melhorar as condições de saúde da população. Anteriormente, as pessoas doentes eram postas em locais inóspitos, segregadas do convívio familiar, o hospital caracterizava-se como um local de morte. Entretanto, paradoxalmente, a supremacia da ciência e tecnologia contribuiu para a desumanização da assistência, superando e subestimando a importância do sujeito objeto do cuidado e sua subjetividade, contribuindo para tornar o hospital um lugar de tristeza e sofrimento.

Assim, Ayres (2005) denuncia no hospital o não reconhecimento das subjetividades envolvidas nas práticas assistenciais no interior de uma estrutura caracterizada pela rigidez hierárquica, controle, ausência de direito ou recurso das decisões superiores, circulação verticalizada da comunicação, descaso pelos aspectos humanísticos e disciplina autoritária que fizeram do hospital um lugar em que as pessoas são tratadas como coisas, prevalecendo a ausência de solidariedade e o desrespeito à autonomia.

De fato, ainda hoje, observa-se o predomínio da relação autoritária do profissional em relação ao paciente e à família em suas fragilidades mobilizadas pela doença e hospitalização que os tornaram reféns dos profissionais, pelo fato de os mesmos deterem de conhecimento e estarem responsáveis pela vida do parente hospitalizado. Nesse contexto, o distanciamento entre profissionais e clientela contribui, de forma inconteste, para a desumanização da assistência à população atendida pelo sistema de saúde. Em vista disso, reitera-se a importância da humanização, do cuidado para minimizar o sofrimento de todos os envolvidos nesse processo.

Rios (2009), por sua vez, assinala que a humanização veio como tentativa de sanar o estado de tensão, insatisfação e sofrimento existente tanto dos profissionais quanto dos pacientes.

No Brasil, a proposta de humanização da assistência hospitalar emergiu num contexto de redemocratização política, reforma sanitária e afirmação da saúde como um direito constitucional de todo cidadão.

Dentre as principais mudanças que ocorreram no país, nos últimos anos, exigiram-se modificações nos modelos de atenção do sistema de saúde. Mello (2008) aponta o papel do Estado, no mercado e na atenção à saúde da população; o nível sociocultural da população que passou a cobrar direitos de cidadania; o perfil epidemiológico e demográfico da população; a tecnologia; a atitude dos gestores, preocupados com o aspecto financeiro e que exigem contenção de gastos e melhores resultados com a mesma disponibilidade de dinheiro, dando ensejo a uma política de saúde que articula o hospital, até então aceito como modelo hegemônico, como integrante da organização sanitária que deve funcionar em sistema de rede, em que estão presentes serviços de menor e maior complexidade.

Entretanto, a hegemonia do hospital persiste e com elas as iniquidades que interferem na qualidade da assistência. Nesta pesquisa, os discursos inseridos nas falas demonstraram que as representações do cuidador acerca da assistência hospitalar se encontravam, intimamente, relacionadas ao tratamento dispensado a usuários e cuidadores, revelando o predomínio da coisificação do sujeito objeto do cuidado.

Margarida F14: Eles tratam como se as pessoas não fossem nada.

Girassol F10: As auxiliar tratando mal as mães, pois era muito menino para uma só cuidar.

Destarte, as iniquidades presentes no sistema de saúde do país são condições concretas que contribuíram para a representação dos entrevistados acerca da qualidade da assistência hospitalar, representadas a partir de alguns atributos, dentre eles, a eficácia, definida por Gastal (1995) como a habilidade da

ciência médica em oferecer melhorias na saúde e no bem-estar dos indivíduos.

- A demora no atendimento e o não acolhimento das demandas dos clientes

Nos discursos dos entrevistados a demora no atendimento e o não acolhimento das demandas dos clientes, conforme preconizado pelas diretrizes do Ministério da Saúde (2004) para humanização no hospital, emergiram como representações da qualidade da assistência hospitalar.

Hortência F9: Já vi crianças que demoraram demais ser atendida, eu acho que criança não pode esperar.

Margarida F11: Quando você chega fica esperando ser atendida, às vezes você fala com alguém e ela diz espera aí e não volta mais.

Violeta F11: Acho às vezes que elas demoram um pouco para atender a gente, não sei se é porque elas têm muito que fazer, só sei que muitas vezes fico até chateada com tanta espera.

Dessa forma, as contradições entre o discurso oficial e o contexto das experiências concretas das famílias juntos aos serviços hospitalares da rede pública de assistência à saúde contribuem, indubitavelmente, para a concepção de que os serviços não são eficazes, de forma que a referência da qualidade de alguns serviços são encarados como exceção a regra.

Margarida F4: Quando ele nasceu, graças a Deus que procuraram logo transferir ele pra cá, graças a Deus que eles conseguiram um hospital bom, apesar de ser público, é um hospital muito bom.

Margarida F8: Aqui a assistência é ótima, a vista do eu já vi por aí, aqui é um céu.

Portanto, as representações das mães quanto à assistência hospitalar esteve relacionada à forma de atendimento oferecida ao binômio mãe/filho, de forma que as contradições aqui explicitadas demonstraram a necessidade de uma profunda e democrática reflexão, congregando gestores, profissionais e clientes para a construção de estratégias de otimização dos serviços e melhoria da

qualidade da assistência hospitalar no âmbito do serviço público.

5.1.3 Experiência materna no cuidado à criança hospitalizada

Nesta seção, está discutida a experiência familiar no processo de assistência das crianças hospitalizadas organizada nas subcategorias empíricas: sentimentos das famílias; recursos de enfrentamento para o cuidado no hospital; protagonismo dos familiares no processo do cuidar; e inclusão das famílias no projeto institucional para a humanização da assistência hospitalar.

5.1.3.1 Sentimentos das famílias

Os sentimentos das famílias face à experiência do adoecimento e da hospitalização dos filhos têm sido uma temática de interesse de pesquisadores. Conforme Silva et al. (2006), a situação de adoecimento na infância habitualmente desencadeia nos pais sentimentos de culpa, aumentando o estresse desse momento.

Em consonância, Cucco (2006) considera que a angústia causada pela ausência de diagnóstico, o medo do que virá acontecer e, principalmente, a ansia relacionada ao risco da perda do filho, são alguns dos sentimentos vivenciados pela família com filho hospitalizado.

Com efeito, a hospitalização dos filhos, o advento da doença, a baixa perspectiva geram nas mães sentimentos de revolta e tristeza. A hospitalização, principalmente, relacionada à cronicidade da doença, fazendo-se constante na vida da família, favorece o medo pela proximidade da morte ou da não esperança de dias melhores quanto à saúde do filho.

Além do medo da morte, comumente, presentes em situações de vulnerabilidade, também foram identificados no discurso das entrevistadas sentimentos de medo relacionados às possíveis fracassos no desempenho de seu

papel de cuidadora.

Hortência F11: Eu tenho medo quando eu vou pra casa, será que elas vão cuidar direito na minha ausência, mais é o jeito eu preciso ir em casa.

Lírio F8: Quando eu vou pra casa, fico com medo do que pode acontecer, será que elas vão olhar direito a saturação na minha ausência.

Para Hayakawa, Marcon e Higarashi (2009), a família, ao vivenciar a doença do filho, ingressa em um mundo novo, marcado pela presença de sentimentos como o medo, a ansiedade e a culpa.

De fato, além dos sentimentos de tristeza, raiva e ódio e medo, presentes de forma explícita ou implícita nos discursos das entrevistadas, foram apreendidos sentimento de frustração, estando todos relacionados ao sentimento de impotência face aos agravos de saúde impetrados nos profissionais de saúde e/ou pelo contexto de assistência ineficiente.

Margarida F7: Eu fico muito triste porque meu filho tinha uma vida pela frente, meu filho tinha tudo para ter uma vida hoje saudável. Quando eu olho ele aqui por causa daquela médica é que ele tá assim, eu fico com muito ódio.

Lírio F3: Eu tenho muita raiva disso, fico muito triste e com muito ódio da médica que fez meu parto, porque ela podia ser uma criança normal, porque ela não tem nenhum problema.

Enfatiza-se por outro lado, a passividade das entrevistadas face aos agravos referidos, uma vez que nenhuma delas fez referência à busca de qualquer tipo de recurso legal para reparação dos danos sofridos.

É mister lembrar que, no discurso oficial, as políticas de atenção à mulher e à criança foram elaboradas para amenizar ou evitar situações de dano e agravo à saúde do binômio mãe/filho. Entretanto, o que se evidenciou por meio dos discursos foi o contrário das diretrizes do sistema único de saúde que deveria garantir assistência segura aos usuários (BRASIL, 2009).

A hospitalização de um membro da família afeta não somente o cuidador principal, mas ao grupo familiar como um todo, gerando estresse e alterações emocionais que podem afetar a saúde de todos os outros envolvidos.

Para Menezes et al. (2007), durante o processo de adoecimento, a família se depara com a situação de sofrimento produtoras de sobrecarga emocional com repercussões negativas para toda a organização familiar.

Entretanto, indiscutivelmente, é o cuidador principal que em nesta pesquisa, representado, em sua totalidade, pelas mães, quem se encontra exposto aos riscos de adoecer, tanto física como emocionalmente.

lida (2005) refere que o estresse pode desencadear mudanças comportamentais nas cuidadoras, como perda de autoestima e da autoconfiança, alterações no sono e aumento da agressividade. Em um segundo momento, as disfunções fisiológicas tornam-se evidentes, com a redução da atividade do sistema imunológico, o corpo torna-se propenso a doenças, como dores musculares e doenças de ordem cardiovascular e gastrointestinal.

Além dos sentimentos de tristeza, raiva, presentes nas aduções anteriores, também foram apreendidos sentimentos ambivalentes e frustração de esperança.

Entende-se por sentimentos ambivalentes aqueles que, redefinidos por Freud, está ligado na origem às atitudes e aos comportamentos humanos, redundando na formação de sentimentos contrários ao mesmo indivíduo, ou seja, sentimentos da aceitação e da rejeição, do amor e do ódio pela mesma pessoa (CEIA, 2011).

Os referidos sentimentos mobilizam estratégias psicoemocionais denominadas mecanismos de defesa (MD). Os mecanismos de defesa compreendem um conjunto de sentimentos, representações e tendências comportamentais que sobrevivem, automaticamente, quando um indivíduo percebe uma ameaça psíquica, protegendo-o da angústia, de uma tomada de consciência dos conflitos e perigos internos e externos, ou lhe permitem acomodar-se de forma

mais fácil, sem necessariamente consciencializar-se deles nem atingir, de fato, uma nova adaptação ou um domínio da situação (HOUAISS; VILLAR, 2002).

Por outro lado, a esperança pode ser definida como a capacidade para definir objetivos, encontrar formas de alcançá-los e motivar-se para tal (SNYDER, 2002).

Dantas (2011) e Teixeira Neto (2011) esclarecem que, na racionalização, o indivíduo sugere respostas aceitáveis de que existe uma razão, mesmo que seja falsa, a fim de que não apareça a resposta “real”. A pessoa busca por respostas lógicas, tentando assim afastar o sofrimento. O próprio sentimento de esperança surge em contrapartida do processo de racionalização, quando esse já não consegue apaziguar a angústia ante a impotência frente ao desconhecido. Os sentimentos antagônicos, a racionalização e o sentimento de esperança inseridos no discurso foram apreendidos.

Violeta F6: Eu me sinto muito mal, eu me sinto assim feliz porque tô perto dela, só não sou totalmente porque ela está doente aqui dentro do hospital, o que eu queria mesmo era estar em casa com ela, mas mesmo assim eu me sinto feliz, não por ela estar aqui doente, mas porque ela é uma vitoriosa por passar por tudo que ela passou, ela já passou por muitas dificuldades.

Cravo F11: Sou um pouco enfermeira, um mãe, um pouco de ter esperança, o que me dá força é ela está melhorando a cada dia, porque se não fosse isso eu não sei o que seria de mim hoje.

M6F14: Eu vejo bebês mais graves que a minha filha, mas é vendo isso que eu vejo que a minha filha, graças a Deus, tem como se recuperar e o que eu tô fazendo, eu sei que vou ter bom resultado no final.

Nessa perspectiva, visualizou-se o conformismo das mães quanto ao processo de saúde-doença do filho, ao enfrentarem os obstáculos, o sofrimento, entendendo como um processo normal, de acordo com a realidade vivenciada pelo grupo que está inserida.

O conformismo é adesão, consciente ou não, aos valores, às normas e

aos comportamentos predominantes no grupo de pertença ou de referência (BOUDON, 2011).

Nos fragmentos de discursos, observou-se o sentimento de conformismo diante do sofrimento e da possível perda do filho.

Açucena F10: Eu como mãe o que está sendo mais difícil pra mim, eu ter que me conformar que por ela ser uma criança especial Deus poderá levar a qualquer momento, a doutora disse que eu tenho que me conformar.

Outrossim, a relação com a finitude humana é geradora de impotência angústia, com base nisto, Santos (2008) pondera que o sentimento de impotência das mães face ao sofrimento dos filhos é gerador da aparente conduta de aceitação de ou conformismo, porém, no íntimo, o que prevalece, realmente, é a angústia de se perceberem impotentes diante de algo que não têm o poder de modificar.

Açucena F11: Eu sei que é uma doença muito difícil de curar, e muito sensível, corre risco de infecção, o que eu não estou aceitando é minha filha está aqui hoje e amanhã não estar mais não.

Dessa forma, o sentimento da perda ou da possibilidade de perder o filho dificilmente será aceito pelas mães, pois perdê-lo seria cessar abruptamente o ciclo biológico normal da criança, além do trágico rompimento do que foi idealizado para o futuro familiar.

Portanto, cabe à equipe de saúde a responsabilidade de trazer estas mães para mais perto, envolvê-las no seu processo de trabalho, a fim de fortalecer o vínculo com essas mulheres, responsabilizando-se também pelo seu cuidado como forma de trabalhar na prática, o que preconiza o discurso oficial da integralidade na tentativa de amenizar a dor pela possibilidade de perda.

5.1.3.2 Recursos de enfrentamento para o cuidado no hospital

- Religiosidade e fé

O modelo teórico de enfrentamento, denominado Modelo Interativo do Estresse, define enfrentamento como “esforços cognitivos e comportamentais voltados para o manejo das exigências e demandas internas ou externas que são avaliadas como sobrecargas aos recursos pessoais” (FOLKMAN et al., 1986, p. 572).

Como sinalizado, anteriormente, a cronicidade da doença é produtora de estresse no familiar cuidador e exige que os mesmos mobilizem recursos de enfrentamento para amenizar o sofrimento vivenciado pela criança e toda a família.

Em conformidade, Silveira, Ângelo e Martins (2008) assinalam que as mães durante o período de internação do filho precisam desenvolver estratégias para enfrentamento da situação que está vivenciando.

No que se refere à religiosidade como estratégia de enfrentamento, Faria e Seidl (2005) destacam que no contexto das práticas de saúde, por ser frequente a alusão à influência de aspectos religiosos na cura e no tratamento das enfermidades, a interface entre religiosidade vem sendo investigada nas últimas décadas, em especial, entre pesquisadores das ciências sociais e da saúde.

Beck (2007) identifica que os familiares buscam por alternativas como forma de amenizar o sofrimento, por meio da fé, ou seja, do apego à religiosidade na figura de Deus.

Neste estudo, a crença e fé emergiram nos discursos das entrevistadas como uma das principais estratégias adotadas para o enfrentamento do processo saúde-doença das crianças hospitalizadas.

Girassol F6: Hoje, graças a Deus, minha filha está bem, eu agradeço muito a Deus, Deus é maravilhosos, ave Maria, Deus deu a vida da minha filha de novo.

Cravo F7: Graças a Deus que quando ela chegou aqui foi só melhora.

Cravo F6: Graças a Deus quando ela chegou aqui começou a se alimentar, começou a ganhar peso, foi extubada no dia seguinte, conseguiu ficar no CPAP, no

mesmo dia, a tarde, ela conseguiu ficar na máscara de Venturi, ela ficou muito tempo na máscara de Venturi, quando ela chegou ao cateter, que é o último estágio ela desceu pra UCE.

Por outro lado, Santos (2011) salienta que a fé pode atuar como força propulsora, capaz de justificar e fornecer suporte à superação. Logo, na tentativa de superar as dificuldades, os familiares buscam na fé e religiosidade o equilíbrio necessário para ajudá-las a vivenciar o momento.

Portanto, cabe aos profissionais de saúde procurar atender não apenas as necessidades biológicas e sociais do binômio mãe/filho, mas, também, as necessidades psicoespirituais, na perspectiva do cuidado holístico, a fim de assisti-las integralmente, procurando amenizar a insegurança de ter um filho gravemente enfermo, a solidão devido à distância da família e o stress do ambiente hospitalar.

5.1.3.3 Protagonismo das mães no processo do cuidado

- Desenvolvimento de habilidades técnicas

Na proposta da humanização, a produção do cuidado em saúde requer a valorização dos sujeitos envolvidos, sejam usuários, trabalhadores ou gestores.

Mariano et al. (2011) elucidam que humanização requer o fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos no sentido de aumentar o nível de corresponsabilidade dos atores sociais.

Nesse sentido, o protagonismo dos familiares no cuidado ao doente hospitalizado emerge como um dos princípios norteadores da PNH, com vistas a promover mudança na relação entre funcionários e usuários, contudo depara-se que o estresse dos familiares, deflagrados pela internação da criança, requerendo que os profissionais avaliem a vivência da criança e seus familiares frente à hospitalização, a fim de amenizar a dor e o sofrimento, bem como de assegurar atendimento resolutivo que minimize o sofrimento e o medo dos pais e da criança frente ao desconhecido (BACKES; LUNARDI FILHO; LUNARDI, 2006).

Com a finalidade de atuar nesse contexto, o art. 12, do Estatuto da Criança e do Adolescente veio garantir a "permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente" (BRASIL, 1990, p. 3).

Desde, então, encontram-se em instituições de saúde a presença dos pais como acompanhantes/cuidadores dos filhos, uma vez que após a instituição dos alojamentos conjunto pediátrico, tornou-se necessário que os profissionais de saúde integrassem a família no processo de cuidado a crianças, com intuito de identificar as necessidades do binômio mãe/filho, facilitar a interação com a criança.

Reforçando essa iniciativa, Gomes e Erdmann (2005) destacam que a reciprocidade no cuidado à criança, entre a equipe de saúde e a família, pode favorecer melhor identificação das necessidades da criança, possibilitando, assim, o planejamento de um cuidado mais integral, holístico e humano. A troca de experiências entre os cuidadores pode possibilitar melhor relacionamento entre os profissionais, a criança e sua família, minimizando, possivelmente, a crise vivida e o sofrimento da família com a doença e a hospitalização.

Vale ressaltar que para desenvolver as atividades com habilidades e segurança durante a prestação do cuidado ao filho hospitalizado, a família necessita de orientação por parte da equipe de saúde, principalmente, da equipe de enfermagem, pois as principais atividades serão desenvolvidas pelas mães.

Nos discursos das entrevistadas, a participação dos familiares esteve direcionada, prioritariamente, ao desenvolvimento de habilidades técnicas no cuidado às necessidades físicas das crianças hospitalizadas.

Açucena F23: A gente aqui dentro do hospital passa sete dias para aprender a banhar, a alimentar, a trocar ela, devido ela ser "especialzinha", a gente precisa ter mais cuidado.

Margarida F18: Quando eu cheguei aqui eu não sabia cuidar dele, aí as enfermeira, as auxiliar, as fisio me ensinaram a dar banho, aspirar o traqueóstomo, dar água depois do leite, trocar os panos dele.

Hortência F14: Quando eu cheguei aqui, quem me ensinou a cuidar dela foi as enfermeiras e a fisio, a tia Margareth me ensinou a banhar.

Em consonância, Silveira, Ângelo e Martins (2008) destacam que para o cuidado à criança com segurança, devem-se adotar estratégias como obtenção de conhecimentos sobre a doença, o quadro clínico e o tratamento da criança; aprendizado de habilidades técnicas para o cuidar; desenvolvimento de sensibilidade única para identificar as manifestações de melhora ou agravamento do estado de saúde da criança; aquisição de equipamentos que a criança necessita e escolha de recursos humanos mais adequados para compartilhar o cuidado da criança.

Nos fragmentos de discurso, tornou-se evidente que apesar das mães não possuírem nenhum treinamento formalizado, pois adquiriram o conhecimento através da observação, realizavam procedimentos considerados de alta complexidade, como: aspiração traqueal, troca da fixação do traqueóstomo. Alerta-se que esses procedimentos identificados como habitual, caso o cuidador não seja devidamente treinado, podem por em risco a vida da criança e comprometer toda a equipe de saúde, já que todos os pacientes estão sob a responsabilidade dos profissionais, principalmente da enfermagem, uma vez que a maioria dos procedimentos realizados pelas cuidadoras exige conhecimentos técnicos e científicos especializados.

Violeta F7: Toda vez que ela precisa, que tá cheia de secreção, chorando tem que aspirar e aí eu aspiro o traqueóstomo e cuido dela sozinha.

Os discursos tornaram patente que a enfermagem cada vez mais delega suas funções para a família, independente da complexidade que o procedimento representa e da gravidade do paciente. Salienta-se que muitas vezes, a família não tem conhecimento acerca do risco que está impondo à criança, cabendo aos profissionais de enfermagem supervisionar os procedimentos realizados pelas mães.

Vale salientar, ainda, que se constatou por meio deste estudo que o cuidado centrado na família diz respeito somente à realização de procedimentos

técnicos, não sendo evidenciado a participação da família na tomada de decisão da assistência dispensada ao filho, mas, apenas, utilizadas como ajudante nos afazeres da unidade.

Em concordância, o estudo de Pimenta e Collet (2009) revela que a família não tem sido considerada coparticipante dos cuidados, mas, simplesmente a cuidadora. O trabalho da enfermagem está se distanciando do cuidado integral e humanizado. Os trabalhadores, mesmo sabendo dos seus potenciais e das suas atribuições, continuam não realizando muitas atividades que constituem a sua práxis.

Durante a permanência das mães no hospital, observa-se que, aos profissionais de enfermagem cabem, prioritariamente, a responsabilidade da terapêutica medicamentosa, principalmente, o manuseio dos acessos venosos, em decorrência do risco de perda do cateter ou o risco de infecção.

Açucena F19: Como tá com acesso venoso central por causa da infecção eu não posso trocar ela aí eu espero as meninas (auxiliares de enfermagem) vir me ajudar para poder banhar porque é muito alto o berço dela e eu não consigo banhar direito.

Destarte, pode-se inferir que no processo de trabalho da enfermagem, o cuidado de enfermagem esta voltado para a realização de procedimentos que a famílias, porventura, não consigam realizar sozinha.

No tocante a essa problemática, Backes (2008) afirma que o enfermeiro desempenha importante função na construção coletiva do cuidado, por ser capaz de articular e interagir amplamente com todos os profissionais, e não raramente, coordenar o processo de trabalho em saúde. É comum, também, ser ele o ponto de convergência e distribuição de informações para o usuário, para a grande maioria dos profissionais, assim como para os diferentes serviços que fazem parte do universo hospitalar.

Vale frisar que no processo de humanização nas instituições hospitalares, a equipe de enfermagem deve ir muito mais além de delegar à família as atividades de cuidado como o corpo, devendo, na presença dos pais, focalizar a melhora as

relações interpessoais, promoção da educação em saúde e dar continência ao sofrimento, motivando-os a expressar angústias e dúvidas quanto ao processo saúde-doença do filho.

Também foi possível perceber o distanciamento afetivo da equipe de enfermagem e dificuldades no manejo das fragilidades das mães acompanhantes, evidenciado pelo nível de exigências no cumprimento de normas e rotinas da unidade em detrimento do exame, em um dado momento, das reais possibilidades de cada mãe, enquanto sujeito individual e singular, para atender a tais exigências.

Lírio F5: Eu não gosto de ficar aqui eu venho porque é o jeito, eu fico triste de tá aqui, me sinto humilhada de ficar aqui direto, eu também agora que vou ter que aprender a cuidar dela, é muito difícil.

No curso da pesquisa, observou-se que as rotinas da unidade se encontravam direcionadas para atender às demandas do serviço, em detrimento da atenção as demandas cognitivas e psicoemocionais do familiar cuidador, fato que redundava em tentativas do familiar em se distanciar do ambiente hospitalar como forma de lidar com estresse.

Hortência F15: Porque quando eu tô assim de mau humor, acontece alguma coisa eu saio pra fora, eu peço permissão para sair não é pra longe não é só aqui dentro mesmo do hospital, saio e fico um pedacinho só, às vezes, a gente fica muito estressada e pra eu não brigar com ninguém eu peço licença pra mim sair, fico um bom pedaço fora e aí depois eu volto quando eu fico calma.

Portanto, na perspectiva do protagonismo da família no cuidado, o estudo visualizou no âmbito da assistência de enfermagem a necessidade de os profissionais desenvolverem estratégias que fomentem a coparticipação da família no processo de cuidado, e que nesse contexto, significa a focalização do binômio mãe/filho no planejamento assistencial.

5.1.3.4 Inclusão das mães no projeto institucional para a humanização da

assistência hospitalar

Conforme disposto anteriormente, o cuidado a pacientes hospitalizados na perspectiva da humanização requer a inclusão da família como aliada nesse processo, uma vez que a família proporciona bem-estar e pode influenciar a evolução do processo saúde-doença. Dessa maneira, na assistência à criança hospitalizada, estratégias devem ser contempladas, de modo a facilitar o total engajamento da família no processo de cuidar. Aos profissionais de enfermagem, sobretudo, cabe sensibilizar-se com a presença da família no hospital, voltando seu olhar para o cuidador de forma a envolvê-lo em projetos focados na humanização.

Entretanto, o estudo demonstrou que na realidade concreta, muitas vezes, as mulheres cuidadoras são posicionadas de forma passiva no processo de cuidado.

Elsen (1994) ao considerar que a família não é um recipiente passivo de cuidado profissional, mas um agente, sujeito ativo do próprio viver, afirma que as estratégias da equipe devem estar direcionadas para a participação, ajuda, esclarecimento, negociação e interação, propiciando com isso a troca de saberes e enriquecimento da experiência no processo de cuidado.

Wegner e Pedro (2009), por sua vez, ao se reportarem à participação da mãe acompanhante da criança hospitalizada, sinaliza a importância da realização de grupos de discussão/diálogo para compartilhar experiências, as parcerias com outros segmentos para ensinar trabalhos manuais, dentre outras possibilidades imprescindíveis para a garantia dos direitos humanos e de cidadania da clientela assistida.

Vale lembrar que para a criação de grupos de apoio, há necessidade de envolvimento político-institucional. Com o propósito de facilitar o trabalho dos profissionais, é imprescindível o engajamento de outros membros da sociedade para concretizar o projeto instituído na instituição.

Portanto, os achados mostraram que muito embora a inclusão dos

familiares no projeto de humanização hospitalar seja uma necessidade imperativa, essas iniciativas no âmbito hospitalar ainda são incipientes. Conforme os fragmentos dos discursos, o foco do grupo de apoio, quando existentes, voltavam-se para atender às demandas da instituição, restando aos familiares adaptar-se de forma passiva às normas e rotinas do serviço.

Margarida F21: Tem uma reunião toda semana e é obrigado participar com a enfermeira e a assistente social pra falar das folgas e nosso comportamento.

Violeta F14: Toda semana tem reunião com a enfermeira e assistente social pra falar sobre as nossas saídas, como se comportar aqui no hospital.

Hortência F13: Toda semana tem uma reunião com o serviço social e a enfermeira, elas falam de nossas saídas, como estamos cuidando dos nossos filhos, se não estamos cuidando direito, elas dão puxão de orelha.

Açucena F26: Na palestra, elas ensinam como as crianças devem ser tratadas, o que incomodam as crianças, o toque do celular, bater de porta. As palestras são direcionadas só para as crianças, se já teve só para as mães, eu não participei não.

Dessa forma, as falas dos sujeitos revelaram que família não estava inserida de forma ativa no processo do cuidado, ficando restritas à obrigatoriedade de “assistir” às reuniões impostas pelo grupo gestor do cuidado, além de que a escuta, potente instrumento de continência às necessidades subjetivas e fortalecimento de vínculo institucional, não vem sendo efetivamente valorizada pela equipe de saúde. Alia-se a isso o fato de que as instituições hospitalares muito têm investido nas tecnologias duras, de tal forma que o aparato tecnológico cada vez mais vem subestimando as necessidades subjetivas da clientela assistida.

Mota e cols. (2006) acreditam que um hospital pode ser muito bom em relação à tecnologia e, mesmo assim, ser desumano no que diz respeito ao atendimento, por tratar as pessoas apenas como objeto de intervenção de sua prática sem serem ouvidas em suas angústias, medos e expectativas e demanda cognitivas para o cuidado humanizado.

Dessa forma, no processo de humanização hospitalar, as estratégias se

restringem às modificações na ambiência e arquitetura do hospital, a saber: paredes pintadas, televisão para pacientes e acompanhantes, diversificação do horário das visitas, além de que não foi observada a criação de espaços de interlocução entre a família e os profissionais, na perspectiva de compartilhar o cuidado. Vale ressaltar que embora sejam importantes para compor a ambiência humanizada, as mudanças estéticas por si só não são suficientes para a construção e transformação de uma cultura de cuidado humanizado.

Com base no exposto, pode-se afirmar que a humanização do cuidado no contexto do serviço hospitalar requer aproximação das práticas de cuidado às diretrizes preconizadas no discurso oficial, uma vez o tecnicismo ainda impera em detrimento da atenção a necessidades humanas.

6 ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

De acordo com as demandas emanadas dos discursos das mães cuidadoras, urge a assistência de enfermagem focalizada na família no processo de trabalho. Portanto, apresenta-se como estratégia de intervenção um roteiro para diagnóstico e atenção às demandas da família durante o período de internação da criança e sugestões para o planejamento de oficinas de inclusão das famílias no processo de cuidado.

- **Roteiro diagnóstico e de atenção às demandas dos familiares acompanhantes**

Nome da criança _____ idade _____

Nome da acompanhante _____ idade _____

Procedência _____

Principais dúvidas quanto à hospitalização:

Principais dúvidas quanto à doença da criança:

Principais dúvidas quanto ao tratamento da criança:

Conhecimento prévio sobre a doença da criança:

Orientações dadas aos acompanhantes da criança:

() Direitos e deveres do acompanhante

() Apresentação da unidade da criança

() Área comum das acompanhantes (vestiário, sanitários, refeitório, etc)

() Horário de visitas

- () Normas da unidade pediátrica
- () Papel de cada profissional de saúde
- () Apresentação da equipe que irá cuidar da criança
- () Apresentação do grupo de apoio
- () Medidas para prevenção de infecção

Orientações dadas quanto a:

- () Procedimentos especializados a ser realizado
- () Higienização
- () Administração da dieta
- () Aspiração traqueal
- () Outros _____

Profissional responsável pela orientação: _____

Engajamento da família no cuidado

Registro da participação no cuidado direto à criança

Cuidado a ser realizado: _____

- () Participou do cuidado através da observação
- () Realizou o procedimento com auxílio do profissional
- () Realizou o procedimento sob supervisão do profissional

Participação da acompanhante no grupo de apoio

- () Sim () Não

Justificativa da ausência:

Encaminhamento da acompanhante para outros serviços de acordo com a necessidade

- () Nutrição () Assistência Médica () Serviço Social
() Psicologia () Ouvidoria () Farmácia

Enfermeiro: _____ COREN: _____

- **Sugestões para a inclusão da família no processo de cuidado**

Propõe-se a realização de oficinas de rodas de conversa, voltadas para os familiares acompanhantes das crianças em unidades de cuidados especiais, com objetivo fornecer suporte para família enfrentar a hospitalização do filho, através de ações voltadas para o envolvimento da família no cuidado.

Recursos materiais: cartolinas, canetas, filmes de acordo com a temática apresentada, cadeiras.

Local: Brinquedoteca, unidade de internação da criança, sala de reuniões.

Instrutores: Equipe de enfermagem, fisioterapeutas, médicos, assistentes sociais, nutricionistas, membros da sociedade e outros.

Frequência das reuniões: semanal

Sugestão acerca de temáticas a serem abordadas nas rodas de conversa

O convívio com o filho hospitalizado

O papel da equipe multiprofissional

Eu sou mãe, mulher e cidadã

A importância da presença de outros membros da família durante a hospitalização

Como me sinto ao cuidar do filho com sequelas neurológicas?

Que experiências eu trago para cuidar do meu filho?

Outros temas deverão ser contemplados de acordo com o interesse e necessidade do grupo.

Treinamentos que deverão ser realizados na unidade da criança

Lavagem das mãos

Higiene da criança

Alimentação por via oral e gavagem

Cuidados com as vias aéreas da criança

Participação dos pais nas tomadas de decisões

Solicitar que os pais transmitam informações relacionadas às reações apresentadas pela criança nas últimas horas

Atender às necessidades da família durante a permanência no hospital Fornecer informações quanto ao tratamento e procedimentos que serão realizados nas crianças durante a hospitalização

Fortalecer o vínculo da criança com os outros membros da família

Pequenos cursos a serem implementados

Solicitar a direção da instituição e aos membros da sociedade o custeio de cursos, focando melhorias financeiras da família durante e após a hospitalização. Ex: cursos de embalagens, utilizando materiais reciclados; confecção de bombons, utilizando o chocolate como matéria prima, doces e salgados, dentre outros.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar este trabalho, tecem-se considerações que diz respeito às representações das famílias acerca da assistência de saúde às crianças hospitalizadas na perspectiva da humanização, sinalizando, inicialmente, que o estudo das representações não é uma tarefa fácil posto que não implica tão somente em descrever as falas, mas, sobretudo, em apreender os “não-ditos” insertos nos discursos dos sujeitos e promover a desnaturalização, mediante contextualização dos achados nas dimensões política, social e cultural.

O primeiro desafio do pesquisador foi, portanto, manter o distanciamento como profissional assistencial para emergir algo da experiência individual, particular e ao mesmo tempo, genérica dos entrevistados, enquanto sujeitos sociais engolfados pelo discurso dominante. Sem pretender se investir da suposta neutralidade do discurso científico, buscou-se por apreender as representações, usando como referência o lugar de quem “fala” e, no plano ideológico, as suas contradições, a fim de vislumbrar formas possíveis formas de superação.

Durante o processo de análise, os principais achados apontaram para os seguintes aspectos da realidade concreta: as acompanhantes, face às situações de estresse a que estavam naturalmente expostas, acometidas de transtornos de ordem psíquica e social, necessitando de suporte profissional e familiar, para amenizar as condições inerentes ao processo de adoecimento e internação hospitalar do filho.

Frente às dificuldades apresentadas pelas mães em busca de assistência digna para o filho dentro da sistematização do SUS, observaram-se, no cotidiano dos serviços, contradições do saber/fazer, afetando, de forma negativa, o processo assistencial em alguns momentos, no desenho da linha do cuidado dispensado ao binômio mãe/filho.

Também se apreendeu que a permanência prolongada das mães no hospital causa inúmeros transtornos do ponto de vista afetivo, no tocante ao distanciamento do cuidador do ambiente familiar e do cônjuge, gerando graves rupturas afetivo-relacional e social. A sensação de abandono e solidão e o

distanciamento do restante dos membros da família, principalmente dos outros filhos, foi apontado como gerador de intenso sofrimento.

No tocante às demandas apresentadas pelas mães que acompanhavam os filhos, perceberam-se necessidades de estratégias que possibilitem convertê-las, efetivamente, em protagonista do cuidado, na perspectiva de serem coparticipantes nas tomadas de decisões quanto ao processo institucional de cuidar da criança. Tornou-se notório, todavia que, na perspectiva da inclusão das mães no processo do cuidado dos seus filhos, ocorre a transferência de responsabilidade de alguns procedimentos de competência exclusiva da enfermagem para as mães, sem que estas passem por treinamento efetivo, fato que as tornam inseguras e receosas, agravando, sobremaneira, a carga de estresse no curso dessa experiência.

Quanto à integralidade da assistência, percebeu que o enfoque do atendimento continua pautado no modelo biomédico, ou seja, a doença continua sendo o objeto principal do cuidado, devendo ser fomentado nos serviços, grupos de estudos, intercâmbios científicos, para que possam se apropriar de novas concepções, instrumentos e estratégias de cuidado que atendam às atuais exigências para a construção da assistência humanizada no âmbito do hospital e como forma de superar os aportes teóricos e hegemônicos das tradicionais abordagens do processo saúde-doença.

No concernente à implantação da Política de Humanização Hospitalar, considerou-se, no contexto da instituição pesquisada, a necessidade de desenvolver estratégias voltadas para superar as contradições presentes no cotidiano das práticas e relações humanas do serviço, congregando todos os profissionais em torno da reconstrução da cultura de cuidado nos moldes da política de humanização da assistência hospitalar. Para tanto, aponta-se, emergencialmente, a necessidade de criação de espaço de escuta e interlocução entre profissionais e famílias mediante reuniões semanais para discutir não somente as normas dos serviços, mas, que ocorra a partilha da experiência de todos aqueles envolvidos no cuidado de saúde.

Dessa forma, através dos achados, considera-se importante que a assistência do enfermeiro seja voltada para criança e família, o objeto de cuidar e de intervenção deverá ser esse binômio. Entender as nuances das experiências dos

familiares, considerando vivências, dogmas, sentimentos, com o intuito aproximá-los dos profissionais, adquirindo principalmente confiança para enriquecer o processo de trabalho da equipe de saúde, principalmente, da enfermagem.

No que diz respeito às dificuldades, pessoais da autora, vivenciadas no curso da pesquisa, apontam para a exigência de maior aproximação que eu me despisse do papel de enfermeira assistencial e, sobretudo de mãe, para me vestir de pesquisadora. Embora o distanciamento seja algo desejável, acredito que não há ciência neutra, nem cientista 100% imparcial, de forma que a aproximação com as mães em um momento tão doloroso para elas me despertaram sentimentos de angústia, quando muitas vezes me emocionei ante ao relato de suas experiências. Gostaria de acrescentar que essa troca de afetos e emoções me levaram a aprender muito com elas, para mim, verdadeiras “heroínas” da vida real, vida que nos foi mostrada exatamente como ela é.

Para finalizar, destaca-se que a pesquisa não pretendeu esgotar o assunto, mas incentivar outras pesquisas que abordem a temática criança e família, a fim de fornecer subsídios para que a enfermagem pediátrica potencialize sua atuação, com foco no cuidado integral centrado na criança e família.

REFERÊNCIAS

ALVES, A. M. et al. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença da criança hospitalizada. **Rev Eletr Enf** [on-line], v. 8, n. 2, p. 192-204, 2006. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a04.htm>. Acesso em: 14 jun. 2010.

ALVES, A. M. O método materialista histórico dialético: alguns apontamentos sobre a subjetividade. **Revista de Psicologia da UNESP** [on-line], v.9, n.1, 2010. Disponível em: <<http://www.assis.unesp.br/revpsico/index.php/revista/article/viewFile/74/214>>. Acesso em: 21 set. 2011.

ANDRADE, A. I. **História da Enfermagem** [Internet]. 2008. Disponível em: <http://www.notapositiva.com/trab_estudantes/areaprojecto/historiadaenfermagem.htm#vermai>. Acesso em: 23 nov. 2010.

ÂNGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam Saúde Desenv.**, v.1, n. 2, p. 7-14, 1999.

ÂNGELO, T. S.; VIEIRA, M. R. R. Brinquedoteca hospitalar: da teoria à prática. **Arq Ciênc Saúde**, v. 17, n. 2, p. 84-90, 2010.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. F. **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

_____. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciênc Saúde Coletiva.**, v. 10, n. 3, p. 549-560, 2005.

BACKES, D.S. et al. O papel do enfermeiro no contexto hospitalar: a visão de profissionais de saúde. **Ciênc Cuid Saúde.**, v.7, n.3, p. 319-326, 2008.

BACKES, D. S.; LUNARDI FILHO, W. D.; LUNARDI, V. L. A humanização hospitalar como expressão da ética. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v. 14, n. 1, p. 132-135, 2006.

BACKES, V. M. S. O legado histórico do modelo Nightingale: seu estilo de pensamento e sua práxis. **Rev Bras Enferm.**, v. 52, n. 2, p. 251- 264, 1999.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. **Rev Bras Enferm.**, v. 60, n. 5, p. 513-518, 2007.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface - Comunic, Saúde, Educ.**, v.9, n.17, p.389-406, 2005.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOUDON, R.. **Dicionário de Sociologia – Definição de Conformismo** [Internet]. Disponível em: <<http://semibreve.wordpress.com/2008/10/21/texto-020-definicao-de-conformismo/>>. Acesso em: 26 dez.2011.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1246, de 8 de janeiro de 1988. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 26 jan 1988. Seção 1, p.1574-7.

_____. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. p. 13.563.

_____. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41/1995, de 13 de outubro de 1995. Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados. **Diário Oficial da Republica Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1995 Out 17, Seção 1:163/9-16320.

_____. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução CNS. Nº 196/96 e outras**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Legislação do SUS/Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. Brasília: CONASS, 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Lei Nº 11.104, de 21 de março de 2005. Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 mar. 2005. 22; Seção 1:1.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Brasil: legislação federal compilada - 1973 a 2006**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde da mulher princípios e diretrizes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Caderno Humaniza SUS, v.3 Atenção Hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BUSS, P. M.; PELEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Rev Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CARDOSO, J. M. R. M. **Relações sociais de familiar da criança internada em Centro de Terapia Intensiva: uma contribuição para a Enfermagem**. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem, 2010.

CARRIERI, A. P. et al. Contribuições da Análise do Discurso para os estudos organizacionais [Internet]. Disponível em: <http://www.iceg.pucminas.br/espaco/revista/12_Contribui%C3%A7%C3%B5es%20da%20an%C3%A1lise%20do%20discurso%20para%20os%20estudos%20organizacionais.pdf>. Acesso em: 12 out. 2011.

CARNEIRO, E. A.; CARNEIRO, E. C. A. R. **Notas introdutórias sobre a Análise do Discurso parte 4 – Fundamentos da Análise do Discurso** [Internet]. 2007. Disponível em: <<http://www.duplipensar.net/artigos/2007s1/notas-introdutorias-analise-do-discurso-fundamentos.html>>. Acesso em: 07 set. 2011.

CEIA, C. **E - dicionário de termos literários (Ambivalência)** [Internet]. Disponível em: <http://www.edtl.com.pt/index.php?option=com_mtree&task=viewlink&link_id=545&Itemid=2>. Acesso em: 26 dez. 2011.

CHARAUDEAU, P.; MAINGUENEAU, D. **Dicionário de Análise do Discurso**. Tradução Fabiana Komesu et al. São Paulo: Contexto, 2004.

CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE. **Relatório final** [Internet]. 1986. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_8.pdf>. Acesso em: 22 out. 2011.

COSTA, H. R. Saussure, os estudos linguísticos no século XX e a linguística aplicada. **REVELLI - Revista de Educação, Linguagem e Literatura da UEG-Inhumas** [on-line], v. 1, n. 2, 2009. Disponível em: www.ueginhumas.com/revelli/revelli2/...2/Revelli_v1_n2_art07.pdf. Acesso em: 01 set. 2011.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE OS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (CNDSS). **As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil relatório final da CNDSS** [Internet]. 2008. Disponível em: <<http://www.cndss.fiocruz.br/pdf/home/relatorio.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2011.

CRISTO, R. C. et al. O acompanhante no setor pediátrico de um hospital escola: uma atividade de extensão e pesquisa. **Rev Soc Bras Enferm Ped.**, v. 5, n. 2, p. 25-34, 2005.

CUCCO, S. S. **Hospitalização infantil**: os sentimentos atribuídos pelas mães para a doença e a hospitalização de seus filhos. 2006. Monografia (Graduação em psicologia). Universidade do Vale do Itajaí. Santa Catarina, 2006.

CUTOLO, L. R. A. Modelo Biomédico, reforma sanitária e a educação pediátrica. **ACM Arq Catarin Med.**, v. 35, n. 4, p. 16-24, 2006.

DANTAS, P. L. **Mundo Educação - Mecanismos de Defesa** [Internet]. Disponível em: <<http://www.mundoeducacao.com.br/psicologia/mecanismos-defesa.htm>>. Acesso em: 26 dez. 2011.

DESLANDES, S. F. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: DESLANDES, S. F. (Org.) **Humanização dos cuidados em saúde**: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006, p. 33-47.

_____. Análise do Discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciênc Saúde Coletiva.**, v. 9, n. 1, p. 7-14, 2004.

DIAS, S. M. Z.; MOTTA, M. G. C. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **Ciênc Cuidado Saúde.**, v. 3, n. 1, p. 41-54, 2004.

ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado da família. In: BUB, L. (Coord.). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1994, cap. 2, p.61-77.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e Enfrentamento em Contextos de Saúde e Doença: Revisão da Literatura. **Psicol Reflex.**, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005.

FERNANDES, C. **Análise do Discurso**: reflexões introdutórias. Goiânia: Trilhas Urbanas, 2005.

FERREIRA, M. C. L. **O quadro atual da Análise de Discurso no Brasil** [Internet]. 2008. Disponível em: <http://w3.ufsm.br/revistalettras/artigos_r27/revista27_3.pdf>. Acesso em: 07 set. 2011.

FERRER, A. P. S.; SUCUPIRA, A. C. S. L. A abordagem das dores recorrentes na infância. **Rev Med.**, n. 89, v. 2, p. 65-69, 2010.

FIGUEIREDO, G. L. A.; MELLO, D. F. Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. **Rev Latino-Am Enfermagem**, n. 6, v. 15, p. 1171-1176, 2007.

FIORIN, J. L. **Elementos de Análise do Discurso**. . 12. ed. São Paulo: Contexto, 1989.

FOLKMAN, S. et al. Appraisal, coping, health status and psychological symptoms. **J Pers Soc Psychol.**, v. 50, p. 571-579, 1986.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FUGULIN, F.M.T. et al. Implantação do sistema de classificação de pacientes na unidade de clínica médica do hospital universitário da USP. **Rev Med HU-USP.**, v.4, n.1/2, p.63-68, 1994.

GASTAL, F.L. **Controle estatístico de processo**: um modelo para a avaliação da qualidade de serviços de internação psiquiátrica. 1995. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP-EPM/SP, São Paulo, 1995.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOES, F. G. B.; LA CAVA, A. M. A concepção de educação em saúde do enfermeiro no cuidado à criança hospitalizada. **Rev Eletr Enf [on-line]**, v. 11, n. 4, p. 932-941, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg/revista/v11/n4/v11n4a18.htm>>. Acesso em: 12 jun. 2010.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A.L. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança hospitalizada: uma perspectiva para a sua humanização. **Rev Gaúcha Enferm.**, 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.**, v. 18, n. 1, p. 143-147, 2010.

GOMES, I. L. V. **A criança hospitalizada, seus direitos e as relações Interpessoais o cuidado e tratamento**: Caminhos e Descaminhos. Tese (Doutorado) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2007.

GOMES J. C. M.; FRANÇA G. V. Erro Médico. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coord.). **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

HAYAKAWA, L. Y.; MARCON, S. S.; HIGARASHI, I. H. Alterações dos familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Gaúcha Enferm.**, v. 30, n. 2, p. 175-182, 2009.

HENNIG, M. A. S.; GOMES, M. A. S. M.; MORSCH, D. S. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo-peso. Método Canguru e cuidado centrado na família: correspondências e especificidades. **Rev Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 835-852, 2010.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Instituto Antônio Houaiss. Edição do Círculo de Leitores, 2002.

IIDA, I. **Ergonomia: projeto e produção**. 2. ed. rev. e ampl. São Paulo: Edgard Blücher, 2005.

INSTITUTE FOR FAMILY-CENTERED CARE. **Partnering with patients and families to design a patient-and family-centered health care system: recommendations and promising practices** [Internet]. 2008. Available from: URL: <<http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>> Cited: 10 Ago. 2011

JORGE, M. S. B. et al. Promoção da Saúde Mental – Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, corresponsabilização e autonomia. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3051-3060, 2011.

LACERDA, M. R.; PRZENYCZKA, R. A.. Exercício (i) legal da enfermagem: a realidade do cuidador informal. **Cogitare Enferm.**, v. 13, n. 3, p. 343-351, 2008.

LUCCHESI, R.; VERA, I.; PEREIRA, W. R. As políticas públicas de saúde – SUS - como referência para o processo ensino-aprendizagem do enfermeiro. **Rev Eletr Enf** [on-line]., v. 12, n. 3, p. 562-566, 2010. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a21.htm>> Acesso em: 19 set. 2011.

LUNGANO, E. M. A relação entre a mãe e o bebê prematuro internado em UTI neonatal. **Pediatr Mod.**, v. 45, n.1, 2009.

MACHADO, E. P.; HADDAD, J. G. V.; ZOBOLI, E. L. C. P. A comunicação como tecnologia leve para humanizar a relação enfermeiro-usuário na atenção básica. **Revista Bioethikos**, v. 4, n. 4, p. 447-452, 2010.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez: parto e puerpério**. São Paulo: Saraiva, 1999.

MARIANO, L. R. A. et al. Significado da internação hospitalar pediátrica na perspectiva de profissionais e familiares. **Cogitare Enferm.**, v. 16, n. 3, p. 511-516, 2011.

MARTINS, A. C. S. Linguagem, subjetividade e história: a contribuição de Michel Pêcheux para a constituição da Análise do Discurso. **Unimontes Científica** [on-line], v. 6, n. 1, 2004. Disponível em: <http://www.unimontes.br/unimontescientifica/revistas/Anexos/artigos/revista_v6_n1/15_artigos_linguagem.htm>. Acesso em: 09 set. 2011.

MELLO, I. M. **Humanização da Assistência Hospitalar no Brasil: conhecimentos básicos para estudantes e profissionais** [Internet]. 2008. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/humaniza/pdf/livro/livro_dra_inaia_Humanizacao_nos_Hospitais_do_Brasil.pdf>. Acesso em: 22 out. 2011.

MENEZES, C. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev Mal-Estar Subj.**, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.

MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde – uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: MALTA, D. C. et al. **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte – reescrevendo o público**. Belo Horizonte: Xamã/VM Ed., 1998. p. 103-120.

MEYER, D. E. Como conciliar humanização e tecnologia na formação de enfermeiras/os? **Rev Bras Enferm.**, v. 55, n. 2, p. 189-195, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9. Ed. São Paulo: Hucitec, 2006.

MINISTRY OF HEALTH. Central health Services Council. **The Welfare of children in hospital (Platt Report)** [Internet]. London, Her Majesty's Stationery Office, 1959. Available from: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1970361/>>. Cited: 24 Dec. 2011.

MITRE, R. M. A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. In: DESLANDES, S. F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006. p. 283-300.

MOLINA, R. C. M.; MARCON, S. S. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 43, n. 4, p. 856-864, 2009.

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.**, v. 43, n. 3, p. 639-646, 2009.

MORSCH, D. S.; ARAGÃO, P. M. A Criança, sua Família e o Hospital: Pensando processos de humanização. In: DESLANDES, S. F. (Org.). **Humanização dos Cuidados em Saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 235-260.

MOTA, R. A.; MARTINS, C. G. M.; VÉRAS, R. M. Papel dos profissionais de saúde na política de humanização hospitalar. **Psicol Est.**, v. 11, n. 2, p.323-30, 2006.

MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm.**, v. 64, n. 2, p. 254-260, 2011.

OLIVEIRA, D. C. et al. A política pública de saúde brasileira: representação e memória social de profissionais. **Cad Saúde Pública.**, v. 24, n. 1, p. 197-206, , 2008.

ORLANDI, E. P. **Análise de discurso: princípios e procedimentos**. Campinas, SP: Pontes, 2001.

PAULIN, G. S. T. **Os sentidos do envelhecer na preparação de cuidadores formais de idosos: uma estratégia de promoção da saúde**. 2011. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação de Enfermagem em Saúde Pública, Ribeirão Preto, 2011.

PEIXOTO, M. S. **A Linguística antes de Ferdinand de Saussure** – uma retomada Histórica [Internet]. 2010. Disponível em: <<http://www.docstoc.com/docs/21928802/A-LINGU%C3%8DSTICA-ANTES-DE-FERDINAND-DE-SAUSSURE-%E2%80%93-UMA>>. Acesso em: 12 set. 2011.

PEREIRA, M. S. et al. A infecção hospitalar e suas implicações para o cuidar da enfermagem. **Texto & Contexto Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 250-257, 2005.

PERNA, P. O.; CHAVES, M. M. N. O materialismo histórico dialético e a teoria da intervenção praxica da enfermagem em saúde coletiva: a demarcação “coletivo” para a ação da enfermagem. **Trabalho Necessário**, v. 6, n. 6, p. 3, 2008.

PICADO, S. B. R.; EL-KHOURI, R. N.; STREAPCO, P. T. Humanização hospitalar infantil: intervenções musicoterapêuticas no Centro Clínico Electra Bonini. **Pediatrics**, v. 29, n. 2, p. 99-108, 2007.

PIMENTA, E. C. G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 43, n. 3, p. 622-629, 2009.

PINHO, L. B. et al. A integralidade no cuidado em saúde: um resgate de parte da produção científica da área. **Rev Eletr Enf** [on-line]., v. 9, n.3, p. 835-846, 2007. Disponível em <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a22.htm>>. Acesso em: 12 mar. 2011.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENNELI, M. M. F. G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev Bras Enferm.**, v. 63, n. 1, p. 132-135, 2010.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RIOS, I. C. **Caminhos da humanização na saúde: prática e reflexão**. São Paulo, Áurea Editora, 2009.

ROCHA, P. K. et al. Cuidado e tecnologia: aproximações através do Modelo de Cuidado. **Rev Bras Enferm.**, v. 61, n. 1, p. 113-116, 2008.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. The implications of the hospitalization for the child, his family and nursing team. A descriptive exploratory study. **Online Brazilian Journal of Nursing** [serial on-line], v. 6, n. 3, 2007. Available from: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/viewArticle/j>>. Cited: 27 May. 2010.

SANTOS, A. M. R. et al. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto Socorro. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 45, n. 2, p. 473-479, 2011.

SANTOS, I. et al. **Cuidado: construindo uma nova história de sensibilidade** [Internet]. 2008. Disponível em:

<http://www.ufgs.br/eenf/enfermagem/disciplinas/enf01001/material/cuidado_hist_se nsibilidade.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2010.

SANTOS, J. L. F.; WESTPHAL, M. F. Práticas emergentes de um novo paradigma de saúde: o papel da universidade. **Estud Av.**, v. 13, n. 35, p. 71-88, 1999.

SCHULTZ, L. F. **A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança:** protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de Guarulhos, 2007.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **PHYSIS: Rev Saúde Coletiva**, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.

SILVA, K. L.; SENA, R. R. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 42, n. 1, p. 48-56, 2008.

SILVA, L. C. et al. Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Fam Saúde Desenv.**, v. 8, n. 1, p.73-79, 2006.

SILVEIRA, A. O.; ÂNGELO, M. A experiência de Interação da Família que Vivencia a Doença e Hospitalização da Criança. **Rev Latino-Am Enfermagem**, , n. 14, v. 6, p. 893-900, 2006.

SILVEIRA, A. O.; ÂNGELO, M.; MARTINS, S. R. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Rev Enferm UERJ.**, v. 16, n. 2, p. 212-217, 2008.

SNYDER, C. R. Hope Theory: Rainbows in the Mind. **Psychological Inquiry**, v. 13, n.4, p. 249, 2002.

SOARES, M. F.; LEVENTHAI, L. C. A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. **Ciênc Cuid Saúde.**, v. 7, n. 3, p. 327-332, 2008.

SOUZA, E. C. F. et al. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. **Cad Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 100-110, 2008.

SOUZA, M. L. et al. O cuidado de enfermagem – uma aproximação teórica. **Texto & Contexto Enferm.**, v.14, n.2, p. 266-270, 2005.

SUELY, A. C.; BANQUERI, R. A. M. **A atuação do enfermeiro frente a:** negligência, imperícia e imprudência: uma revisão da literatura. 2006. 50f. Monografia (Bacharelado e Licenciatura em Enfermagem) - Centro Universitário Claretiano de Batatais, São Paulo, 2006.

TEIXEIRA NETO, M. H. **Artigos de psicologia** – mecanismo de defesa [Internet]. Disponível em: <<http://artigosdepsicologia.wordpress.com/2007/10/04/mecanismos-de-defesa/>>. Acesso em: 26 dez.2011.

TEIXEIRA, A. M. et al. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 7, n. 1, p. 145-152, 2008.

TEIXEIRA NETO, R. R. Humanização e atenção primária à saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**, v. 10, n. 3, p.583-597, 2005.

VACCARI, A. M. H.; ALMEIDA, F. A. A importância da visita de animais de estimação na recuperação de crianças hospitalizadas. **Einstein**, v. 5, p. 111-116, 2007.

VIANA, P. C.; BARROS, S. A. A Análise do Discurso: uma revisão teórica. **REME - Rev Min Enf.**, v. 7, n. 1, p. 56-60, 2003.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v. 17, n. 1, p. 88-93, 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A: Roteiro de entrevista semiestruturada com familiares

1. Vínculo familiar com a criança:

() Mãe

() Pai

() Outros _____

2. Naturalidade: _____

3. Procedência: _____

4. Idade: () 15 a 25 anos

() 26 - 35 anos

() 36 – 45 anos

() Acima de 46 anos

5. Estado Civil: () Casado

() Solteiro

() Outro _____

6. Grau de instrução: () Fundamental completo () Fundamental incompleto

() Ensino médio completo () Ensino médio incompleto

() Ensino superior completo () Ensino superior

incompleto

7. Profissão/Ocupação: _____

8. Religião: () Católica

() Evangélica

() Espírita

() Outra _____

9. Renda familiar: () < 1 salário mínimo () 1 salário mínimo () entre 2

e 3 salários mínimos () > 3 salários mínimos

Questões norteadoras

1. Gostaria que você me contasse sobre a doença do seu filho, como ele adoeceu?

2. Fale da sua experiência em lidar diariamente com a doença do seu filho.

3. Fale-me da assistência de enfermagem prestada às crianças no hospital.

4. Gostaria que você me falasse da sua experiência de acompanhante no cuidado do seu filho hospitalizado.

APÊNDICE B: Roteiro de observação sistemática

1. Atuação do enfermeiro junto às famílias

Acolhimento na admissão

Visita diária a unidade

Interação com o familiar

Escuta e atendimento das demandas das famílias

Articulação da equipe de enfermagem com outros setores de apoio (Serviço social; Nutrição; na atenção das demandas familiares; Copa, serviço de limpeza etc);

Encaminhamento a outros profissionais quando necessário.

Atitudes de tranquilização

Plano assistencial (integral, singular e humanizado) com engajamento da família no cuidado

Atitudes que denotam educação em serviço para a prática humanizada da assistência.

2. Assistência de enfermagem

() Sistematizada () Não sistematizada

Se a resposta for sistematizada:

Descrever as etapas identificadas

3. Orientação para o cuidado

A família é orientada quanto aos cuidados prestados à criança?

() Sim () Não

Se a resposta for sim, quem oferece as informações?

() Enfermeiro () Técnico/auxiliar de enfermagem () Outros

Estrutura física/educativa

Condições fornecidas no ambiente hospitalar voltadas para o familiar acompanhante

- Acomodações
- Alimentação
- Banheiros específicos
- Reuniões multiprofissionais

- Projeto de humanização
- Palestras educativas

APÊNDICE C - Ofício de autorização do coordenador do serviço de pediatria

Ao: Coordenador da Clínica pediátrica

Ilmo. Sr.

Venho por meio deste, solicitar autorização para realizar a pesquisa intitulada “a assistência de enfermagem à criança hospitalizada na perspectiva da integralidade e humanização do cuidado: representações maternas”, que tem como objetivo apreender as representações das mães acerca da assistência de enfermagem às crianças hospitalizadas com enfoque na humanização do cuidado.

O estudo será realizado na Clínica Pediátrica. Serão realizadas entrevistas com as acompanhantes das crianças internadas na unidade de cuidados especiais infantil.

Com o estudo, pretendemos oferecer subsídios para a elaboração e implementação de estratégias voltadas para o engajamento da família no processo de cuidar das crianças, além de estimular o trabalhador a repensar sua prática e melhorar a qualidade do atendimento prestado.

Colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos através do telefone: (85) 96414183 e e-mail: ozilene.batista@yahoo.com.br.

Fortaleza, 17 de março de 2011.

Ciente:

Coordenador Clínica Pediátrica

Maria Ozilene Rodrigues Batista
Pesquisadora

APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(a) Sr(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: A assistência de enfermagem à criança hospitalizada na perspectiva da integralidade e humanização do cuidado: representações das famílias, que tem como objetivo apreender as representações dos familiares acerca da assistência de enfermagem às crianças hospitalizadas com enfoque na humanização do cuidado.

Assim, gostaríamos de contar com a sua colaboração nesta pesquisa, respondendo a uma entrevista sobre o tema proposto, que poderá ser gravada, se o(a) Sr(a) concordar. Todas as informações obtidas neste estudo serão mantidas em sigilo e sua identidade não será revelada.

Vale ressaltar que sua participação é voluntária e o(a) Sr(a) poderá deixar de participar deste, a qualquer momento, sem que isso lhe acarrete alguma penalidade. Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados somente para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados através de artigos científicos e revistas especializadas e/ou encontros científicos e congressos, sempre resguardando sua identificação. Todos os participantes poderão receber quaisquer esclarecimentos acerca da pesquisa e, ressaltando novamente, terão liberdade para não participarem quando assim não acharem mais conveniente.

Em caso de dúvida, o(a) Sr(a) poderá se comunicar com a pesquisadora Maria Ozilene Rodrigues Batista, residente à Rua Ilha bela, 198; Bairro Vila Peri; Fortaleza – CE; fone: (85) 96414183; e-mail: ozilene.batista@yahoo.com.br. O Comitê de Ética da UECE encontra-se disponível para quaisquer esclarecimentos pelo fone: (85) 31019890; localizado na Av. Paranjana, 1700; Campus do Itaperi; Fortaleza – CE.

Este termo está elaborado em duas vias, uma para o sujeito da pesquisa e outra para o arquivo do pesquisador.

Eu, _____,

tendo sido esclarecido(a) a respeito da pesquisa, aceito participar desta com o tema: Representações das famílias acerca do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada.

Fortaleza, ___/___/___.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

ANEXO

ANEXO A - Documento de aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em pesquisa
(UECE)