

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE DOUTORADO  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE  
LINHA DE PESQUISA: ADMINISTRAÇÃO EM ENFERMAGEM E  
SAÚDE**

**GIOVANA CALCAGNO GOMES**

**COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA: refletindo o ser família e  
construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação  
hospitalar**

**FLORIANÓPOLIS, 2005.**

**GIOVANA CALCAGNO GOMES**

**COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA: refletindo o ser família e  
construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação  
hospitalar**

**Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em  
Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina –  
UFSC, como requisito para a obtenção do título de Doutor  
em Enfermagem – Área de concentração: Filosofia, Saúde e  
Sociedade.**

**Orientadora: Dr<sup>a</sup> Alacoque Lorenzini Erdmann.**

**FLORIANÓPOLIS, JULHO DE 2005.**

G633c Gomes, Giovana Calcagno

Compartilhando o cuidado à criança : refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar / Giovana Calcagno Gomes. -- Florianópolis : UFSC / Programa de Pós-graduação em Enfermagem, 2005. 334p.

Orientador: Alacoque Lorenzini Erdmann

Tese (doutorado) – UFSC / Programa de Pós- graduação em Enfermagem, 2005.

1. Família. 2. Criança. 3. Enfermagem. 4. Hospitalização. 5. Enfermagem Pediátrica – Tese. I. Erdmann, Alacoque Lorenzini. II. Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU: 616-083-053.2

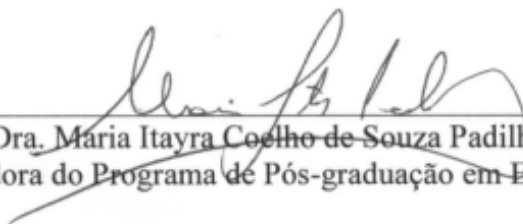
Bibliotecária: Maria da Conceição de L. Hohmann CRB 10/745

GIOVANA CALCAGNO GOMES

**Compartilhando o cuidado à criança: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar.**

Esta tese foi aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem – área de concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Florianópolis, 01 de julho de 2005




Dra. Maria Itayra Coelho de Souza Padilha  
Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Enfermagem

Banca Examinadora:



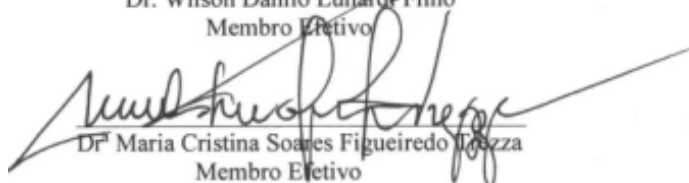
Dr. Alacoque Lorenzini Erdmann  
Presidente / Orientadora



Dr. Wilson Danilo Lunardi Filho  
Membro Efetivo



Dra. Vera Lúcia de Oliveira Gomes  
Membro Efetivo



Dr. Maria Cristina Soares Figueiredo Bozza  
Membro Efetivo



Dra. Rosane Gonçalves Nitschke  
Membro Efetivo

Dr. Marisa Monticelli  
Membro Suplente



Dr. Luiz Antônio Bettinelli  
Membro Suplente

Dedico este estudo à minha família por darem um sentido especial a minha vida e às famílias que compuseram a população deste pela coragem em exporem a sua vivência durante a internação hospitalar de seus filhos.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao completar esta caminhada quero agradecer a algumas pessoas que foram muito importantes na realização deste estudo, pois interagiram comigo em vários momentos significando minha trajetória e impulsionando minhas ações. Compartilho com vocês esta conquista.

Agradeço a todos aqueles que estiveram junto comigo incentivando, dando forças e energias para este caminhar.

Obrigada pelas palavras, pelo sorriso, pelo silêncio, pelo espaço, pela torcida, pelo acreditar, pelo respeito, pela amizade, pelo trabalho e pelo amor. A alguns agradeço de forma especial:

À minha família, por ter me mostrado o sentido da vida, o prazer que é viver e a alegria de amar e ser amada, em especial ao meu esposo Augusto César que me propiciou estar em Florianópolis e acreditou junto comigo que seria possível.

À Universidade Federal de Santa Catarina e seu corpo docente pela socialização do seu saber tão importante para a nossa formação.

À Fundação Universidade Federal do Rio Grande por sua política de capacitação profissional e pelo fomento e incentivo à pesquisa e ao aprimoramento profissional e pessoal de seus funcionários.

À equipe de enfermagem da Unidade de Pediatria do HU pelo nosso conviver cotidiano, principalmente à Helena, Maristela, Marli e Zeilha pela força e cobertura dos plantões durante este período e às minhas colegas do turno da tarde que me inspiram diariamente e me impulsionam no sentido de ser melhor.

Aos professores do Departamento de Enfermagem da FURG pelo acolhimento no meio deste caminho, principalmente à Jacque e à Marta Borba pela cobertura e apoio

dado.

À CAPES pelo apoio e incentivo à pós-graduação de que tanto o nosso país necessita para a qualificação de seu corpo docente.

Aos professores Rosane, Luiz, Wilson, Maria Cristina e Marisa pelas contribuições dadas durante a qualificação e a defesa.

Aos colegas do doutorado, pois acredito que com a experiência e a forma de ser de cada um, todos nós crescemos um pouco. Vocês tornaram meus ires e vires a Florianópolis menos sofridos.

À Odete, Cláudia, Diogo e seu Jorge que tornaram nossa estada em Florianópolis agradáveis, acolhedoras, pois me senti recebida como alguém da família. Obrigada pelos mimos. O profissionalismo e a competência de vocês facilitaram muito nossa caminhada.

À Gisa, Elaine e Valéria pela liberação e pela confiança depositada.

À Vera, minha paraninfa, que me acompanha durante toda a minha vida acadêmica e profissional e a quem eu sempre recorro por confiar, incondicionalmente, na sua sabedoria, bom senso e profissionalismo.

Ao Wilson, meu eterno orientador e amigo. Te quero sempre por perto.

Às famílias que internam diariamente na Pediatria do HU que se entregam a nós em busca do nosso cuidado. Que Deus nos ajude a sempre podermos dar a elas o nosso melhor.

A minha orientadora Alacoque pela amizade e por me mostrar que o compromisso de um doutor é muito maior do que a realização de um curso.

A meus queridos alunos a quem tenho a pretensão de poder ajudar a caminhar pelos caminhos da enfermagem, profissão que amo e tenho orgulho de pertencer.

**“ E se a realidade não for mais a realidade, mas a questão; se a verdade não é a verdade, mas o problema; se perdemos já o sentido da realidade e se, (...) desconfiamos da verdade, teremos, talvez, que aprender a viver de outro modo, a falar de outro modo, a ensinar de outro modo”.**

**Jorge Larrosa, 2000.**



## RESUMO

GOMES, Giovana Calcagno. Compartilhando o cuidado à criança: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar, 2005. 334 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Este estudo teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Seus objetivos foram desvelar os significados que as famílias constroem, durante a internação hospitalar da criança que orientam suas ações ao cuidá-la e apresentar um modelo teórico acerca deste cuidado. Para o levantamento e análise comparativa dos dados foram definidos quatro grupos amostrais formados por quinze famílias que tinham um filho internado no hospital. Os locais da coleta foram a Unidade de Pediatria e de Convênios do Hospital Universitário e a Unidade de Pediatria da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande. Os métodos de coleta utilizados foram a entrevista e a observação participante. Os dados foram validados por três famílias. O modelo teórico formulado foi Compartilhando o cuidado à criança: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar. Verifica-se que, as famílias que vivenciam a internação hospitalar da criança passam por um processo formado por três etapas: vivenciando o cuidado à criança no domicílio antes da internação; vivenciando o cuidado à criança no hospital e preparando-se para a alta hospitalar. O modelo teórico formulado confirma a tese defendida de que as famílias que possuem crianças internadas no hospital constroem significados que orientam suas ações de cuidado à criança a partir das interações que estabelecem durante esta experiência.

Palavras-chave: família, criança, cuidado compartilhado, hospitalização, enfermagem pediátrica.

## ABSTRACT

GOMES, Giovana Calcagno., Sharing the childcare: reflecting about being a family and building a new way of caring from the experience in the hospital internment. 2005. 334 p. Thesis (Nursing Doctorate) – Nursing Post Graduation Course, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

This study has as a theoretical reference the Symbolic Interactionism and as a methodological reference the Grounded Theory. Its objectives were to unveil the meanings the families have built during the child hospital internment that orientates their actions to childcare, and to present a theoretical model about this care. For the survey and comparative analysis of the data were created four sample groups formed by fifteen families with an interned child in a hospital. The places for the data collection were Pediatric and Covenant Unit of Hospital Universitário and Pediatric Unit of Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande. The used collection methods were an interview and the participant observation. The data were valued by three families. The used theoretical model was Sharing the Care to the Child: reflecting the being family and constructing a new way to take care of from the experience in the hospital internment. It was concluded that the families which experience the child hospital internment pass through a process with three stages: experiencing the childcare at home before the internment, experiencing the childcare in the hospital, and preparing for the discharge from hospital. The formulated theoretical model confirms the defended thesis. The families which have interned children in the hospital have built meanings that oriented their actions to childcare from the interactions they have established during this experience.

Key-words: family, child, share care, hospitalization , pediatric nursing.

## **RESUMEN**

GOMES, Giovana Calcagno. COMPARTIR CUIDADO AL NIÑO: ha reflectido lo ser familia y construido una nueva manera de cuidar al partir de la experiencia en la internación in el hospital, 2005. 334 p. Tesis (Doctorado en Enfermeria) – Curso de Postgrado en Enfermeria, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Este estudio tuvo como referencia teórica el Interactionismo Simbólico y metodológico la Teoría Puesta en Los Datos. Sus objetivos fueran revelar los significados que las familias han construido durante la internación en el hospital del niño qué oriente sus acciones al cuidala, y presentar un modelo teórico cerca de este cuidado. Para el estudio y análisis comparativa de los datos fueran definidos cuatro grupos de la muestra formados por quince familias que tenían un hijo en el hospital. Los lugares de la coleta fueran la Unidad Pediátrica y de Covenant del Hospital Universitário y la Unidad Pediátrica de la Asociación de Caridad Santa Casa hace Rio Grande. Los métodos de busca usados fueran la entrevista y la observación participant. Los datos fueron valorados por tres familias. El modelo teórico usado fue COMPARTIR CUIDADO AL NIÑO: ha reflectido lo ser familia y construido una nueva manera de cuidar al partir de la experiencia en la internación in el hospital. Se verifica que las familias que vivo juntas la internación en el hospital del niño pasan por un proceso formó por tres etapas: viviendo el cuidado al niño en la casa antes de la internación; viviendo el cuidado al niño en el hospital y preparándose para la descarga del hospital. El modelo teórico formulado confirma la tesis defendida que las familias que tienen niños internados en el hospital han construido significados que orientaron sus acciones de cuidar niños con las interacciones que han establecido durante esta experiencia.

Palabras claves: familia, niño, compartido cuidado, hospitalización, enfermeria pediátrica.

## APRESENTAÇÃO

Este trabalho consiste na tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como parte dos requisitos indispensáveis à obtenção do título de doutora em enfermagem.

Através deste estudo, busco significar o cuidado familiar à criança no hospital, sob o ponto de vista de suas famílias. A partir destes dados, acredito ser possível a (re)construção de uma prática de cuidado mais efetiva tanto para a enfermagem pediátrica como para as próprias famílias que cuidam.

O trabalho encontra-se dividido em nove capítulos. No primeiro capítulo, busquei contextualizar o estudo bem como justificar a sua relevância. Para melhor situar o leitor, procurei resgatar alguns momentos de minha trajetória profissional e apresentar a clientela com a qual interajo no meu cotidiano de trabalho.

No segundo capítulo, tendo em vista que o trabalho volta seu foco de atenção para as famílias, apresento alguns conceitos de família, que têm dirigido a prática profissional, e discuto as transformações na estrutura familiar que tem se dado ao longo do tempo. A seguir discuto o cuidado familiar à criança no seu domicílio, apresento uma evolução histórica acerca da inserção da família cuidadora no hospital e do cuidado compartilhado entre a família da criança e a equipe de enfermagem, no hospital.

No terceiro capítulo, discorro acerca do referencial teórico escolhido para nortear as discussões e análises desenvolvidas. Falo sobre o Interacionismo Simbólico, apresentando seus principais conceitos e pressupostos.

No capítulo quatro, descrevo a metodologia utilizada neste estudo. Optei pela Teoria Fundamentada nos Dados, pois a mesma me permitiu, através de seus passos, construir o modelo teórico acerca do tema a que me propus.

O capítulo cinco foi dedicado à apresentação dos fenômenos, categorias, subcategorias, seus componentes e códigos. No capítulo seis, apresento uma conversa acerca da trajetória das famílias que vivenciam a internação hospitalar da criança à luz do Interacionismo Simbólico e das idéias de autores estudiosos do tema.

Dediquei o capítulo sete ao modelo teórico representativo da teoria substantiva construída neste estudo. As considerações finais foram apresentadas no capítulo oito, no qual teço algumas reflexões acerca do estudo realizado. A seguir apresento as referências utilizadas no capítulo nove e os apêndices.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUZINDO O TEMA .....</b>	<b>16</b>
<b>2. BUSCANDO SUPORTE NAS REFERÊNCIAS.....</b>	<b>31</b>
<b>2.1 Alguns conceitos de família que têm dirigido a prática profissional .....</b>	<b>31</b>
<b>2.2 A estrutura familiar .....</b>	<b>35</b>
<b>2.3 O cuidado familiar à criança.....</b>	<b>39</b>
<b>2.4 O Cuidado à Criança no hospital .....</b>	<b>44</b>
2.4.1 A Inserção da Família Cuidadora no Hospital: um olhar para a história.....	44
2.4.2 O Cuidado Compartilhado à Criança no Hospital entre sua família e a Enfermagem .....	50
<b>3. APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>59</b>
<b>3.1 Interacionismo Simbólico.....</b>	<b>60</b>
3.1.1 Pressupostos do Interacionismo Simbólico.....	64
3.1.2 Conceitos.....	65
<b>4. APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO.....</b>	<b>74</b>
<b>4.1 A Teoria Fundamentada nos dados.....</b>	<b>75</b>
<b>4.2 Percorrendo o caminho.....</b>	<b>81</b>
4.2.1 O Local do Estudo.....	81
4.2.2 Participantes da pesquisa.....	85
4.2.3 Coleta de dados.....	94
4.2.4 Codificação ou Análise dos Dados.....	97
4.2.5 Validando o modelo Desenvolvido.....	101
4.2.6 Conferindo rigor à pesquisa.....	103
4.2.7 Questão Ética.....	103
4.2.8 A Sensibilidade Teórica.....	104
<b>5. COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS COM O CUIDADO À CRIANÇA NO HOSPITAL .....</b>	<b>105</b>
<b>6. FORMULANDO O MODELO TEÓRICO .....</b>	<b>261</b>

<b>7. A TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM A INTERNAÇÃO HOSPITALAR DA CRIANÇA À LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO E DAS IDÉIAS DE AUTORES ESTUDIOSOS DO TEMA .....</b>	<b>274</b>
<b>8. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>302</b>
<b>9. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>310</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>328</b>
<b>Apêndice A Parecer do Comitê de Ética .....</b>	<b>329</b>
<b>Apêndice B Consentimento da Chefia de Enfermagem do HU.....</b>	<b>331</b>
<b>Apêndice C Consentimento da Chefia de Enfermagem do HG .....</b>	<b>332</b>
<b>Apêndice D Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>333</b>

## **1. INTRODUZINDO O TEMA.**

Iniciei minha vida profissional em 1988, trabalhando na Unidade de Pediatria, do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. do Rio Grande/RS (HU). Neste local, exerci minha profissão até março de 2004, quando assumi a docência no Departamento de Enfermagem da Fundação Universidade Federal do Rio Grande – FURG, nas disciplinas de Introdução à Enfermagem e Prática de Enfermagem. Apesar de ter saído da assistência e na docência não atuar na disciplina de Enfermagem Pediátrica, continuo a manter minha afinidade e a participar de atividades neste setor como membro da Comissão de Manutenção do Título de Hospital Amigo da Criança. Assim, decidi continuar meu trabalho nesta área.

No exercício de minha prática profissional, durante minha interação com as famílias das crianças internadas, tenho presenciado estas em suas relações de cuidados com seus filhos e as observações têm me suscitado diversas reflexões.

Apesar de muito se discutir acerca do cuidado de enfermagem às famílias e do seu papel no cuidado à criança hospitalizada pouco se tem discutido acerca dos significados de cuidado para elas próprias. Assim, este estudo teve por objeto a experiência das famílias com o cuidado de seus filhos no hospital. Entender a vivência das famílias no cuidado à criança no hospital é o ponto de partida dessa proposta. A partir disso, pretendi construir um modelo teórico acerca dessa experiência, que pudesse subsidiar os cuidadores (famílias e enfermagem) na sua atuação no hospital.

Na Unidade de Pediatria do HU, a clientela é formada por famílias conveniadas pelo Sistema Único de Saúde vigente – SUS. Na sua grande maioria, residentes na periferia de nossa cidade. O número de internações hospitalares pediátricas é grande. A cidade do Rio Grande possui cerca de cento e oitenta e seis mil quinhentos e quarenta e



quatro habitantes<sup>1</sup> e apenas duas unidades de internação pediátricas, uma no Hospital da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande, com 30 leitos, e outra no HU com 25 leitos. As principais causas de internações hospitalares pediátricas são as Infecções respiratórias e as gastroenterites. A média de dias de internação na Pediatria do HU é de 5 a 7 dias.

Em estudo realizado por Alves et al (2000), na Unidade de Pediatria do HU (que objetivava investigar as Infecções Respiratórias Agudas - IRAs como principal causa de internação hospitalar), verificou-se que, naquele ano, houve 672 internações. Destas, 332 foram por IRAs, perfazendo um total de 49,4%. A principal responsável por estas internações foi a pneumonia, com 60,85% dos casos. No mesmo ano, Knopp et al (2000), ao investigarem nas crianças internadas na Pediatria do HU os índices de desnutrição calórico-protéica obtiveram que 86% delas apresentavam algum índice de desnutrição. Estes dados nos mostram que as famílias as quais estas crianças pertencem vivem em situação de fragilidade social.

Durante minha atuação junto a famílias, verifiquei que são comuns as reinternações de muitas crianças, comumente, por problemas que poderiam ser resolvidos pela rede primária de saúde<sup>2</sup> (escabiose, pediculose, necessidade de medicamento por via oral, necessidade de nebulização, falta de higiene, verminose). Estas famílias relatam que, em muitas das vilas onde moram há unidade básica de saúde, mas que as mesmas apresentam pouca resolutividade para os seus problemas.

Na internação hospitalar da criança, geralmente, ela se faz acompanhar de um dos membros de sua família, mas toda a família é afetada por esta internação. Na grande

---

<sup>1</sup> Segundo o IBGE 2002.

<sup>2</sup> A rede primária de saúde representa a porta de entrada do sistema de saúde e os cuidados primários de saúde deveriam ser os primeiros cuidados recebidos pelos indivíduos, famílias e comunidade pelos profissionais de saúde. Porém, o que ocorre é que, devido à sua pouca resolutividade (falta de pessoal para fazer a educação em saúde, atendimento em tempo limitado de tempo, falta de medicamentos para serem distribuídos à população carente), estes clientes terminam sendo atendidos no âmbito hospitalar caracterizando-se como um sistema de saúde predominantemente “hospitalocêntrico” (AZEVEDO, 1991; LIMA, 1996).

maioria das vezes, o familiar que a acompanha no hospital é a mãe e, algumas vezes, o pai, a avó ou algum outro familiar ou conhecido que participa do seu cuidado.

Em relação ao cuidado de enfermagem prestado na unidade, o enfoque assistencial, há algum tempo, era totalmente direcionado às crianças. Aparentemente, havia uma resistência em incorporar a família como cliente e direcionar também cuidados a ela. Com a realização do mestrado, concluído em 2000, promovemos uma reflexão com toda a equipe de enfermagem da unidade, a fim de pensarmos a família como o foco de cuidado. Durante estas reflexões, verificamos que o cuidado à criança não é exclusividade da enfermagem ou dos outros profissionais da saúde no hospital. A família também cuida, só que baseada nos seus referenciais. Assim, o cuidado à criança no hospital é compartilhado entre a equipe de enfermagem e as famílias das crianças.

Foi possível perceber que os acompanhantes reproduzem, no hospital, as práticas de cuidado que efetivam no domicílio, baseados em suas crenças, seus costumes, seus recursos e suas visões de mundo, nem sempre compatíveis com a cultura de cuidado da equipe multiprofissional. Desse modo, muitos conflitos são gerados, devido às diferentes formas de cuidados prestados pelos profissionais da equipe de saúde e pelas famílias. Ao que parece, estes conflitos ocorrem, pois os referenciais de cuidado das famílias são adquiridos, na sua maioria, do sistema popular de cuidados<sup>3</sup> e os referenciais dos profissionais advém tanto do sistema popular de cuidados como do sistema profissional de cuidados<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> O sistema cuidado popular reflete as crenças, valores, práticas e recursos locais, sendo que a maioria destas práticas foi desenvolvida através de experiências da vida diária e relaciona-se com a estrutura social (parentesco, religião, economia, política) e com a cultura, na qual os indivíduos foram criados. É baseado no conhecimento empírico ou popular (LEININGER, 1991).

<sup>4</sup> O sistema de cuidado profissional é fundamentado em conhecimentos considerados mais precisos, por meio do uso de instrumentos tecnológicos, técnicas e procedimentos de cuidado, sendo prestados por profissionais preparados, através de programas de estudos profissionais e formais em instituições educacionais especiais. É baseado no conhecimento científico. (LEININGER, 1991). Este tipo de cuidado, também, recebe, no meu entendimento, influência da cultura de quem o realiza.

Para que possamos conhecer a família e compreender “o seu processo de viver”, de forma contextualizada, é necessário que consigamos interagir com ela de forma integral, em uma relação de escuta, percebendo a sua problemática, suas perspectivas e limites, bem como as relações que existem entre seus membros e o mundo social no qual se inserem, refletindo a respeito de suas necessidades, negociando com elas possíveis alternativas para solucionar seus problemas. Durante esta interação, precisa acontecer uma troca de saberes, na qual tanto a família como a enfermagem cresçam. Uma relação em que o compartilhar saberes resulte, de um lado, na melhoria da qualidade de vida da família e do outro na melhoria do processo de cuidar pela enfermagem, conseguindo, desta forma, implementar melhor o seu sistema organizacional de cuidados.

A internação hospitalar da criança, talvez, seja um dos momentos em que o cuidado popular e o cuidado profissional mais interagem, podendo, a partir desta interação, se influenciarem e servirem de referência mútua para propiciarem mudanças e crescimento para ambos, clientes/família e enfermagem. A família que se defronta com a doença e a internação de um filho no hospital está diante de uma situação diferente, com novos códigos e símbolos, principalmente do mundo profissional, porém alicerçada em suas próprias experiências (BOHES, 2001).

As práticas profissionais necessitam permitir-se conhecer as práticas populares de cuidado para poder delas se aproximar. Quando a interação enfermagem-família acontece, de forma coerente, propicia que a enfermagem, também, incorpore outros referenciais a sua forma de cuidar.

Kasper e Barbosa (1999) relatam que tanto a enfermeira como a família cuidam, baseadas na sua visão de mundo, nos seus valores, crenças e experiências. Por isso, é de fundamental importância que todos os profissionais levem em consideração o modo de vida e o contexto cultural onde a família está inserida, de forma que possa promover o seu cuidado, respeitando seus valores culturais, minimizando possíveis conflitos gerados neste processo.

É indiscutível a importância do cuidado familiar à criança. Schmitz (1989) afirma que a criança requer, para a garantia do seu processo de crescimento e higidez mental, a satisfação de suas necessidades afetivo-emocionais. Durante a hospitalização, a família continua participando ativamente da vida da criança, desenvolvendo, geralmente, uma relação de carinho e afeto muito íntima, através da comunicação de afeto, do cuidado amoroso e da expressão do sentimento de segurança e confiança (MOTTA, 1997). É comum presenciarmos, nas enfermarias, que o abraço e o beijo permeiam a interação mãe/família x criança, em uma forma toda particular de comunicação, repleta de significados. Lima (1996) refere que, muitas vezes, durante a internação hospitalar, o contato físico é uma forma silenciosa de comunicação.

Verifico que, em sua relação de cuidado, o toque e o afago estão presentes, com frequência, nas situações de dor, sofrimento e, até, de calma. É no familiar que a criança busca apoio, orientação, referências de tempo, proteção para o desconhecimento e para o sofrimento e conforto, pois o seu cuidado contempla o componente afetivo que, na maioria das vezes, o cuidado de enfermagem prestado à criança deixa a desejar. Lima (1996) acredita que se a relação da enfermagem com a família for uma relação de parceria e de troca, ela terá muito a aprender com esta sobre novas formas de proporcionar conforto.

Cabe aos profissionais da saúde incentivarem a família a continuar prestando cuidados à criança no hospital, instrumentalizá-la para este cuidado, verificar qual a sua capacidade para cuidar nesta situação especial de hospitalização, auxiliá-la na sua tentativa de mobilizar seus recursos para este cuidado, facilitar-lhe as tentativas para cuidar (GOMES, 2000).

Através do entendimento da interação das crianças com suas famílias e da valorização dos determinantes culturais, sociais, psicológicos envolvidos no seu processo saúde-doença podemos realizar um redimensionamento do cuidado de enfermagem que prestamos, na qual a participação ativa da família junto à criança hospitalizada seja

valorizada e estimulada. Neste processo de ajuste, a participação da equipe multiprofissional é muito importante, pois possibilita um atendimento globalizado e mais humanizado às crianças e suas famílias. Compartilhar o cuidado à criança com sua família apresenta-se como uma estratégia que nos possibilita humanizar um pouco mais o cuidado no hospital.

Surge, então, a necessidade de definir novos modelos de atenção à saúde, que inclua outras variáveis que permitam satisfazer, de uma forma mais integral, as necessidades de cuidados destas famílias. Tornou-se primordial identificar, os aspectos a serem trabalhados e a adoção de uma nova postura frente a elas.

Muitos autores caracterizam a família como uma unidade de cuidado (ELSEN, 1984; DELANEY, 1986; CARTANA, 1988; GILLIS, 1989; PATRÍCIO, 1990; LACERDA, 1996; BIELEMANN, 1997, NITSCHKE, 1999; WHALEY & WONG, 1999; SALVADOR, 2000). Cada família no hospital (familiar cuidador e criança) é uma unidade de cuidado, quando comparada com as demais unidades (familiares cuidadores e suas crianças) ali presentes e, por isso, possui suas próprias necessidades de cuidado e suas próprias formas de cuidar e de se cuidar, que precisam ser levadas em conta pela equipe ao planejar o seu cuidado.

Assim, na Unidade de Internação Pediátrica, convivem diversas unidades familiares. Cada unidade familiar se constitui em subunidades que a enfermagem cuida no seu sistema de cuidado. Apesar de singular na forma de ser e de criar seus filhos, ao vivenciar situações de internação hospitalar de uma de suas crianças, as famílias compartilham experiências, atribuem significados a estas experiências (estes significados passam a orientar suas ações) e descobrem similaridades. Nesta convivência, elas se ajudam e se compreendem. As orientações dadas para uma família podem também ser compartilhadas pelas outras. Ao transitarmos neste ambiente, nos parece que ali convive, harmonicamente ou não, uma grande família, a qual precisamos conhecer para, realmente, cuidar.

As famílias sensíveis às dores dos outros e à sua própria dor estabelecem uma relação solidária com as demais, compartilham suas dúvidas, seus sentimentos e seus valores materiais, criam vínculos que, por vezes, ultrapassam os portais do mundo do hospital (MOTTA, 1997). Estar próximo do outro e compartilhar momentos de dor, produz um sistema de cooperação e apoio semelhante ao estabelecido no mundo da própria família. A fragilidade vivida, ao defrontarem-se com a doença da criança, evidencia uma similaridade entre as famílias. Elas estão passando pelas mesmas dificuldades e, por isso, se compreendem, se ajudam, se fortalecem, se apóiam e se identificam. Ali, naquele momento, naquela vivência, as vejo como uma única grande família unida pela contingência da hospitalização de suas crianças. Elas se reconhecem, se compreendem, se solidarizam. Em muitas situações, uma intercede pela outra frente à equipe, solicita para a outra cuidados, confortos e facilidades.

Percebo que estas famílias criam, inclusive, relações de afeto entre si. A linguagem entre elas parece ser mais significativa do que a que temos com elas, criam entre si uma forte rede de apoio que as auxilia a vivenciarem este momento e as conforta, ameniza a passagem do tempo. Seu mundo vivido e real fora do hospital, muitas vezes se assemelha e, assim, elas parecem possuir em comum muitos símbolos próprios de sua cultura que faz com que elas se compreendam e se reconheçam na outra.

Entre as necessidades psicossociais da família, afetadas durante a internação hospitalar da criança, estão o compartilhar sentimentos, percepções, as interações e a comunicação, a compreensão, o apoio e o suporte instrumentalizado, a informação e a orientação (SOUZA, 1999). A família, então, se mobiliza, no sentido de buscar formas de satisfazer estas necessidades e, assim, parte desta satisfação advém da sua interação, por meio da conversação com as outras famílias.

Como unidade de cuidado, a família é uma unidade que cuida e se cuida e uma unidade a ser cuidada. Cabe, também, à enfermagem, além de cuidá-la, capacitá-la e potencializá-la para assumir o seu papel de cuidadora. Considero, então, que o

enfermeiro precisa aceitar o desafio de trabalhar com o familiar cuidador. No entanto, minha experiência tem me mostrado que uma mudança na abordagem assistencial (de voltada apenas para a criança para uma voltada também para a família) exige uma reflexão acerca de quem é esta família que estamos assumindo como cliente. Neste sentido, precisamos lançar um novo olhar para ela e compreendê-la nas suas relações parentais.

Ao adotar a família como cliente e perceber que possui formas específicas de prestar cuidados a seus filhos e que possuem diversas configurações, passamos a lançar um novo olhar para as interações que se dão na Unidade de Pediatria entre a criança e sua mãe (poucas vezes os pais se tem feito presentes no hospital como cuidadores). Passamos a compartilhar com estas famílias o cuidado à criança e neste compartilhar diário pudemos observar como estas mães cuidam e resgatar a importância do cuidado familiar para a criança.

Alguns autores têm escrito acerca de diferentes formas de se prestar o cuidado. Erdmann (1996) entende estar o cuidado na ordem dos mecanismos de sobrevivência dos seres da natureza. Nesta perspectiva, podemos visualizar dimensões diversas do mesmo. Bettinelli (2001) nos fala acerca do cuidado solidário, Leininger (1991) nos fala acerca do cuidado transcultural, Lacerda (2000) do cuidado relacional, Nitschke (1998) do cuidado sensível, Oliveira (2000) do cuidado amoroso, Polak (2001) do cuidado presença. Neste estudo, proponho o cuidado compartilhado entre a família e a equipe de saúde. Todas estas formas de cuidado são presenciadas nas enfermarias, ao observarmos os cuidados prestados, na maioria das vezes, pelas famílias a seus filhos e das famílias entre si.

Vemos familiares cuidando de suas crianças dentro de suas possibilidades, de seus conhecimentos, de sua criatividade, de sua vontade, de seu alcance da necessidade destas, mas vemos também que, no hospital, alguns familiares, não conseguem perceber as necessidades de cuidado da criança. Talvez, isto ocorra devido a vários fatores: medo, culpa, vergonha, desconhecimento, descaso, falta de recursos, outros.

Ocorre que nem sempre as famílias estabelecem relações estáveis e de reciprocidade com as suas crianças. Neste caso, inevitavelmente, estas serão inseridas no meio social com distúrbios no seu comportamento. Assim, tem-se observado que a falta de amparo familiar, mais precisamente a carência afetiva na infância, pode conduzir a importantes alterações na personalidade, podendo se converter em agente gerador de condutas infantis indesejáveis.

Siqueira (1998) relata que a desestruturação e o abandono da família é a fonte de todas as carências emocionais e materiais, pois é na família que socializamos a criança, projetando-a para a comunidade. Segundo este autor, a convivência familiar sadia é indispensável para modular o temperamento e instrumentalizar o caráter. Quando uma criança é privada de sua família ou de seus cuidados, buscará as referências e a estabilidade que necessita na sociedade (COSTA, 2002).

No HU, temos verificado, que muitas crianças encontram-se expropriadas de cuidados por parte de seus pais. Comumente, verificamos mães junto a seus filhos que resistem a realizar esforços, no sentido de cuidá-los a ponto de suscitarem dúvidas quanto a sua capacidade como cuidadoras. É comum o comentário, por parte de acadêmicos e profissionais: “estes pais são relapsos, são negligentes”. “Esta mãe não sabe cuidar ou não quer cuidar”. “Já que ela não quer cuidar do filho, porque não dá logo ele para alguém que queira?”.

Verificamos que, em muitos casos, devido à necessidade de longas jornadas de trabalho para garantir a sobrevivência da família, os pais dispõem de pouco tempo para propiciar carinho, afeto e orientações aos seus filhos, muitas vezes, adaptando seu tempo disponível em atividades consideradas por eles como mais prioritárias como o alimentar, o vestir, cozinhar e lavar roupas.

Observamos mães pouco criativas, que não brincam e não estimulam a criança ludicamente. Vemos familiares esgotados física, mental e emocionalmente. Apáticos,



sonolentos, que passam o dia dormindo, ou impacientes com a criança. Crianças, também apáticas, tristes, caladas, pouco ativas, semelhantes a uma página em branco na qual quase nada ou muito pouco foi escrito.

Muitas destas famílias vivem em situação de grande vulnerabilidade social: desemprego, drogadição de um dos pais ou de ambos, prostituição, baixa ou nenhuma escolaridade, criminalidade, alcoolismo, pobreza extrema, aglomeração, sendo comum morarem num só cômodo mais de seis pessoas e até pessoas de mais de uma família, gerando grande promiscuidade e doenças. Muitas destas mães são, ainda, adolescentes, sendo elas que necessitam de cuidados, tal a imaturidade com que lidam com a sua maternidade.

O desemprego, além de contribuir para a deterioração das condições de vida da família diminui sua auto-estima, interferindo na qualidade das relações familiares. Erdmann (1996) nos chama a atenção para o fato de que a deterioração das condições de vida, nos seus diversos aspectos – físico, psíquico, cultural, pode levar a situações de conflitos, crise de valores morais e éticos, ameaçando, até mesmo, o equilíbrio ecológico.

Neste contexto de deterioração das condições de vida em que as famílias vivem, é comum, na alusão à alta hospitalar, as crianças chorarem por não quererem ir embora do hospital, ou suas mães exagerarem no seu quadro clínico, numa tentativa de permanecerem mais tempo internadas. Infelizmente, sabemos que, no hospital, encontram melhores condições de vida do que as que possuem em casa.

Elsen (1984) relata que, se por um lado, é fácil reconhecer que a família constitui uma unidade que presta cuidado, por outro, é difícil concordar que ela seja sempre eficiente no desempenho deste papel. Badinter (1985), ao realizar um estudo histórico, procurou mostrar que o amor materno não é um sentimento natural e sim determinado por fatores sociais, econômicos e históricos, podendo existir ou não, dependendo da época e das circunstâncias materiais em que vivem as mães.

A autora indica que se deve relacionar a maternidade como resultante de uma forte pressão social, para que a mulher só possa se realizar na maternidade e que esta pressão é tão forte que seria difícil saber se o desejo legítimo da maternidade não é um desejo, em parte, alienado, fruto da coerção social, ou, ainda, uma compensação de frustrações diversas. Maldonado (1989), também indica que existe um forte sentimento social de que todo o casal deva ter filhos e de que a mulher, para ser plena, precisa ser mãe.

Assim, verificamos que, muitas famílias que possuem filhos podem não estar preparadas para tê-los ou cuidá-los. Muitas vezes, a falta de condições financeiras aliada à presença de gravidezes indesejadas transforma as famílias e suas crianças em vítimas.

No Brasil, nas últimas décadas, a família tradicional vem sofrendo profundas modificações na sua estrutura. A marginalização e a desagregação social aumentaram em grande escala, atingindo principalmente as famílias mais pobres<sup>5</sup>. Em nossa realidade local (HU) são comuns mulheres sozinhas, sem companheiros, terem que criar seus filhos. Em relação à ausência do pai na criação dos filhos:

podemos falar hoje de uma crise da paternidade, diante das novas representações sociais da família, frente ao rompimento dos modelos e padrões tradicionais. Sua função básica, estruturadora e estruturante do filho como sujeito, está passando por um momento histórico de transição de difícil compreensão onde os varões não assumem ou não reconhecem para si o direito/dever de participar da formação, convivência afetiva e desenvolvimento de seus filhos. ... a ausência do pai, em decorrência de um abandono material ou psíquico, tem gerado graves conseqüências na estruturação psíquica dos filhos o que repercute, obviamente, em suas relações sociais (Pereira, 1997, p. 654).

O aumento do desemprego e, conseqüentemente da pobreza, é, também, responsável por um importante desequilíbrio estrutural das famílias pois o emprego garante a identidade social e dignidade humana. Segundo Takashima (1994), o sentido das necessidades básicas das famílias pobres deve suplantam a mera visão biologistas e incluir outras visões como a psicológica, a social, a ética, de auto-estima, de uma relação

---

<sup>5</sup> Amat et al (1984) relatam que a pobreza é fundamentalmente uma experiência humana frustrada, uma deteriorada qualidade de vida. Não seria, somente, uma determinada relação das pessoas com as coisas, mas uma relação destas consigo mesmas, com os outros e com o ambiente psicológico, social e ecológico.

significativa com os outros, de crescimento da própria competência ou de uma participação na definição do significado de sua vida.

Uma política de atendimento e proteção mais efetiva à família se torna uma exigência emergencial, política, ética e pedagógica. Takashima (1994) relata que a família brasileira sempre foi centrada em políticas sociais e de atendimento com base nas figuras da “maternidade e da infância”. Nota-se a ausência de um parâmetro geral mais crítico, um desempenho bastante comprometedor no tratamento da família como um todo.

Assim, a política social no Brasil não tem conseguido alterar o quadro de pobreza e exclusão de grande parte da população brasileira. Ao contrário, vemos a cada década a ampliação das taxas de desigualdade social. Nossa política social apresenta-se marcadamente elitista, assistencialista e tutelar, quando direcionada aos segmentos empobrecidos da população. Esta política tem colocado a família em acelerado processo de empobrecimento, alterando profundamente sua estrutura, suas relações parentais, seus papéis e as formas de reprodução social. Grandes contingentes de “chefes de família” foram lançados ao subemprego ou desemprego, com repercussões desastrosas para as relações parentais (CARVALHO, 1997).

Verificamos que a mulher tem tido um significativo papel no mundo do trabalho e do sustento do seu lar. Os adolescentes ingressam cada vez mais cedo no mercado, abandonando muito cedo a escola. Na maioria das vezes, o trabalho destas famílias não possui vínculo empregatício, constituindo-se em um trabalho informal, descontínuo e com baixa remuneração. Estas famílias, na sua maioria, são expurgadas das cidades, aglomerando-se nas periferias, carecendo de diversos recursos como exemplo: escolas, unidades de saúde, saneamento básico, transporte, iluminação pública, segurança, lançadas, sob o meu ponto de vista à sua própria sorte. A atenção às famílias, através de políticas públicas adequadas, segundo Kaloustian (1994), constitui-se em fator condicionante das transformações as quais a sociedade brasileira aspira e um dos principais eixos da política para a criança e o adolescente.

Carvalho (1997) chama a atenção que este tipo de vida é muito estressante, pois tem a fadiga somada ao desgaste, acumula a monotonia do próprio viver, na rotina de um cotidiano sem novidades. Neste contexto, como prestar um cuidado de qualidade à criança, que dê conta da totalidade das suas necessidades? Sob este prisma podemos observar que, hoje no Brasil, os maiores abandonados são as próprias famílias. Sem saída, as famílias, tão desgastadas com a sua realidade, não conseguem, talvez, dar-se conta deste fato, pois se apresentam, no meu entendimento, completamente fragilizadas pela contingência.

Bettinelli (2001) relata que, neste contexto, mudam-se os hábitos e costumes, os valores inerentes ao ser humano já não têm valor e a vida é banalizada. Há um aumento significativo de pessoas que vivem na miséria absoluta. Para o autor, a fome não possibilita a nenhum ser humano pensar e ter consciência da realidade vivida e provoca uma alienação individual e coletiva.

Ao atuarmos junto às famílias, no contexto atual de trabalho, temos encontrado alguns pais despreparados e impotentes para enfrentarem as dificuldades da vida e suas responsabilidades frente a seus filhos. Estes fatos têm me preocupado muito, pois acredito que a forma como a família cuida no hospital pode se assemelhar à forma com que ela cuida da criança em casa. Acredito que o cuidado, assim como o foi para a família, é aprendido e incorporado pela criança ao longo de sua vida e pode ser reproduzido através das gerações, perpetuando-se. No entanto, não é só da família que recebemos influências e adquirimos nossos referenciais. A sociedade também nos influencia neste aprendizado.

Erdmann (1996) acredita que o ato de cuidar pode ser aprendido, desaprendido, reaprendido e transmitido/partilhado apesar de ser único, particular e singular. Assim, vejo a enfermagem como uma profissão que, tendo no cuidado sua essência, pode investir seu conhecimento e sua arte, no sentido de auxiliar estas famílias a repensarem e refletirem sobre suas condutas frente à criança e, possivelmente, transformá-las.

Como prática social, a enfermagem possui condições de interagir com estas famílias e auxiliá-las a reorganizarem o seu processo de viver, acrescentando novos conceitos ao seu ser saudável. O entendimento da relação das crianças com suas famílias em uma situação de cuidado e da valorização dos determinantes culturais, sociais, psicológicos envolvidos neste processo (que, para mim, é um processo saúde-doença), pode nos levar a refletir acerca do cuidado de enfermagem que prestamos.

Foster e Janssens (1993, p. 42) relatam que “o processo saúde-doença faz com que o ser humano busque o enfermeiro como um ser capaz de ajudá-lo a recuperar o seu equilíbrio e harmonia”. Aplicando este conceito às famílias, para podermos prestar-lhes um cuidado de enfermagem qualificado, através de uma prática profissional cuidadosa e humana, acredito ser fundamental que às conheçamos melhor.

Podemos perceber que o espaço do sistema organizacional de enfermagem é um lugar marcado pelas vidas vividas, pelas relações do/no trabalho. Desse modo, a organização do sistema de cuidados é contingencial, por operar em condições variadas. A convivência com estas famílias nos mobiliza, no sentido de prestar-lhes cuidados. Na dinâmica do sistema organizacional de cuidados, os clientes mostram-se como os seus animadores, pois, é a partir dos clientes, com eles, neles e para eles que os movimentos ondulações acontecem (ERDMANN, 1996).

A enfermagem pode auxiliar as famílias a se fortalecerem como cuidadoras de seus filhos. Para isso, precisa se instrumentalizar. Neste sentido, precisamos levar em conta os referenciais que as famílias possuem que as subsidiam ao cuidado à criança; as facilidades e as dificuldades que enfrentam para cuidar; suas crenças e costumes em relação ao cuidado à criança; a rede de apoio que a família possui para prestar um cuidado mais efetivo à criança. Talvez, assim, possamos vislumbrar diferentes formas de interagir com estas famílias no hospital, auxiliando-as na aquisição de novos referenciais de cuidado.

O conhecimento dos significados construídos pelas famílias acerca do cuidado que

prestam aos seus filhos no hospital, talvez, possa nos auxiliar a compreender suas atitudes e orientar melhor a nossa prática. Visando melhor conhecer para buscar maior instrumentalização para o cuidado às crianças e suas famílias e, a partir desta contextualização, é que apresento a seguinte questão norteadora:

**Que significados as famílias constroem, a partir das interações que estabelecem, acerca do cuidado que prestam à criança no hospital?**

Destaco, então para a pesquisa os seguintes objetivos:

**Desvelar os significados que as famílias constroem, durante a internação hospitalar da criança, que orientam suas ações ao cuidá-la.**

**Apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à criança hospitalizada.**

Assim, pretendo desvelar a vivência das famílias como cuidadoras de suas crianças no hospital e proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re)construção de um cuidado mais qualificado e sensível às necessidades da criança e suas famílias.

O alcance destes objetivos poderá me auxiliar na comprovação da tese:

**As famílias que possuem crianças internadas no hospital constroem significados que orientam suas ações de cuidado à criança a partir das interações que estabelecem durante esta experiência.**

## **2. BUSCANDO SUPORTE NAS REFERÊNCIAS**

### **2.1 Alguns Conceitos De Família Que Têm Dirigido A Prática Profissional**

Tendo em vista que este estudo foi realizado com famílias, mostrou-se essencial problematizar seu conceito. Cada família possui configurações específicas e sua própria história de vida, que lhe confere uma visão peculiar de mundo e, a partir desta, define papéis específicos para seus membros, conforme padrões pré-estabelecidos. Nós, como membros da equipe multiprofissional, também fazemos parte de uma família.

Manciaux (1975) diz ser muito difícil definir família, haja vista, que esta existe e vive por si mesma. No entanto, ao trabalharmos com a unidade familiar como cliente, podemos perceber que há uma grande diversidade de apresentações, o que exige de nós, também, uma diversidade de formas de atuação, sendo necessário que o enfermeiro seja dotado de grande versatilidade em seu fazer profissional.

Ao interagir com a família no nosso cotidiano de trabalho, percebemos a sua complexidade e a grande variedade de fatores que interagem no mundo familiar. Devido a esta grande complexidade, para trabalhar com a família, como foco de atenção, torna-se necessário defini-la, de forma que este conceito guie as ações dos profissionais. No entanto, verifico que ao tentar defini-la os autores a compreendem sob diferentes prismas: entidade; corpo social; sistema; estrutura social básica; núcleo; unidade; elo; contexto social; campo social.

A prática profissional junto às famílias tem nos mostrado que há uma significativa diferença entre ter o indivíduo como cliente e ter a família como tal. A família “caracteriza-se por ser um corpo social que possui objetivos e toma decisões enquanto grupo; tem uma estrutura de funcionamento interno, constituída por posições e papéis e que possui entre suas atribuições o cuidado de saúde de seus membros”. Para trabalhar

com famílias, é necessário que mergulhemos no seu mundo e retiremos nossas “courageiras”, mostrando-nos mais humanos (NITSCHKE, 1999, p. 25).

Delaney (1986) destaca que, ao se trabalhar com famílias se torna necessário defini-la. Este mesmo autor define família como um sistema dinâmico de duas ou mais pessoas que se consideram uma família, as quais dividem uma história e objetivos comuns, obrigações, laços afetivos e um alto grau de intimidade.

Cárdenas (1994) relata que a sociedade é formada por indivíduos e famílias que cooperam unidos para viver melhor. Riviere (1970) define família como estrutura social básica que se configura pelo entrelaçamento de papéis diferenciados (pai, mãe, irmão). Um entrelaçamento que constitui o modelo natural de interação em grupo. Por sua vez, Groisman e Lobo (1994) abordam a família como um sistema, em que cada um de seus membros possui uma função definida, constantemente alimentada e retroalimentada entre si, constituindo uma estrutura relacional.

Bleger (1966), Miotto e Takashima (1996) caracterizam a família como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo longo e que se acham unidas ou não por laços de sangue. Estes autores declaram que a função da família é servir de reservatório, controle e segurança para a satisfação das necessidades de seus membros. A família deve ser capaz de conter a parte imatura da personalidade de seus filhos. Soifer (1972), também, refere que este núcleo, por seu turno, se acha relacionado com a sociedade, que lhe impõe uma cultura e ideologia particulares, bem como recebe dela influências específicas. Bommarito (1990), em relação às funções das famílias, relata, que uma das suas maiores atribuições é o cuidado à saúde, que inclui tanto o ensinamento das práticas de cuidado como, também, o suporte durante a saúde e a doença. Incluem, aí, a socialização em relação à sua saúde e, neste processo, os membros da família transmitem para as gerações futuras a sua cultura, hábitos e modos de vida, incluindo seus hábitos de cuidados (VANZINI e NERI, 1996 ; KASPER e BARBOSA, 1999).



Para o Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação em Saúde da Família - GAPEFAM, a família é uma unidade formada por seres humanos que se percebem como família, através de laços afetivos, de interesse e/ou de consangüinidade, dentro de um processo histórico de vida, mesmo quando não compartilham um mesmo ambiente. Relacionam-se, dinamicamente, possuindo, criando e transmitindo crenças, valores, normas, conhecimentos e modos de vida, estruturados na cultura das gerações que incorporam e nas classes sociais a que pertencem. A família tem direitos e responsabilidades, vive em interação com outras pessoas, famílias, profissionais e instituições. Em suma, uma das funções mais importantes da família é a transformação das crianças em pessoas adultas, como participantes da sociedade.

Kasper e Barbosa (1999) apresentam que as pessoas definem-se como família, por diversas razões, como por laços de parentesco ou através de laços de amizade, sendo a cultura determinante, quanto ao tipo de ligação e a interação entre os membros.

A família é um sistema interpessoal formado por seres humanos que interagem por vários motivos. É uma relação dinâmica que assume formas, tarefas e sentidos, a partir de um sistema de crenças, valores e normas estruturada na cultura desta família e na classe social a qual pertence e que sofre influência do meio ambiente em que vive, incluindo valores e normas de outras culturas, que nos possibilita atuar sobre ela (LEININGER, 1991).

Culturalmente, vejo a família como uma unidade de cuidado de saúde que possui seus próprios pontos de vista sobre saúde e doença, suas próprias atitudes e modos de se cuidar. Tem necessidades individuais e grupais, cujo atendimento está condicionado aos recursos de que dispõe e que, caso não estejam presentes, devem ser buscados. Suas crenças, percepções e pontos de vista podem ser influenciadas pelas interações que a mesma realiza ao longo de sua história, inclusive com as interações feitas com os profissionais de saúde.

Henckemaier (1999, p. 50) relata que “a capacidade da família manter-se saudável está fundamentada na prática de cuidado, a partir de recursos da família como unidade com crenças, valores, conhecimentos e modos de cuidar, envolvendo a utilização de cuidado do sistema popular e do sistema profissional”. Assim, a família é uma unidade que presta cuidado, funcionando como uma “unidade básica de saúde” para seus membros.

Lévi-Strauss (1986) refere que a família articula-se com outras famílias, com grupos da comunidade e, de forma mais ampla, com a sociedade. Ela faz parte de uma estrutura dinâmica e contínua de interação com o meio que a cerca. Ou seja, estabelece vínculos com o mundo externo, aproximando-se ou distanciando-se dele, na busca por seu equilíbrio.

A forma como as famílias vivem e as interações que elas estabelecem entre si e com os outros têm a finalidade de preparar e transformar seus membros para a vida, levando em conta a sua inserção e a sua relação com o mundo. Esta prática está intimamente vinculada à família e sua vida cotidiana. A família representa uma continuidade simbólica que transcende a cada ser humano e a cada geração, envolvendo o tempo passado, presente e futuro (SALLES e TUIRÁN, 1996).

A família é um sistema personalizado de cuidado à saúde, pois a saúde de seus membros é sua preocupação central e responsabilidade primeira. Como um sistema aberto possui, como qualquer outro ser vivo, um ciclo vital e, portanto, não pode se constituir como uma estrutura estática. Encontra-se em constante transformação, visando dar conta das exigências de seu mundo interno e do seu mundo externo (PRATT, 1976).

Dal Sasso (1994) diz que a família é um importante elo à recuperação do paciente, sendo a família provedora de apoio, força e esperança para o paciente enfrentar a doença. Litman (1979, p. 495) afirma que “a família constitui talvez, o contexto social mais importante onde a doença ocorre e é resolvida”.

A família não é um simples objeto social compartilhado, não se restringe à somatória de seus elementos. Ela é uma entidade evolutiva que como qualquer outro ser vivo encontra-se em constante transformação, em busca de adaptar-se às exigências do mundo, no qual se insere e com o qual se integra (LAING, 1972).

Neste estudo, foi considerado como família o familiar cuidador que esteve acompanhando a criança no hospital, no momento da entrevista e da observação que, também em casa participa do seu cuidado. Defini este critério como um meio de garantir que o modo como este cuida a criança no hospital, realmente, represente como a criança é cuidada em casa.

## **2.2 A Estrutura Familiar**

Como a estrutura familiar interfere no modo como as famílias se organizam para continuar prestando cuidados à criança no hospital, neste item, apresento algumas considerações acerca das diferentes formas de organização familiar.

A família, como grupo social, tem se modificado ao longo da história em decorrência de fatores políticos, sociais, culturais e econômicos, ocasionando mudanças no modo de vida das pessoas e de modo geral, da sociedade (ALTHOFF, 2001). As diversas maneiras de estabelecer relações entre os seres humanos têm contribuído para as diferentes composições familiares e para a multiplicidade de tipos de família.

Em sua estrutura organizacional, os membros da família estão em interação significativa, lutando pela sua homeostase, através do *feedback*, que é governado pelas normas ou regras familiares (CLEMENTS, 1983). A noção de estrutura familiar se refere ao modo como seus componentes se articulam entre si e com os outros, estabelecendo uma forma determinada de organização. Minuchin (1982) refere que a estrutura familiar é o conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem.

A estrutura familiar contém os aspectos relacionados à história, à comunicação e à interação entre as famílias. Na atualidade, trabalhar com famílias torna-se cada vez mais desafiador, haja vista a grande diversidade de tipos de famílias que se apresentam. Para trabalhar com famílias, precisamos respeitar suas diferenças e, para isso, é necessário que observemos como se dá a relação de cuidado destas famílias com suas crianças, no sentido de entender suas atitudes e necessidades.

Segundo Motta (1997), a variedade de configurações familiares que se apresentam é determinada pelos laços que os unem, pela proximidade, pelas influências absorvidas de seu contexto interno e externo, mostrando os diversos modos de ser da família no mundo.

Leonardo (1984) nos fala sobre a família nuclear, composta por pai, mãe e filhos e a família extensa ou ramificada, que inclui diferentes gerações. Ferreira (1988, p. 228) corrobora com esta idéia e relata que a idéia mais tradicionalmente conhecida de família diz que ela é “constituída por um homem e uma mulher, unidos por laço matrimonial e pelos filhos nascidos dessa união” Cartana (1988) relata que algumas famílias incluem, entre seus membros, também, pessoas com quem mantêm estreitos laços afetivos. Muitas pessoas definem como família, apenas, seu círculo de amigos íntimos, mesmo com aqueles que não possuem consangüinidade.

Prado (1985), ao estudar a pluralidade dos tipos de famílias, afirma que há diferenças nas distintas classes sociais. Na classe alta, encontrou, predominantemente, famílias extensas, controladas por um patriarca; na média, há o predomínio da família nuclear, com uma grande rede de parentesco e, na baixa, famílias nucleares sem união legal e, muitas vezes, chefiadas por mulheres. Este mesmo autor nos fala das famílias “incompletas”, formadas, por exemplo, por uma mãe com seus filhos e sem o pai e das famílias “alternativas”, como por exemplo, comunidades com fundo religioso ou místico como os hippies ou anarquistas. O termo “família alternativa”, também, foi utilizado por Delaney (1986), mas para referir-se a casais homossexuais, com ou sem filhos, duas pessoas não casadas que vivam juntas; filhos, pais, avós “de criação”, colegas, vizinhos

ou amigos muito próximos e, em alguns casos, inclusive, animais de estimação.

Já, na década de 90, Vaitsman (1994) declarou que a família tradicional, formada por pai (provedor financeiro), mãe (dona-de-casa) unidos legalmente pelo matrimônio, e seus filhos passam a coexistir com uma rede de interações, institucionalizando-se sob novas formas. Já Kaloustian (1994), estudando as famílias brasileiras, apresenta que estas caracterizam-se, cada vez mais, pelas suas nuances sócio-econômicas e étnico-culturais, apresentando-se em sua diversidade, pluralidade, heterogeneidade, flexibilidade, instabilidade e fragmentação.

Conforme Vaitsman (1994), cada vez mais, é comum as separações e os novos casamentos. Assim, as crianças podem vir a conviver com meio-irmãos ou o filho/a do padrasto ou madrasta. É cada vez mais comum casal homossexual, pessoas que vivem sós e mães-solteiras. Nitschke (1999, p. 44) relata que “o outro significativo”, também, passa a constituir o espaço familiar, como um vizinho, um colega de pensão ou de trabalho ou mesmo, os animais de estimação.

Hartman (1995) constatou que as mulheres estão trabalhando fora em números recordes, pessoas são escolhidas através de agências matrimoniais, famílias estão menores em número e é muito comum a mulher chefiar a família.

Nitschke (1999), trabalhando com famílias que habitam as margens da Lagoa da Conceição, em Florianópolis, constatou que, para elas, a família não se restringe a “com quem se mora”, mas ultrapassa esta dimensão, sendo, então, família, também, as pessoas “com quem se convive”. A autora constatou que, para estas famílias, o significado de “quem é a família” pode integrar fatores legais, biológicos, sociais e psicológicos, envoltos por um mundo identificado, por ela, como “o mundo imaginal de ser família” que se sobrepõem a estes fatores, ultrapassando-os. Como resultados importantes, obteve que família é quem é amigo, é quem se conhece, é com quem se dá bem, é quem se estima, é quem cria, é quem cuida . Constatou, também, a presença da “família do

coração”, sendo apontadas como componentes as pessoas que se sentem bem juntas, que se fazem bem. A “família do coração” extrapola, segundo a autora, a família institucionalizada, pois se constrói a partir dos laços de afeto.

Assim, concordo com Nitschke (1999, p. 41), quando diz que “falar em família é mergulhar em águas de diferentes e variados significados para as pessoas, dependendo do local onde vivem, de sua cultura e, também, de sua orientação religiosa e filosófica, entre outros aspectos”.

Verificamos, então, que o que caracteriza o “ser família”, hoje, é justamente a inexistência de um modelo dominante. Cada família se configura de forma diferente e possui diferentes padrões de vida e de cuidado o que exige de nós, profissionais da enfermagem, uma grande versatilidade no prestar a assistência de enfermagem, de forma que ela seja efetiva, individualizada e personalizada. Para que isto ocorra, precisamos conhecer as famílias com quem interagimos e ser aceitas por elas.

Ao trabalharmos com famílias, devido às suas diversas configurações, poderemos nos deparar com o imprevisível, o que, segundo Nitschke (1991), demanda uma atitude mais aberta e flexível do profissional, na qual, antes de qualquer coisa, é preciso ser aceito pela família, aprender a discutir, compartilhar e a negociar com ela. A partir das idéias de Rezende (1993, p. 5), sobre o trabalho na saúde, verifica-se que necessitamos utilizar “abordagens sensíveis e maleáveis e nem por isto menos científicas”, ao trabalharmos com as famílias.

Erdmann (1998, p. 65) afirma que viver as diferenças no sistema de cuidados possibilita trocas. Para ela, “é viver as ocorrências, tensões e riscos dos momentos de produzir/cuidar, que são mutantes, imprevisíveis e plenos de significados para as contraditórias diferenças na existência humana”. Para se prestar o cuidado neste mundo de tantas diferenças, como é o caso do trabalho com famílias, a autora prescreve um cuidado afetuoso, eficiente, eficaz e efetivo, de estar junto com as pessoas nos processos

interativos de ajuda na busca por sua saúde.

A grande variedade de tipos de famílias que se apresentam é um indicador da complexidade das relações e das dimensões que compõem o espaço da família; espaço privilegiado na construção social da realidade em que os próprios acontecimentos da vida, que mais parecem pertencer à natureza, como o nascer, o crescer, o envelhecer e o morrer, têm a sua presença e o seu significado na família ( SARACENO, 1997).

### **2.3 O Cuidado Familiar À Criança**

O cuidado é um sistema dependente das interações dos seres humanos e do compartilhar conhecimentos e sentimentos para o crescimento e a sobrevivência humana. Como profissionais da saúde, devemos respeitar e apoiar os esforços dos pais para cuidar de suas crianças. Vários são os autores que, neste sentido, têm discutido o papel da família na criação de seus filhos.

A família tem sido uma unidade que cuida de seus membros e, apesar das mudanças ocorridas em sua estrutura e organização, continua considerada como o principal agente socializador da criança e responsável pelo atendimento de todas as suas necessidades básicas, bem como pela formação dos referenciais de vida que lhe possibilitarão enfrentar um mundo em permanente mudança (MARCON, 1999, p. 15).

A família é a principal responsável por alimentar e proteger a criança. Ela é o ponto de confluência das realidades da criança. A iniciação das crianças na cultura, nos valores e nas normas de sua sociedade começa na família. A criança tem o direito a crescer, desfrutando de uma rede afetiva que lhe propicie brincar, contar com a paciência e a tolerância dos adultos sempre que estiver em dificuldades (KALOUSTIAN,1994). Vicente (1994) afirma que, quando a criança encontra pais que a enxergam, a escutam, acompanham seus passos com interesse e com expectativa positiva, se tornará uma criança feliz e segura.

A importância da família brasileira está em que ela:

está presente e permanece enquanto espaço privilegiado de socialização, de prática de tolerância e divisão de responsabilidades, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência e lugar inicial para o exercício da cidadania sob o parâmetro da igualdade, do respeito e dos direitos humanos (FERRARI e KALOUSTIAN, 1994, p. 12-13).

Para estes autores, a família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, do desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando. É a família que propicia os aportes afetivos e sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal. É, em seu espaço, que são absorvidos os valores éticos e humanitários e onde se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados os valores culturais.

A família é um espaço de inclusão e acolhimento da criança, espaço social no qual ela obtém amor, proteção, segurança. É este espaço que a criança reconhece como sua referência, no qual ela se desenvolve como ser único, com identidade própria. É a família que subsidia a criança em todas as etapas do seu desenvolvimento e crescimento.

Quanto aos aspectos psicológicos, Wilson (1985) ressalta a importância do ambiente familiar no equilíbrio do comportamento das crianças e adolescentes e, portanto, dos futuros adultos. A família fornece a matriz, dentro da qual o indivíduo é moldado e se desenvolve; é o cerne para que ligações emocionais mais fortes sejam formadas; é o primeiro grupo dinâmico ao qual a criança é exposta e, nele, ela tem suas primeiras experiências e transações interpessoais. Quando ela é perturbada, fornece identificações e experiência de aprendizagem patológicas. Logo, as atitudes e comportamento como a saúde física e mental dos pais têm um impacto decisivo no ajustamento psicossocial de um filho.

“A família é o universo fornecedor de condições para que o processo de construção ocorra de forma equilibrada e harmoniosa, oferecendo oportunidade à criança de



individualizar-se e florescer como um ser único no mundo” (MOTTA, 1997, p. 50). A satisfação das necessidades da criança implica o envolvimento da família no cuidado, visto que, em nossa sociedade, esta é a responsável pelo bem-estar e a segurança de seus membros (VERÍSSIMO E SIGAUD, 1996).

A tendência à simbiose entre mãe e filho pode ser favorecida pela intensa e prolongada dependência que a criança estabelece com seus pais. Verificamos que, geralmente, é a mãe que assume o cuidado das crianças, independentemente da idade. A mulher, mesmo quando trabalha fora, tem assumido para si o cuidado de seus filhos. Muitas procuram uma rede social e familiar de apoio para o cuidado: creches, babás, avós, vizinhas, escola, etc. No hospital, na maioria das vezes, é a mãe quem se faz presente junto à criança. A mulher aprende a cuidar no convívio com outras mulheres, cuida durante toda sua vida e ensina outras mulheres a cuidar, contribuindo, assim, ativamente para a aquisição deste referencial (BUDÓ, 1994).

A criança, tão necessitada de seu grupo familiar e tão dependente dele, procura adquirir habilidades motoras de que carece e que sua família possui. Soifer (1972) relata que, por sua vez, a família persegue este objetivo e vai orientando a criança, desde a linguagem não verbal até a aquisição da linguagem verbal. Enquanto vai transcorrendo este aprendizado, a família vai promovendo o ensino do respeito, amor e solidariedade. Tendo em vista que o ser humano, ao nascer, carece totalmente de noções que o habilitem a seu desempenho natural e que deve aprender tudo, claramente se compreende que as funções familiares constituem-se como muito complexas. Neste sentido, Nitschke (1999) acredita que a família, ao mesmo tempo em que é construída, tem como uma de suas atribuições a construção do próprio ser humano.

Em nossa prática profissional, temos verificado que o cuidado dos pais é fundamental para que a criança possa galgar todas as etapas de seu crescimento e desenvolvimento. Os episódios de desequilíbrios físicos e emocionais que a criança

enfrenta, durante o seu processo de crescimento e desenvolvimento, podem gerar transtornos significativos para a sua construção biológica e na dinâmica familiar.

Parsons (1970) descreve a família como sendo uma instituição que atende às necessidades biológicas de seus membros, sendo sua responsabilidade o cuidar de seus filhos e criá-los, incluindo a obrigação de alimentação, higiene, vestuário e moradia. Skynner e Cleese (1983) e Bub et al (1994) relatam que a família tanto pode ser entendida como fonte de saúde como de doença para seus membros.

Corroborando com esta idéia Humphreys (2000), relata que os pais são os arquitetos da família e que o propósito da família é contribuir para o desenvolvimento de seus membros. Mas nem sempre a família é eficaz em atingir este propósito. Há graus de eficácia determinados pelo modo como os membros da família interagem entre si e se relacionam uns com os outros. A família eficaz fornece um ambiente amoroso, sustentador e desafiador para o desenvolvimento total de cada um de seus membros.

Ao garantir-lhe a satisfação de suas necessidades a família subsidia a criança com um cuidado harmonioso. Para Delaney (1986), a família apresenta-se como uma zona de impacto e como agente neutralizador entre os indivíduos e a sociedade, pois lhe transmite sua cultura e propicia-lhe proteção.

O papel da família para o crescimento e desenvolvimento infantil saudável é tão fundamental que, atualmente encontra-se determinado por lei. Costa (2002), em sua tese de doutorado acerca da violência intrafamiliar contra a criança como fator desencadeante de delinqüência, relata que o Estatuto da Criança e do Adolescente, em seu artigo 19, reafirma o direito da criança a uma convivência familiar e comunitária. A Constituição Federal dispõe em seu artigo 227 que toda criança ou adolescente tem direito a ser criado e educado no seio de sua família. A Resolução nº 2542 da Assembléia Geral da ONU, também consagra a família para o salutar desenvolvimento das crianças, ao declarar: “a família, enquanto elemento básico da sociedade, é o meio natural para o crescimento e o

bem-estar de todos os seus membros, em particular das crianças e jovens. Deve ser promovida, ajudada e protegida, a fim de que possa assumir plenamente suas responsabilidades no seio da comunidade”.

Segundo Costa (2002), a família sempre foi o lugar ideal para a formação e a educação dos filhos, além de ser o primeiro agente socializador dos mesmos. Takashima (1994) relata que, no campo da cidadania, o dia-a-dia da família, em seu nível privado, é o lócus do exercício das relações democráticas entre seus membros enquanto grupo para, a partir desta socialização, serem capazes de vivenciar o nível de esfera pública. Na socialização da criança, vejo a família como o agente mais importante no processo de internalização e aprendizagem social. A família dá formas aos papéis básicos assumidos por cada membro que a constitui, permitindo a criança se enxergar como parte dela e ter seu papel definido nesta.

Fachin (1996) relata que a formação da criança, seu desenvolvimento físico, moral e psíquico depende dos ambientes criados pelos adultos até que adquira sua própria consciência e maturidade.

Para Costa (2002), quando a mãe corresponde à dependência que a criança possui dela, surge na criança o sentimento de confiança na realidade e de acolhimento. Sullivan (1974) relata que, após o parto, inicia-se o jogo do tato, do olfato e do som da voz, há uma sincronia entre os comportamentos motores e verbais entre mãe e bebê, vital ao desenvolvimento deste. É através dos sentidos, que a criança vai se relacionando com o mundo e criando uma rede de significados através da qual um conjunto de valores, reforços e proibições irão formando suas experiências (COSTA, 2002).

Para esta autora, a infância é uma fase da vida em que menos alterações drásticas deveriam ocorrer, e onde mais deveria haver o reforço e a manutenção do vínculo afetivo, ou seja, são os momentos em que a certeza do amor deve ser alicerçada, a fim de que esta possa ter um ponto de referência fixo e estável que servirá de apoio para suas futuras

relações com o mundo exterior, sendo a estabilidade familiar e a constituição do vínculo afetivo, as principais fontes das quais brotarão as raízes físicas, emocionais e sociais que estabilizarão a vida adulta.

A família, segundo Costa (2002) é, também, a principal responsável pela proteção da criança, sendo ela indispensável pela sua iniciação na cultura, nos valores e nas normas de sua sociedade, porém o Estado terá que lhe dar o devido suporte para que possa exercer de forma adequada o seu papel.

É fundamental a família para o pleno desenvolvimento da personalidade da criança. Esta necessita de cuidados especiais de seus pais para crescer mas, os mesmos, só serão possíveis, se dispensados em um ambiente de acolhimento e afeto. O afeto é o elemento básico, nuclear de que a criança necessita e por ser este gratuito deveria ser fácil de ser recebido. No entanto, em muitos casos este parece difícil de se concretizar.

## **2.4 O Cuidado À Criança No Hospital**

Neste item apresento uma retrospectiva histórica da inserção da família no cuidado à criança hospitalizada e discuto acerca do cuidado compartilhado à criança no hospital entre sua família e a enfermagem.

### **2.4.1 A Inserção Da Família Cuidadora No Hospital: um olhar para a história.**

As sociedades ocidentais passaram a preocupar-se com a “conservação” das crianças, a partir do século XVII e, mais efetivamente, ao final do século XVIII. No século XVIII, era grande a mortalidade infantil, em função do grande número e gravidade de doenças que assolavam a Europa. Pouco valor era dado à criança e a prática do abandono era comum.

Morel (1993) relata que morriam cerca de uma de cada quatro crianças, no primeiro ano de vida. Este fato ocorria, devido ao costume popular de confiar as crianças a amas-de-leite ou nutrizes que, geralmente, encarregavam-se do cuidado de muitas

crianças ao mesmo tempo, assim, o cuidado a elas dispensado era precário. Esta realidade manteve-se praticamente inalterada na França, até o século XIX.

No Brasil, até o século XIX, as crianças eram, também, ignoradas e confiadas às escravas. As mulheres brancas, na sua maioria, não eram preparadas para amamentar seus filhos e cuidá-los (CREPALDI, 1999). Naquela época, devido à cristianização, a criança passou a ser mais valorizada e vista como um ser humano, portadora de uma alma imortal e que, por isso, deveria ser preservada. O infanticídio que ocorria, de fato, passou a ser severamente condenado pela igreja (ARIÉS, 1986).

Outro fator que se mostrou significativo foi que, no século XVIII, o número de homens na Europa era reduzido, o que comprometia a força de trabalho e a economia. A Medicina oficial voltou-se, então, para a criança. Popularizam-se os ensinamentos sobre o parto e combateram-se práticas populares consideradas, pelo governo, como insalubres. Além disso, o hospital ainda não era visto como um lugar de cura, mas como um local para a internação de pobres, loucos, prostitutas, servindo como um misto de local de assistência, exclusão e transformação espiritual.

Por volta de 1760, devido à industrialização e à necessidade de trabalhadores sadios, é que o hospital passou a ser visto como um local de cura (LIMA, 1996). No século XIX, Pasteur descobriu que muitas das doenças eram causadas por agentes externos ao corpo e, para evitá-las, era preciso eliminar estes agentes do organismo. À mesma época, criava-se a Puericultura e, paralelamente desenvolveu-se a Pediatria. Surgiram os movimentos higienistas que, por volta de 1800, impuseram às populações um espírito novo, uma vida regrada. A mulher passou a ser educada para transmitir, sistematicamente, as regras da puericultura moderna. Desse modo, a mulher passou a acumular o dever de educar e cuidar da saúde da criança (CREPALDI, 1999).

Em 1802, foi fundado, em Paris, o primeiro hospital pediátrico, seguido por outro, em Londres e, na segunda metade do século, nos Estados Unidos. Surgiu, assim, a

necessidade de treinamento específico da equipe de saúde da Pediatria. Só em 1888, surgiu a enfermagem pediátrica moderna (ROCHA, 1995).

Esta autora afirma que, naquela época, as instituições hospitalares, inicialmente, tinham a função de prevenir a transmissão de infecções, mantendo, então, as crianças isoladas. Os antibióticos ainda não haviam sido descobertos e as doenças infecto-contagiosas alastravam-se com muita facilidade, dizimando um grande número de crianças. Assim, logo após o parto, a família era afastada de qualquer envolvimento com ela e com a equipe de saúde. O recém-nascido ficava isolado no berçário até a hora da alta. Os pais eram proibidos de visitar seus filhos internados ou de manipular os bebês, pois havia a crença de que poderiam transmitir-lhe doenças. A criança era assistida, apenas, pelos profissionais da equipe de saúde, e a enfermagem, apesar de deter o cuidado à criança, estava preparada para cuidar da doença, mas limitada em assisti-la, na sua totalidade.

Lima (1996) refere que, em 1930, preocupadas e insatisfeitas com a falta de preparo no atendimento aos aspectos emocionais e afetivos da criança, enfermeiras norte-americanas apontavam a abordagem assistencial adotada como ultrapassada e ineficiente.

Após a Segunda Guerra Mundial, com a descoberta dos antibióticos e a apreensão da criança como um ser em crescimento e desenvolvimento que, além das necessidades biológicas, tem também necessidades psicológicas, sociais e emocionais, a questão do afastamento da criança de sua família, durante sua hospitalização, começou a ser revista (DARBISHIRE, 1993). Muitos trabalhos passaram a ser desenvolvidos, apontando os efeitos desfavoráveis da hospitalização, tanto para a criança como para a sua família, bem como os problemas que poderiam ser evitados com a permanência dos pais, durante este período (CUSTÓDIO e HENCKEMAIER, 1990; COYNE, 1995; SPITZ, 1993; BOWLBY, 1995).

Em 1943, começou a ser amplamente divulgado e discutido o alojamento conjunto. Era chamado de rooming-in e visava facilitar a relação mãe-filho no pós-parto. É um sistema de instalação da Maternidade em que a mãe e o recém-nascido, e, muitas vezes, também o pai, podem coabitar na mesma dependência, favorecendo, através desta aproximação, o contato físico prolongado dos pais com a criança. Tem por objetivo estabelecer um relacionamento afetivo favorável entre a mãe, o pai e o recém-nascido, desde o nascimento, e educar o pai e a mãe, auxiliando-os a desenvolver habilidades e proporcionando segurança emocional quanto ao cuidado com os filhos.

Assim, nas décadas de 1940 e 1950, a idéia de que a hospitalização conjunta não contribuía para o aumento do risco infeccioso passou a ser difundida; ao contrário, diversos autores demonstraram a diminuição dos índices de infecção hospitalar, dos custos da internação e dos dias de internação (CYPRIANO e FISBERG, 1990).

Em 1951, a Organização Mundial de Saúde publicou um relatório apontando a privação da presença materna como um fator perturbador da saúde mental da criança. Este documento, segundo Collet e Oliveira (1998), desencadeou importantes transformações na assistência de enfermagem à criança e os pais passaram a ser aceitos como visitantes, mas, por tempo limitado.

Em 1959, na Inglaterra, foi publicado o Relatório Platt – “O bem-estar da criança no hospital” que, entre outras coisas, recomendava a internação das crianças em unidades próprias e não mais junto com os adultos como ocorria, até então, e a visita dos pais a seus filhos internados a qualquer hora do dia ou da noite ou a sua permanência como residentes. Darbishire (1993) menciona que este relatório desencadeou um processo de discussão entre os pais e os profissionais da saúde, em busca da humanização desta experiência.

No entanto, a implementação destas recomendações foi lenta. Havia grande dificuldade de implementá-la, pois, além da falta de acomodações nos hospitais para a

permanência do acompanhante, a equipe de saúde permanecia muito resistente em aceitar dividir o espaço hospitalar com a família. Thornes (1993) relata que as ações governamentais, por sua vez, limitaram-se à emissão de circulares sucessivas, apenas advertindo às instituições que não aderissem às recomendações do relatório.

Segundo Collet e Rocha (1996), a permanência da família e da criança na Unidade de Internação Conjunta altera o processo de trabalho da enfermagem, na medida em que o acompanhante passa a realizar alguns cuidados que antes eram de competência da equipe de enfermagem. Entretanto, na década de 70, a assistência de enfermagem à criança, ainda permanecia centrada na patologia.

Em 1975, a ênfase passou a ser à assistência global à criança com atenção a seus aspectos biológico, psicológico e social. A Unidade de Internação Conjunta tinha, então, tudo a ver com esta filosofia de assistência. Favorecia o atendimento das necessidades psicomotoras da criança, as necessidades afetivas tanto da mãe quanto do filho, permitia à equipe de saúde um maior contato com as famílias, identificando sua situação sócio-econômica-cultural, possibilitando que se adaptasse a assistência às suas necessidades individuais. Favorecia a educação em saúde, pois permitia que se ensinassem às mães e famílias formas mais efetivas de cuidados às crianças. Enfim, favorecia uma assistência mais holística e humanizada à família.

No Brasil, foi, apenas a partir do final da década de 80, que a família começou a participar do cuidado à criança hospitalizada. São Paulo foi o primeiro Estado brasileiro a assegurar este direito às famílias, através da resolução SS – 165, que propôs o Programa mãe-participante, em todos os estabelecimentos hospitalares. Este programa incorporou para a Unidade de Internação Pediátrica a mesma filosofia do Sistema de Alojamento Conjunto adotada nas Maternidades com a presença constante da mãe ou outro familiar cuidador em tempo integral junto à criança, durante a sua hospitalização.



No ano de 90, foi regulamentada a Lei 8069 que disciplina o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), tornando universais os direitos das crianças e adolescentes em usufruírem do sistema de alojamento conjunto pediátrico. No entanto, ainda faltam trabalhos que discutam a repercussão deste Estatuto nesta modalidade de assistência.

Collet e Rocha (1999, p. 3) referem que

“se faz necessária uma avaliação sobre os benefícios e os problemas enfrentados com a implantação de alojamentos conjuntos pediátricos e Unidades de Internação Conjunta como um todo, levando-se em consideração os fatores desencadeantes da aceitação e rejeição ao programa, os recursos físicos, financeiros e humanos necessários e existentes e todos os aspectos que, de uma forma ou de outra, interferem para a efetivação desta prática”.

Em 1993, foi criada a portaria ministerial n° 1016, de 26 de agosto, regulando as normas básicas para implantação do Sistema de Alojamento Conjunto em todo o território nacional (BRASIL, 1993). Segundo esta portaria, a internação conjunta da criança com sua mãe deve ser obrigatória, com o objetivo de incentivar a lactação e o aleitamento materno, favorecendo o relacionamento mãe/filho e o desenvolvimento de programas educacionais; a necessidade de diminuir o risco de infecção hospitalar, evitando as complicações maternas e do recém-nascido; preconizados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, que estabelece a obrigatoriedade do Alojamento Conjunto, tendo em vista a necessidade de estimular a integração da equipe multiprofissional de saúde nos diferentes níveis.

Apesar do Estatuto e da portaria 1016, foi apenas em 1997 que o Ministério da Saúde recomendou que as crianças sem risco permanecessem ao lado de suas mães, e não mais em berçários (UNGERER E MIRANDA,1999).

Hoje, reconhece-se a importância da permanência dos pais no hospital. O envolvimento destes no cuidado à criança trouxe muitas mudanças na organização das maternidades e unidades pediátricas hospitalares. Esta reorganização do ambiente

hospitalar tem requerido uma mudança no foco da assistência, passando de centrado na criança para centrado, também, na família. O que vemos, no entanto, é que, em geral, a relação entre pais e profissionais da equipe de saúde tem se mostrado bastante conflituosa, na prática.

Motta (1997) apresenta a existência, no hospital, de três mundos que se interpenetram no mundo do cuidado: o mundo do hospital, o mundo da família e o mundo da criança, no mundo do cuidado. Henckemaier (1999, p. 34) destaca que a interpenetração destes três mundos, propostos por Motta (1997), “nasce da preocupação em estabelecer as nuances que o cuidado à família representa para a enfermagem e de como este ideal pode ser realidade em nosso cotidiano, a partir da reflexão, da construção e da experimentação de ações voltadas para o universo da família”.

No entanto, as mudanças ocorridas na forma da organização da assistência à criança e sua família, a partir da inserção da família no cuidado, ainda não se encontram bem definidas, estando em um processo de construção e de debate das possibilidades de (re) organização da prática assistencial (COLLET e ROCHA, 1999, p. 7).

Indiscutivelmente, os hospitais, hoje, estão cada vez mais especializados e todos os avanços alcançados são muito importantes para a saúde mundial. Porém, faz-se necessário discutir mais, acerca do cuidado de enfermagem prestado aos seres humanos e suas famílias. O hospital, hoje, ainda ocupa uma posição central, responsabilizando-se por tarefas complexas, mas é, também, um local de tensões, conflitos, disputas e negociações. Assim, a enfermagem caminha na busca de referenciais que a instrumentalize para o trabalho com as famílias.

#### **2.4.2 O Cuidado Compartilhado À Criança No Hospital Entre Sua Família E A Enfermagem**

A enfermagem surgiu com a finalidade de contribuir para a melhoria da vida humana. Como assinala Rogers (1970), isto implica possibilitar a criação de condições de

vida que promovam uma interação entre o ser humano e o ambiente. Dentro do mesmo ponto de vista, Schultz (1987) comenta que, o propósito da geração de conhecimentos na enfermagem é entender e cuidar dos seres humanos em relação ao seu ambiente e à sua saúde.

No seu cotidiano, a enfermagem interage com famílias em situação de internação hospitalar da criança. A internação hospitalar é um possível fator de estresse e de desestruturação familiar. É um momento delicado e, muitas vezes, este fato pode passar despercebido pela equipe de enfermagem, comprometendo a qualidade da assistência que presta.

Apesar disso, a família continua a cuidar da criança. Assim, o cuidado à criança é compartilhado no hospital pela família e pelos profissionais da saúde. A reciprocidade no cuidado à criança entre a equipe multiprofissional e as famílias pode favorecer uma melhor identificação das necessidades das crianças possibilitando, assim, o planejamento de uma assistência mais integral, holística e humana. A troca de experiências entre os cuidadores pode possibilitar um melhor relacionamento entre os profissionais, a criança e sua família, minimizando, possivelmente, a crise vivida e o seu sofrimento com a doença e a hospitalização. Tanto a enfermeira como as famílias cuidam baseadas na sua visão de mundo, nos seus valores, crenças e experiências.

A Lei nº 8.069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente, dispõe no seu Artigo 12, que “os estabelecimentos de saúde devam proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes” (BRASIL, 1991, p. 16). No entanto, garantir a presença de um familiar junto à criança, durante a sua hospitalização, traz consigo inúmeras problemáticas que se acentuam ou não, diante do preparo da equipe de enfermagem para lidar com as situações advindas desta interação (SOUZA, 1999).

Henckemaier (1999, p. 18) refere que, apesar da Lei, “a realidade mostra que, nas

instituições de saúde, os profissionais mascaram este direito e algumas famílias, apesar de cientes de seu direito, ficam a mercê do “poder” dos profissionais que ignoram esta abrangência do cuidado”. Assim, verifico que, muitas vezes, o objetivo da presença da família junto à criança, durante a sua hospitalização, que é o de compartilhar com ela o afeto e continuar acompanhando o seu crescimento e desenvolvimento, parece não ser percebido deste modo por algumas equipes de enfermagem.

Barbosa (1995) refere que no ambiente hospitalar, o uso de equipamentos sofisticados faz com que o profissional tenha dificuldades de ver o paciente na sua complexidade, valorizando muito mais a patologia ou o distúrbio fisiológico que o mesmo apresenta. Muitas vezes, o cliente é fragmentado em órgãos ou em patologias sendo, até mesmo apontado por alguns profissionais pelo número de seu leito, totalmente desqualificado e expurgado de sua identidade e de sua dignidade.

A nossa época realmente é fecunda em proposições humanísticas, contudo, a impressão que temos é que estas proposições se encontram num estado de perplexidade e de desorientação, em sua relação mútua encontram-se em conflito, pois embora queiram o respeito pela dignidade humana, a libertação e a promoção do homem, não existe clareza e acordo sobre o que seja esta dignidade humana, o que se entende por libertação e promoção do homem [...]. O mais trágico neste quadro é que ninguém em particular se sente responsável pela situação (STRIEDER, 1990, p. 27).

A partir de sua experiência profissional, Bettinelli (2001) relata que o enfermeiro<sup>6</sup> tem como preocupação primeira e fundamental a própria doença, em detrimento do cuidar do ser humano que necessita de assistência na sua totalidade. Há um esquecimento dos aspectos afetivos, da intuição, da sensibilidade, do envolvimento e da solidariedade ao cuidar o ser humano. Como uma forma de defesa para suas inseguranças, o profissional substitui estas atitudes pelas rotinas, pela rigidez, pela hierarquização e pelas normatizações. Para o autor, na visão curativista existente nas instituições hospitalares, a eficiência do enfermeiro é avaliada pela capacidade técnica e pela destreza nos procedimentos. Esses fatores favorecem a impessoalidade nas relações do cuidado, que se

---

<sup>6</sup> Utiliza-se este termo referindo-se tanto ao profissional do sexo masculino, como do feminino.

restringe, muitas vezes, ao mero cumprimento de tarefas rotineiras e à obediência ao modelo de atendimento à saúde existente, tornando o ser humano mero objeto da assistência.

Neste contexto, ainda vemos, em muitos hospitais, a área física ser organizada em função apenas da criança. À família não são destinadas acomodações adequadas, sob várias desculpas. O processo de trabalho, as normas e rotinas das unidades, geralmente, são elaborados em função das necessidades dos serviços e não dos clientes. Horários de visita, de alimentação e outros não são adequados, de modo a favorecer ao familiar cuidador, mas a conveniência dos serviços. A participação dos pais no cuidado à criança hospitalizada requer mudanças estruturais radicais que, segundo Crepaldi (1999), a instituição reluta em fazer. Segundo Ayvazian (1990), a assistência “centrada-na família”, ainda permanece como um discurso alvissareiro, mas não tem sido incluído, de forma ativa, na prática do cuidado em algumas instituições hospitalares.

Kitzinger apud Gualda (1998a) argumenta que muitos profissionais se adaptam à perspectiva institucional e acabam esquecendo o seu papel essencial e que há muito para ser feito, no sentido de se criarem novos padrões de cuidados, aumentando a sensibilidade para as necessidades das famílias e a elas se aliar, na busca de conhecimentos e mudanças. Erdmann (1996) refere que o sistema de cuidados de enfermagem nas instituições de saúde se constitui numa arena de espetáculos de compreensão inesgotável. Para a autora, o sistema de cuidados de enfermagem na sua diversidade e pluralidade configura facetas, perpassadas por visões e vivências. Os profissionais precisam estar abertos às necessidades de cuidado das famílias com as quais interagem no seu cotidiano de trabalho.

No entanto, parece ser consenso que o cuidado dos pais é fundamental para que a criança possa galgar todas as etapas de seu crescimento e desenvolvimento de forma harmônica. Os episódios de desequilíbrios físicos e emocionais que a criança enfrenta, durante o seu processo de crescimento e desenvolvimento, podem gerar transtornos

significativos para a sua construção biológica e alterar a dinâmica familiar. A doença e a hospitalização podem gerar ansiedade e desorganização no seu “eu”. Por sua vez, o universo familiar, também, é abalado pela doença, pois a hospitalização da criança gera angústia, estresse, culpa e medo da perda do filho (ZIEGEL e CRANLEY, 1986; BRUNNER e SUDDARTH, 1994; MOTTA, 1997; MACHADO, 1997).

Quando percebe que não dá mais conta sozinha do cuidado de seu familiar, a família recorre aos profissionais de saúde, porém, geralmente, não abdica de suas responsabilidades de cuidado (RIBEIRO, 1999). No hospital, busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a sua impotência, frente à doença para, dessa forma, reconstruir sua identidade como grupo familiar. A oportunidade de ajudar, de forma construtiva, na recuperação da criança, provoca, na família, um sentimento de competência e realização, bem como torna possível mostrar-se física e psicologicamente disponível para ela e, ao mesmo tempo sentir e compartilhar sua difícil experiência (CYPRIANO e FISBERG, 1990; MACHADO, 1997).

Apesar da presença da mãe ou de outro familiar, a hospitalização da criança é vista como uma situação crítica: ocorre mudança do ambiente físico e psicológico, além da sua separação dos demais membros da família, interrupção das atividades cotidianas, entre outros. Assim, a hospitalização envolve a necessidade de profunda adaptação, impondo aos familiares novas formas de organização (CARTER e GOLDRICK, 1995; SIMONTON, 1990; MOTTA, 1997; WHALEY e WONG, 1999).

Com a inclusão da família no cuidado hospitalar, a abordagem assistencial e suas implicações para a enfermagem foram se modificando. Os profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, estão vivenciando um momento de transição e de mudança de paradigma, na busca por sua identidade profissional. Assistir a família em suas interações apresenta-se como algo, relativamente, novo para a enfermagem.

Elsen e Patrício (1989) relatam que diferentes perspectivas de como assistir a criança no processo saúde-doença vêm orientando a prática pediátrica atual. A partir de seus estudos e das suas vivências profissionais, as autoras identificaram três tipos de abordagem: a centrada na patologia da criança, a centrada na criança e a centrada na criança e sua família. Nesta última abordagem, ainda pouco praticada, o cliente se apresenta como a criança hospitalizada e também a sua família. O papel da enfermagem, além de executar técnicas e procedimentos, inclui assessoramento às famílias em suas dúvidas, apoio às suas iniciativas e constante estímulo às suas práticas de cuidado.

A partir da concepção desse papel na interação profissional-cliente, nas Unidades de Internação Conjunta, muitas enfermeiras têm proposto uma abordagem de procedimentos e rotinas menos rígidas, instrumentalizando sua prática também pelo conhecimento produzido pelas ciências sociais, enfatizando assim a necessidade de preparo adequado no ensinamento das mães para o cuidado de seus filhos, reorganizando dessa forma a sua própria prática (SCOCHI; COSTA e YAMANAKA, 1996).

A busca por novos modelos e novas estratégias de administração convive lado a lado com uma cultura hospitalar bastante arraigada e de difícil mudança. Monticelli (2003) relata que a realidade atual das instituições de saúde vem mostrando algumas possibilidades de mudança, no que se refere especificamente ao trabalho que a enfermagem desenvolve no interior dos hospitais.

As críticas ao modelo vigente, paulatinamente, estão levando à incorporação de novas práticas que têm favorecido uma melhor interação entre os trabalhadores de enfermagem e os usuários do sistema de saúde oficial, colaborando para a redução da fragmentação do trabalho e para a aproximação entre os diversos sistemas de cuidados que convivem entre si, no ambiente hospitalar. Na prática, é a enfermeira a responsável pela sistematização da assistência de enfermagem às famílias. Também, é ela que planeja, prescreve e avalia a assistência prestada.

A adoção de novos referenciais de cuidado tem permitido uma maior aproximação com o conhecimento popular adquirido do senso comum. A busca por estes referenciais, a partir da associação teoria e prática, tem permitido uma maior flexibilização da prática, sem descuidar-se de seus princípios fundamentais e imprescindíveis para quem desenvolve atividades profissionais.

A tônica desta perspectiva de cuidado, no espaço hospitalar, repousa na relação entre as pessoas, sejam elas clientes, famílias e/ou trabalhadoras de enfermagem. Desse modo, os processos de negociação (mediação) tornam-se estratégias apropriadas para a atuação no processo de cuidar de famílias.

A cultura organizacional é criada através das interações simbólicas do grupo, estabelecendo-se uma conduta coletiva, um universo simbólico. Esse universo simbólico serve de referência, norteia comportamentos, atitudes e ações. Analisar a cultura organizacional, nesta perspectiva, pressupõe decifrar como seus membros interpretam e compreendem suas experiências (BASTOS, 2001, p.73).

Neste universo simbólico, repleto de interações, o enfermeiro precisa renegociar seu papel frente às famílias. Martins e Zagonel (2003) acreditam que o papel do enfermeiro vai além do orientar e informar. Para as autoras, o enfermeiro deve trabalhar com o objetivo de conscientizar o cliente para o cuidado de si, uma vez que a educação em saúde conduz ao autoconhecimento e desperta o cliente para suas reais necessidades.

Ao se reconhecer que a família, no hospital, não abdica do cuidado de seus membros, é necessário que se reconheça a necessidade de ouvi-la em suas dúvidas, levar suas opiniões em conta e incentivar sua participação em todo o processo de cuidar. Assim, a adoção de modelos organizacionais mais participativos, que possibilitem a criação de vínculos, serão um motivo a mais a estimular os trabalhadores no seu cotidiano. Toda a atitude do profissional de enfermagem deve ter como meta a busca da dignidade humana, do respeito e valorização da vida e da qualidade do viver (BETTINELLI, 2001).



Tradicionalmente, a família tem sido considerada o ambiente ou contexto do indivíduo. Quando o foco da enfermagem está direcionado para o cuidado do ser humano, a família é, então, vista como recurso ou estressor para esse indivíduo (HANSON e BOYD, 1996). Nos dias atuais, essa visão ainda permanece presente na enfermagem. Quando se interage com a família, entra-se no seu mundo. Para melhor cuidá-la, é preciso compreendê-la nos seus significados.

De acordo com Kristjanson e Chalmers (1991), o enfermeiro é um embaixador do sistema de saúde, que entra no território da família, visando a promoção da sua saúde. Por isso, é importante que o profissional tome consciência da dimensão que esse espaço representa na vida das pessoas, tanto em uma perspectiva macroscópica, ligada aos aspectos físicos, sociais, econômicos e políticos, quanto dentro de uma visão microscópica, o mundo interno, no qual o processo de viver da família acontece.

Acredita-se na impossibilidade de tornar o homem ser puramente racional, obediente às leis da lógica, automatizado, pois seus sentimentos, paixão e imaginação são inerentes à sua vida e ao seu relacionamento com os demais seres da natureza. Sua produção será distinta daquela automatizada por refletir um resultado original, fruto de uma experiência social solidificada e mutante, num processo de apreensão e apropriação da realidade (ERDMANN, 1996, p. 116).

Nesta perspectiva, Lalanda (1995, p. 28) reconhece que os encontros cotidianos nos locais de trabalho envolvem, no mínimo, “dois universos humanos, dois mundos sócio-culturais em interação e duas pessoas portadoras destes universos, que comunicam conteúdos, que agem e interagem” . A enfermagem, como profissão interativa, precisa repensar seus valores e suas atitudes na relação com o paciente e com a própria equipe multiprofissional. Seu poder sobre a família deve ser menos hierárquico e sua postura menos passiva, em relação ao modelo de atendimento à saúde existente.

Para Bettinelli (2001), ao cuidar, o profissional deve estar presente por inteiro, dar tudo de si, prestigiar a experiência e os conhecimentos do outro, quando estiver prestando o cuidado. Se sua atuação for encarada apenas como obrigação e não como um

compromisso social, não sentirá incentivo, nem paixão pelo que está fazendo, tornando-se uma pessoa desmotivada que só percebe e valoriza as coisas ruins da vida. Um cuidado com profissionalismo não significa apenas a competência técnica, mas também humana, social e ética.

As relações que ocorrem entre as famílias e os profissionais de enfermagem, dentro do ambiente hospitalar, não acontecem por acaso e nem são isoladas de outras relações que se dão de modo concomitante ou mesmo antecedem ao encontro; elas surgem no intercâmbio que se produz entre várias pessoas que atuam naquela situação, tomando características de inter-relações, mas também influenciando e sendo influenciadas pelo contexto mais global (TRIVIÑOS, 1995).

A família precisa que a enfermagem exercite suas habilidades de ouvir, tocar, compreender e conhecer o universo do ser família, durante a hospitalização da criança. Entender as complexas relações que vão sendo estabelecidas no ambiente hospitalar, a partir da inserção da família e sua participação ativa no cuidado à criança, torna-se fundamental, tendo em vista que os limites desta atuação ainda não se encontram bem definidos.

Monticelli (2003) acredita que estudos precisam ser mais aprofundados, no sentido de observar como as famílias agem e interagem e como esta experiência é moldada por pressões econômicas, políticas, religiosas, do sistema de parentesco e frente à crescente sofisticação dos meios de comunicação e da tecnologia. Tais investigações poderão promover diretrizes para o desenvolvimento de novos modelos de cuidado à família, que sejam culturalmente sensíveis.

### **3. APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO**

Há algum tempo, a enfermagem brasileira, buscando construir um corpo próprio de conhecimentos, vem utilizando-se de teorias para fundamentar e legitimar sua prática profissional. Portanto, ao desenvolver um trabalho, torna-se necessário embasá-lo em um referencial teórico.

Fawcet (1984) define referencial teórico como sendo um conjunto de conceitos e proposições, de tal modo interligados, numa configuração significativa. Consiste, no meu entendimento, na organização do conhecimento para direcionar a prática da enfermagem, na qual o objeto desta prática é o ser humano.

O referencial teórico pode nos possibilitar várias visões de mundo, conforme a percepção, experiência e capacitação do pesquisador. Assim, ele possibilita o uso das teorias, conceitos e crenças de um ou mais autores para a aplicação prática de outro que poderá interpretá-los, fazendo conexões com a sua visão de mundo e dentro do seu contexto. Possibilita ao leitor compreender qual a visão do autor sobre determinado tema.

Assim, para a realização deste trabalho, foi necessário elaborar um referencial teórico que lhe servisse de alicerce e sustentáculo. Neste estudo, pretendi desvelar os significados que as famílias atribuem ao cuidado que prestam aos seus filhos no hospital, Por isso, para direcionar este estudo, considerei o Interacionismo Simbólico (IS) o referencial teórico mais apropriado, pois é através do processo de interação que os seres humanos formam significados. É através dos significados que as coisas e as pessoas têm para si, que elas agem. Cabe ressaltar que este referencial foi complementado com as idéias de autores já citados ou referenciados, associados a elementos da minha vivência pessoal e profissional.

### **3.1 Interacionismo Simbólico (IS):**

A expressão Interacionismo Simbólico (IS) teve sua origem na Sociologia e baseou-se no pragmatismo, surgido nos Estados Unidos e na Inglaterra, no final do século XIX. Fundamentou-se nas idéias de vários pensadores como Charles Peirce (1839-1914), William James (1842- 1910), William Thomas (1863-1947), John Dewwey (1859-1952), Florian Znaniecki, Charles Cooley e George Mead (1863-1931).

No entanto, este termo foi utilizado pela primeira vez por Herbert Blumer, em 1937. Este autor aperfeiçoou e ampliou a perspectiva interacionista proposta por George Mead. Publicou, ao longo de sua vida diversos artigos acerca do tema. No entanto, foi em 1969, com a publicação de *Symbolic Interactionism: perspective and method*, que suas idéias se consolidaram, aperfeiçoando e ampliando a perspectiva interacionista proposta por Mead. Embora fiel e inteiramente coerente com o pensamento de Mead, as idéias desenvolvidas por Blumer tiveram uma versão própria sobre o assunto, a partir de sua visão.

As idéias de Mead foram organizadas, editadas e publicadas, após a sua morte, ocorrida em 1931. Uma de suas obras mais importantes, *Mind, Self and Society*, publicada em 1934, é considerada a bíblia do IS, na qual concebeu as idéias de sociedade, *self* e mente, que formam a base do pensamento interacionista (HAGUETTE, 1999).

Mead e Blumer, criadores do IS, relatam que o conhecimento se processa através da interação entre os sujeitos e o ambiente. Assim, o papel social apresenta-se como fundamental para o processo de construção do conhecimento.

O IS é utilizado como referencial teórico para diversos trabalhos, cuja temática seja a interação humana. Na enfermagem, vários autores têm utilizado este referencial em seus estudos (RIBEIRO, 1999; LACERDA, 2000; ALTHOFF, 2001; ALVAREZ, 2001; BETTINELLI, 2001; TREZZA, 2002).

O IS visa compreender as causas da ação humana, sob o ponto de vista dos agentes das ações, permitindo, desta forma, que o pesquisador possa apreender os significados da experiência humana. Estes significados, segundo Haguette (1992), são interpretados como produtos das vivências sociais definidos na interação humana.

Muitos autores não consideram o IS como uma teoria, mas como uma orientação teórica. Constitui-se por um conjunto de idéias acerca da natureza das pessoas e da sociedade, tendo como foco principal a interação humana. É através do processo de interação que os seres humanos significam o mundo em que vivem. Esta orientação teórica enfatiza algumas premissas comuns do viver humano em sociedade e da comunicação entre as pessoas. O comportamento humano é compreendido como uma construção que se dá no decorrer da ação.

Os seres humanos são vistos como seres livres e criativos, que podem agir de modo imprevisível a cada situação vivenciada. Segundo Littlejohn (1982), as sociedades e os seres humanos são considerados como processos inseparáveis e interdependentes. Enquanto processo, não são estáticos nem mecânicos. Para este autor, imobilizar esse processo seria a mesma coisa que perder a essência das relações que ocorrem entre o ser humano e a sociedade.

Charon (1989) relata que o IS, ao invés de focalizar o ser humano em suas características de personalidade, concentra seu foco na natureza da interação, no movimento dinâmico da atividade social, acontecendo entre as pessoas e dentro delas, buscando compreender a causa da ação humana. Para o autor, a ação guia e direciona o ser humano em suas escolhas, de forma consciente, livre, mas limitada.

Para o IS, a interação social é vital no processo de convivência entre as pessoas, interferindo em suas atitudes e comportamentos, pois influenciam os valores e os significados que as pessoas têm sobre a vida em comunidade. Sob esta perspectiva, o comportamento humano é construído pela pessoa no decorrer da ação. Não é algo

puramente reativo, de um modo mecanicista. É resultado dos significados que as pessoas atribuem às coisas e das influências que sofrem ao longo da vida, a partir de suas interações.

Segundo Ribeiro (1999), no IS, os sujeitos agem de acordo com os significados interativos das situações, segundo seu próprio entendimento, explicando que tal interação pode ocorrer a partir do sujeito, consigo mesmo e, também, entre ele e o outro sujeito.

Para o IS, a interação social é vital no processo da convivialidade. Ela participa das atitudes e comportamentos humanos e dos valores e significados que as pessoas têm sobre a vida em comunidade. A interação simbólica mediatiza o processo de formação do comportamento e da conduta individual e coletiva do ser humano, na convivência em grupos sociais.

O IS estuda os aspectos comportamentais e os interacionais. O centro da observação está na interação, uma vez que está presente tanto no comportamento verbal como no não-verbal de um evento ou situação. A análise da interação inclui as auto-definições dos participantes e os significados que compartilham, ou seja, o significado através da ação (YOSHIOCA, 1996, p. 7).

Para Haguette (1992), a socialização dos seres humanos se dá a partir da interação simbólica, onde é definido, interpretado e entendido o significado das ações das pessoas no convívio social. Os significados são selecionados, confirmados, reagrupados e transformados pelos seres humanos, com base no contexto ou situação em que vivem e esses fatores encaminham e direcionam as ações humanas.

As idéias desenvolvidas por Mead foram particularmente importantes para o IS. Ao expor esta perspectiva teórica, Haguette (1999) ressalta que o ser humano é capaz de formar os seus objetos e pode, através das atividades, estabelecer seu ambiente e os objetos sociais que dele fazem parte. Os primeiros interacionistas enfatizaram o “papel do símbolo e do significado compartilhado, como fator aglutinante na sociedade (...) e sustentavam que o comportamento da pessoa não podia ser estudado independentemente

do contexto em que o comportamento ocorria e da percepção que ela tinha do seu ambiente”( Littlejohn, 1982, p.66).

Blumer (1969) vê o significado como surgindo no processo de interação entre os seres humanos, na maneira como o ser humano age com o outro em relação a uma determinada coisa. O autor entende que o significado formado no contexto social envolve um processo de interpretação que tem dois passos distintos. Primeiro, o ator indica para si mesmo as coisas que possuem significado, um processo no qual ele está interagindo ou comunicando-se consigo mesmo. Segundo, o ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados à luz da situação, na qual ele está colocado e da direção de sua ação. Assim, a interpretação é considerada como um processo formativo, no qual os significados são utilizados para dirigir as ações.

O foco do interacionismo está na geração do significado, no processo pelo qual o significado é construído através da interação (KLEIN e WHITE, 1996). No IS, os significados são considerados produtos sociais, como criações formadas dentro e através das atividades das pessoas, à medida que elas interagem. Na interação simbólica, a vida do grupo humano é um processo pelo qual as pessoas formam, sustentam e transformam os objetos de seu mundo, de acordo com os significados que dão aos objetos. Os objetos podem passar por mudanças nos seus significados. A vida e a ação das pessoas mudam com as mudanças em seu mundo de objetos.

Com a morte de Mead, em 1931, o desenvolvimento do Interacionismo Simbólico foi dividido em dois períodos. No primeiro, denominado de tradição oral, grande parte das idéias foram sustentadas e transmitidas oralmente por seus criadores, principalmente por Mead. Nos anos que se seguiram, outros pesquisadores contribuíram para o desenvolvimento desta perspectiva teórica, em diferentes variações, formando duas escolas. A Escola de Iowa, que tem como seu fundador Manford Kuhn, que acreditava na operacionalização dos conceitos para o estudo científico da interação, e a Escola de Chicago, liderada por Herbert Blumer, um sociólogo e devotado discípulo de Mead, que

deu continuidade à tradição do primeiro período (LITTELEJOHN,1982; BURR et. al,1979).

### **3.1.1- Pressupostos Do Interacionismo Simbólico:**

Pressupostos são as crenças que fundamentam a elaboração do referencial teórico. Leopardi (1988) relata que pressuposição é a exposição da configuração referencial, ou seja, são crenças e valores enunciados explicitamente e que definem a posição do autor.

Os fundamentos do IS propostos por Blumer (1969, p. 2) estão baseados em três premissas e nas idéias básicas ou *root images* como ele preferiu chamá-la.

As três premissas:

- as ações dos seres humanos estão relacionadas às coisas, objetos físicos, às pessoas, a instituições, atividades ou situações da vida cotidiana, baseadas no significado que elas têm para eles próprios;
- o significado destas coisas surge **no** e **do** processo interativo social, que estabelece com outros seres humanos;
- na vivência de uma situação, os significados atribuídos irão sendo manipulados e modificados através de um processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas que encontra, sendo um guia orientador às suas ações.

No processo interpretativo da interação social, primeiramente há um momento em que a pessoa interage consigo mesma, indicando para si as coisas significativas. Depois a pessoa seleciona, suspende, reagrupa e transforma esses significados à luz da situação que está colocada, sendo utilizados como guias da ação.

As idéias básicas do IS, para Charon (1989), baseado em Mead e Blumer são:



1 - O ser humano é um ser ativo, de interação, enquanto as sociedades são compostas de indivíduos que interagem. A dinamicidade nas interações implica a consideração ao outro, levando-o a agir, perceber, interpretar e ter uma nova ação.

2 - O ser humano é compreendido como agindo no presente, influenciado não pelo que aconteceu no passado, mas pelo que está acontecendo agora. O passado entra em ação, quando o relembramos e o aplicamos no presente.

3 - Interação é o que ocorre entre indivíduos, mas também o que acontece com cada indivíduo. Na situação em que os seres humanos estão inseridos, agem num mundo definido por eles e de acordo com essa definição.

4 - O IS descreve o ser humano como um ser consciente, imprevisível e ativo, tendo liberdade de fazer escolhas, conforme a percepção e definição de mundo. A conscientização dessas escolhas pessoais e dos outros envolve a avaliação das ações, tornando-se uma orientação para *o seu viver e para a sua vida*.

### **3.1.2- Conceitos:**

Segundo Meleis (1985, p. 157), “conceito é uma imagem mental da realidade tingida com a percepção, experiência e capacidade filosófica do pesquisador”. Para George (1993,p. 14), “conceitos são palavras que descrevem objetos ou acontecimentos e constituem os componentes básicos da teoria”.

A seguir, apresento os principais conceitos do IS. Destaco que estes conceitos se interpenetram num movimento contínuo de ir e vir, em busca da atribuição de significados às experiências vividas.

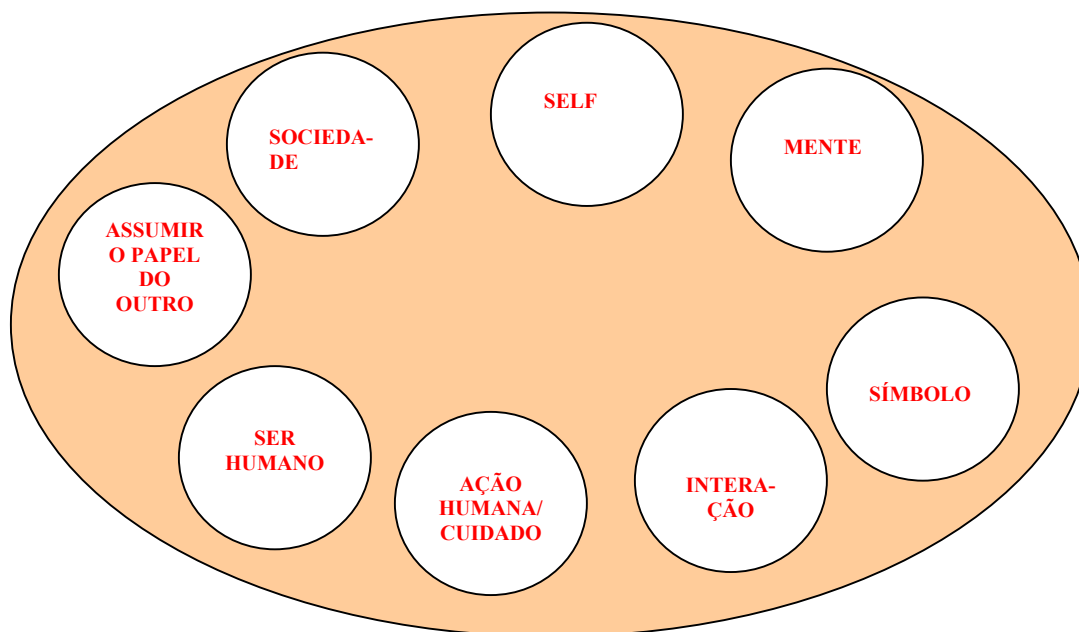


FIGURA 1 – Conceitos do Interacionismo Simbólico.

### 3.1.2.1 Sociedade

De acordo com Mead, toda a atividade grupal se baseia no comportamento cooperativo. A sociedade, para o IS, é um processo dinâmico entre o ser humano e o grupo social. A associação humana surge somente, quando cada agente social percebe a intenção dos atos do outro e, então, contrói sua própria resposta baseado naquela intenção. Estas intenções são transmitidas através de gestos que se tornam simbólicos, isto é, passíveis de serem interpretados. Segundo Haguette (1992), para o IS, a sociedade humana se funda, pois, na base do consenso, de sentidos compartilhados, sob a forma de compreensões e expectativas comuns.

Charon (1989) define a sociedade como uma forma de vida em grupo, em que os indivíduos interagem, assumem o papel do outro, interpretando a sua ação. Assim, pode fazer ajustes nos seus atos, controlando-se, dirigindo-se e partilhando perspectivas.

A sociedade humana é feita de indivíduos que têm “*selves*” (isto é, que fazem indicações para si mesmos); que a ação individual é uma construção e não um dado, erigida pelo indivíduo através da percepção (*noting*) e interpretação das características das situações nas quais ele atua; que a ação grupal ou coletiva consiste do alinhamento de ações individuais trazidas pelas interpretações que os indivíduos alocam às ações dos outros ou consideram em termos da ação de cada um (BLUMER, 1969, p. 82).

Para Blumer (1969), a sociedade humana deve ser vista como consistindo de pessoas em ação e a vida da sociedade deve ser vista como consistindo de suas ações. É através deste processo de constante atividade que estruturas e organizações são estabelecidas. Logo, a vida do grupo necessariamente pressupõe a interação entre os membros do grupo. Assim, a sociedade consiste de indivíduos interagindo uns com os outros.

Num processo cooperativo, no viver em sociedade, apreende-se a idéia de interdependência, existente na ação dos indivíduos juntos, e há ajuda mútua para resolver os problemas enfrentados. Na sociedade, os símbolos usados possuem um significado compartilhado. A relação dos seres humanos entre si permite o compartilhar de experiências, no desenvolvimento de habilidades para responder ao outro e a si mesmo. Assim, a sociedade nasce através dos símbolos significantes dos seres humanos, no grupo (HAGUETTE,1999; LITTELEJOHN, 1982).

Em relação à sociedade, segundo Blumer (1969, p.50), há duas concepções centrais do IS. A primeira diz que as pessoas, individual ou coletivamente, são preparadas para agir com base nos significados dos objetos que compreendem seu mundo; a segunda refere que a associação das pessoas se dá necessariamente na forma de um processo, na qual elas fazem indicações umas para as outras e interpretam essas indicações.

O IS vê a sociedade humana como formada por pessoas empenhadas em viver. Este viver é um processo de atividade contínua, na qual os participantes desenvolvem linhas de ação nas múltiplas situações que eles se encontram, através da interação social.

### 3.1.2.2 *Self*

Ao afirmar que o ser humano possui um *self*, Mead quer enfatizar que, da mesma forma que o indivíduo age socialmente com relação a outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo. Isto significa dizer que o ser humano pode tornar-se objeto de suas próprias ações. O *self* é formado através das definições feitas por outros, que servirão de referencial para que ele possa ver-se a si próprio e tornar-se objeto de suas próprias ações dentro da sociedade. O *self* é desenvolvido no processo da experiência social como resultado de suas relações neste processo. A partir da idéia de que o ser humano pode atuar em relação aos outros, ele pode fazê-lo em relação a si mesmo.

Haguette (1992) relata que, para Mead, o desenvolvimento do *self* inicia-se em um estágio de imitação por parte da criança. Em seguida, ela passa a assumir o papel de outros em relação a si própria. É o que Mead chama de o outro generalizado ou papel coletivo, que ela adquiriu ao longo de sua associação com os outros e cujas expectativas internalizou.

Segundo Lacerda (2000), para o IS, o ser humano possui um *self*, que constitui um processo social analítico de dois momentos: o eu e o mim. O ato é o resultado da interação entre estes dois elementos. O primeiro representa a espontaneidade, sendo a tendência impulsiva não direcionada do indivíduo. O eu se constitui antes de ele ser submetido ao controle das definições e expectativas dos que o cercam, ele não se sujeita às regras socialmente estabelecidas e aceitas. O eu é a propulsão espontânea do ato humano.

Para a autora, o mim é o *self* social, construído pela interação do ser humano cuja ação é guiada pelas definições e expectativas dos outros, na convivialidade. O

comportamento do ser humano é um processo contínuo em que o eu é o impulso inicial e propulsor do ato, e o mim o norte que o direciona. Ritzer (1993) apud Althoff (2001) declara que, o “eu” é o aspecto imprevisível e criativo do *self*, conferindo certo dinamismo às situações cotidianas. O “mim” é a adoção do “outro generalizado”.

### **3.1.2.3 *Mente***

É através do aparato fisiológico que a gênese da mente se torna possível por meio dos processos sociais de experiências e comportamentos, dentro de uma matriz de relações sociais e interações. É a sociedade-interação social que, usando os cérebros, forma a mente. A mente, segundo Haguette (1992) baseada em Mead, enquanto processo, se manifesta sempre que o ser humano interage consigo mesmo, utilizando símbolos significantes. A mente surge do processo social em comunicação, sendo originária e fruto dele. O organismo, nesse processo social, escolhe os estímulos que lhe são relevantes para suprir suas necessidades, surgindo da interação com os outros, sendo dependente do *self* e dos símbolos. Toda a ação interativa simbólica em relação ao *self* é ação da mente.

Segundo Mead (1972), a conduta mentalmente controlada é possível pela simbolização, a partir da indicação feita pelo ser humano a si mesmo e aos outros, em determinada situação. A mente é a ação simbólica que utiliza símbolos e os dirige em relação ao *self*.

### **3.1.2.4 *Ação Humana***

A ação humana é entendida como um processo contínuo de tomada de decisões, resultante das formas como o ser humano percebe e interpreta o mundo. Ele investiga o significado das ações e dos atos de outras pessoas e, a partir disso, define o curso de sua ação, fundamentada na sua interpretação. Dessa maneira, numa interação consigo mesmo e com os outros o ser humano é chamado a agir, construindo a sua ação. O ser humano age baseado nas coisas que ele observa, interpreta e estabelece no chamado processo de interação interpretativa (BLUMER, 1969).

Littlejohn (1982, p.68-69) refere que, os principais conceitos da obra de George H. Mead, sociedade, *self* e mente, não são categorias distintas, mas “ênfases diferentes sobre o mesmo processo: o ato social”. O autor declara ainda que, Mead considera o ato social “ como a unidade básica de análise (...), uma relação triádica que consiste num gesto inicial de um indivíduo (encoberta ou abertamente), e uma resultante do ato, a qual é percebida ou imaginada por ambas as partes na interação”.

Blumer (1969, p.50) declara que para o estudo da ação social, as quatro concepções centrais do Interacionismo Simbólico são:

1- As pessoas, individual ou coletivamente, são preparadas para agir com base nos significados dos objetos que compreendem seu mundo;

2- A associação das pessoas se dá necessariamente na forma de um processo no qual elas fazem indicações umas para as outras e interpretam estas indicações;

3- Os atos sociais, sejam individuais ou coletivos, são construídos através de um processo, no qual os atores percebem, interpretam e avaliam as situações as quais os confrontam;

4- As complexas interconexões dos atos que compreendem organização, instituições, divisão de trabalho e redes de interdependência são questões que se movem e não questões estáticas.

Blumer (1969) relata que ação conjunta sempre sofre um processo de formação, embora possa ser uma forma de ação social repetitiva e estabelecida. As pessoas têm um entendimento de como agir e de que como as outras pessoas agirão. Elas compartilham significados comuns e preestabelecidos do que é esperado na ação dos participantes e guiam seus comportamentos a partir destes significados. A cada nova situação vivenciada, os participantes da ação têm que construir suas linhas de ação e ajustá-las uns aos outros através de um processo de definição e interpretação.

O objeto deste estudo é o cuidado prestado pela família a sua criança hospitalizada. Desta forma, a ação humana enfocada é o cuidado. O cuidado é um processo interativo e dinâmico de envolvimento e de co-responsabilidade entre o enfermeiro e o paciente, compartilhando conhecimentos, sentimentos, exigindo respeito à dignidade humana. Essa interação permeada pela solidariedade, que é construída, envolve atitudes éticas, sensibilidade e reciprocidade no processo do cuidado (BETTINELLI, 1998). O cuidado da família à criança hospitalizada não é neutro, nem homogêneo, mas profundamente embasado nas relações que se estabelecem com os sujeitos envolvidos no processo de cuidar.

### ***3.1.2.5 Interação Social***

Ao interagir, nos tornamos objetos sociais uns para os outros, utilizamos símbolos, há um direcionamento do *self*, ocorre a ação mental, são tomadas as decisões e compartilhamos perspectivas (constitui o guia para a realidade). Assim, definimos a realidade e a situação e assumimos o papel do outro. Para entender a natureza da interação, é preciso reconhecer a existência de todas essas atividades (CHARON, 1989).

O agir do ser humano está baseado no significado que depende da própria vivência. O ser humano manipula e modifica os significados, através do processo de interpretação, quando de sua interação com elementos significativos (BLUMER, 1969). A interação implica seres humanos agindo em relação uns aos outros.

### ***3.1.2.6 Assumir O Papel Do Outro***

Compreendemos o significado das ações das outras pessoas através da interação simbólica do “eu”, ou seja, pela utilização da mente. A capacidade de assumir o papel do outro é considerada como condição à comunicação humana e à efetivação da interação simbólica (CHARON, 1989). O ser humano assume o papel do outro com base nas perspectivas inferidas da ação do outro, como os outros agem, imaginando-se simbolicamente em seu lugar e compartilhando de seu significado” (LACERDA, 2000,

p.36). Ao assumir o papel do outro, o ser humano busca compreender a ação observada e, a partir dessa observação, num processo interpretativo, estabelece a linha de sua própria ação.

### **3.1.2.7 Símbolo**

Os símbolos fazem parte do pensamento e da conduta humana. O ser humano, durante suas interações, aprende e utiliza os símbolos para dar significado a si e ao outro. Segundo Betinelli (2002), os símbolos são desenvolvidos pelo ser humano no meio social em que vive, sendo constituinte dos valores individuais e coletivos da cultura do grupo a que pertence. Os símbolos pertencem à categoria de objetos sociais, utilizados nas representações de alguma coisa que tem um significado para os indivíduos como ser particular e social. Nitschke (1999), ao falar sobre os símbolos, diz que se referem a todo o mundo de significados compartilhados que, junto com as fantasias, idéias, valores e princípios, integram o imaginário e o mundo imaginável, nesta sociedade de imagem.

### **3.1.2.8 Ser Humano**

Mead achava que deveríamos considerar o ser humano como parte da natureza e em constante mudança. Relacionado ao pensamento evolucionista, o ser humano possui a capacidade de raciocinar e de se comunicar simbolicamente consigo mesmo e com os outros. Assim, no pensamento de Mead, o ser humano é o único capaz de entender, alterar e ajustar-se à natureza, através da construção, invenção e descoberta. Porém, Mead não concordava com a idéia de considerar o comportamento como somente aquilo que podia ser visto. Ele acreditava que, sem o entendimento da mente, sociedade e *self*, o comportamento humano não poderia ser entendido pelo o que ele é. Mead se considerava um behaviorista social, interessado no ato social (CHARON, 1989).

Sob a perspectiva interacionista, o ser humano é visto como um organismo que responde a outros, não somente no nível não-simbólico, mas faz e interpreta as indicações de outros. O ser humano possui um *self*, que significa ser um objeto da sua própria ação.



Ele é um objeto para si mesmo, age e guia as suas ações em direção a outros, com base no tipo de objeto que ele é para si mesmo. O objeto do *self* emerge do processo de interação social.

Na abordagem do *self*, Blumer (1969) faz referência às idéias de Mead, o qual destaca que, para se tornar um objeto para si mesmo, uma pessoa tem de ver-se a partir de fora. Podemos fazer isso nos colocando na posição do outro e vendo ou agindo em direção a nós mesmos, a partir dessa posição. Nós formamos os objetos de nós mesmos, através de um processo de tomada de papéis.

No IS, o ser humano é visto como um organismo social que se engaja em interação consigo mesmo, ao fazer indicações para si e responder a estas indicações. Em virtude de se engajar em auto-interação, o ser humano coloca-se em uma situação diferente com o seu ambiente. Ele é um organismo atuante, em vez de meramente responder a atuação de algum fator, na sua organização. Para o IS, o ser humano é um ator no mundo. Como ator, ele define o mundo no qual age, envolvendo escolhas conscientes, avalia as ações e direciona a ele mesmo (Charon, 1989). O ser humano vive em um mundo simbólico. Para entender seu comportamento devemos entender o significado que tem uma ação para ele. O ser humano define o significado do contexto e da situação em que ele se encontra.

Neste estudo, o ser humano é visto como um ser social que atribui significados às experiências que vivencia e que, através destes significados, dirige seus atos e a sua vida, influenciando e sendo influenciado pelos outros seres humanos com os quais interage. Assim, o ser humano família cuida baseado nos significados que atribui ao cuidado. Significados estes atribuídos através das suas experiências anteriores no cuidar e ser cuidado por outros seres humanos (familiares e sociedade).

#### **4. APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO**

Como meu objetivo foi investigar significados, optei por desenvolver uma pesquisa de cunho qualitativo. A pesquisa qualitativa, segundo Polit (1995,p.18.), “consiste em coletar e analisar materiais subjetivos e narrativos”. Para Minayo (2002), a pesquisa qualitativa trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, possibilitando que o autor se envolva diretamente na situação, permitindo observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com estes.

O cuidado familiar à criança depende das interações que ocorrem no interior da família. A opção pela Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*) possibilitará explorar a riqueza e a diversidade desta experiência humana, como assinalam Streubert e Carpenter (1995), permitindo gerar um conhecimento sobre a família, um campo cada vez mais do interesse na enfermagem.

A decisão em realizar este estudo com base na Teoria Fundamentada nos Dados, deu-se em função dessa metodologia permitir o desenvolvimento, de forma indutiva, de um conhecimento ainda pouco explorado, a partir da própria realidade das famílias. A abordagem qualitativa desta teoria permitiu entender o fenômeno através de sua observação no cenário social, coletando e analisando sucessivamente informações, por meio de abordagem indutiva e dedutiva, até se chegar ao desenho de um modelo teórico explicativo do fenômeno do estudo.

Esta modalidade de pesquisa permitiu a construção de um modelo teórico, de forma a contribuir na construção de estratégias que melhorem nossa performance junto às famílias com as quais interagimos em nosso cotidiano de trabalho.

#### 4.1 A Teoria Fundamentada Nos Dados:

A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) foi idealizada pelos sociólogos americanos Barney Glaser e Anselm Strauss, que a denominaram de “*grounded theory*”. Desenvolveram seus estudos na Universidade da Califórnia, São Francisco, USA, em meados da década de 60, do século XX. Como professores de sociologia desta universidade, uniram suas experiências para desenvolver técnicas para a análise de dados qualitativos. Anselm Strauss, veio da Universidade de Chicago com uma forte tradição na pesquisa qualitativa. Seu pensamento era inspirado pelos interacionistas e pragmatistas, tais como, W.I.Thomas, John Dewey, G.H.Mead, Everett Hughes e Hebert Blumer. Com características de pesquisa diferentes de seu colega, Barney Glaser, proveniente da Universidade de Columbia e influenciado por Paul Lazarsfeld, um inovador de métodos quantitativos, contribuiu para a formulação de um conjunto sistemático de procedimentos para o processo de pesquisa ( Strauss e Corbin, 1990).

Ao iniciarem seus trabalhos na Universidade da Califórnia, em São Francisco, Glaser e Strauss ajudaram os estudantes de enfermagem a guiar suas pesquisas. Um dos primeiros projetos relacionado com a morte de pacientes nos hospitais resultou em duas monografias sobre o tema, *Awareness of dying* e *Time for dying*<sup>7</sup>.

Com a experiência obtida nos estudos desenvolvidos e como uma alternativa às formas de análise realizadas na época, os pesquisadores passaram a desenvolver uma nova abordagem para a investigação científica, denominada Teoria Fundamentada nos Dados. Assim, emergiu um novo método de técnicas de análise dos dados qualitativos, com características que o distingue de outros métodos, dando ênfase ao desenvolvimento de teoria. Este modelo foi primeiramente publicado, em 1967, no livro *The Discovery of Grounded Theory*<sup>8</sup>. Desde a sua publicação, as técnicas para o desenvolvimento da Teoria

---

<sup>7</sup> GLASER, Barney, STRAUSS, Anselm. *Time for dying*. Chicago: Aldine, 1965.

GLASER, Barney, STRAUSS, Anselm. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine, 1968

<sup>8</sup> GLASER, Barney, STRAUSS, Anselm. *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine, 1967

Fundamentada nos Dados têm sido refinadas pelos autores, sozinhos (Glaser,1978) ou com colaboradores (Strauss e Corbin, 1990,1994), além de outros pesquisadores (Clarke,1997, Charmaz, 1997).

A TFD tem suas raízes nos pressupostos do Interacionismo Simbólico, tendo como objetivo captar aspectos intersubjetivos das experiências sociais do ser humano. Segundo Lowenberg (1994), ela é um tipo de pesquisa situada como uma variante, dentro do interacionismo simbólico. Segundo a perspectiva interacionista, a TFD está voltada para o conhecimento da percepção ou do significado, que determinada situação ou objeto tem para o outro.

Chenitz e Swanson (1986) relatam que a TFD se relaciona ao estudo dos aspectos experienciais do comportamento humano, ou seja, a maneira como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação às suas crenças. Na enfermagem, alguns autores vêm utilizando a TFD como referencial metodológico na busca por identificarem os significados que as experiências têm para pessoas e que direcionam suas ações (LACERDA, 2000; ALTHOFF, 2001; ALVAREZ, 2001; BETTINELLI, 2001; TREZZA, 2002).

A TFD trata-se do modo de construir indutivamente uma teoria assentada nos dados, através de uma análise qualitativa destes e que, agregada ou relacionada a outras teorias, poderá acrescentar e trazer novos conhecimentos à área do fenômeno estudado. Seu objetivo não é rechaçar ou provar, mas sim acrescentar novas perspectivas ao entendimento do fenômeno. Strauss e Corbin (1990) dizem que todos os procedimentos da TFD têm o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos.

A compreensão da ação humana está relacionada a descobertas de categorias relevantes e das relações existentes entre elas. As categorias surgem, a partir da visão e da compreensão do fenômeno, na perspectiva dos participantes do estudo, sabendo-se que são derivados de suas interações sociais. Nesse método, explora-se a diversidade da

experiência humana e, com ela, desenvolvem-se teorias de médio alcance, que podem ampliar o conhecimento na enfermagem.

É possível que, ao ampliar o conhecimento sobre um fenômeno, abordando aspectos que não foram ainda explorados ou analisando os já explorados por outros pesquisadores, porém com um outro enfoque, se construa um modelo teórico (STRAUSS e CORBIN,1991).

A TFD permite a geração de teorias, a partir dos dados obtidos, analisados e comparados de maneira sistemática e concomitante. Essa metodologia tem sido utilizada em estudos com uma abordagem qualitativa e nas pesquisas indutivas na enfermagem, pois é um referencial que fornece caminhos e propicia orientação ao pesquisador, nos estudos interacionistas. É um processo de análise e interpretação de dados bastante complexo, que requer envolvimento constante e consome tempo e energia do investigador.

As teorias geradas podem ser formais ou substantivas, sendo que estas são desenvolvidas em áreas de pesquisa empírica. As formais existem no nível conceptual de interrogação, explicando um processo que transcende e deriva de várias teorias substantivas. Este método tem como propósito gerar teoria substantiva que possa ser desenvolvida dentro de uma investigação sociológica substantiva ou empírica. O conhecimento é construído a partir da interação social, de informações e compreensão da atividade e das ações humanas.

Segundo Hutchinson (1993), no atual estágio de desenvolvimento de teorias de enfermagem, há poucas teorias substantivas que explicam o mundo da vida diária dos pacientes e das famílias. Para a autora, a TFD possibilita estudar a riqueza e a diversidade da experiência humana e gerar uma teoria que pode ser utilizada para entender a realidade. O processo social presente nas interações humanas tem sido o foco explorado por este método.

Para Streubert e Carpenter (1995), a TFD é um método adequado a pesquisas qualitativas, na área de enfermagem, e pode gerar teorias, ao descrever e interpretar fenômenos. Esse tipo de trabalho permite aprofundar o conhecimento, dentro da multidimensionalidade e da experiência do ser humano, no seu cotidiano.

Os pressupostos para a utilização dessa teoria, segundo Glaser e Strauss (1967), são os seguintes:

- a) toda a experiência humana é um processo que se encontra em constante evolução;
- b) a construção da teoria inclui abordagem dedutiva e indutiva;
- c) devem existir vários grupos amostrais, os quais são comparados entre si, ao longo do estudo, e darão origem aos conceitos da amostragem e à saturação categorial.

Glaser e Strauss (1967) ressaltam a importância de que a coleta de dados e de informações, junto aos sujeitos pesquisados, seja feita em situações e com características diferentes, pois isso possibilitará a análise e interpretação sistemática comparativa dos dados, de forma mais profunda e rica.

Esses autores sugeriram alguns estágios que facilitam a comparação constante dos dados:

- estabelecer categorias baseadas na semelhança dos conteúdos e na diferença destes com as categorias, o que irá ajudar na elucidação das propriedades teóricas das categorias;
- comparar o incidente em cada categoria, com as dimensões da categoria, para a compreensão de um todo bastante identificado, que possa refletir e mostrar as relações das dimensões das categorias;

- examinar cada categoria e suas propriedades, para que possam ser reduzidas ou agrupadas e, a partir disso, buscar a saturação teórica do conteúdo dos dados. No momento em que se percebe a repetição das informações, a amostra do grupo é considerada completa;
- realizar a primeira amostra teórica, de forma seqüencial e não paralela. Após a análise desta amostra, partir para a busca de outra. O método de análise indicado para essa teoria é o da comparação constante de dados.

Em relação à coleta e análise dos dados feita de maneira simultânea, este é um aspecto vital na condução da pesquisa, pois

a comparação constante dos dados é utilizada para elaborar e aperfeiçoar, teoricamente, as categorias, elucidadas a partir dos dados, são constantemente comparadas aos dados obtidos bem no início da coleta dos dados, de modo que os elementos comuns e variações podem ser determinados. Enquanto ocorre a coleta dos dados, o interrogatório torna-se cada vez mais centrado nas preocupações teóricas emergentes (POLIT e HUNGLER, 1995, p. 276).

Para Glaser e Strauss (1967), a análise comparativa dos dados tem como base os seguintes componentes: conhecimento do ambiente, codificação dos dados, formação das categorias, redução do número de categorias ou novos agrupamentos, identificação da categoria central, modificação e integração das categorias.

Nessa modalidade de pesquisa fundamentada nos dados, o pesquisador tem um trabalho sistemático intenso. Ela requer também uma sensibilidade teórica bastante aguçada, para captar uma grande variedade de informações, que irão facilitar a compreensão dos fenômenos existentes no local do estudo.

Os procedimentos utilizados nessa teoria, para desenvolver e relacionar conceitos, requerem que os dados sejam olhados com perspicácia, imaginação, aspectos estes que fazem parte da sensibilidade teórica. Quanto a esta, decorre da experiência pessoal e profissional, com um embasamento consistente na literatura, que pode ampliar a percepção, compreensão e interpretação dos dados dos participantes da pesquisa, sobre o

fenômeno estudado. É um atributo em que o pesquisador terá *insights*, isto é, habilidade de dar significado aos dados, capacidade de compreender os eventos e de separar o que é pertinente do que não é para o estudo proposto.

A receptividade do pesquisador deve ir além dos dados em si, pois, muitas vezes, novas situações e novas idéias poderão estar nas entrelinhas. Essa sensibilidade aos dados também requer que se registrem todos os eventos e acontecimentos observados no contexto estudado.

O pesquisador deve reconhecer as tendências dos participantes da pesquisa, ter capacidade de análise situacional e fazer uma leitura do contexto organizacional, impedindo algum viés possível no estudo. O investigador é parte integrante do processo de pesquisa, devendo ter habilidades próprias e reconhecer o seu papel neste tipo de investigação científica.

É fundamental que o pesquisador tenha um bom conhecimento da metodologia a ser aplicada. Isso favorecerá que ele tenha maior habilidade de análise dos dados encontrados. Outro aspecto que deve ser considerado, já falado anteriormente, é que o pesquisador tenha o menor número possível de idéias pré-concebidas, ao iniciar o estudo. Evidentemente que poderá ter uma hipótese prévia e uma pergunta norteadora do problema da pesquisa, para guiar o início dos trabalhos.

Segundo Lacerda (2000), os conceitos são a base de análise dessa metodologia. Os procedimentos utilizados buscam identificá-los, fazendo o desenvolvimento dos mesmos e relacionando-os, para que haja relevância teórica comprovada. Precisam ser significativos e estar repetidas vezes presentes nos procedimentos de codificação para se transformarem em categorias.

Conforme Glaser e Strauss (1967), a amostra teórica é o processo de coleta de dados para gerar teoria. Há a coleta, codificação e análise dos dados, e decisão sobre que dados coletará sucessivamente. O objetivo dessa amostra é apontar os eventos que sejam



indicativos de categorias. A coleta de dados é efetuada até acontecer a saturação teórica, ou seja, até ocorrer a repetição e ausência de dados novos.

Essa amostragem é fundamental para iniciar o processo que vai gerar uma teoria, que determina e controla onde será feita a próxima coleta, e a posterior codificação e análise dos dados. O objetivo da amostragem teórica é apontar eventos que são indicativos de categorias. O interesse está na coleta de dados sobre o que os participantes do estudo fazem, em termos de ação e interação no cuidado. Essa coleta será desenvolvida até acontecer a saturação teórica, ou seja, a repetição ou ausência de dados novos. Decide-se, então, pelos incidentes que deverão ser coletados no próximo passo e onde é possível encontrá-los, para ser desenvolvida a teoria. Busca-se o incidente e não as pessoas em si (STRAUSS e CORBIN,1991). A seguir, apresento as próximas etapas do caminho construído para a efetivação desse estudo.

## ***4.2 Percorrendo o Caminho***

### **4.2.1 Local do estudo**

O estudo foi desenvolvido na cidade de Rio Grande/RS, no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr, mais especificamente nas Unidades de Pediatria e de Convênios, e no Hospital Geral da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande, na Unidade de Pediatria, pois são as únicas instituições hospitalares da cidade e onde ocorre todas as internações pediátricas.

A cidade do Rio Grande possui cerca de 186.544 habitantes. Era conhecida, há uma década, como uma cidade pesqueira, mas a pesca industrial predatória exacerbada, comprometeu a atividade de pescadores artesanais; houve a desativação de muitas indústrias que, associada ao desestímulo à agricultura, originou o crescente desemprego com conseqüente empobrecimento da população, com a formação de bolsões de pobreza e a favelização.

Além disso, as condições climáticas, caracterizadas por um clima frio e úmido, repercutem negativamente na saúde e na qualidade de vida da população, principalmente na infantil. Segundo o último Relatório Municipal de Saúde<sup>9</sup> de 1998, 70% da população do Rio Grande tem baixa renda, estando 30% abaixo da linha de pobreza funcional. O relatório mostra, ainda, que mais de três em cada 100 crianças morrem antes do nascimento ou antes de completarem um mês de vida, sem contar os abortos ilegais ocorridos e que a expectativa de crianças nascidas, em média, é de dois a quatro anos menor do que a expectativa de vida das crianças nascidas nas demais regiões do Estado.

O Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. tem como campo de atuação o ensino, a pesquisa, a extensão e a assistência à saúde. É um hospital referência no atendimento materno-infantil e se destaca no atendimento ao paciente HIV. Possui as seguintes unidades: Pronto Atendimento, Ambulatório Geral, Centro Cirúrgico, UTI Geral, Clínica Médica, Clínica Cirúrgica, Pediatria, UTI Neonatal, Internação Obstétrica, Convênios.

Sua estrutura Administrativa possui os seguintes serviços: Lavanderia e Rouparia, Higienização, Almoxarifado, Enfermagem, Nutrição e Dietética, Farmácia, Laboratório de Análises Clínicas, Patologia, Radiologia, Hemoterapia, Serviço Social, Custos, Faturamento, Epidemiologia, Convênios, Médico-estatístico, Fisioterapia, Hemodiálise, Médico, Pessoal, Contabilidade, Jardinagem, Transporte, Manutenção, Vigilância, Telefonia, Portaria.

Além destes serviços, através de projetos desenvolvidos junto ao Ministério da Saúde, o hospital conta hoje com: Hospital Dia AIDS adulto, Hospital Dia AIDS pediátrico, Serviço de Endoscopia, Centro de prevenção ao uso de drogas –CENPRE, Banco de Leite Humano, Centro Integrado de Diabetes - CID, Centro de Pneumologia, Centro de Atendimento aos Clientes Crônicos, Ambulatório de Enfermagem e Serviço de Diálise. Há dois anos o hospital recebeu o título de Hospital Amigo da Criança,

Várias são as comissões criadas com o objetivo de melhor operacionalizar os serviços e distribuir as tarefas: Comissão de Assessoria ao Serviço de Enfermagem – CASENF, Comissão de Controle de Infecção Hospitalar – CCIH, Comissão de Padronização e de Licitação, Comissão de Nutrição Enteral, Comissão de Prontuário e Comissão de Ética, criada no ano de 2000 .

São lotados no HU dois tipos de funcionários. Um grupo formado por servidores que fazem parte da Fundação Universidade Federal do Rio Grande, são funcionários públicos aprovados via concurso público. Um grupo formado por funcionários celetistas contratados pela Fundação de Apoio ao Hospital Universitário – FAHERG, criada em 27 de novembro de 1986, com o objetivo de operacionalizar a contratação de pessoal e a aquisição de material.

A Unidade de Pediatria do HU, é composta de 25 leitos, assim distribuídos: 1 leito de isolamento, 1 enfermaria com 2 leitos, 6 enfermarias com 3 leitos, que funcionam com sistema de alojamento conjunto e 1 enfermaria com 4 leitos, onde as crianças permanecem sem o acompanhamento da família, todos para crianças conveniadas pelo SUS.

Na enfermaria com 4 leitos, internam crianças provindas dos orfanatos ou casas de passagem da cidade e crianças cujas famílias, por um motivo ou por outro, encontram-se impossibilitadas de permanecer junto com a criança, durante o seu período de internação. Estas crianças ficam integralmente aos cuidados diretos, especialmente, das auxiliares de enfermagem.

As enfermeiras e auxiliares de enfermagem atuantes nesta Unidade de Pediatria, encontram-se divididas em seus respectivos turnos de trabalho (manhã, tarde, noite I, noite II). A equipe de enfermagem que presta serviços neste setor é composta por 5 enfermeiras e 21 auxiliares de enfermagem assim distribuídas: pela manhã , 2

---

<sup>9</sup> Relatório Municipal de Saúde da Cidade de Rio Grande. Ano 1998.

enfermeiras e 5 auxiliares de enfermagem; à tarde, 1 enfermeira e 5 auxiliares de enfermagem; na noite I, 1 enfermeira e 5 auxiliares de enfermagem e na noite II, 1 enfermeira e 6 auxiliares de enfermagem.

A Unidade de Convênios do HU possui quatorze leitos; destes dez são semi-privativos e quatro são privativos. Internam nesta unidade tanto adultos como crianças com enfermidades médico-cirúrgicas.

A equipe de enfermagem que presta serviços neste setor é composta por quatro enfermeiras e 10 auxiliares de enfermagem, assim distribuídas: pela manhã 1 enfermeira e 3 auxiliares de enfermagem; à tarde 1 enfermeira e 3 auxiliares de enfermagem; na noite I, 1 enfermeira e 2 auxiliares de enfermagem e na noite II, 1 enfermeira e 2 auxiliares de enfermagem.

O Complexo Hospitalar Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande é formado por cinco instituições: o CACON- Centro de Alta Complexidade em Oncologia; o Hospital Geral Santa Casa do Rio Grande (HG); o Hospital Psiquiátrico; o Hospital de Oncologia e Cardiologia e o Hospital Geriátrico. Este estudo foi desenvolvido na Unidade de Pediatria do Hospital Geral Santa Casa do Rio Grande.

O HG tem como campo de atuação o ensino e a assistência à saúde. É um hospital referência no atendimento de alta complexidade em oncologia; cirurgia cardio-vascular; psiquiatria (nível 4); intensivismo (nível 2); neuro-cirurgia (nível 1); traumatologia; urgência e emergência e nefrologia.

Destaca-se pelo seu investimento em recursos diagnósticos, contando, neste sentido, com diversos serviços: Serviço de Análises Clínicas; Serviço de Hemoterapia; Ressonância Magnética; Tomografia; Cintilografia; Endoscopia; Ecografia; Ecocardiografia; Radiologia e Ecografia cerebral. A realização de ecografia cerebral permite o diagnóstico de morte encefálica conforme as normas do protocolo nacional para a captação de órgãos.

Sua estrutura Administrativa é semelhante a do HU, possui os seguintes serviços: Lavanderia e Rouparia, Higienização, Almoxarifado, Enfermagem, Nutrição e Dietética, Farmácia, Laboratório de Análises Clínicas, Patologia, Radiologia, Hemoterapia, Serviço Social, Custos, Faturamento, Epidemiologia, Convênios, Médico-estatístico, Fisioterapia, Hemodiálise, Médico, de Pessoal, Contabilidade, Jardinagem, Transporte, Manutenção, Vigilância, Telefonia, Portaria.

Através de projeto desenvolvido junto ao Ministério da Saúde, o hospital conta hoje com o Hospital Dia no Hospital Psiquiátrico o que permite a desinstitucionalização de muitos pacientes. Com vistas a melhor operacionalizar os serviços e distribuir as tarefas o Complexo Hospitalar conta com a Comissão de Controle de Infecção Hospitalar – CCIH e a Comissão de Ética em Pesquisa.

O complexo Hospitalar Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande possui 585 leitos, destes 280 no HG, 120 no Hospital Psiquiátrico, 85 no Hospital de Oncologia e Cardiologia e 100 no Hospital Geriátrico. Ao todo, são 850 funcionários, todos celetistas regidos pelas leis trabalhistas vigentes (CLT), a maioria destes lotados no HG.

A Unidade de Pediatria do HG possui 30 leitos assim distribuídos: 25 leitos para o SUS, tendo quatro enfermarias com quatro leitos e três enfermarias com três leitos, 3 leitos privativos e 2 leitos semi-privativos.

A equipe de enfermagem que presta serviços neste setor é composta por 1 enfermeira e 10 auxiliares de enfermagem assim distribuídos: pela manhã, 1 enfermeira por quatro horas e 3 auxiliares de enfermagem; à tarde, a mesma enfermeira faz mais quatro horas e 3 auxiliares de enfermagem; na noite I, 2 auxiliares de enfermagem e na noite II, 2 auxiliares de enfermagem. À noite e nos horários do dia que a unidade não possui enfermeira fixa a unidade fica sob a chefia de uma enfermeira supervisora, responsável por mais de um setor.

#### **4.2.2 Participantes da pesquisa**

A população deste estudo foi composta pelos membros de quinze famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria e Convênios do HU e Unidade de Pediatria do HG que estavam prestando cuidados à criança, durante a sua internação, no período de coleta e análise dos dados. Foram estabelecidos critérios para a escolha dos participantes. O primeiro era ser cuidador significativo da criança e prestar-lhe cuidados diretos periodicamente. Além disso, optei pelas pessoas que, cuidando da criança no hospital, se dispuseram a participar do trabalho, pois exigiria muita disponibilidade e tempo para as entrevistas e observações. Após, ouvi mais três famílias com o objetivo de validar o modelo teórico construído.

O número de participantes e de grupos amostrais foi determinado pelo processo de amostragem teórica, como recomenda a Teoria Fundamentada nos Dados. Essa amostragem teórica possibilita a identificação, o desenvolvimento de conceitos pela coleta, codificação e análise dos dados. Por sua vez, o analista estabelece os tipos de dados que serão coletados e a seguir quais e quantos deverão ser os participantes das amostras, a fim de desenvolver o modelo teórico construído (GLASER E STRAUSS, 1967).

Os nomes das famílias foram escolhidos a partir de palavras repetidas diversas vezes pelos familiares cuidadores durante as entrevistas. Por exemplo: “me dá muita aflição estar aqui, muita aflição” (Família Aflição). “É um desespero ter um filho internado. Foi desesperador para nós. Me sinto desesperada” (Família Desespero). “Alienada, é assim que estou. Não consigo fazer nada, tomar decisões. Estou me sentindo completamente alienada”. “Alegria é o temos hoje, é uma alegria de estarmos juntas. Felizes por estar tudo bem. Apesar de tudo, sentimos alegria”. Com estes nomes procurou-se mostrar como as famílias se sentiam no momento em que foram entrevistadas.

O primeiro grupo amostral foi composto por cinco famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria do HU: família carinho, família inexperiência, família solidão, família confiança e família cansaço.

**FAMÍLIA CARINHO:** formada por pai, mãe, e filho. A mãe tem 25 anos, é do lar e cursou até a 4ª série do ensino fundamental; o pai tem 33 anos, é auxiliar de serviços gerais em uma empresa e cursou até a 3ª série do ensino fundamental. O filho tem 7 anos e é portador de paralisia cerebral, provocada por anóxia cerebral durante o parto, e de hidrocefalia, sendo que foi operado para colocação de válvula para drenagem do líquido céfalo-raquidiano. Os pais são naturais de São José do Norte, mas residem em Rio Grande. A renda familiar é de R\$ 450, 00. Residem em casa própria, de material, composta de quatro peças mais banheiro. A internação da criança deu-se por Pneumonia. Devido a seus problemas de saúde a criança já teve mais de 10 internações hospitalares anteriores. Tem em média duas internações anuais. Participaram da entrevista a mãe e da observação participante a criança, a mãe e a tia paterna.

**FAMÍLIA INEXPERIÊNCIA:** formada por pai, mãe, filha, sogra e sogro da mãe. A mãe tem 22 anos, estudou até a 5ª série do primeiro grau e é vendedora de lingerie. O pai tem 25 anos, segundo grau completo e, no momento, encontra-se desempregado. A filha tem dois meses. A sogra vende lingerie e o sogro trabalha na fábrica de peixe como tarefeiro. O pai é natural de Rio Grande e a mãe natural de Porto Alegre. Estão casados há cinco anos. A casa é dos sogros, é de material e possui 8 peças. Não possuem renda familiar fixa, pois esta depende das vendas e da existência de serviço na fábrica de peixe. A internação da criança deu-se devido a uma queda do colo da mãe que lhe ocasionou uma fratura no crânio na altura do osso frontal à direita. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança, a mãe e o pai.

**FAMÍLIA SOLIDÃO:** formada por mãe e seis filhos. A mãe tem 26 anos, estudou até a 5ª série do ensino fundamental e trabalha em uma fábrica de velas. É natural de Herval, solteira. Seus filhos têm 5 meses, três anos, cinco anos, sete anos, oito anos e onze anos.

O pai da última criança não mora com a mãe, dá-lhe uma pensão de meio salário mínimo. Os outros cinco filhos são do seu primeiro companheiro que não paga pensão aos filhos, pois encontra-se desempregado. Neste momento, quem está cuidando dos outros filhos não internados é o seu pai, que constituiu outra família. A família mora em um terreno como posseira em casa de madeira com duas peças. Não possui luz, água encanada, banheiro nem esgoto. A renda da família é de um salário mínimo e meio. A internação do seu filho de 5 meses deu-se devido à intolerância à sacarose, à lactose e à carne bovina, ocasionando-lhe diarreia crônica. É sua segunda internação pelo mesmo motivo. Participaram da entrevista a mãe e da observação a mãe e a criança.

FAMÍLIA CONFIANÇA: formada por pai, mãe e três filhos. A mãe tem 24 anos, é dona de casa e cursou até a oitava série. O pai tem 30 anos, cursou apenas a primeira série do ensino fundamental, trabalha no porto. Ambos são procedentes de Rio Grande e vivem maritalmente há dois anos. Os dois primeiros filhos de 7 e 5 anos são do primeiro casamento da mãe. O último filho tem 1 ano e 10 meses e é do seu companheiro atual. Vivem em casa própria, de madeira composta de 4 peças e banheiro. A renda familiar é de R\$ 450,00. A filha de 7 anos está internada, devido a convulsões. Esta é a segunda internação da menina pelo mesmo motivo. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança e a mãe.

FAMÍLIA CANSAÇO: formada por pai, mãe e um filho. A mãe tem 29 anos, estudou até a quarta série e é dona de casa. É natural e residente em São José do Norte. O pai tem 32 anos, estudou até a segunda série, é natural e residente em São José do Norte. Trabalha em uma empresa de pesca e a renda familiar é de setecentos reais. São casados há doze anos. Moram em casa própria, de madeira que possui três peças: um quarto, cozinha e banheiro. Possuem luz, água encanada e esgoto. Seu filho possui nove anos. O filho é portador de paralisia cerebral, devido à hiperbilirrubinemia. Internou devido a crises convulsivas. Esta é sua nona internação. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança e a mãe.



A finalidade deste grupo amostral foi verificar como as famílias percebiam a situação em que se encontravam e como construíam o cuidado à criança no hospital. Este grupo me permitiu, através da codificação, análise e comparação entre os dados formar os códigos e categorias iniciais de análise. Elaborei diversos memos<sup>10</sup>, que foram importantes para alimentar as reflexões e subsidiar a construção do modelo teórico.

Percebi que a doença começa a se manifestar na criança em casa, exigindo da família cuidados específicos. Verifiquei que o cuidado familiar à criança no hospital começa a ser construído, antes mesmo da sua internação,, mostrando-me a existência de um processo.

O segundo grupo amostral foi formado por cinco famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria do HU: família tristeza, família harmonia, família união, família desgosto e família alienação.

**FAMÍLIA TRISTEZA:** formada pela mãe, por dois filhos e pelo companheiro que, no momento encontra-se preso na FEBEM. A mãe tem dezesseis anos, é do lar e estudou até a sétima série. O pai tem dezesseis anos e estudou até a quinta série. Ambos são procedentes de Santa Vitória do Palmar. A filha tem um ano e dois meses, é portadora de paralisia cerebral, devido a uma encefalite que teve aos seis meses. Esta é a sua quinta internação que se deu devido a convulsões. O segundo filho possui cinco meses e nasceu durante a internação da irmã. Tendo em vista a ausência de familiares e a inexistência de residência para onde ir e devido ao fato de estar sendo amamentado, encontra-se junto com a mãe, no hospital. A assistente social do hospital pleiteia junto ao Ministério Público, um benefício para a filha, devido a suas necessidades especiais de cuidados de saúde bem como busca contatos com o pai da mãe que é menor de idade em busca de apoio na solução do problema desta família. Participaram da entrevista a mãe e da observação a mãe e as duas crianças.

---

<sup>10</sup> Dá-se nome de memos às idéias emergentes dos dados que auxiliaram, posteriormente na análise destes.

FAMÍLIA HARMONIA: formada por mãe, pai e duas filhas. A mãe tem dezenove anos, estudou até a terceira série e é do lar. O pai tem 26 anos, tem primeiro grau completo e é vendedor de frutas. Ambos são procedentes de Rio Grande e vivem juntos há três anos. A renda da família gira em torno de R\$ 250,00. Vivem em casa de madeira de uma peça, sem luz nem água encanada. O banheiro fica na rua e é de madeira. O terreno é de posse. Uma das filhas tem dois anos e, a outra, cinco meses. A pequena internou por bronquiolite. É sua primeira internação. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança e a mãe.

FAMÍLIA UNIÃO: formada por mãe, pai e filha. A mãe tem dezessete anos e é do lar. O pai tem dezoito anos e é pescador. Ambos são procedentes de São José do Norte. A renda familiar é de cerca de quatrocentos reais. Vivem juntos há um ano e seis meses. Moram em casa própria com duas peças de madeira e banheiro de material. Possui água e luz. A filha possui três meses e está internada por bronquiolite. É sua primeira internação. Participaram da entrevista a mãe e a avó materna e da observação a criança e a avó materna.

FAMÍLIA DESGOSTO: formada por mãe, avó, padrasto, irmão, sobrinho e filho. A mãe tem dezesseis anos, mora na casa de sua mãe e do padrasto, estudou até a sétima série e é procedente de São José do Norte. A mãe desconhece a renda familiar, pois o único na família que trabalha é o padrasto que trabalha em um bar e não tem renda fixa. A mãe não vive com o pai da criança. que não dá pensão para o filho. Vivem em casa própria, de madeira, composta por quatro peças com luz e água. A criança tem sete meses. É portadora de hidrocefalia diagnosticada após ter tido meningite. Esta é a sua nona internação e deu-se devido a um entupimento da válvula ventricular. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança, a mãe e a avó materna.

FAMÍLIA ALIENAÇÃO: formada por mãe, filho, avó, avô e três irmãos. A mãe possui 31 anos, é solteira, encontra-se, atualmente, desempregada. Possui o primeiro grau completo. A renda familiar é de cerca de oitocentos reais e deve-se à pensão do avô e do

salário de dois irmãos. Vivem em casa própria, de material, com seis peças. A criança tem um ano e quatro meses e internou devido a um caroço no lado esquerdo do pescoço. Esta é sua primeira internação. Participaram da entrevista a mãe e uma das tias maternas e da observação a criança, a mãe e duas tias maternas.

A finalidade deste grupo foi perceber como as famílias se organizam para cuidar a criança no hospital. O objetivo foi ampliar as categorias que haviam emergido no primeiro grupo amostral bem como densificá-las.

A partir deste grupo, me questionei se o que eu estava encontrando seria igual em outras instituições de saúde? Famílias que estavam vivenciando a mesma experiência em outras instituições significariam o seu cuidado à criança de forma similar? Senti a necessidade de trocar de contexto e, então, decidi colher dados no Hospital Geral da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande.

O terceiro grupo amostral foi formado por três famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria deste hospital: família vitória, família desamparo e família alegria.

**FAMÍLIA VITÓRIA:** formada por pai, mãe, e duas filhas. A mãe tem 37 anos é aposentada, cursou o ensino médio; o pai tem 41, é pescador, também cursou o ensino médio. Ambos são naturais de Rio Grande. A renda da família é em torno de R\$ 500,00. Residem em casa própria, de alvenaria composta por cinco peças, com água encanada e luz. Uma das filhas tem dezoito anos e a filha internada possui um ano e dois meses. A menina internou com suspeita de meningite. Esta é sua terceira internação, em quinze dias. Participaram da entrevista a mãe e o pai e da observação a criança internada, sua irmã mais velha, a mãe e o pai.

**FAMÍLIA DESAMPARO:** formada pela mãe e dois filhos. A mãe tem 19 anos, é do lar e, às vezes, descasca camarão em um galpão de pesca perto de sua casa. Estudou até a segunda série do ensino fundamental. O pai tem 38 anos, estudou até a quinta série e é pescador. São procedentes de Rio Grande. Estão separados, no momento, e a mãe está

grávida de cinco meses de outro companheiro do qual, também, encontra-se separada atualmente. o pai da menina internada possui uma renda em torno de R\$ 400,00 e dá pensão para os filhos de R\$ 100,00. O filho possui quatro anos e a filha internada possui um ano e quatro meses. Residem no Bosque, em casa de madeira, com duas peças. Tem luz mas está atrasada dois meses, então está cortada. A água é puxada do vizinho. Não tem banheiro. A família utiliza o banheiro do vizinho que é na rua ou o urinol. A casa é fria, o terreno é baixo, tem muita umidade. A menina tem bronquite. A casa não é muito segura, tem muitas frestas e é muito fria. Esta é a segunda internação da menina. Internou, desta vez, com pneumonia. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança e a mãe.

FAMÍLIA ALEGRIA: formada pela mãe e pela filha. A mãe tem 30 anos, é manicure, estudou até a oitava série. O pai da menina tem 29 anos, possui segundo grau completo e trabalha em uma oficina mecânica. Ambos procedentes de Rio Grande. A mãe ganha em torno de R\$ 400,00 mas recebe ajuda do ex-esposo para sustentar a filha. Encontram-se separados há 3 anos. Residem em casa de material, com cinco peças. Com água e luz encanada. A criança tem cinco anos e esta é sua terceira internação. Quando nasceu, a menina ficou internada porque passou da hora. Depois, com quatro meses, teve pneumonia e, agora, a causa da internação foi bronquite, com falta de ar. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança e a mãe.

A finalidade deste grupo foi verificar como as famílias percebem o papel das interações na vivência da internação da criança e com quem a família interage ao cuidar a criança no hospital? Este grupo foi muito importante porque me auxiliou na densificação das categorias previamente formadas e na ampliação do número de categorias.

Como ambas as unidades de pediatria destinavam-se às famílias conveniadas pelo SUS<sup>11</sup> e todas pertenciam a classes menos favorecidas, fiquei me questionando se as famílias de crianças internadas na Unidade de Convênios do HU passariam pelo mesmo processo construído pelas outras famílias e se estas atribuíam significados semelhantes ao cuidado que prestam a seus filhos no hospital ?

Assim, o quarto grupo amostral foi formado por duas famílias de crianças internadas na Unidade de Convênios do HU: família desespero e família aflição.

**FAMÍLIA DESESPERO:** formada pela mãe, o pai e três filhos. A mãe tem 32 anos, é professora do ensino fundamental. É formada em Pedagogia. O pai tem 43 anos e é advogado. Ambos são naturais de Rio Grande. A renda da família gira em torno de R\$ 5000,00. Residem em casa própria, de alvenaria com 12 peças. Tem água encanada e luz. Uma das filhas tem dezesseis anos, um filho com oito e o filho que está internado com três anos. Esta é sua primeira internação. Internou com suspeita de meningite. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança, a mãe e o pai.

**FAMÍLIA AFLIÇÃO:** formada pela mãe, pelo pai e pela filha. A mãe tem 23 anos e é estudante de biologia. O pai tem 35 anos e é contador. Ambos são naturais de Ribeirão Preto. Sua renda familiar é de R\$ 2200,00. Residem em um apartamento alugado no centro que tem 5 peças, luz e água encanada. A filha tem dois anos. Esta é a sua primeira internação. Internou com gastroenterite. Participaram da entrevista a mãe e da observação a criança, a mãe e o pai.

A finalidade deste grupo foi verificar como as famílias se percebem enquanto cuidadoras de seus filhos no hospital, a partir da experiência da internação da criança e que facilidades e dificuldades elas encontram para cuidar a criança no hospital.

---

<sup>11</sup> Apesar da Unidade de Pediatria do Hospital Geral da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande possuir leitos privativos e semi-privativos, neste período do estudo não houveram crianças internadas.

Este grupo foi muito esclarecedor porque me possibilitou ver as similaridades vividas pelas famílias. Auxiliou na densificação das categorias, em algumas reorganizações de códigos, na emergência de alguns componentes e no preenchimento de algumas lacunas.

A ocorrência de repetições dos dados e a ausência de dados novos, mostrou-me que a saturação teórica havia sido alcançada.

#### **4.2.3 Coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada através de entrevista e de observação de forma a obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo. Iniciou-se em agosto de 2004 e terminou em fevereiro de 2005.

As entrevistas foram utilizadas para investigar as vivências e experiências das famílias que compuseram a população do estudo no cuidado à criança no hospital. A técnica de entrevista é utilizada, segundo Chenitz e Swanson (1986), quando se deseja informações em profundidade, obtendo informações com as próprias palavras dos respondentes e descrição das situações, elucidando detalhes. Ao referir-se à entrevista, Lacerda (2000) comenta que a escuta atenta faz parte da ação desse instrumento. Lodi (1991) refere que a entrevista nos oportuniza conhecer o participante da pesquisa, propiciando um crescimento mútuo.

As entrevistas tiveram como pergunta inicial: Como você cuida do seu filho no hospital? Não parti de um roteiro fixo de entrevista, pois pretendi o desvelamento do fenômeno atribuído por cada família. Como não sabia o que ia encontrar, parti da pergunta inicial e fui explorando os aspectos destacados pelas próprias famílias. Conforme os significados surgiam, foram sendo explorados na busca pelo seu desvelamento. Por este motivo, as entrevistas ocorreram da forma mais livre possível,

permitindo que os dados refletissem os significados atribuídos pelas famílias, como uma unidade singular e rede de interações. A cada novo grupo amostral as perguntas eram direcionadas para o desvelamento de determinadas questões levantadas no grupo amostral anterior, conforme especificado no item 4.2.2 participantes da pesquisa.

Strauss e Corbin (1991) referem que não há um modelo de entrevista, porém o pesquisador precisa ter um plano inicial que orienta a busca de dados sobre o assunto em estudo. Precisa também ter a capacidade de diversificar as maneiras de conduzir a entrevista. Neste estudo, elas foram realizadas na própria enfermaria com uma família de cada vez. Foram gravadas e transcritas. Após me apresentar para o familiar cuidador junto à criança e explicar os objetivos e metodologia do estudo, solicitei o seu Consentimento Livre e Esclarecido para participar do estudo e agendei a entrevista.

No dia agendado, me apresentei para o familiar cuidador e aguardei o melhor momento de iniciar a entrevista. Algumas necessitaram ser remar cadas, devido à piora no quadro clínico da criança ou necessidade da realização de exames e procedimentos naquele horário. Cada entrevista teve uma duração média de uma hora e meia resultando num total de vinte e duas horas de entrevistas para serem transcritas.

Após cada entrevista, procurei realizar sua transcrição, no mais breve período de tempo possível. A transcrição apresentou-se como um momento muito importante porque, ao longo desta, ia refletindo acerca dos significados que as famílias estavam tentando me comunicar. Uma das entrevistas levou doze horas para ser transcrita tal o grau de informações e significados que a família tentou comunicar e as reflexões que esta me despertou. Não consegui precisar o tempo gasto com as transcrições, pois, ao mesmo tempo em que transcrevia, parava para construir as notas teóricas que, também subsidiaram a análise.

Após transcritas, levei as entrevistas para serem validadas pelo familiar cuidador respondente. Lia a entrevista para eles, confirmando informações e complementando

outras. Esta validação apresentou-se como muito importante porque serviu para esclarecer diversas dúvidas que foram surgindo ao longo das transcrições, auxiliaram na confecção das notas teóricas e das observações e ampliaram minha visão acerca do fenômeno estudado. Cada entrevista foi categorizada logo que era transcrita e validada, uma de cada vez para que seus dados pudessem ser comparados com o da próxima entrevista e, assim por diante, num constante ir e vir.

Após a validação da entrevista, agendei o dia da observação participante. Realizei a observação da família no hospital, durante dois turnos de trabalho: um pela manhã e outro à tarde, em dias diferentes. Cada família foi observada durante doze horas. Com exceção da família inexperiência, que recebeu alta após a primeira observação de seis horas. Houve, então, sessenta e seis horas de observação.

Na observação, fiz uma descrição das ações, comportamentos e atitudes das famílias, nas suas relações de cuidado às suas crianças. Pude, através desta, perceber o cotidiano, as relações e as atividades da vida diária das famílias no hospital, rica de significados, muitos deles ainda não explorados por nós profissionais da saúde. Destas observações elaborei notas de observação que compuseram os dados deste estudo e subsidiaram várias reflexões.

Os **memos** também serviram como fonte de dados. As idéias emergentes (**memos**) apresentaram-se como elementos importantes na elaboração desta teoria fundamentada nos dados. Foram elaborados na forma de notas teóricas e notas de observação. Para facilitar o trabalho, utilizei as sugestões de Schatzman e Strauss (1973), que indicam a importância das Notas de Observação (**NO**), que são os registros dos eventos experienciados, vistos e ouvidos e as Notas Teóricas (**NT**), que são as análises e inferências teóricas feitas durante a coleta e a interpretação dos dados. Nos memos, registrei as indagações que precisariam ser melhor explicitadas e com mais reflexão. Foram desenvolvidos durante a coleta e análise dos dados. São procedimentos registrados



de análise de relatos, representando os *insights*, na formação da teoria. Foram empregados para guardar idéias sobre códigos, categorias e relações entre elas.

Exemplo de notas teóricas:

- A família é fonte preciosa de informações para a equipe de saúde, acerca da criança.
- A família negocia com a equipe, com vistas a beneficiar a criança: cuidados, horários.
- A família é importante fonte de carinho para a criança.
- A família supervisiona o trabalho da equipe (vigia?).
- A família, também, faz diagnósticos baseada nos seus referenciais e, a partir destes, se organiza para cuidar melhor da criança.
- Ao fazer o que sabe, a família sente-se competente para cuidar. A aprovação da equipe para o seu cuidado é importante fonte de estímulo para o cuidado familiar.
- As famílias se solidarizam entre si.
- Há constante troca de informações entre as famílias e a equipe. Este compartilhar informações subsidia a ambas ao cuidado ‘a criança.
- O cuidador no hospital se sente apoiado pela presença dos outros familiares.
- O cuidador no hospital é fonte de informações acerca da internação para os outros membros da família.

Exemplo de notas de observação:

*FAMÍLIA ALIENAÇÃO / 05/09/04*

8:00 A mãe está sentada na cama da criança e uma tia está dando o banho na criança. Após o banho, a tia senta-se ao lado da mãe com o bebê no colo segurando uma bolsa de água quente junto ao pescoço da criança conversam animadamente e o menino brinca com um carrinho. Após algum tempo, a auxiliar diz para a tia que é preciso trocar a bolsa, pois já está fria. A mãe da criança dá mamadeira ao filho, enquanto a tia toma café.

9:00 A tia pega a roupa suja e vai embora. A mãe brinca com a cça. no corredor

10:00 A auxiliar oferece outra bolsa quente e a mãe pega o filho no colo e coloca a bolsa no seu pescoço. A auxiliar verifica os sinais da cça. e anota sua eliminações. A mãe vai para o quarto e troca as fraldas do filho. A mãe senta-se na cama e conversa com as outras mães do quarto. Os médicos entram no quarto e conversam com as mães e examinam as cças. Apalpam o pescoço da cça. que chora e chama a mãe. Os médicos suspendem o calor local e vão embora.

11:00 A mãe acomoda o menino na cama, pois este dorme. Pede que a outra mãe repare e desce para almoçar.

11:30 hs. A mãe retorna ao quarto e a cça. ainda dorme. Esta vai ao banheiro, retorna e senta-se a ler uma revista que a mãe do lado lhe ofereceu. As duas conversam animadamente sobre a novela das 21 horas, que está dando.

11:45 hs. A enfermeira vem conversar com a mãe orientando-a acerca da suspensão do calor local no pescoço da criança. Comunica-lhe que à tarde será realizada a drenagem do abscesso do pescoço da criança. A mãe olha o filho e chora. A enfermeira lhe orienta que é um procedimento simples e que não irá doer, pois é dado um anestésico local. Relata que, após a drenagem, a criança sentirá menos dor. Sai do quarto e, como a criança dorme, a mãe também cochila na poltrona.

12:00 hs. A auxiliar de enfermagem entra e verifica os sinais vitais da criança, procurando não acordá-la. A mãe acorda e comunica a auxiliar acerca das eliminações e da ingesta alimentar da criança. A auxiliar anota tudo na folha de cuidados e se retira. A mãe volta a dormir.

#### **4.2.4 Codificação ou Análise dos Dados**

A partir da coleta, procedi o exame dos dados linha a linha, recortando as unidades de análise. A codificação substantiva dos dados foi feita através da codificação aberta, da codificação axial e da codificação seletiva .

##### **4.2.4.1: Codificação Aberta:**

O processo de análise inicial deu-se através da codificação aberta, em que as falas foram minuciosamente detalhadas, através do exame do conteúdo, linha por linha, após a digitação das gravações feitas com os sujeitos do estudo, de forma a elaborar os códigos (unidades de análise). Estes foram agrupados em ramificações por similaridade e diferenças. Todos os dados foram passíveis de codificação: os dados foram codificados, comparados com outros dados e designados em subcategorias e categorias.

## Exemplo:

Entrevista: dados brutos	Códigos
<p>Às vezes, é um pouco difícil manter minha autonomia de mãe aqui no hospital, mas eu consigo, eu sou um pouco autoritária. Então, eu consigo, eu tenho a personalidade um pouco forte, então eu me imponho. Eu me imponho mesmo, se eu achar alguma coisa errada eu vou lá, pergunto. Até do médico, se eu acho que ele vai fazer alguma coisa que não é necessário eu vou lá e converso. Se eu quiser alguma coisa a mais, eu termino conseguindo porque eu insisto. Eu participo de todas as decisões, quanto ao cuidado do meu filho. Normal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Achando difícil manter a autonomia no hospital</li> <li>• Sendo autoritária e conseguindo</li> <li>• Tendo que se impor</li> <li>• Perguntando</li> <li>• Conversando</li> <li>• Insistindo</li> <li>• Participando de todas as decisões quanto ao cuidado</li> </ul>
<p>Pra mãe é sempre difícil ver, sempre dói na gente ver, mas eu prefiro ver, prefiro estar junto. As vezes, eu fico olhando e digo: -Óh, tem uma veinha aqui. Sempre fiz isso, até quando ele internava na Santa Casa, sempre me deixavam entrar na salinha de procedimentos para ajudar, nunca atrapalhei.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo difícil ver os procedimentos realizados na criança</li> <li>• Sentindo dor ao ver os procedimentos realizados na criança</li> <li>• Preferindo ver os procedimentos</li> <li>• Preferindo estar junto, durante a realização dos procedimentos</li> <li>• Deixando a mãe entrar na sala de procedimentos</li> <li>• Ajudando a equipe, durante a realização dos procedimentos</li> <li>• Não atrapalhando a realização dos procedimentos</li> </ul>

**4.2.4.2: Codificação Axial:**

A codificação axial é o conjunto de procedimentos e atividades, nos quais os dados são agrupados de maneiras novas, sendo feitas as conexões entre as categorias. Procurei descobrir o ponto de vista dos participantes do estudo e como eles lidam com o problema, desvelando os significados que eles atribuem ao fenômeno estudado. Durante este processo, muitas horas foram utilizadas na reordenação dos códigos, na relação entre as categorias, buscando captar os significados ali contidos.

Exemplo de codificação axial:

Códigos/componentes	Subcategoria	Categoria
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colocando as suas coisas no seu canto</li> <li>• Organizando o seu canto do seu jeito/ se organizando para cuidar/ criando um ambiente melhor para a cça.</li> <li>• Arrumando o seu canto toda hora para não ficar bagunçado</li> <li>• Conservando limpo o quarto que as gurias da limpeza limpam/ cuidando da limpeza da enfermaria/ limpando o chão/ não podendo ter sujeira/ mantendo o quarto limpo/ fazendo o máximo para manter o quarto limpo/ mantendo a higiene no quarto/ mantendo o quarto limpo/ mantendo o quarto arrumado</li> <li>• Não deixando os alimentos espalhados no quarto/ não deixando as coisas espalhadas no quarto</li> <li>• Varrendo o chão/ passando uma vassoura no chão</li> <li>• Traçando regras de organização para conviver bem com as outras famílias</li> <li>• Mantendo a cama arrumada/ mantendo o quarto arrumado/ achando o ambiente arrumadinho</li> <li>• Valorizando a enfermaria decorada</li> <li>• Procurando reproduzir o quarto da cça.</li> </ul>	Organizando o ambiente do cuidado	PROCURANDO ADAPTAR-SE NO HOSPITAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendo que dividir o cuidado da criança com a equipe</li> <li>• Aprendendo o cuidado no hospital</li> <li>• Estando familiarizada com a tecnologia do hospital</li> <li>• Usando a sonda para aspirar/ usando a luva de borracha</li> <li>• Compreendendo a necessidade dos procedimentos/ Preferindo ver os procedimentos/ preferindo estar junto na realização dos procedimentos/ compreendendo a necessidade da realização da flebotomia e do intracath/ entendendo os procedimentos como necessários</li> <li>• Cuidando da cça. com soro</li> <li>• Ajudando a segurar a cça. para colher o líquido da coluna</li> </ul>	Familiarizando-se com a tecnologia do cuidado	

#### ***4.2.4.3: Codificação seletiva:***

Para Strauss e Corbin (1990), o primeiro modelo de codificação geral que o investigador precisa ter em mente é o denominado de modelo paradigmático. Ele estabelece uma relação entre as categorias, envolvendo, respectivamente, causa, fenômeno, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e conseqüências. É a conexão entre as categorias que permite a construção da teoria.

A codificação seletiva consiste no desenvolvimento da categoria central, em relacioná-la com as outras categorias, pela análise sistemática. É o processo de selecionar o tema central do estudo, a partir das categorias.

Com a identificação das categorias, o próximo passo foi o desenvolvimento do modelo de integração, que é a integração e conexão entre as categorias, sistematicamente analisadas. O modelo de integração é um esquema que, segundo Althoff (2002), estabelece uma relação entre as categorias e a natureza destas relações. Para desenvolver o modelo de integração, identifiquei as categorias indicativas da condição causal, depois, do contexto, posteriormente, das condições intervenientes, das estratégias de ação das famílias, até chegar na consequência. É uma etapa que precisa muita atenção e requer um ir e vir nas etapas anteriores, agrupando e reagrupando as categorias.

O fenômeno consiste na idéia central ou acontecimento sobre o qual o conjunto de ações/interações são dirigidas. O contexto é o específico conjunto de propriedades que dizem respeito a um fenômeno. Representa o conjunto particular de condições, dentro das quais as estratégias de ação/interação são tomadas. As estratégias de ação/interação serão planejadas para realizar ou responder a um fenômeno, são um conjunto específico de condições percebidas. As condições intervenientes facilitam ou constroem as estratégias, dentro de um contexto específico. As consequências são os resultados atuais ou potenciais da ação/interação. Podem acontecer no presente ou no futuro. Essas consequências poderão tornar-se parte de condições, afetando o próximo conjunto das ações/interações. As condições causais são eventos, acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento do fenômeno (STRAUSS e CORBIN, 1990).

Cabe ainda salientar que, para melhor compreensão e visualização dos dados, foram elaborados quadros e diagramas, que facilitaram a visualização das conexões que foram estabelecidas entre as categorias. Eles são representações gráficas ou mensagens visuais das relações entre os conceitos, que facilitam e põem em evidência os escritos. Os

diagramas ajudaram a aprofundar a capacidade analítica do material existente e orientar a minha reflexão.

#### **4.2.5 Validando o modelo desenvolvido**

A validação é um critério imprescindível para consolidar a pesquisa e imprimir rigor científico. Após o desenvolvimento do modelo, procedi à validação das categorias e suas relações entre elas e delas com o tema central do estudo. Para este momento, submeti o modelo construído a outras três famílias de forma individual, lhes apresentando as categorias formuladas, até chegar ao tema central. Uma família de cada unidade na qual o estudo foi desenvolvido: Pediatria do HU (família paciência), Unidade de Convênios do HU (família ternura) e Pediatria do HG (família força).

**FAMÍLIA PACIÊNCIA:** formada pela mãe, o pai e um casal de filhos. A mãe tem 35 anos, é do lar e cursou até a oitava série do primeiro grau. O pai tem 63 anos, é barbeiro e cursou até a sexta série do primeiro grau. Ambos naturais de Rio Grande e vivem maritalmente há quinze anos. A filha tem 13 anos e está cursando a oitava série do primeiro grau. A renda familiar é de cerca de R\$ 450,00. Vivem em casa própria, de material com quatro peças, mais banheiro. O filho possui dois anos e internou por pneumonia. Esta é sua primeira internação hospitalar.

**FAMÍLIA TERNURA:** formada pela mãe, pelo pai e pela filha. A mãe tem 39 anos, é formada em pedagogia e é professora. O pai tem 42 anos, é formado em Administração de Empresas e é despachante aduaneiro. Ambos naturais de Rio Grande. Sua renda familiar gira em torno de R\$ 7000,00. Residem em casa própria, de material formada por quatorze peças. A filha possui sete anos e internou para investigação de dor abdominal. Esta é sua primeira internação.

**FAMÍLIA FORÇA:** formada pela mãe, pelo pai e pelo filho. A mãe possui 34 anos e é do lar. Possui o segundo grau completo. O pai tem 45 anos, possui o segundo grau completo e é bancário. Naturais de Rio Grande. A renda familiar é de R\$ 2200,00. residem em

apartamento próprio com cinco peças. O filho tem dois anos e internou por pneumonia. Esta é sua primeira internação.

Apresentei a cada uma um resumo do estudo, seus objetivos, o método de coleta e de análise, de forma que compreendessem como foram elaboradas cada categoria, os diagramas, os quadros e como cheguei ao modelo teórico. Deixei o material com elas por uma semana e, após, marquei um encontro com cada família, de forma a ouvir suas avaliações. Os encontros aconteceram nas casas das famílias. Neste momento, procurei ouvir atentamente suas sugestões, no sentido de confirmarem ou não o modelo construído. Todas as sugestões foram analisadas. A partir desta validação, algumas alterações foram realizadas no modelo, de forma a dar-lhe maior clareza.

#### **4.2.6 Conferindo o rigor da pesquisa**

Todas as precauções foram tomadas, durante a pesquisa, para assegurar a credibilidade do estudo. Para Glaser (1978), a credibilidade da teoria será obtida pela sua integração, relevância e viabilidade. Durante todo o estudo, tive essa preocupação, ou seja, analisar o conjunto de dados, tornando-o o mais denso e integrado possível. Procurei respeitar a veracidade, a consistência e a validade dos dados, todos critérios muito importantes na avaliação do rigor, na pesquisa qualitativa. O rigor metodológico foi um aspecto seguido com muita tenacidade e considero que é um ponto significativo de todo trabalho científico. Muitas foram as vezes em que necessitei parar a coleta e análise dos dados, retornando ao estudo do referencial teórico e metodológico, com vistas ao meu compromisso com o rigor da pesquisa.

#### **4.2.7 A Questão ética**

Para que o estudo tivesse caráter sigiloso, foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 196/96<sup>12</sup>. O projeto da tese foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (apêndice A

– Parecer do Comitê). Também, solicitei o Consentimento da Chefia de Enfermagem do HU e da Chefia de Enfermagem da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande, para utilizar suas dependências para a coleta de dados (apêndice B e C).

Foi elaborado um documento – Consentimento Livre e Esclarecido – (apêndice D), onde foram explicados todos os procedimentos a serem utilizados com cada família, de modo que todos os participantes da pesquisa o fizessem por livre concordância. Antes do aceite, descrevi a cada uma os objetivos e a metodologia empregada no trabalho. As famílias foram identificadas por pseudônimos escolhidos por elas mesmas ou por mim (no caso de sete famílias que não sabiam que nome escolher). Comprometi-me, também, após a digitação do conteúdo das entrevistas, a entregar uma cópia a cada participante, para análise do conteúdo das mesmas, de forma que pudessem acrescentar ou suprimir do texto coisas que achassem convenientes.

#### **4.2.8 A sensibilidade teórica**

Além do processo de sistematização, o método requer do pesquisador uma sensibilidade teórica, referida como a qualidade pessoal do pesquisador em relação aos atributos de ter *insights*, ou seja, habilidade para dar significados aos dados, capacidade de entender e separar aquilo que é importante para o estudo. A literatura e as experiências profissional e pessoal são fontes de sensibilidade teórica. Porém, é durante o processo de análise que o pesquisador aumenta a sua sensibilidade, faz comparações, pensa sobre o que vê, levanta hipóteses e procura reconhecer o que é importante para a formação dos conceitos, suas relações e significados (Strauss e Corbin,1990). Segundo Glaser (1978), as realizações teóricas significantes vêm com o crescimento e a maturidade dos dados, sendo que, muito disso, está fora da consciência do analista, até que aconteça. Por isso, é importante que o pesquisador mobilize suas habilidades criativas, em cada etapa do processo. Ao longo de todas as etapas do método, procurei desenvolver a sensibilidade teórica.

---

<sup>12</sup> Decreto196/96 de Pesquisa com Seres Humanos, do Ministério da Saúde, Brasília, 1996.



## **5. COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS COM O CUIDADO DE SEUS FILHOS NO HOSPITAL**

### **5.1 Apresentando os fenômenos, categorias, subcategorias, seus componentes e códigos**

Durante o seu viver, a família pode se deparar com o adoecimento da criança e a necessidade de sua internação hospitalar. Frente a esta situação, passa por um processo com vistas a sua adaptação para melhor cuidar da criança. Busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar esta experiência de viver e conviver com a doença, para, dessa forma, reconstruir sua identidade como grupo. A participação da família no cuidado à criança neste período é fundamental para a recuperação da criança. A legislação vigente e as instituições de saúde têm investido esforços, no sentido de possibilitar a participação da família neste período.

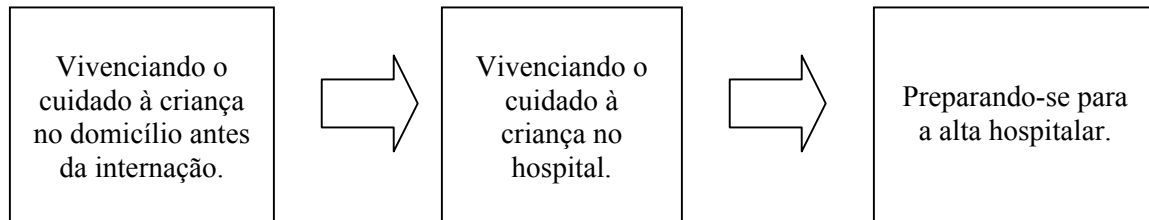
O processo de cuidado familiar à criança no hospital é um processo dinâmico, apresentado neste estudo através de etapas que se sobrepõem e se interpenetram. Durante a experiência de ter um filho internado no hospital, as famílias interagem com pessoas, coisas, situações e consigo mesmas, atribuindo significados a esta experiência. O movimento de análise comparativa dos dados, preconizado pela Teoria Fundamentada nos Dados e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico permitiram compreender os significados deste processo, entender a trajetória e as estratégias utilizadas por estas famílias para cuidar, permitindo a elaboração de um modelo explicativo da vivência familiar no cuidado à criança no hospital.

O processo de análise constante dos dados me possibilitou construir o modelo de integração ou *model paradigm*, proposto por Strauss e Corbin (1990). Para a construção deste modelo, procurei estabelecer a relação entre as categorias, os fenômenos e o tema central.

A análise dos dados deste estudo mostrou que a família, frente ao adoecimento da criança e a necessidade de sua internação hospitalar, passa por três etapas: vivenciando o

cuidado à criança no domicílio antes da internação; vivenciando o cuidado à criança no hospital e preparando-se para a alta hospitalar. Em todas estas etapas, a família interage, compartilhando o cuidado à criança. Desta forma, o tema central<sup>13</sup> deste estudo foi identificado como: **COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar.**

**Diagrama 1:** Etapas do Tema Central Compartilhando o cuidado à criança: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar.



A seguir, apresento as fases que demarcaram essa experiência familiar e que representam os fenômenos<sup>14</sup> deste processo com suas categorias<sup>15</sup>, subcategorias<sup>16</sup>, componentes<sup>17</sup> e códigos que os integram. Explicar este processo é desvendar a trajetória familiar no cuidado à criança, ao construir significados que influenciaram seu comportamento neste período.

<sup>13</sup> Tema Central é o conjunto de ações e interações que representam a essência do processo de integração, as condições causais, as condições intervenientes, o contexto, as estratégias de ação e interação e as conseqüências.

<sup>14</sup> Fenômeno é a manifestação que retrata um momento de um processo.

<sup>15</sup> Categorias são conceitos fundamentais que integram o fenômeno.

<sup>16</sup> Subcategorias são sub-conceitos que se originam das categorias.

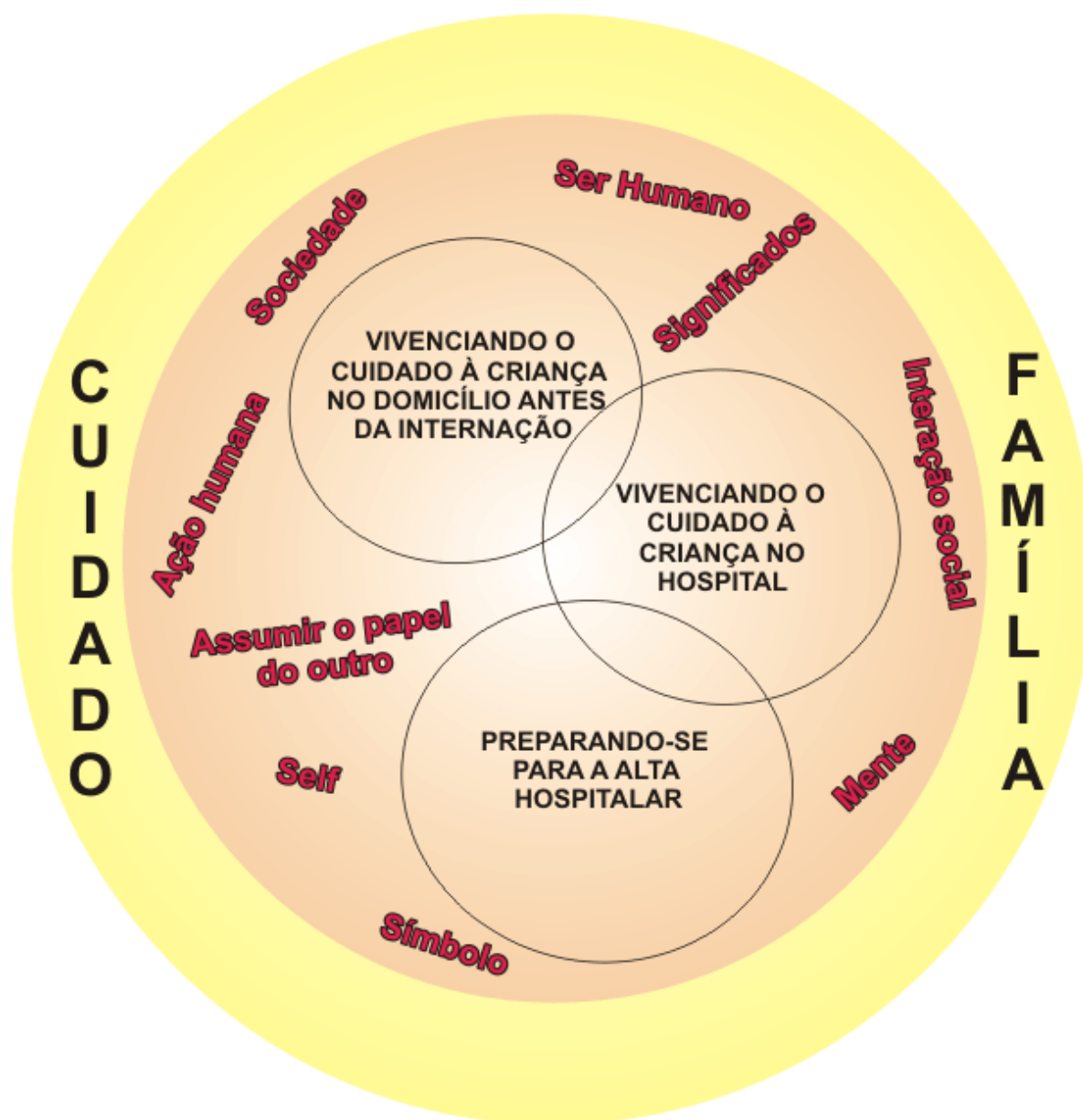


FIGURA 2: Integração dos Conceitos do Interacionismo Simbólico com os fenômenos que indicam o processo vivido pelas famílias que vivenciam a internação hospitalar da criança.

<sup>17</sup> Componentes são características que entram na composição das categorias e subcategorias.

## **FENÔMENO 1 – VIVENCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA NO DOMICÍLIO ANTES DA INTERNAÇÃO**

Este fenômeno é formado pelas categorias: revelando o modo de vida familiar por meio do cuidado à criança, mobilizando-se frente às manifestações de doenças e aceitando a necessidade da internação hospitalar

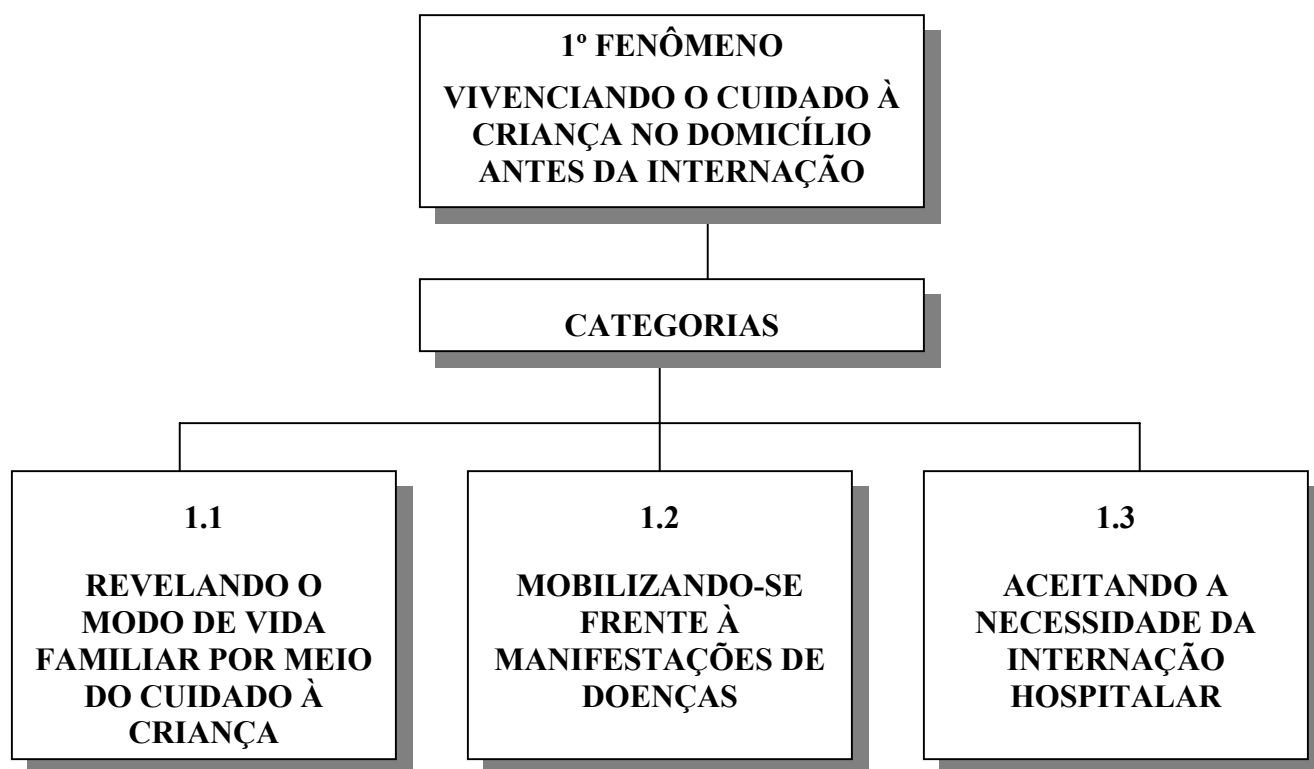


Diagrama 2 – Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio antes da internação.

### **1.1 REVELANDO O MODO DE VIDA FAMILIAR POR MEIO DO CUIDADO À CRIANÇA.**

Esta categoria é composta pelas subcategorias: vivenciando o cuidado à criança no domicílio e vivenciando o descuidado à criança no domicílio.

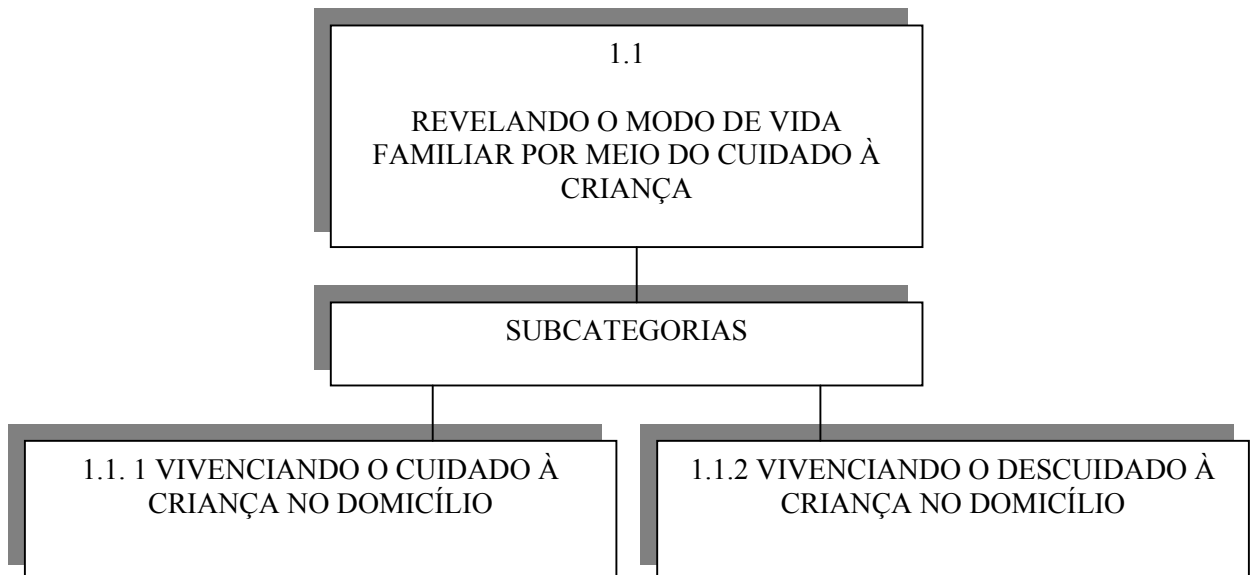


Diagrama 3 – Categoria: Revelando o modo de vida familiar por meio do cuidado à criança

### **1.1.1 VIVENCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA NO DOMICÍLIO**

A família tem uma estrutura de funcionamento interno, na qual forma uma rede de interações, de modo a cuidar de seus membros. O cuidado dispensado pela família é fundamental para que a criança possa viver todas as etapas de seu crescimento e desenvolvimento. Cada família, a partir de seus referenciais, possui suas singularidades na forma de criar e cuidar seus filhos. No seu processo de viver, a família atribui significados ao cuidado que presta à criança.

No seu cotidiano de cuidado, as famílias assumem suas responsabilidades frente à criança, dando tudo de si para o atendimento das necessidades. Além de cuidados relacionados à sobrevivência da criança, a família preocupa-se com o seu desenvolvimento global. O cuidado familiar à criança envolve o cuidado com suas roupas, com a sua higiene, com a sua alimentação e com a sua educação.

*“Cuidar, é cuidar mesmo (riso), como é que eu vou dizer assim, fazer o que precisa nas horas que precisa,... cuidar à noite, cuidar da roupa, cuidar da comida, levar na escola, educar, orientar, conversar, eu acho que tudo isso envolve, tudo isso é cuidado” (Família Carinho).*

*“ A criança cuidada é a que a família dá tudo que a criança precisa, dentro das suas possibilidades. Lá em casa, a gente não tem muita coisa para dar para as crianças, mas não falta a comida e as roupinhas bem lavadas, o banho” (Família Harmonia).*

*“Ah, eu faço tudo, eu dou mamá, eu mudo ela, dou banho, cuido dela assim do meu jeito” (Família Inexperiência).*

*“Criança bem cuidada é aquela que recebe carinho, comida, banho. Tudo que precisa, na hora que precisa” (Família Tristeza).*

A família preocupa-se em manter a criança bem estimulada e preocupa-se em dar-lhe seu carinho, sua atenção e seu amor.

*“Uma criança bem cuidada é a que é amada” (Família Desamparo).*

*“ Assim, o principal que eu acho eu dou amor, dou carinho pra ela” (Família Inexperiência).*

*“Dar atenção, dar carinho, acho que isto seria o maior cuidado. É com isso que a gente se preocupa mais” (Família Solidão).*

*“Criança cuidada é a que não é judiada, que ganha bastante carinho” (Família Harmonia).*

*“ A gente se preocupa em estimular ele com joguinhos e brinquedos pra fazer ele pensar e desenvolver os movimentos. Ele sempre foi muito esperto e alegre (Família Desespero).*

*“Em casa, eu faço a fisioterapia nele, eu boto ele no chão, eu estimulo ele, mostro coisas coloridas, converso com ele. É só eu e ele dentro de casa, então, eu fico conversando, que nem ele fosse uma criança que estivesse me escutando, que ta me entendendo tudo” (Família Cansaço).*

Outra preocupação da família é promover a saúde da criança. Para isso, a família cuida dela, no sentido de prevenir doenças através de acompanhamento médico e da vacinação.

*“Cuidar, é ir pro médico, quando precisa. A gente tem um convênio, então, eu sempre levo, qualquer espirro eu já to lá, levo pra consultar” (Família Carinho).*

*“ Eu levo elas no posto de PSF que tem perto da minha casa, pra vacinar, pra pesar. A médica que tem lá que examina. Tem um agente comunitário que vai uma vez por semana, que vê se é atendido, se está se precisando de alguma coisa (Família Solidão).*

No caso de doença, a família preocupa-se em medicá-la e, se esta tiver que internar, a família acompanha-a, visando dar continuidade a seus cuidados.

*“Uma criança cuidada não sei explicar. Acho que é levar no médico, dar remédio direitinho, se tiver que dar. Se tiver que ficar internado, a mãe não fugir nem nada, ficar junto” (Família Desgosto).*

*“Cuidado é a criança estar bem, bem de saúde. Não ele é bem cuidado, porque ele é uma criança que tem esse problema (encefalopatia), mas recebe todo o tratamento, ele tem muita infecção respiratória e está sempre internado. Mas apesar de ser doente, a gente cuida bem. A gente está sempre atenta a tudo, sempre presente” (Família Cansaço).*

*“Quando está, assim, com uma febre, alguma coisa assim, eu mesma dou o medicamento em casa e cuido, observo” (Família Esperança).*

---

#### Quadro 1 - Vivenciando o cuidado à criança no domicílio.

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1.1: Revelando o modo de vida familiar por meio do cuidado à criança

Subcategoria 1.1.1: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Fazendo o que precisa na hora que precisa/ Atendendo na hora que precisa
  - tudo que envolve a criança é cuidado
  - dando tudo da gente para a criança/ tendo que ter responsabilidade de fazer a sua parte
  - dando do bom e do melhor para a criança/ dando tudo que a criança precisa/ recebe o que precisa quando precisa/ recebe o que precisa nas horas certas/ é a que tem tudo o que precisa
  - é a que tem tudo que precisa para viver e ser feliz
  - recebendo tudo que precisa dentro das possibilidades da família
  - fazendo o que se pode
  - cuidando do seu jeito
  - não deixando a criança sozinha / ficando sempre na volta cuidando
  - não judiando
  - cuidando à noite
  - cuidando da roupa
  - trocando as fraldas da criança
  - dando banho
  - deixando bem limpinho / estando limpa / estando bem limpinha/ é a que tem boa higiene
  - cuidando da comida / dando comida / estando bem alimentada/ é muito bem alimentada
  - amamentando
  - levando na escola/ é a que recebe educação/ educando
-

- 
- conversando
  - é criança bem estimulada
  - é a que dorme bem
  - deixando fazer só o que pode
  - dando amor / dando carinho/ recebendo carinho e amor/ recebendo bastante carinho / dando atenção/ é a que ganha muito carinho/ dando muito amor/ é a criança amada
  - cuidando para que esteja bem de saúde/ é a que tem boa saúde
  - levando no médico / levando para o médico quando se precisa/ levando
  - todo mês para consultar/ fazendo acompanhamento médico para pesar
  - levando no posto para vacinar e fazer curativo
  - é a que a mãe não foge se tiver que internar / é a que a mãe fica junto durante a internação hospitalar / dando remédio direitinho
- 

### 1.1.2 VIVENCIANDO O DESCUIDADO À CRIANÇA NO DOMICÍLIO

As famílias reconhecem situações de descuidado à criança relacionadas ao não atendimento de suas necessidades básicas de subsistência e a não percepção de suas necessidades. Assim, para as famílias, o descuidado à criança manifesta-se em não alimentá-la adequadamente, na sua não higienização, entre outras situações.

*“Uma criança descuidada não é bem alimentada, não é bem educada pela família. Fica na rua, pois a mãe não se importa” (Família Alegria)*

*“ É uma criança desnutrida, suja, sem carinho. Que a mãe não se interessa nem em levar num médico, na hora certa” (Família Cansaço).*

Desta forma, o descuidado apresenta-se, relacionado aos determinantes sócio-culturais como à alimentação, habitação, educação, condições de trabalho, entre outros. Através do cuidado prestado à criança, a família expressa seu modo de vida. Tem seu cuidado influenciado pelo contexto no qual se insere e pelos recursos de que dispõe para prestá-lo. Sendo assim, cuidar a criança revela a contradição existente entre o que a família conceitua como cuidado e suas limitações para realizá-lo, pois muitas famílias das classes populares lutam cotidianamente pela sua sobrevivência em condições bastante adversas.

O descuidado é identificado pela família, não propriamente pela falta de cuidado à criança, mas sim pela prestação de um cuidado reconhecido como limitado. As famílias revelam a consciência de que cuidam, mas, devido a suas limitações econômicas, deixam de prestar um cuidado mais qualificado à criança; revelam que não conseguem arcar com



todas as exigências que o ato de cuidar demanda. Neste contexto, aprendem a viver o seu dia-a-dia com o que a vida lhes oferece. Resistem, construindo o seu viver, significando sua existência no espaço-tempo vivido.

Algumas das famílias deste estudo vivem em moradias precárias, com pouco espaço, dificuldade na realização da higiene, devido à falta de água encanada e, inclusive, com alimentação e vestuário limitados.

*“Pra mim, uma criança bem cuidada é aquela que recebe as coisas que precisa nas horas certas, aquelas bobagens pra comer. Já os meus não têm aquelas bobagens que tem que ter (yogurte, frutas, doces), os meus tem só a comida e o leite, que é o que eu posso dar pra eles. É difícil porque, às vezes, a gente não tem nem o dinheiro do pão e do leite. Por isso, eu acho que os meus não são bem cuidados.” (Família Desamparo).*

*“Os meus filhos nunca tiveram uma roupa comprada. Tudo que eles vestem é ganhado de outras crianças. Então, eu tenho pouca roupa pra eles” (Família Desamparo).*

*“Aqui, o cuidado é melhor, pois, no meu caso, como nenhum de nós tinha emprego, tinha dia que a gente não tinha nem comida em casa. Chegou a faltar o remédio das convulsões, por isso, que o pai dela foi roubar. Porque ficou desesperado que ela começou a convulsionar e não tinha o remédio no postinho” (Família Tristeza).*

*“Eu moro em uma casa de madeira em um terreno de posse. A casa tem duas peças. Quer dizer é uma que eu divido em duas com um guarda-roupas. Não tem luz nem água encanada, nem banheiro, nem esgoto. Eu compro um balde de água por dia de um vizinho. A luz é de vela. Ai tu viu, eu mais seis filhos vivendo assim. Mas no que eu posso eu cuido. A prioridade é a comida” (Família Solidão).*

No entanto, algumas manifestações de descuido são evidenciadas pelo despreparo da família em atender algumas das necessidades da criança como de educação, atenção e carinho, segurança, tempo presença e no não atendimento de suas necessidades em casos de doença.

*“Criança descuidada é aquela que é maltratada. Eu faço umas bobagens .... mas maltratar não. Nunca deixei uma marca em um filho meu. Amor não falta pra eles. Na hora que eu .... mas eles recebem carinho” (Família Desamparo).*

*“Uma criança descuidada, no caso, é quando a mãe chega em casa, olha e deixa a criança sozinha, sai. Não dá alimentação para ela. É a criança precisar daquela coisa e a família não dá. Precisa de um leite, a mãe não dá. Não dar o remédio. Não levar para consultar, quando estiver doente. Eu já fiquei mais de dois meses sem ter o remédio da convulsão em casa. Por isso eu luto pra*

*conseguir internar, porque este remédio nunca tem no posto. (Família Desgosto).*

---

Quadro 2 - Vivenciando o descuidado à criança no domicílio.

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1.1: Revelando o modo de vida familiar por meio do cuidado à criança

Subcategoria 1.1.2: Vivenciando o descuidado à criança no domicílio

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- é o contrário do cuidado / é não cuidar
  - não alimentando direito / deixando ficar desnutrido / não recebendo comida/ não recebendo comida nas horas certas/ não recebendo alimentação suficiente / não amamentando/ é cça. que não é bem alimentada/ é mal alimentada
  - não tem horário para nada
  - não levando a criança na escola/ não é bem educada
  - deixando a criança solta na rua, correndo riscos / deixando atirada na rua sem mãe perto / deixando largada na rua/ que fica na rua
  - deixando sozinha a Deus dará / deixando sozinha e saindo
  - batendo na criança / apanhando/ é cça. maltratada
  - não tem tudo o que precisa
  - não sendo preocupada/ que a família não se importa/ que os pais não têm tempo para lhe dar atenção
  - não percebendo as necessidades da criança / não recebendo o que precisa
  - sendo relaxada
  - não trocando as fraldas
  - não dando banho / deixando ficar sujo / deixando a criança desdeixada / não sendo limpa/ é cça. que não tem uma boa higiene/ é mau higienizada
  - não arrumando a criança direito/ é mal vestida
  - não dando o que a criança necessita
  - não dando carinho / não dando atenção / é a cça. que não ganha muito carinho
  - não tendo interesse em levar a criança ao médico / é a que a mãe não leva no hospital quando está doente / não levando no médico quando a criança fica doente
  - não percebendo a doença da criança
  - não dando o remédio que a criança precisa
- 

## 1. 2 – MOBILIZANDO-SE FRENTE ÀS MANIFESTAÇÕES DE DOENÇAS.

Esta categoria é formada pelas subcategorias: percebendo as primeiras manifestações de doença na criança e buscando recursos na rede de apoio social.

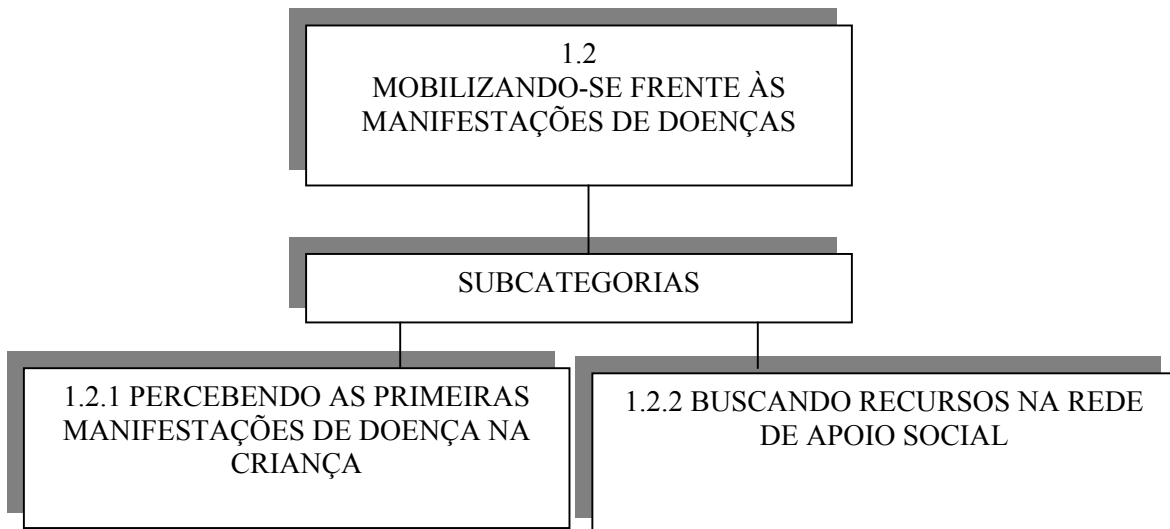


Diagrama 4 – Categoria: Mobilizando-se frente às manifestações de doenças.

### **1.2.1 PERCEBENDO AS PRIMEIRAS MANIFESTAÇÕES DE DOENÇA NA CRIANÇA**

A doença constitui-se em um episódio comum e inevitável na vida de qualquer criança. Ela surge de forma súbita ou manifesta-se de forma lenta e progressiva. A família é o primeiro espaço onde a doença ocorre e a criança começa a ser tratada. A família, por sua proximidade e convivência é quem identifica as primeiras manifestações de doenças na criança e se mobiliza, no sentido de debelá-las. Este fato demonstra o aspecto orgânico e interacional da família, frente à singularidade de cada um de seus membros.

As principais manifestações de doenças identificadas pelas famílias deste estudo foram: gripe, resfriado, febre, tosse, amarelão na pele, mudança de humor, dificuldade para engolir, dificuldade para respirar, dor, entre outras.

*“A guria estava com febre e bronquite. Teve uma gripe forte que virou bronquiolite” (Família Harmonia).*

*“Eu notei que ele ficou muito quietinho e sonolento. Quando vi, ele estava com 41 graus de febre. Foi um susto. De manhã, estava rindo e brincando e, de tarde, estava daquele jeito” (Família Desespero).*

*“ A doença do meu filho se apresentou com dificuldade, porque ele não nasceu com esse problema, ele ficou depois. Ele tinha 4 meses de nascido e depois dali começou o problema da icterícia. A médica disse que, conforme o desenvolvimento dele, que a gente ia notar as dificuldades, as seqüelas que ele ia fica... Com três meses eu achei ele meio amarelinho, mas tudo que é criança fica meio amarelinha, né? Ele teve a icterícia e foi pro banho de luz, aí o médico ficou esperando, esperando, esperou demais e aí foi fazer uma transfusão aí a criança já tava com 6 dias de banho de luz e aí não deu mais tempo, né? Aí deu uma paralisia no cérebro, e aí deixou uma lesão” (Família Cansaço).*

*“ Ele começou com espirro, com tosse e eu já levei pra consultar” (Família Carinho).*

*“O meu filho teve Meningite, quando era menor, e ficou com Hidrocefalia na cabeça e teve que colocar uma válvula na cabeça. Eu notei que a cabeça dele começou a crescer e os olhos ficaram saltadinhos. Foi um susto” (Família Desgosto).*

---

### Quadro 3 - Percebendo as primeiras manifestações de doença na criança

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1.2: Mobilizando-se frente às manifestações de doenças

Subcategoria 1.2.1: Percebendo as primeiras manifestações de doença na criança

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- iniciando uma gripe/ percebendo que a criança estava gripada/ achando que a criança estava com gripe
  - aparecendo o resfriado / tendo um resfriado forte
  - se engasgando muito com a alimentação
  - percebendo que a moleira da criança cresceu
  - a cabeça começou a crescer e os olhos dele ficaram saltadinhos
  - fazendo uma infecção respiratória
  - percebendo a criança toda amarelinha
  - tendo febre e muita tosse/ percebendo que a criança estava com febre/ tendo febre alta/ tendo febre/ vendo que o filho estava com febre alta/ tendo a filha em casa com febre e diarreia
  - tendo bronquite/ tendo febre e bronquite
  - achando que eram os dentes da criança nascendo
  - percebendo que a criança estava enjoadinha
  - percebendo que a criança não queria comer/ não querendo comer
  - pensando que era garganta
  - percebendo que o filho ficou quietinho e sonolento
  - queixando-se de dor nas costas
- 

## 1.2.2 . BUSCANDO RECURSOS NA REDE DE APOIO SOCIAL

Esta Subcategoria é formada pelos componentes: Cuidando da criança em casa e Procurando os serviços de saúde.

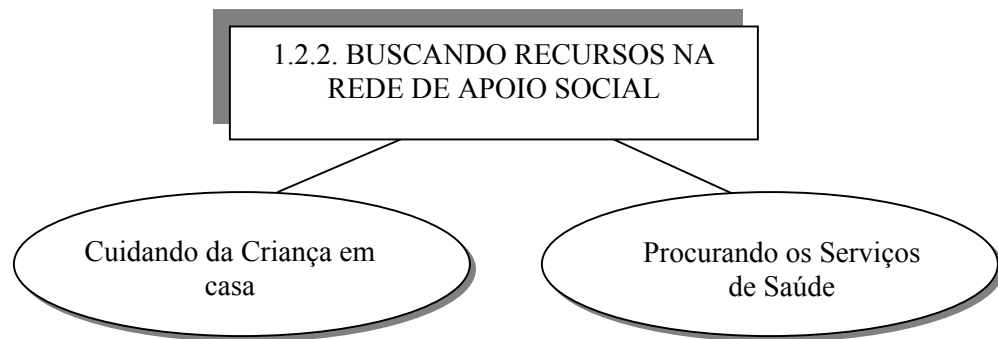


Diagrama 5 – Subcategoria: Buscando recursos na rede de apoio social.

### **Cuidando da criança em casa:**

Cuidar a criança em caso de doença tem-se mostrado uma atividade corriqueira. A família, geralmente a mãe, quando percebe que a criança está doente tenta cuidá-la em casa com os recursos e os conhecimentos de que dispõe, a partir de suas experiências anteriores e dos significados atribuídos a elas. Realiza práticas de cuidado dentro da sua realidade. Os principais cuidados domiciliares à criança são aqueles realizados com o objetivo de amenizar os sintomas das doenças e aqueles direcionados ao corpo doente, como o cuidar para a criança não pegar frio, vestir-se adequadamente, alimentar-se bem e diminuir a febre.

*“ Cuidei pra ela não pegar frio. Ela ficou enjoadinha e não queria comer. Fiz canjinha. Dei na boca. Ela só queria colo ” (Família Desamparo).*

Algumas famílias utilizam-se de práticas da medicina popular, como o uso de chás, benzeduras e simpatias. Também, utilizam medicamentos de que dispõem em casa e que foram utilizados em ocasiões anteriores de doença na família. Medicam a criança com os medicamentos que conhecem ou que lhes foram indicados por pessoas leigas.

*“ A gente faz tudo. quando eu vi que ela estava com febre dei o remedinho que eu já tinha em casa. Achei que era gripe ou dente nascendo. Dei chazinho de funcho.” (Família Desamparo).*

*“Sempre procuro medicar primeiro em casa com o que eu tenho” (Família Alegria).*

*“Assim, quando eu vi que a diarreia não passava eu tentei tudo: benzedura pro quebrante, chá de folha de pitangueira, chá da casca do romã, simpatia, dei um soro de pacotinho que a minha vizinha tinha em casa e me deu” (Família Solidão).*

A família não se acomoda frente à doença; ela é ativa, dinâmica na busca do seu bem viver. Lança mão de todos os recursos presentes no seu círculo social, cercando-se de uma rede social e familiar de apoio para lhe auxiliar no cuidado à criança doente em casa. Verifica-se a existência de uma solidariedade parental que contribui para a sobrevivência e para a existência das famílias. Esta solidariedade concretiza-se através do compartilhamento e troca permanente de serviços, de apoio em todas as horas e para todos os problemas e de conhecimentos.

A família, em situação de doença se expande. Geralmente, são as mulheres que mobilizam esta rede de apoio nas pessoas da mãe, sogra, irmã e vizinhas, seja ajudando a cuidar da criança diretamente, seja fornecendo conhecimentos baseados nas suas experiências prévias com a doença.

*“Quando ela adoeceu, eu chamei a minha irmã porque ela já tem quatro filhos e, talvez, soubesse o que fazer. Eu disse: - Vou levar ela no médico. Ela disse que era bobagem minha, que os filhos dela ela cuida em casa. Eu vi que era ignorância dela, porque ela não sabia o que fazer pra falta de ar da guria. Então, sou eu e Deus. Porque a minha irmã não sabe nada sobre pontada. Não conhece nada sobre ervas de chá. Ela disse que era bronquite e já era pneumonia. Se eu vou por ela, fico só em casa e perco a guria” (Família Desamparo)*

*A gente cuida e quando vê que a criança adoece, a gente faz tudo pra cuidar em casa. Eu pergunto pra minha mãe o que fazer, chamei a vizinha pra me ajudar. Faço tudo que me dizem. Comprei e dei o remédio que o médico receitou” (Família Alegria).*

Frente à doença, a família promove alterações no seu cotidiano, de forma a melhor cuidar da criança. Como estratégias, revela-se o faltar ao serviço para cuidar da criança em casa e o não levar a criança na escolinha.

*“ Quando eu vi que ela estava doente, eu avisei no salão que eu não podia ir porque a minha filha estava doente e sou só eu pra cuidar dela em casa” (Família Alegria).*

*“ Naquele dia em diante, ele já não foi mais na escolinha. Só vai quando estiver bem bonzinho mesmo ” (Família Desespero).*

<p>Quadro 4 – Buscando recursos na rede de apoio social</p> <p>Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio</p> <p>Categoria 1. 2: Mobilizando-se frente às manifestações de doenças</p> <p>Subcategoria 1.2.2: Buscando recursos na rede de apoio social</p> <p>Componente. Cuidando da criança em casa</p>
<p><b>CÓDIGOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• fazendo tudo que está ao seu alcance para cuidar em casa e evitar a internação/ lançando mão de todos os recursos de que dispõe/ cuidando da criança em casa/ fazendo de tudo para cuidar a criança doente em casa</li> <li>• cuidando sozinha da criança em casa</li> <li>• dando soro caseiro em casa</li> <li>• dando os remédios que tem em casa / tendo uma farmacinha em casa/ medicando com o que tinha em casa</li> <li>• automedicando com os medicamentos que conhece</li> <li>• sendo ajudada a cuidar em casa pela mãe, pela sogra e pela irmã/ chamando a irmã para ajudar a cuidar/ perguntando à irmã o que fazer/ pedindo ajuda para a vizinha/ perguntando para sua mãe como cuidar/ perguntando para sua vizinha como cuidar/ aprendendo a cuidar com a mãe/ pedindo ajuda para a vizinha para cuidar a criança em casa</li> <li>• fazendo tudo que lhe dizem</li> <li>• dando chás caseiros/ dando chás</li> <li>• benzendo contra o sapinho e o mau olhado</li> <li>• fazendo a simpatia para o bronquite com mamão e mel</li> <li>• cuidando para a criança não pegar frio</li> <li>• cuidando pra criança se alimentar</li> <li>• aquecendo bem a criança</li> <li>• verificando toda hora a temperatura da criança</li> <li>• faltando ao serviço para cuidar da criança</li> <li>• não levando a criança na escolinha para cuidar melhor</li> <li>• fazendo em casa como aprendeu no hospital</li> </ul>

### **Procurando os serviços de saúde:**

Por não darem conta sozinhas do cuidado à criança frente ao seu adoecimento, as famílias, muitas vezes, procuram os serviços de saúde. Várias são as condutas das famílias frente à doença da criança, mas os serviços de saúde e o médico são procurados na maioria das situações de doença da criança, principalmente, quando a família percebe a piora no seu quadro clínico. Buscam os serviços de saúde com o objetivo de melhor subsidiar seu cuidado à criança em casa. Este fato revela que a família é fortemente influenciada pelo sistema profissional de cuidados em saúde e que apresenta-se como promotora de saúde ao agregar recursos internos e externos frente à doença de seus membros.

As famílias utilizam-se de convênios, levam a criança para consultar em unidades básicas de saúde ou no hospital. Conforme o seu discernimento acerca da evolução do quadro clínico da criança, procuram mais de um serviço de saúde e ouvem a opinião de mais de um profissional médico. Repetem esta estratégia várias vezes, até a resolução do problema da criança.

*“A,í eu como mãe, sem um convênio médico, sem um outro tipo de ajuda trouxe ela aqui no Pronto Socorro pra consultar” (Família Vitória).*

*“É o caso da minha filha. Ela sempre foi sadia, bem cuidada e aí ficou doente. Quando a gente se depara com a doença, faz tudo que está ao nosso alcance pra cuidar e evitar a internação. Ela teve um resfriado forte e eu, como de costume, levei ela pra consultar ali no postinho perto de casa” (Família Vitória).*

*“Levei no postinho umas quantas vezes pra consultar, mas ela só foi piorando. (Família Desamparo).*

*“A gente tem um convênio, então, eu sempre levo, qualquer espirro eu levo pra consultar e eu já peço os exames, ele faz hemograma, RX de Tórax. Porque esta doença dele (encefalopatia) ele precisa internar frequentemente mas eu só interno quando não tem mais jeito de cuidar em casa” (Família Carinho).*

*“Liguei para o Pediatra e levei no consultório, na hora. Eu estava tão assustada que passei na frente das outras pessoas que estavam no consultório” (Família Desespero).*

*“Eu levei ela pra consultar, dei remédios, cuidei, tudo, mas ela piorou. Trouxe para consultar de noite. Fizeram uma nebulização e mandaram embora. De manhã, eu trouxe de novo e, aí ela internou” (Família Harmonia).*

---

#### Quadro 5 – Buscando recursos na rede de apoio social

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1.2: Mobilizando-se frente às manifestações de doenças

Subcategoria 1.2.2: Buscando recursos na rede de apoio social

---

Componente: Procurando os serviços de saúde

---

#### CÓDIGOS

- utilizando o convênio / correndo para o convênio/
  - levando para consultar/ correndo e levando no Pediatra/ trazendo no médico/ querendo levar a çca. ao médico/ levando no consultório do Pediatra/ sendo atendida pelo médico
  - pedindo passagem para o ex- sogro para levar a çca. ao médico/ pedindo passagem para a irmã para levar a çca. no hospital/
  - levando novamente para consultar/ levando de novo no Pediatra
  - levando no hospital / trazendo a criança no hospital / levando no Pronto Socorro para consultar/ levando no hospital de plantão
  - pedindo exames/ fazendo exames no laboratório
  - levando no posto perto de casa / levando no postinho perto de casa/ levando no postinho várias vezes/ levando no posto
-



- 
- sendo atendida pelo agente comunitário
  - tendo que tirar ficha de madrugada
  - comprando e dando o remédio prescrito/ entrando com antibiótico/ entrando com uma medicação mais forte
- 

### **1.3 – ACEITANDO A NECESSIDADE DA INTERNAÇÃO HOSPITALAR DA CRIANÇA**

Esta categoria é composta pelas subcategorias: reconhecendo a piora no quadro clínico da criança, reconhecendo a sua falta de recursos para cuidar da criança em casa, sentindo-se angustiada frente à internação hospitalar e resignando-se com a necessidade da internação.

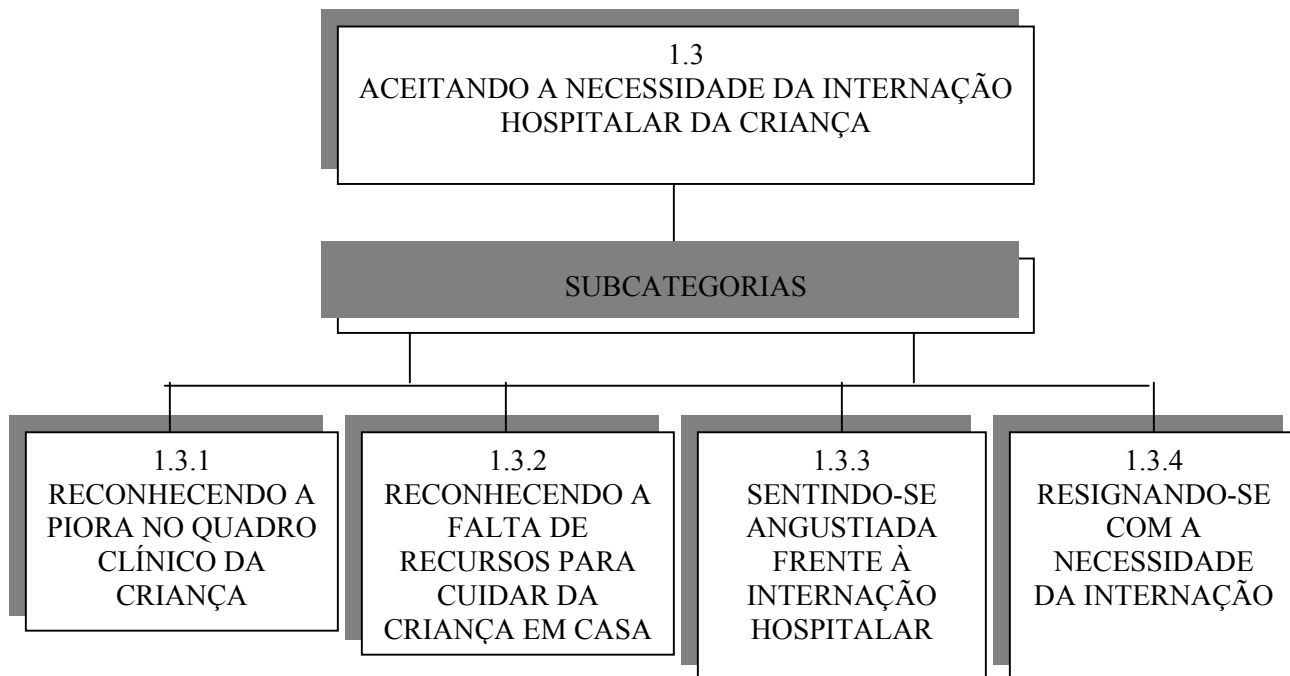


Diagrama 6 – Categoria: Aceitando a necessidade da internação hospitalar da criança

#### **1.3.1 RECONHECENDO A PIORA NO QUADRO CLÍNICO DA CRIANÇA.**

A família, frente à doença da criança, presta-lhe cuidados e fica vigilante acompanhando a evolução no seu estado de saúde. A partir da rede de interações com a

criança, com o meio no qual se insere e consigo mesma, a família percebe a piora no quadro clínico da criança.

Esta piora é reconhecida, através do surgimento de novos sintomas ou do agravamento dos sintomas pré-existentes, dos quais as famílias geralmente desconhecem a etiologia, não sabem lidar ou têm medo de suas conseqüências, como é o caso da convulsão ou da febre alta e contínua. Também é percebida devido a não obtenção dos efeitos esperados dos medicamentos administrados à criança ou dos cuidados efetivados no domicílio.

*“ Eu vi que ela começou a piorar. Em sete dias, medicando em casa, ela piorou muito ” (Família Vitória).*

*“ Depois de dois dias ruim, começou a falta de ar e o cansaço. Ela ficou chorosa, coisa que ela não é. Com febre de 40 graus, das cinco da tarde às duas da manhã. Ai eu me apavorei. Por isso, que os médicos dizem que a primeira coisa é levar no médico. Só que não é fácil conseguir médico e tu não vai, também, viver no médico por qualquer coisa ” (Família Alegria).*

*“Ele se internou com crise convulsiva, mas ele ia ser hospitalizado pra fazer uma cirurgia da gastrostomia, só que daí eu vim antes do dia marcado porque deu uma crise convulsiva. E aí depois que ele melhorou da crise convulsiva e aí eu fiquei esperando pelo cirurgião e daí demorou e ele fez uma infecção respiratória. E depois ele terminou o tratamento da infecção respiratória e aí depois que ele fez a cirurgia, porque não tinha leito lá no bloco pra fazer cirurgia, que tinha que esperar uma vaga. Ai ele ficou muito tempo, acabou pegando uma infecção respiratória ” (Família Cansaço).*

*“ Ele começou a usar a medicação mais forte e não surtiu efeito. Só que ele não pode mais tomar antibiótico, então foi se agravando. Usou xarope mas, também, não deu resultado, a gripe evoluiu. Ele ficou muito encatarrado, aí a pneumonia voltou ” (Família Carinho).*

---

#### Quadro 6. Reconhecendo a piora no quadro clínico da criança

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1..3: Aceitando a necessidade da internação hospitalar da criança

Subcategoria 1.3.1. Reconhecendo a piora no quadro clínico da criança

---

##### COMPONENTES/CÓDIGOS

- ele foi piorando / foi se agravando / percebendo que o quadro foi se agravando/ percebendo que a cça. piorou muito/ percebendo a piora da cça./ ficando apavorada com a piora da cça.
  - fazendo cada convulsão feia em casa / tendo que internar por causa da crise convulsiva / tendo uma convulsão / ficando desesperada com as convulsões da filha / vindo do Norte com a criança convulsionando sem parar / tendo convulsões em casa
  - achando que a criança ia morrer em casa
  - não deu resultado/ percebendo que a medicação não surtiu efeito/ os remédios dados em casa não fizeram efeito
-

- tendo que sair correndo de casa com a criança
  - percebendo o surgimento de outros sintomas/ ficando muito assustada com os sintomas da cça.
  - a gripe evoluiu / a gripe forte virou bronquite/
  - a bronquiolite surgindo de repente
  - a Pneumonia voltou / fazendo Pneumonias freqüentes /
  - a febre não cedeu nunca
  - ficando muito cansadinha e com falta de ar/ tendo dificuldades para respirar
  - dando icterícia na criança
  - assustando-se pois a cça. começou a vomitar e a febre não cedia
  - vendo que a cça. se desidratou, ficou prostradinha e com os olhinhos fundos
  - dando paralisia no cérebro da criança / tendo medo da lesão no cérebro da criança
- 

### 1.3.2 RECONHECENDO A FALTA DE RECURSOS PARA CUIDAR DA CRIANÇA EM CASA

Significa que, em dado momento, a família percebe o esgotamento de seus recursos e suas limitações para continuar cuidando da criança em casa, frente ao agravamento do seu quadro clínico e a necessidade de novas estratégias de ação.

Revela as diversas carências da família, no sentido de cuidar de sua criança doente em casa. A família percebe que a criança necessita de cuidados profissionais que fogem à sua competência, como por exemplo: realização de nebulização, exames especializados com vistas ao diagnóstico da patologia da criança; necessidade de transfusão de sangue; necessidade de medicamentos administrados por outras vias que não a oral; necessidade de banho de luz; necessidade do uso de uma sonda para se alimentar, disponíveis apenas no hospital.

*“ Quando ela chegou aqui, o médico encaminhou ela pra que ela ficasse aqui para fazer exames. Coisa que fora daqui não ia ter condições de fazer rápido, ia ser mais demorado. Por isso, que ela internou” (Família Vitória)*

*“ Com a piora dela, eu vi que precisava de remédio forte que eu não tinha como comprar. Só internando. Como é que eu ia ficar com a guria em casa daquele jeito?” (Família Desamparo).*

A falta de condições financeiras para arcar com os custos das consultas, exames e tratamento adequado aliada a uma rede deficiente de apoio social na comunidade apresentam-se como condicionantes para o cuidado domiciliar à criança doente frente a piora do seu quadro clínico. As famílias relatam dificuldades para consultarem com um médico, no momento de doença. A maioria delas não conta com convênio médico

privado, não consegue consulta médica nas unidades básicas de saúde nos dias e horários que necessita e não dispõe de recursos para a compra dos medicamentos prescritos pelo médico para a criança.

Constatam que as unidades básicas de saúde não encontram-se preparadas para atuar junto às famílias em situações de doença, pois estas não funcionam à noite, não dão conta de casos mais graves; não realizam exames complementares, dificultando o diagnóstico e tratamento adequados a cada caso; não fornecem os medicamentos prescritos pelo médico, fazendo com que as famílias necessitem procurar ajuda na rede terciária de saúde.

*“ Lá no posto, tu nunca consegue médico porque lá tem gente que é paga pra ir bem cedo pra fila pegar as fichas e aí tu não consegue ficha pra consultar. Pra tu ir cedo com eles, tu não tens com quem deixar as crianças. A gente não tem como competir com eles pelas fichas, porque a gente não tem dinheiro pra pagar” (Família Desamparo).*

*“ Onde eu moro, tem posto de saúde, mas, pra levar ela no posto, eu tenho que tirar ficha de madrugada, aí eu trago ela aqui. Além disso, as vezes, a gente tira ficha e o médico não vem” (Família Inexperiência).*

*“ Lá no postinho, só tem pediatra segundas e quintas. A gente, se precisa, tem que levar para consultar lá no hospital (em São José do Norte/ RS). Quando é uma coisa mais grave, a gente traz aqui em Rio Grande” (Família União).*

A falta de ajuda para cuidar da criança apresenta-se como uma limitação familiar para o cuidado domiciliar à criança em situação de adoecimento. Além disso, em algumas situações, faltam conhecimentos acerca da patologia para subsidiar a família como cuidadora de seu filho.

*“ Eu sou sozinha. Não tenho quem me ajude a cuidar em casa e, eu não sei cuidar de criança com bronquite, não tenho as coisas pra cuidar em casa” (Família Desamparo).*

É comum famílias residentes em cidades do interior terem que procurar os recursos de que não dispõem para o cuidado à criança em outra cidade, o que dificulta mais o cuidado familiar à criança em situação de adoecimento.

*“Estou há cinco meses aqui no hospital. Vim de Santa Vitória, porque lá não tem recurso pra atender a criança com convulsão”. Lá, eu levava ela no postinho pra consultar, mas nunca tinha pediatra. Então, ela teve este problema e sempre que tem que internar eu venho pra Rio Grande e interno aqui. Aqui, tem neurologista. (Família Tristeza).*

*“Lá em São José do Norte, não atendem casos mais graves e, se internar, até a banheira para o banho do bebê tem que levar de casa” (Família União).*

---

#### Quadro 7 – Reconhecendo a falta de recursos para cuidar da criança em casa

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1.3: Aceitando a necessidade da internação hospitalar da criança

Subcategoria 1. 3.2: Reconhecendo a falta de recursos para cuidar da criança em casa

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- reconhecendo que não poderiam continuar cuidando em casa/ vendo que o cuidado à cça. não está mais ao alcance da família em casa/ fazendo tudo que estava a seu alcance/ tendo vontade de cuidar em casa mas faltando recursos/ trazendo para internar pelo esgotamento dos recursos necessários ao cuidado da criança/ esgotando as suas possibilidades de cuidado à criança em casa / não tendo mais o que fazer em casa/ aceitando a internação por não ter recursos para cuidar da criança em casa / reconhecendo que em casa faltam recursos para o cuidado da criança/ não tendo as mesmas condições para o cuidado em casa/ tendo a consciência da falta de recursos para cuidar em casa
  - obrigando-se a trazer para internar devido a sua baixa renda
  - não tendo ajuda para levar o filho para o hospital/ ficando desesperada de não ter recursos para levar a filha para o hospital
  - não tendo um convênio médico com que contar/ sendo difícil conseguir um médico/ não tendo médico no posto nos horários que se necessita/ tirando ficha para o médico só para a próxima semana
  - não tendo nenhum tipo de ajuda/ internando por não ter quem lhe ajude a cuidar em casa
  - o postinho não funcionando a noi
  - te/ o postinho não dando conta dos casos graves
  - tendo que procurar o hospital em casos de doenças
  - não tendo exames no postinho / não sabendo o diagnóstico da criança para poder tratar melhor / tendo que internar para fazer os exames/ não tendo como fazer exames rapidamente fora do hospital
  - não podendo demorar para fazer a transfusão de sangue
  - aceitando a internação por não saber cuidar de cça. com bronquite em casa
  - não tendo os recursos necessários na sua cidade de origem / não tendo os recursos necessários na sua cidade
  - percebendo a necessidade de cuidados e recursos disponíveis só no hospital / tendo mais recursos no hospital para cuidar da criança do que em casa /
  - tendo que se alimentar com uma sonda/ tendo que trocar a sonda da alimentação de vez em quando/ tendo que fazer transfusão de sangue/ tendo que fazer banho de luz na criança/ não tendo a nebulização em casa
  - se acostumando com a doença crônica da criança
  - não tendo alimento diversificado para a criança em casa
  - faltando os remédios da convulsão / não tendo remédio no postinho/ não tendo condições de medicar a cça. em casa/ não tendo como comprar as medicações/ sabendo que o filho necessita de medicamentos os quais a família não dispõe/ não tendo recursos para comprar os medicamentos/ dependendo de alguém que tire o remédio na farmácia
  - não tendo Pediatra / não tendo médico no posto de saúde/ sendo um sacrifício conseguir uma consulta com o médico para a criança consultar/ não conseguindo ficha para consultar no posto
  - não tendo dinheiro para pagar uma consulta particular/ não tendo condições de comprar os medicamentos/ não podendo pagar os exames necessários/ não tendo quem dê uma injeção em casa sem pagar
  - não tendo em casa quem prepare uma medicação
  - recebendo a notícia de que poderia ser Meningite/ recebendo a notícia de que poderia ser alguma coisa grave
  - tendo medo de não conseguir um leito para a internação da criança
- 

### 1.3.3 SENTINDO-SE ANGUSTIADA FRENTE À INTERNAÇÃO HOSPITALAR

Revela que a necessidade da internação da criança causa em sua família uma forte angústia, concretizada pelo medo da entrada desta no mundo do hospital e medo da

gravidade do quadro clínico. O hospital é reconhecido pelas famílias como um mundo desconhecido, no qual se é submetido à dor e ao sofrimento.

A família apresenta tristeza e desespero frente à necessidade da internação da criança, sente-se culpada e apresenta profunda sensação de fracasso na sua função de cuidadora e de promotora da saúde e bem estar da criança; sente medo de perder o controle sobre a situação em que se encontra e do que possa acontecer com a criança no hospital.

*“ A gente fica meio assustada. Eu fico com um pouco de medo, porque, aqui, a gente está só no meio da doença. O pior que a minha filha está aqui porque eu deixei ela cair de cabeça no chão (chora)” (Família inexperiência).*

*“Nós ficamos desesperados porque sabemos que Meningite é uma doença muito grave. Eu sinto que a gente tinha que ter evitado esta internação, esta doença. Eu não sei o que nós podíamos ter feito mais, mas eu não aceito que ele tenha quase morrido. Eu sei que não sou, mas eu me sinto culpada. Eu vejo ele tão indefeso, tão frágil. A nossa vontade é de proteger, de defender ele de tudo e de todos. Pode ser exagero, mas eu sinto assim” (Família Desespero).*

*“ Ter uma filha internada no hospital é muito ruim. Ah, não ... pra vim no hospital tem que ser só pra ganhar filho e olhe lá” (família Esperança).*

*“ A mãe dela ficou desesperada com a internação. Chorava todo dia, só está mais tranqüila agora que ela melhorou” (Família União)*

*“A gente cuida em casa bem cuidada. Ela tem tudo a tempo e a hora. E aí tem que internar por causa disso. A gente se sente muito mal. Eu nunca imaginei ver ela aqui. Eu não sabia se eu desmaiava ou se ela que ia desmaiar” (Família Alegria).*

---

#### Quadro 8. Sentindo-se angustiada frente à internação hospitalar

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1. 3: Aceitando a necessidade da internação hospitalar da criança

Subcategoria 1.3.3: Sentindo-se angustiada frente a internação hospitalar

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- lutando muito contra a internação hospitalar da criança
  - apresentando sentimentos contraditórios acerca da presença do filho no hospital
  - sendo muito doloroso aceitar a necessidade da internação/ ficando ansiosa e nervosa com a necessidade da internação/ suando frio com a necessidade da internação
  - sentindo-se muito triste com a necessidade de internação da filha
  - ficando desesperada com a necessidade da internação da filha
  - ficando apavorada com a opinião do médico
  - Não compreendendo como a çã. ficou doente
  - parecendo que o mundo ruiu/ ficando desestruturada
  - não conseguindo pensar em nada
-

- 
- achando ruim uma filha internada no hospital
  - achando difícil o filho ter que internar
  - ficando assustados com a doença da filha / levando um susto com a possibilidade da internação/ ficando assustada com a internação/ ficando assustada com a possibilidade da internação/ sentindo-se muito mal com a doença da criança/ ficando muito assustada com a internação
  - verificando a existência de outras possibilidades a internação
  - ouvindo mais de uma opinião médica sobre a necessidade da internação/ querendo mas sendo difícil ouvir uma segunda opinião/ não tendo dinheiro para pagar um médico particular
  - sentindo-se fracassada enquanto cuidadora/ sentindo-se fracassada no seu cuidado no domicílio
  - sentindo-se culpada pela internação
  - tendo medo da criança piorar se não internar
  - ficando apavorada com a possibilidade de uma doença grave
- 

### 1.3.4 RESIGNANDO-SE COM A NECESSIDADE DA INTERNAÇÃO

Esta subcategoria é formada pelos componentes: reconhecendo a necessidade da internação e levando a criança para internar.

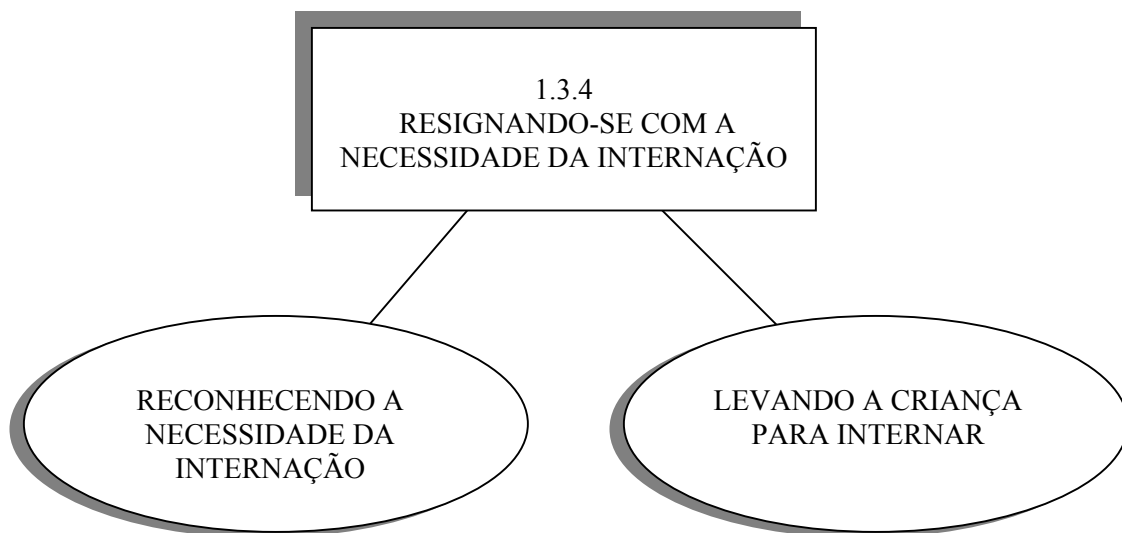


Diagrama 7 – Subcategoria: Resignando-se com a necessidade da internação

#### **Reconhecendo a necessidade da internação:**

Mesmo sentindo-se fortemente angustiada e com medo, frente à piora no quadro clínico da criança e a falta de recursos para continuar prestando-lhe cuidados em casa, a família reconhece a necessidade da internação hospitalar .

Significa reconhecer que, neste momento, a internação hospitalar da criança apresenta-se como a solução, como a possibilidade de propiciar cuidados especializados à criança, com vistas ao restabelecimento de sua saúde. A família reconhece que o hospital congrega os recursos necessários e apresenta-se como a possibilidade de acesso das famílias a estes recursos.

*“ Eu acho difícil ele ter tido que internar, mas é para o bem dele, pra ele ficar bom. Então, a gente aceita ” (Família Alienação).*

*“ A gente lançou mão de todos os recursos que a gente dispunha. Mas tem um momento em que a gente reconhece a necessidade da internação. Reconhece porque vê que não está mais ao nosso alcance, em casa, conseguir tratá-la. Então, eu reconheço que, o que estava ao meu alcance eu fiz, mas que ela precisava de algo mais ” (Família Vitória).*

*“Ela precisou internar para fazer a tomografia. Como tinha que fazer, só internando ” (família Inexperiência).*

*“ É muito doloroso pra gente enquanto pais aceitar a necessidade da internação. Mas, além de todos estes dados, que eu te falei outro dado muito importante é a renda. A gente se obriga a trazer pra internar porque às vezes, tu tens vontade de tratar em casa, mas não tens como comprar as medicações. Tu sabes que o teu filho precisa, então, tu vais fazer o melhor por ele e onde tu consegues que ele tenha esta medicação é internando. Isto é o melhor para ele ” (Família Vitória).*

A indicação médica para a internação hospitalar da criança contribui para a aceitação desta pela família, pois este é reconhecido como o profissional que detém conhecimento e competência técnica para determinar o diagnóstico médico e a terapêutica medicamentosa da qual a criança necessita para recuperar-se.

*“ O médico examinou e disse que poderia ser Meningite e que era grave. Meu Deus, nosso mundo ruiu ali. Tudo girou. Eu enxerguei a morte na nossa frente. Meu marido ficou todo mole e eu fiquei com a visão turva. Então, não deu pra pensar em nada. Quando vi, já estava no hospital pra colher o líquido da coluna ” (Família Desespero).*

*“ A gente aceita a internação porque se o médico que é médico diz que precisa, quem somos nós pra dizer o contrário? Se tu não aceita e procura outro médico que vai dizer a mesma coisa, tu só perde tempo e ela pode piorar. Eu levei ela no plantão e ele disse que o melhor era internar. A gente pensa tudo. Nunca imaginei passar por isso de novo. Em segundos, a vida passa na tua cabeça. Mas não tinha condições de cuidar em casa, ela estava com muita falta de ar. Aí*



*eu conversei com o pai dela e decidimos que, realmente, era o melhor ” (Família Alegria).*

---

Quadro 9: Reconhecendo a necessidade da internação

---

Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no domicílio

Categoria 1.3: Aceitando a necessidade da internação hospitalar da criança

Subcategoria 1. 3.4: Resignando-se com a necessidade da internação

Componente: Reconhecendo a necessidade da internação

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- tendo um momento em que se reconhece a necessidade da internação/ reconhecendo que a cça. precisava de algo mais/ percebendo que a internação era a melhor coisa neste momento/ percebendo que a internação seria a solução/
  - aceitando a internação para o filho ficar bem/ aceitando o que é melhor para o filho/
  - vendo que não tinha condições de cuidar a cça. em casa
  - vendo o estado da cça. e aceitando a internação
  - aceitando a internação por achar que só no hospital há os recursos para o atendimento às crianças doentes
  - tendo experiências anteriores com outras internações
  - concordando com o médico com a necessidade da internação/ sabendo que o médico tem razão devido o estado da criança/ recebendo encaminhamento médico para internar a criança/ dizendo que o melhor seria internar/ aceitando que o médico sabe o que é melhor para a cça.
  - conseguindo os medicamentos necessários através da internação hospitalar/ precisando fazer soro e antibióticos/ sendo obrigada a baixar para ter acesso aos medicamentos
  - decidindo junto do pai da cça. acerca da internação/ decidindo internar
- 

### **Levando a criança para internar:**

A partir da aceitação da necessidade da internação hospitalar da criança, a família mobiliza-se no sentido de concretizá-la. Esta mobilização envolve o comunicar aos outros membros da família, amigos, vizinhos acerca da internação; fazer arranjos domésticos, de forma a viabilizar a continuidade da vida cotidiana da família; arrumar roupas, documentos, materiais de uso pessoal, alimentos para levar para o hospital; comunicar ao chefe que não poderá trabalhar por algum período; arrumar quem cuide de seus outros filhos; entre outros arranjos.

*“ Nem fomos em casa. Já fizemos a baixa e ele internou. O pai dela que foi em casa e trouxe as coisas que eu pedi para ele e avisou toda a família ” (Família Alegria)*

*“ Quando o médico disse que tinha que internar, eu fiquei chocada. Fui em casa arrumar as coisas, avisar a família, pegar os documentos, tudo. Avisei minhas colegas para que elas avisassem meus professores ” (Família Aflição).*

*“ Pela manhã, a febre diminuiu e ele conseguiu dormir. Foi aí que eu consegui raciocinar melhor. Liguei para os familiares e amigos, deixando-os a par do que estava acontecendo. De que as visitas estavam proibidas e que precisava que eles rezassem muito pelo meu filho. Liguei para a escolinha, avisando e*

*alertando sobre a doença. Pedi para a mãe de uma colega chegada da minha filha que a levasse para a sua casa e controlasse seus estudos porque é época das provas finais. Pedi que procurasse entretê-la. Pedi para a minha mãe ficar com o meu outro filho, que estava muito assustado. Avisei `a escola onde trabalho que não poderia dar aulas por tempo indeterminado. Foi uma loucura!” (Família Desespero).*

Neste momento, uma das preocupações da família diz respeito à disponibilidade de leito no hospital para a criança poder internar, pois sabem que, normalmente, os dois hospitais da cidade apresentam-se lotados. Conseguir um leito para internar constitui-se como uma preocupação a menos para as famílias.

*“ Chegar no hospital e ter um leito foi uma preocupação a menos. A gente sabe que é difícil. Que a Pediatria está sempre lotada. Foi muito bom” (Família Vitória).*

O transporte utilizado pelas famílias para levar a criança para internar é variado: carro, ônibus, ambulância, lancha-ambulância. As famílias menos favorecidas economicamente possuem dificuldades, até mesmo para conseguirem um transporte para levar a criança para internar, solicitando, neste momento, ajuda para vizinhos e parentes.

*“ Era pra gente ter uma ajuda pra trazer um filho pra internar. Lá no postinho, não tem ambulância. Foi difícil (chora). Tive que deixar as crianças com uma vizinha e saí a pedir uma passagem de ônibus. Minha irmã não tinha, nem meu sogro. Aí fui na minha outra irmã que trabalha e ela me conseguiu. Peguei o ônibus e desci bem pertinho do hospital” (Família Desamparo).*

*“ Vim de São José do Norte até aqui na lancha-ambulância. Ele convulsionou o tempo inteiro” (Família Desgosto).*

*“ Aí meu marido pegou o carro e a gente correu do consultório do médico até o hospital; levou um minuto” (Família Desespero).*

*“ Me trouxeram lá de Santa Vitória de ambulância direto para o hospital” (Família Tristeza).*

#### Quadro 10: Levando a criança para internar

Categoria 1. 3: Aceitando a necessidade da internação hospitalar da criança

Subcategoria 1.3.4: Resignando-se com a necessidade da internação

Componente: Levando a criança para internar

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

- tendo que internar/ sendo necessário internar / tendo que reinternar/ estando sempre pronta para internar
- internando por crise convulsiva/ internando para fazer o tratamento necessário /internando para fazer o necessário/ internando para fazer o tratamento necessário/ internando para colher o líquido da coluna/ internando com suspeita de

---

Meningite

- ficando no hospital para fazer exames rapidamente/ batendo RX dos peitinhos/ internando devido o resultado dos exames
  - sabendo o diagnóstico da filha
  - vindo para Rio Grande para internar/ levando para internar/trazendo a criança para internar/
  - arrumando as coisas em casa e indo para o hospital/ indo em casa e trazendo o necessário
  - comunicando a família pelo telefone e indo direto para o hospital/ avisando a família acerca da internação da criança
  - avisando no serviço que não poderia ir trabalhar por algum tempo
  - chegando no hospital de ambulância / vindo do Norte com a lancha ambulância / o vizinho trouxe para o hospital de carro/ pegando o ônibus e vindo para o hospital com a criança nos braços/ chegando rapidamente no hospital
  - conseguindo um leito para internar
  - ficando sozinhos em um leito de isolamento/ internando na Unidade de Convênios
-

## **FENÔMENO 2: VIVENCIANDO O CUIDADO À CRIANÇA NO HOSPITAL**

A necessidade da internação hospitalar da criança mobiliza a família, no sentido de continuar prestando-lhe cuidados. Frente à doença da criança, a família ingressa em um mundo que não é o seu mundo cotidiano, o mundo do hospital. Neste mundo, a família terá que adquirir novos referenciais de cuidado. Através das interações que realiza no hospital, a família se redimensiona para poder cuidar da criança. Desta forma, a família passa a cuidar da criança sob novas perspectivas e influências, desencadeando um fenômeno que, neste estudo, denominou-se de vivenciando o cuidado à criança no hospital. No hospital, a família constrói significados e desenvolve ações de cuidado, de forma a dar conta das necessidades da criança.

O cuidado à criança realizado pela família, neste ambiente, apresenta-se bastante diversificado e volumoso. Verifica-se que a família realiza a maioria do cuidado direto à criança. Ao fazê-lo, depara-se com atividades corriqueiras com as quais já estava acostumada em casa, mas, também, depara-se com atividades bastante complexas, precisando redimensionar-se.

Este fenômeno é formado por nove categorias: adequando o cuidado da criança no hospital; percebendo o descuido no hospital; procurando adaptar-se ao hospital; necessitando de ajuda para cuidar da criança no hospital; avaliando o cuidado dos profissionais; reconhecendo a dificuldade da criança adaptar-se ao hospital; revelando-se como um ser de direitos; construindo uma rede de apoio social no hospital e vivendo os tempos do hospital.

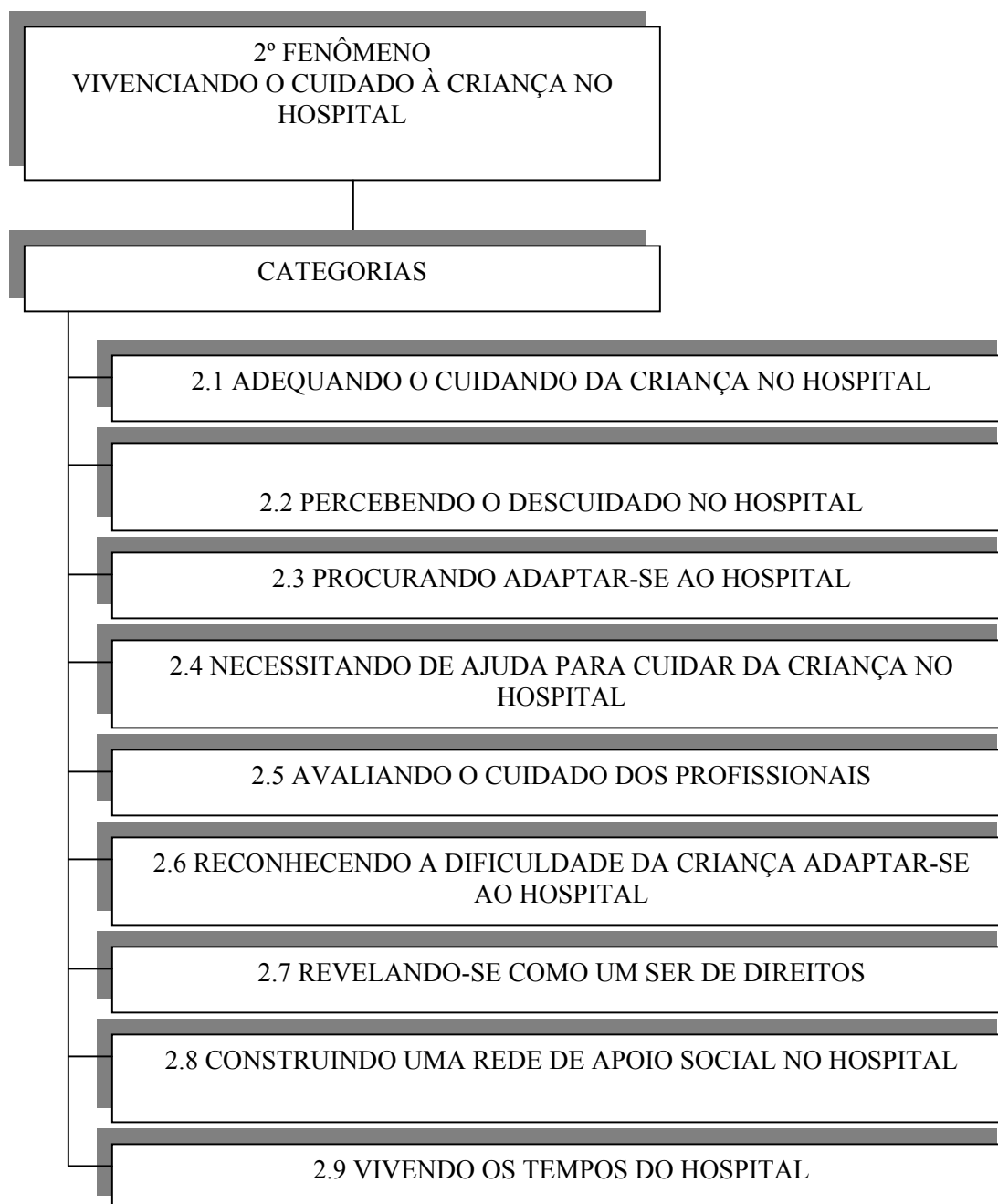


Diagrama 8 – Fenômeno: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

### **2.1 ADEQUANDO O CUIDADO DA CRIANÇA NO HOSPITAL**

Esta categoria é formada por sete subcategorias: cuidando das necessidades biológicas da criança no hospital; cuidando das necessidades emocionais da criança no

hospital; cuidando das necessidades terapêuticas da criança no hospital; realizando controle no hospital; reconhecendo-se como a principal referência de cuidado da criança no hospital; cuidando da segurança da criança no hospital e sendo fonte de informações acerca da criança.

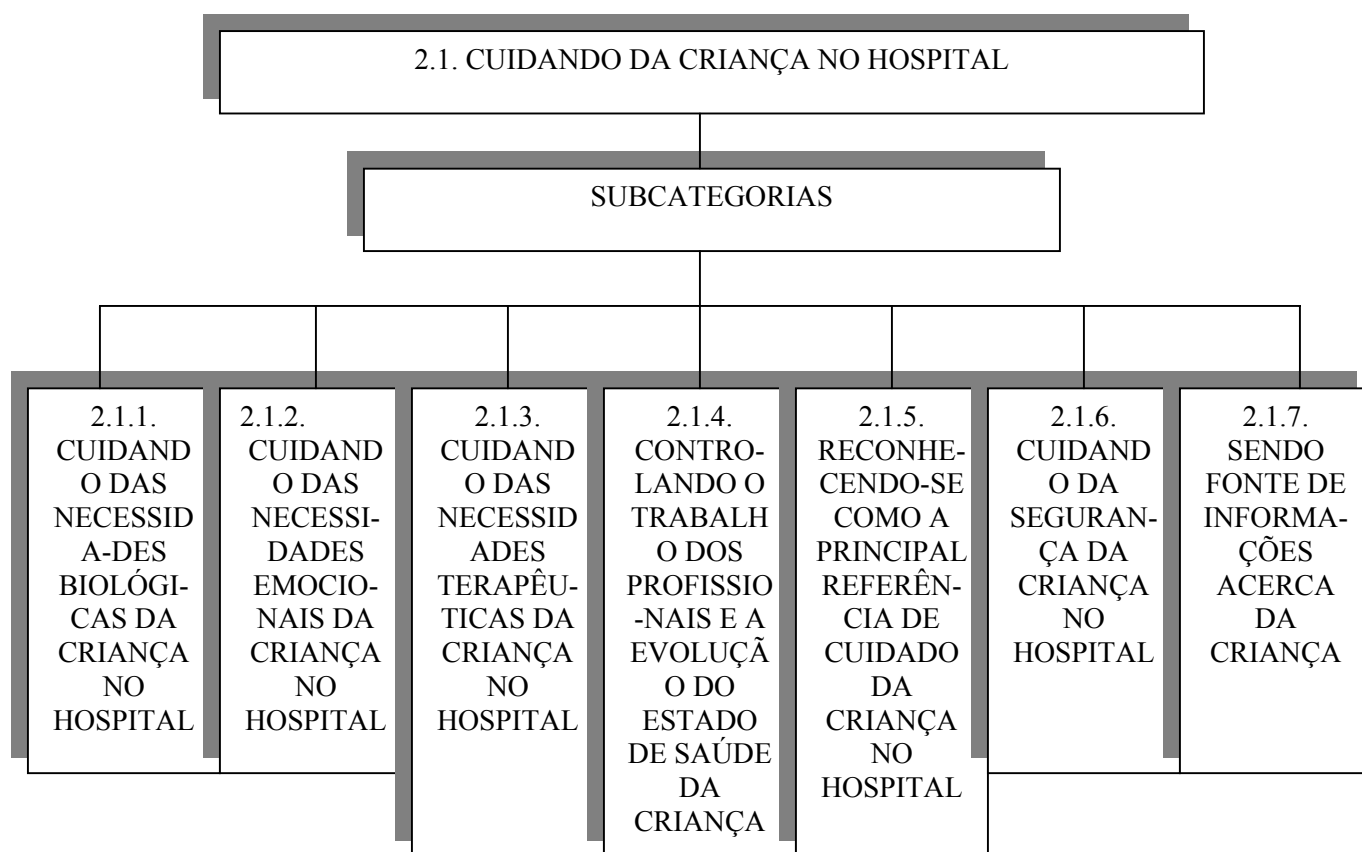


Diagrama 9 – Categoria: Cuidando da criança no hospital

### **2.1.1 CUIDANDO DAS NECESSIDADES BIOLÓGICAS DA CRIANÇA NO HOSPITAL**

Revela que, no hospital, as famílias priorizam cuidados relativos ao atendimento das necessidades da criança de higiene, alimentação, sono e repouso.

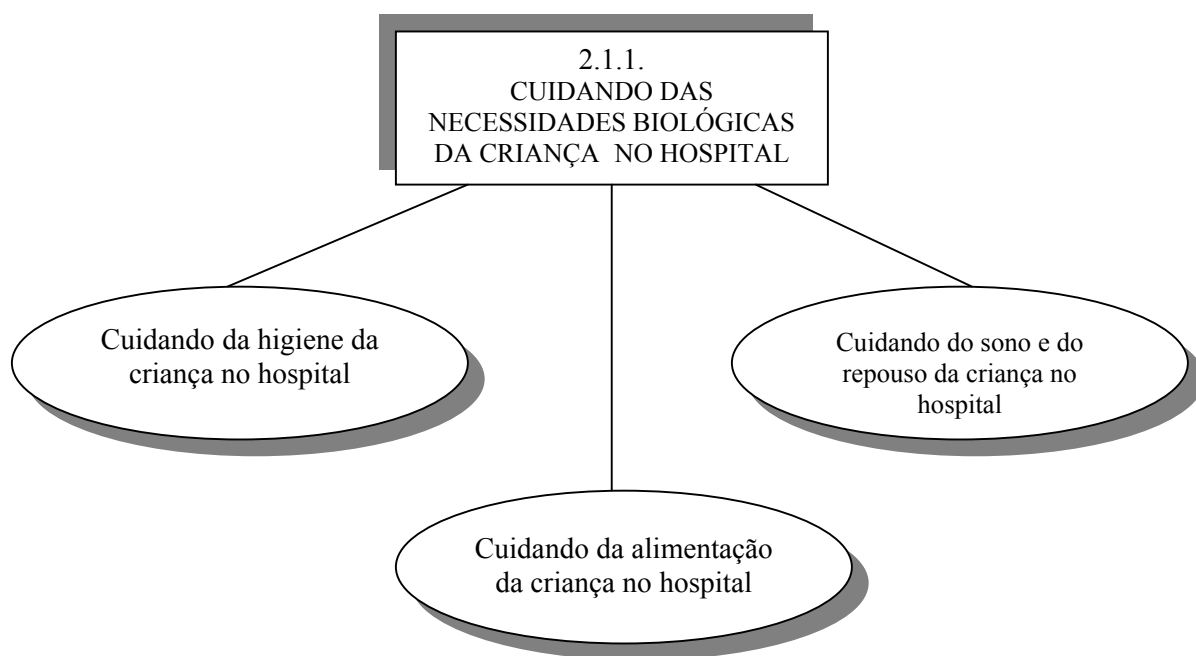


Diagrama 10 – Subcategoria: Cuidando das necessidades biológicas da criança no hospital

**Cuidando da higiene da criança no hospital** mostra que, no hospital, o familiar cuidador, geralmente, é quem realiza os cuidados de higiene da criança. Embora, no hospital, a higiene faça parte do processo terapêutico da criança, a família a reconhece como uma forma de propiciar à criança conforto, bem estar e prazer. É um momento em que o familiar cuidador se comunica com a criança, interage com ela, fortalecendo seus laços de afeto e sua cumplicidade familiar.

O cuidado da família relativo à higiene da criança no hospital consiste no banho, na troca de suas fraldas e de suas roupas, quando sujas; na sua higiene oral; no cuidado com o seu cabelo e na preocupação em mantê-la sempre limpa e arrumada.

*“ Cuidar, no hospital, é dar banho, é escovar os dentes dela, pentear o cabelo dela. Eu gosto de fazer isso com todo o carinho, porque ela gosta do sabonete cheiroso, da esponjinha, de mudar o penteado. É uma forma de se preservar, é um momento só nosso” (Família Alegria).*

*“ Banho ela toma sozinha. Eu vejo a roupa pra ela, penteio os cabelos dela” (Família Esperança).*

*“ Tipo dar o banho, sou eu que dou no meu negrinho. È tão bom, faço massagem na barriguinha dele, lavo bem a cabecinha dele. Troco as fraldas dele durante o dia pra ele ficar sequinho ” (Família Solidão).*

Apesar de, aparentemente, simples, em muitas situações, a família precisa adquirir novas habilidades para realizar este cuidado, pois algumas crianças estão em soroterapia, com sondas ou cateteres de oxigênio, requerendo da família um novo aprendizado quanto à técnica da higienização, dificultando a sua realização.

*“ Dar o banho com ela no soro é difícil, mas nós damos entre nós dois. Eu dou o banho e o pai dela pega a mãozinha e cuida do soro. É até divertido, agora. Ela gosta, se sente bem ” (Família Vitória).*

*“ A minha filha usa a sonda pra se alimentar, então, eu dou o banho com a banheira em cima da cama que é mais fácil. Tem que cuidar pra não molhar muito o rostinho pra não soltar os esparadrapos. Então, eu lavo o rostinho separado com um paninho ” (família Tristeza).*

---

Quadro 11: Cuidando da higiene da criança no hospital

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidando da criança no hospital

Subcategoria 2.1.1: Cuidando das necessidades biológicas da criança no hospital

---

Componente: Cuidando da higiene da criança no hospital

---

**CÓDIGOS**

- dando banho na filha/ dando banho no hospital/
  - mantendo a criança arrumada e limpa
  - penteando a criança
  - fazendo a higiene
  - lavando a criança toda hora
  - trocando a criança/ trocando as fraldas da criança
  - lavando as fraldas e pendurando no banheiro
  - escovando os dentes da çã.
  - vendo a roupa para a criança vestir
- 

**Cuidando da alimentação da criança no hospital** significa que, no hospital, a questão da alimentação da criança é um dos motivos de preocupação da família. A família preocupa-se com que a criança se alimente, de forma a manter seu corpo nutrido facilitando a sua recuperação. Para a família, uma boa alimentação é condição essencial para a recuperação da criança.



Em situação de doença, é comum a criança ficar enjoada e não ter fome e vontade de se alimentar. A família se esforça para oferecer o alimento para a criança, procurando dar seu jeitinho para que a criança coma. Por conhecer seus hábitos e preferências alimentares, procura adaptar a dieta do hospital à criança.

*“Quem dá a comida pra ele sou eu. Pego no colo, canto pra ele e devagarinho ele vai comendo. Faço um carinho quando ele não quer comer a comida, dou um jeitinho e ele come.” (Família Solidão).*

Há a preocupação com o que está sendo oferecido para a criança pelo Serviço de Nutrição, pois a família identifica que a criança pode estar com dificuldades de adaptar-se à dieta do hospital, tendo em vista o oferecimento de alimentos os quais desconhece ou não gosta. A família preocupa-se que a criança receba alimentos variados em quantidades e com frequência adequada, de forma que não fique enfraquecida e piore sua saúde.

*“ Eu já disse pra nutricionista que cenoura ele não come. Ele só aceita aquilo que ele já está acostumado. Mas, aqui, ele recebe uma comida boa, bem variada e nutritiva que vai fazer ele se fortalecer logo” (Família Solidão)*

*“ A dieta que está vindo é muito parecida com a que ele tem em casa. Ele não come porque está enjoado. Então, eu vou dando aos pouquinhos, várias vezes ao dia, e ele vai comendo. Mostro um brinquedinho, converso, faço tudo” (Família Desespero).*

*“ Eu cuido muito as quantidades da comida que vem e o que vem. Ela está muito acostumada a comer peixe e, aqui é mais sopinha, caldos. Mas ela está gostando. Eu dou com jeitinho pra ela ir se familiarizando. Ela come pouco porque está enjoada, tristinha. Mas eu dou, toda hora um pouquinho. Sou eu quem dou” (Família Vitória).*

---

Quadro 12: Cuidando da alimentação da criança no hospital.

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.1: Cuidando das necessidades biológicas da criança no hospital

---

Componente: Cuidando da alimentação da criança no hospital

---

**CÓDIGOS**

- dando um jeitinho para a criança comer/ fazendo o possível para que a cça. se alimente/ tentando fazer a cça. comer
- dando a comida na boca da criança
- cuidando tudo que a criança come
- fazendo a criança arrotar
- amamentando a criança
- procurando manter a criança bem alimentada

**Cuidando do sono e do repouso da criança no hospital** revela que o ambiente hospitalar não proporciona condições adequadas para o sono e o repouso da criança. Aparentemente, este encontra-se organizado em função dos serviços e profissionais que lá existem e, por isso, os procedimentos, a realização de exames, a rotina dos profissionais, são mais importantes. Conseqüentemente, o sono da criança pode ser interrompido a qualquer momento. Além disso, co-habitam na mesma enfermaria mais de uma família, sendo difícil conseguir estabelecer um ambiente propício ao sono e o repouso da criança.

Por estar no hospital, um ambiente estranho, a criança, geralmente, apresenta dificuldades para dormir. A família, por sua vez, procura adaptar este ambiente de forma a favorecer o sono e o repouso da criança. Como estratégias, solicita silêncio; pede para que alguns procedimentos ou a alimentação aguardem a criança acordar; dorme junto com a criança na cama ou na cadeira e vela o sono da criança, de forma que nada a perturbe.

*“Eu cuido pra ver se, pelo menos à noite, ela dorme bem” (Família Tristeza).*

*“Ele estava com cólica e chorou a noite toda. Só foi dormir de manhãzinha. Aí eu disse para as enfermeiras que eu não ia dar banho nem comida para ele poder dormir melhor. Elas nem viram o coraçãozinho dele para ele poder dormir. Pedi para a minha colega de quarto levar o gurizinho dela para brincar um pouco lá fora para ele dormir. Este gurizinho é muito barulhento, mas aí a mãe dele me dá esta força e o meu negrinho dorme” (Família Solidão).*

*“A minha filha está estranhando muito esta cama que não é a dela. Já coloquei as cobertas, o travesseiro dela, mas não adiantou. Ela dorme comigo na cadeira, toda a noite no nosso colo” (Família Aflição).*

*“Quando ela está dormindo, não deixo ninguém entrar aqui, senão ela já fica aluada, se engasga, tem convulsão. Eu deixo o quarto bem arejado, bem silencioso e fico cuidando ela dormir” (Família Tristeza)*

*“Eu durmo junto com ele no berço, pois em casa ele dorme comigo” (Família Desgosto).*

<b>Quadro 13: Cuidando do sono e do repouso da criança no hospital</b> Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital Categoria 2.1: Adequando o cuidando da criança no hospital Subcategoria 2.1.1: Cuidando das necessidades biológicas da criança no hospital Componente: Cuidando do sono e do repouso da criança no hospital
<b>CÓDIGOS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• botando a criança para dormir</li> <li>• deixando a criança dormir com ela na cadeira</li> <li>• deixando a criança dormir</li> <li>• dormindo de mão com o filho</li> <li>• cuidando para ver se a criança dorme bem a noite</li> <li>• não deixando fazer barulho para que a criança não se acorde/ pedindo silêncio para que a criança possa dormir</li> <li>• dormindo junto com a criança na cama</li> <li>• pedindo para nebulizar depois que a criança acordar</li> <li>• guardando a comida para quando a criança acordar</li> </ul>

## 2.1.2 CUIDANDO DAS NECESSIDADES EMOCIONAIS DA CRIANÇA NO HOSPITAL

No hospital, a família reconhece que a criança apresenta-se mais carente, necessitando que se priorize cuidados relativos ao seu aspecto emocional. A preocupação com o bem estar emocional da criança faz com que a família procure entretê-la no hospital, reforce suas relações de carinho e afeto e, mais do que nunca, se esforce em ser presença para a criança.

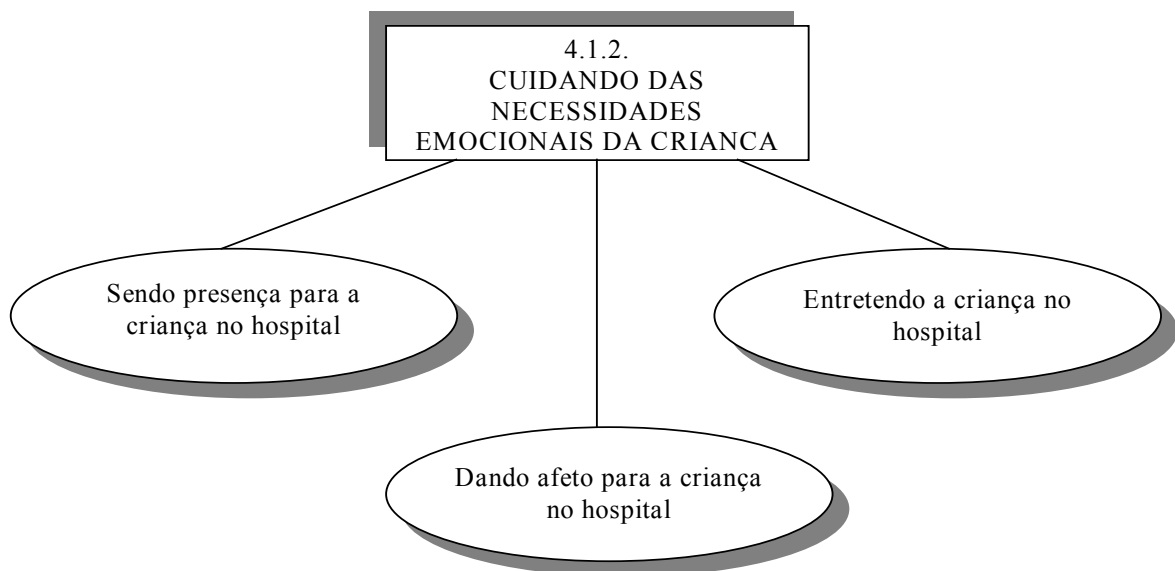


Diagrama 10: Subcategoria: Cuidando das necessidades emocionais da criança no hospital

**Sendo presença para a criança no hospital** revela que a família preocupa-se em estar disponível para a criança nas 24 horas do dia, de forma a acompanhar toda a evolução do seu tratamento e de dar mais segurança e tranqüilidade para a criança enfrentar melhor a experiência da hospitalização.

*“Não saio do lado dela. Toda hora olhando pra ela, tocando nela. Uma pá de coisas para que ela melhore logo. Eu faço tudo, tudo que posso” (Família Alegria).*

*“Eu estou sempre com ele, sempre. Não saio do lado dele para nada. Acompanho tudo, não deixo ele sozinho. Ele tem que saber: eu estou aqui com ele” (Família Carinho).*

As famílias valorizam sua presença junto à criança doente como uma forma de amenizar o seu sofrimento por estar longe de casa e de seus familiares e amigos. Assim, a família quer ser presença junto a ela e exerce esta presença não apenas de forma física, mas uma presença atenta, amorosa e responsável. Através do ser presença, a família mostra a sua legitimidade como cuidadora de sua criança no hospital.

*“A gente cuida, é espontâneo. É o teu carinho. Cuidar, assim, integralmente faz com que eu me sinta realizada. Eu acho que está sempre faltando algo. Eu vejo como algo inato ao ser mãe. Como uma coisa natural querer cuidar e ter prazer em cuidar dos filhos” (Família Vitória).*

Esta presença se materializa na prontidão do seu cuidado; no fazer o seu possível pela criança; no fazer pela criança aquilo que a equipe de saúde lhe solicita; no acompanhar a criança durante a realização de exames e procedimentos; no impor-lhe alguns limites; no deixar a casa e os outros filhos ao cuidado de outros para poder estar com este filho no hospital.

*“Eu faço tudo. É só me pedir que eu faço. Eu participo de tudo. Quando vão pegar a veia dela eu fico junto, pegando a mão dela. Os exames, o RX. Eu não deixo ela sozinha nunca. Eu quero participar de tudo. Qualquer coisa que vão fazer com ela, eu estou do lado vendo” (Família Alegria).*

*“Durante os procedimentos, eu sei que é preciso. Eu não gosto, mas prefiro estar junto, porque é importante para ela a minha presença. Mas é difícil” (Família Tristeza).*

*“Eu abandonei tudo, tudo pra estar aqui. Ele é a nossa prioridade. Ele, agora, é o nosso tudo. Procuramos ser pra ele o mais presente possível” (Família Desespero).*

---

Quadro 14: Sendo presença para a criança no hospital

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.2: Cuidando das necessidades emocionais da criança no hospital

---

Componente: Sendo presença para a criança no hospital

---

**CÓDIGOS**

- estando sempre com a criança/ estando sempre na volta da criança/ estando sempre junto ao filho/ estando sempre cuidando/ ficando dia e noite junto com a criança/ não saindo nunca do hospital para poder cuidar/ dedicando-se integralmente à criança/ tendo que estar na volta da cça./ estando ficando sempre em cima/ olhando a criança toda hora/ querendo participar de tudo/ estando 24 horas com a cça.
  - tendo necessidade de estar presente junto à criança/ tendo que estar ali/ querendo estar onde a filha está/ cuidando espontaneamente, por carinho/ sentindo-se realizada em cuidar da filha no hospital/ cuidando como algo inato de ser mãe/ querendo cuidar e tendo prazer em cuidar/ querendo cuidar da filha no hospital
  - sentindo-se bem em estar junto à criança durante a realização dos procedimentos/ percebendo a importância de ficar junto à criança durante a realização dos procedimentos/ sentindo que estar junto durante a realização dos procedimentos é importante para a criança/ achando que a criança sente menos medo durante a realização dos procedimentos/ achando importante para a criança ajudar nos procedimentos/ ajudando durante os procedimentos/ preferindo ficar olhando os procedimentos/ ficando junto durante os procedimentos
  - achando importante o pai participar, estar junto durante a internação/ achando a presença do pai muito significativa para a criança, neste momento
  - fazendo a sua parte do cuidado/ fazendo todo o cuidado direto à criança/ participando do cuidado à criança/ fazendo o que pode para cuidar/ fazendo tudo que é possível para o cuidado da criança/ fazendo o seu possível para (pela) a criança/ fazendo o que tem que fazer para cuidar/ fazendo tudo que tinha que fazer/ fazendo a sua rotina de mãe
  - cuidando exclusivamente deste filho/ dando atenção exclusiva para a criança/ sendo só ela e a criança no hospital
  - fazendo o que a equipe lhe pede para o cuidado da criança
  - precisando de cuidados maiores da família no hospital/ tendo um pouquinho mais de zelo
  - Dando um gritinho com o filho pequeno/ impondo limites ao filho/ mantendo-se como educadora da cça./ dando limites para a cça.
- 

**Dando afeto para a criança no hospital** revela que a família, como forma de aliviar o desconforto da criança causado pela hospitalização, apresenta-se para esta como fonte de afeto. Ao dar carinho para a criança, reforça os aspectos afetivos e emocionais do cuidado familiar à criança.

A criança é um ser em desenvolvimento e para que este se dê plenamente, necessita de amor e carinho. Através do oferecimento de afeto e do cuidado amoroso, a família possibilita que a criança compreenda a situação em que se encontra, conseguindo elaborar melhor seus sentimentos e emoções, sentindo-se mais segura.

No hospital, a família reforça sua relação afetiva com a criança, através do colo; do beijo; da carícia; permitir a criança fazer “manhas”; fazer as vontades da criança e evitar que a criança chore.

*“Eu dou carinho, porque carinho é o melhor remédio” (Família Carinho).*

*“A atenção e o carinho são redobrados. Eu vivo com ele no colo, dou beijinho, carinho. Encho ele de manha mesmo” (Família Solidão).*

*“Eu aqui não consigo segurar ela. Ela está dengosa. Encho de carinho e (ri), deixo ela fazer tudo que ela quer. Depois, em casa eu imponho limites, agora não dá” (Família Alegria).*

*“Ele está com este caroço no pescoço. A gente passa com ele no colo pra não deixar ele chorar. É só carinho, colinho” (Família Alienação).*

---

#### Quadro 15: Dando afeto para a criança no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.2: Cuidando das necessidades emocionais da criança no hospital

Componente: Dando afeto para a criança no hospital

---

#### CÓDIGOS

- amando o filho loucamente
  - dando o mesmo afeto que ele tinha em casa
  - dando colo / pegando a criança no colo
  - dando carinho/ dando amor/ fazendo um carinho/ beijando a criança toda hora
  - enchendo a criança de manha/ fazendo todas as vontades da cça.
  - cuidando para a criança não chorar
  - deixando a cça. fazer tudo o que ela quer
- 

**Entretendo a criança no hospital** mostra que a família procura formas de atenuar seu sofrimento frente aos procedimentos, exames e carências que possa estar sentindo. A família procura propiciar-lhe bons momentos e lazer, de forma que a criança não tenha apenas experiências negativas no hospital. Para isso, investe na realização de atividades lúdicas com a criança: oferece brinquedos; leva-as na sala de recreação; canta, desenha e pinta junto com ela.

Como forma de propiciar a continuidade do seu desenvolvimento psicomotor, as famílias procuram estimular a criança, animando-as. A criança sente-se melhor, quando

pode brincar, pois esta atividade, além de fazer parte de sua vida, é vital para o seu desenvolvimento intelectual, emocional e social. Através do brincar, a criança interage com outras crianças, com outros adultos e consigo mesma, manifestando-se ativamente no mundo do hospital, podendo aliviar seu estresse.

*“ Eu brinco, canto, pego no colo, caminho com ele na cadeira de rodas. Eu acho que a gente já está num ambiente pesado, então, tem que tentar animar” (Família Cansaço).*

*“ Eu trouxe os brinquedos dele de casa: o pianinho, os joguinhos pra ele brincar, os lápis de cor para colorir. É muito importante brincar. Agora que ele está melhor, ele sente falta de brincar” (Família Desespero).*

*“ Eu levo ela na recreação. Lá, ela brinca com as outras crianças, se diverte um pouco. Eu fico feliz dela poder brincar” (Família Alegria).*

Para evitar seu confinamento na enfermaria ou no leito, a família utiliza como estratégia o passear. Geralmente, passeiam com a criança pelo corredor da unidade, tendo em vista que ficam impedidas de sair com as crianças da unidade de internação e circular com elas pelo hospital como uma medida de segurança.

*“ Eu levo ele para passear no corredor, quando dá para ele não se sentir preso, sair um pouco do quarto” (Família Carinho).*

*“Eu passeio com ela no colo, mas passeio para tirar ela um pouco da cama, pra mudar um pouco o ambiente dela” (Família União).*

---

#### Quadro 16: Entretendo a criança no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.2: Cuidando das necessidades emocionais da criança no hospital

Componente: Entretendo a criança no hospital

---

#### CÓDIGOS

- brincando com a criança/ trazendo um brinquedo para a criança de casa/ levando a criança na recreação para brincar/ brincando com o filho
  - cantando para a criança
  - animando a criança/ estimulando a criança
  - engambelando a çã. com desenho, pintura e música
  - passeando com a criança/ levando a criança para passear no corredor/ levando a criança para passear para não se sentir preso/ levando a criança para passear para que ela não fique só na cama/ levando a criança para dar uma volta no corredor para variar um pouco o ambiente/ não podendo levar para passear devido as condições da çã./ inventando um passeio com o filho
  - conversando com a criança
-

### 2.1.3 CUIDANDO DAS NECESSIDADES TERAPÊUTICAS DA CRIANÇA NO HOSPITAL

Um dos motivos da internação hospitalar da criança é o atendimento de suas necessidades terapêuticas. Entre elas, encontra-se o recebimento correto da medicação, além de alguns cuidados comuns no hospital.

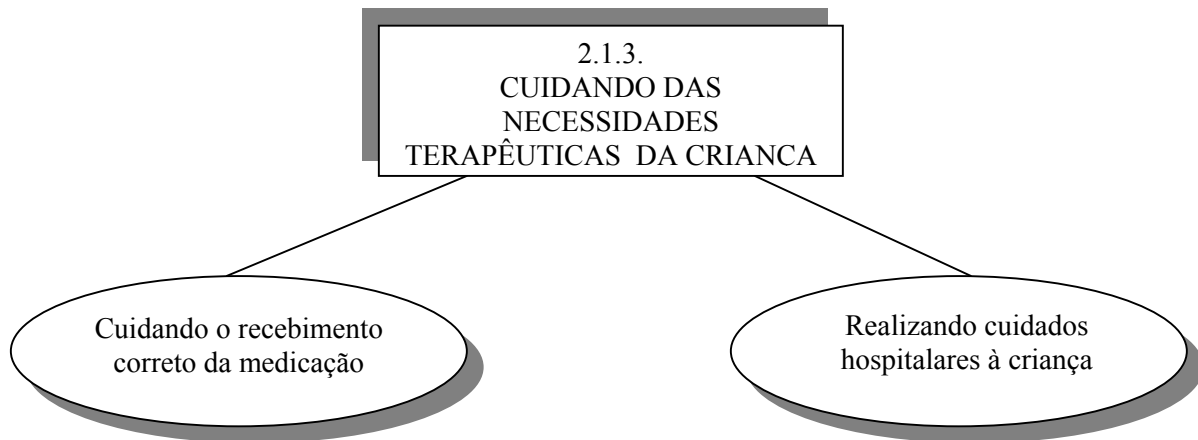


Diagrama 12: Subcategoria: Cuidando das necessidades terapêuticas da criança no hospital.

**Cuidando o recebimento correto da medicação** mostra que as famílias relacionam a medicação com a cura ou a melhora do estado clínico da criança. A melhora da criança irá diminuir seu tempo de hospitalização e apressar seu retorno para casa, estabelecendo-se, assim, o retorno do equilíbrio familiar.

Além disso, para muitas famílias, a internação hospitalar da criança tem se apresentado como a única possibilidade de acesso aos medicamentos prescritos pelo médico, devido ao seu alto custo de mercado e a impossibilidade da família de comprá-los. No hospital, a família cuida, basicamente, o recebimento da medicação certa e na hora certa.

*“ Eu cuido muito da medicação, porque ele só toma medicação controlada e se receber uma errada, uma dose errada pode ser fatal. Então, é um estresse mas eu cuido muito da medicação” (Família Carinho).*



*“ A gente interna mais por causa da medicação mesmo. Então, eu cuido, cuido muito para receber tudo certinho. Aqui, parece que os medicamentos são mais fortes, melhores, fazem mais efeito ” (Família Vitória).*

Para a criança, o horário da medicação apresenta-se como um momento estressante, principalmente, se estes forem administrados por via endovenosa ou intramuscular. A família ciente deste fato participa ativamente destes momentos, auxiliando para que a criança tome os medicamentos de forma correta.

*“ Para a mãe é muito difícil ver, sempre dói na gente ver. Mas eu fico junto, durante a punção das veias, eu entro na salinha para ajudar ele a ficar calminho. Eu canto, eu faço carinho porque ele já está muito judiado e fica muito nervoso ” (Família Carinho).*

---

Quadro 17: Cuidando o recebimento correto da medicação

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.3: Cuidando das necessidades terapêuticas da criança no hospital

Componente: Cuidando o recebimento correto da medicação

---

**CÓDIGOS**

- vendo se os remédios estão sendo dados direitinho/ vendo se os remédios dados são realmente os prescritos
  - cuidando para a criança tomar o remédio direito
  - achando os remédios dados para a criança no hospital mais efetivos dos que os dados em casa
  - cuidando os horários dos medicamentos/ cuidando para que a cça. receba todas as medicações na hora certa/ cuidando a hora da medicação
- 

**Realizando cuidados hospitalares para a criança no hospital** revela que ao entrar no mundo do hospital as famílias passam a realizar cuidados às crianças que, normalmente, em casa não o realizam, tendo que se preparar para isso. Em nome de que às famílias são delegados apenas os cuidados mais simples com a criança, muitas vezes, se delegam a elas cuidados mais complexos, alguns de competência da equipe de saúde, mas que as famílias assumem pelo bem da criança.

Devido à complexidade das atividades realizadas pela família, no hospital, a família vê-se compondo a equipe de saúde e fazendo a extensão do seu trabalho. Os cuidados comuns no hospital que as famílias realizam são a verificação da temperatura;

nebulização; aspiração das vias aéreas; fisioterapia motora e respiratória; alimentação por sonda; cuidando o soro para não terminar; cuidando a agulha para não sair da veia.

Quando não estão realizando cuidados hospitalares para a criança, a família participa ativamente do seu cuidado auxiliando os profissionais, principalmente, os da enfermagem, na realização de diversos cuidados, segurando a criança ou mantendo-a imobilizada, facilitando, assim, o trabalho destes profissionais.

*“ Aqui no hospital, um dos meus cuidados principais é cuidar do soro para não terminar e não sair da veinha. Porque isso é o pior, é o que mais dói; pegar as veinhas ” (Família Desespero).*

*“ Eu que cuido dos dois. Boto a comida dela na sonda, cuido o remédio no sorinho para não terminar. Aspiro a boquinha e o narizinho dela ” (Família Tristeza).*

*“ Eu faço a fisioterapia que a fisioterapeuta me ensinou. Eu vejo toda hora a temperatura dele para ele não ter convulsão, eu nebulizo, tudo. Tudo eu aprendo a fazer, tudo ” (Família Carinho).*

---

#### Quadro 18: Realizando cuidados hospitalares para a criança no hospital

---

##### Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

##### Categoria 2.1: Adequando o cuidando da criança no hospital

##### Subcategoria 2.1.3: Cuidando das necessidades terapêuticas da criança no hospital

---

##### Componente: Realizando cuidados hospitalares para a criança no hospital

---

#### CÓDIGOS

- verificando sempre a temperatura da criança/ controlando se a cça. está com febre
  - sempre nebulizando/ ajudando na nebulização
  - sempre aspirando o nariz e a boquinha da criança
  - fazendo a fisioterapia na criança
  - ajudando durante os procedimentos/ ajudando a enfermagem durante a realização dos procedimentos/ gostando de ajudar durante a realização de alguns procedimentos/ ajudando a agarrar a criança durante as punções venosas/
  - colocando a comida na sonda da criança
  - cuidando o sorinho para não terminar/ cuidando o soro quando termina/ controlando o sorinho para não terminar/ cuidando para o soro não terminar/ aprendendo a cuidar de cça. com soro/ cuidando do soro
  - cuidando para a agulha não sair da veia
  - ajudando as enfermeiras a dar a medicação/ controlando o remédio
  - ajudando as enfermeiras em tudo que pode
  - levando a criança para a salinha de urgência
  - cuidando junto com a equipe de saúde/ integrando-se à equipe de saúde
-

## 2.1.4 REALIZANDO CONTROLE NO HOSPITAL

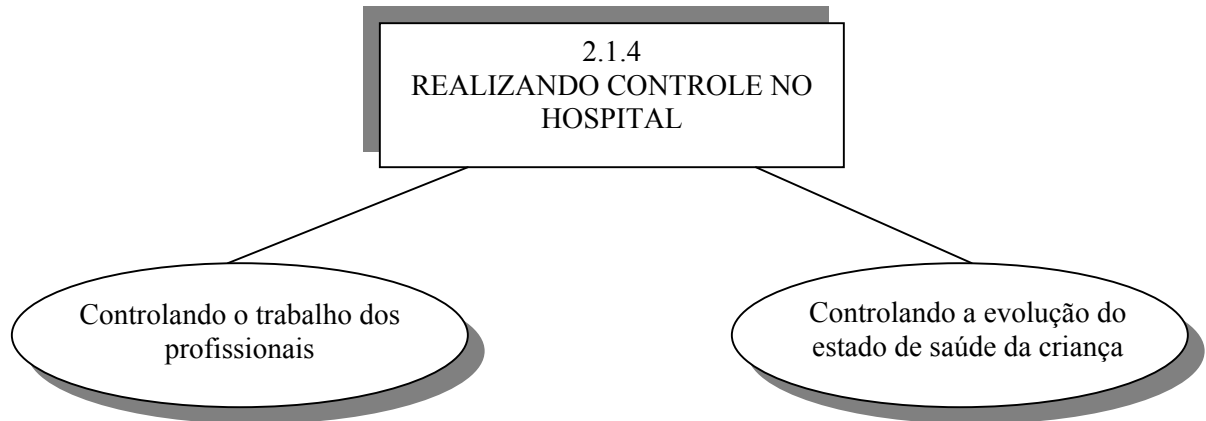


Diagrama 13: Subcategoria: Realizando controle no hospital

**Controlando o trabalho dos profissionais** mostra que a família acredita que sua presença junto à criança influencia na qualidade do cuidado realizado pelos profissionais à criança. A família coloca-se como protetora da criança, ser frágil que necessita de alguém que lhe cuide e proteja. O controle que ela realiza ocorre no sentido de cuidar para que nada que a criança necessite lhe falte e para que o cuidado que receba seja de qualidade.

Controlar o trabalho dos profissionais possibilita à família verificar se o cuidado da equipe é adequado às necessidades da criança, deixando-os mais seguros e confiantes. A família controla o trabalho da equipe acompanhando de perto tudo que é realizado; comparando os cuidados com o seu filho e os oferecidos às outras crianças com patologias semelhantes e, a partir do seu discernimento, avalia se o cuidado da equipe à criança é o correto.

*“Eu confio. Mas a gente fica cem por cento atenta para saber tudo o que está acontecendo” (Família Aflição).*

*“ Comparo o cuidado que ela está recebendo com o que as outras crianças com a mesma doença dela estão recebendo. Aí eu vejo se está tudo certinho.” (Família Alegria).*

*“ Eu cuido ele, cuido tudo. Controlo cada passo das pessoas que entram no quarto e vão mexer nele. Primeiro tem que me dizer o que é e o que não é. Aí sim eu deixo” (Família Carinho).*

---

**Quadro 19: Controlando o trabalho dos profissionais**

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.4: Controlando o trabalho dos profissionais

---

**COMPONENTES/ CÓDIGOS**

- observando tudo que acontece/ estando atenta a tudo que acontece/ vendo o que está sendo feito com a criança/ vendo se tudo está direitinho/ querendo estar por dentro de tudo/ tendo que ver o que está acontecendo/ ficando atenta ao que está acontecendo/ vendo tudo que estão fazendo com a cça.
  - controlando os remédios dados para a criança
  - avaliando o cuidado prestado à criança/ avaliando o cuidado a partir das informações recebidas
  - ficando tranqüila só quando acompanha de pertinho os procedimentos
  - supervisionando o trabalho da equipe/ conferindo o trabalho das enfermeiras/ controlando o trabalho da equipe
  - comparando o cuidado da filha com o das outras crianças
- 

**Controlando a evolução do estado de saúde da criança** revela que a família acompanha de perto a evolução dos sintomas apresentados pela criança no hospital, identificando as melhoras ou pioras no seu quadro clínico; suas necessidade de cuidados diferenciados e os resultados dos seus exames.

*“ Eu quero estar com ela, quero estar juntinho. Eu observo pra ver se ela está melhorando ou piorando, os exames o que deu, tudo” (Família Vitória).*

*“ Eu controlo para ver se ele está bem, se não está com dor, se não piorou e qualquer coisa eu peço mais um exame, mais um remédio. Eu peço!” (Família Cansaço).*

---

**Quadro20: Controlando a evolução do estado de saúde da criança**

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.4: Controlando a evolução do estado de saúde da criança

---

**COMPONENTES/ CÓDIGOS**

- acompanhando a evolução da cça. no hospital/ percebendo a melhora no quadro da criança
  - avaliando a necessidade de cuidados diferenciados
  - vendo que a febre diminuiu/ a febre não cedendo
  - vendo que a cça. conseguiu dormir
  - aguardando o resultado do exame do líquido
-

### 2.1.5 RECONHECENDO-SE COMO A PRINCIPAL REFERÊNCIA DE CUIDADO DA CRIANÇA NO HOSPITAL

Mostra que a família escolhe um dos familiares, geralmente a mãe, para ser o familiar cuidador da criança no hospital. Na maioria das vezes, é a própria mãe quem se coloca nesta posição, pois em casa ela já representa este papel. Em alguns casos, ocorre rodízio entre os familiares, mas, mesmo nestes casos, a maioria do tempo de cuidado no hospital recai sobre a mãe. Quando isto ocorre, ainda, vemos que o familiar que substitui a mãe é uma mulher. Outras vezes, a mãe é a única cuidadora da criança, mesmo em casa.

*“ A minha atenção é exclusiva para ele. É só ele, tudo para ele” (Família Solidão).*

*“ No hospital, a gente cuida 100% da criança, pois em casa a gente tem a lida da casa, tem a roupa, tem a lida de qualquer mãe. Só que aqui dentro eu esqueço de tudo. Sempre vai ter alguém que vai me auxiliar nestas outras coisas. Mas como mãe eu quero estar 24 horas do dia com ela, eu quero estar com ela, eu quero estar junto” (Família Vitória).*

*“ Da vez que a tia (irmã do marido) ficou com ele aqui no hospital, até que ela ficou a noite toda. Mas eu saí daqui quase a meia noite, deixei ele dormindo e voltei com ele ainda dormindo. Eu sabia que ele ia dormir a noite toda por causa dos medicamentos. Mas eu não consigo deixar ele, assim, com ninguém por muito tempo. Eu sei que ele estranha, está sempre comigo em casa. Aqui, não dá para ficar longe dele” (Família Carinho).*

A partir da decisão de quem permanecerá com a criança, este familiar torna-se a principal referência de cuidado da criança no hospital, permanecendo ao seu lado nas 24 horas do dia. A família acredita que a criança precisa de alguém que conheça por perto, de quem sinta o cheiro, reconheça o toque e a fisionomia e se reconheça enquanto família, reforçando sua identidade parental.

*“ Para vir ficar com ela não. Eu fico com ela. Qualquer coisa eu chamo a minha mãe. Mas tem que ser eu. Todo mundo quer vir ficar com ela. Mas ela não quer. É uma questão de cheiro, de pele, de olho. Ela quer a mim. É sempre só nós em casa. E eu mesma não ia ficar tranqüila” (Família Alegria).*

A família quer ser esta referência de cuidado e tem no hospital um ambiente organizado de forma propícia para que exerça este papel. No hospital, o familiar cuidador da criança é subsidiado para que não precise fazer mais nada a não ser cuidar da criança e a família quer ser esta referência, assume para si este papel como se fosse uma missão.

*“ Eu que cuido dela, porque eu que conheço tudo dela. Cada olhar, cada gesto. A minha mãe mesmo é uma pessoa que cuidaria muito bem dela aqui. Eu é que não deixo. Eu não quero sair do lado dela para nada. Eu que conheço as manhas dela. Tudo. Eu não tenho coragem de deixar ela. Eu até deixaria ela com a minha mãe porque eu confio muito nela. Mas eu não quero deixar. Acho que não tem necessidade. A gente está juntas nesta e vamos assim até o fim. Eu vou ficar com ela até a hora da alta. É uma necessidade minha de estar com ela. Para ela saber que somos eu e ela, juntas sempre. Me realiza estar aqui. Parece que é o cumprimento de uma missão de mãe estar junto. Ela é um pedaço meu. Como vou andar por aí, sabendo que ela está aqui” (Família Alegria).*

Aquelas cuidadoras que possuem quem a substitua por alguns momentos sentem-se inseguras em deixar a criança aos cuidados de outra pessoa. Têm medo de que, na sua ausência, alguma coisa de ruim aconteça com a criança, como por exemplo: um acidente ou a piora no seu quadro clínico. Sentem-se culpadas pela internação da criança e querem vivenciar este momento junto dela como uma forma de diminuir sua culpa e o sofrimento da criança. Sentem-se desconfortáveis em ir em casa e deixar a criança com outra pessoa.

*“ Se o meu marido ficar eu vou em casa tomar um banho, mas o descanso não vai aparecer porque eu tenho que estar ali vendo o que está acontecendo. Não é que a pessoa que vai ficar não vá cuidar, mas a gente se sente insegura em relação a isto. Acho que só posso sair daqui no momento em que ela, também, sair. Se nós duas estivermos fora daqui juntas. Isto aí é coisa de mãe mesmo. A gente fica insegura de sair e se ela piora. Se alterar o quadro ou por qualquer outro motivo, se ela cair e se machucar. Aí a gente vai se culpar só porque eu fui sair. Vai haver a culpa, é uma questão de culpa. Eu vou me sentir muito culpada, então, eu vou ficar muito mais segura, muito mais tranqüila se eu não sair, se eu ficar o tempo todo aqui. Isto faz parte do instinto de mãe” (Família Carinho).*

Quadro 21: Reconhecendo-se como a principal referência de cuidado  
Da criança no hospital

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital  
Categoria 2.1: Adequando o cuidando da criança no hospital  
Subcategoria 2.1.5: Reconhecendo-se como a principal referência de cuidado

---

da criança no hospital
COMPONENTES/CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• sendo a única cuidadora de seus filhos/ não tendo quem lhe ajude a cuidar da criança no hospital/</li> <li>• tendo apenas que cuidar do filho/ cuidando 100% / estando no hospital só para cuidar da filha/ querendo estar 24 horas do dia com a filha, junto/ dando atenção exclusiva para o filho doente</li> <li>• esquecendo de tudo que está fora do hospital/ focando-se apenas do problema da filha/ não querendo sair do lado da filha para nada/ tendo necessidade de estar com a filha no hospital/ cumprindo uma missão de cuidar no hospital</li> <li>• cuidando com horinha marcada</li> <li>• não confiando no cuidado dos outros familiares/ sentindo-se insegura com o cuidado de outra pessoa à çça. no hospital/ sentindo-se insegura com outro cuidador/ achando que tem que ser ela a cuidar/ não conseguindo deixar a criança com mais ninguém no hospital/ não deixando a sua mãe cuidar sua filha no hospital/ não tendo coragem de deixar outra pessoa com a filha no hospital</li> <li>• indo em casa só quando outro cuidador confiável a substitui</li> <li>• tendo medo de ausentar-se do hospital/ tendo medo da çça. piorar se a mãe sair do hospital/ tendo medo da çça. cair e se machucar</li> <li>• sentindo-se culpada pela çça. estar no hospital e não poder sair / não dando para ficar longe da criança/ tendo necessidade de estar 24 horas com este filho/ cuidando do filho e mais nada/ tendo o seu tempo todo dedicado só para este filho/ gostando de ficar 24 horas do dia com a filha, junto/ tendo que estar com o filho internado/ achando que o filho doente é o que mais precisa da presença da mãe/ achando que o filho doente precisa de mais cuidados</li> <li>• sabendo que a criança estranha outras pessoas/ sabendo que a criança estranha outro cuidador</li> <li>• sabendo que a criança só quer ela/ cuidando exclusivamente deste filho</li> <li>• achando que só pode sair do hospital quando a çça. sair/ achando injusto ir em casa e deixar o filho no hospital/ sentindo-se mal em ir em casa</li> </ul>

### 2.1.6 CUIDANDO DA SEGURANÇA DA CRIANÇA NO HOSPITAL

Mostra que, durante o processo de hospitalização, a criança torna-se mais dependente e, passa a ter dificuldades de realizar atividades que antes já realizava, devido a sua inadaptação ao ambiente hospitalar. Enquanto adapta-se ao hospital, os riscos de acidentes são muitos: a criança dorme em um berço ou cama diferentes; podem haver tomadas com o risco de choque elétrico; escadas; chão liso e escorregadio; um banheiro diferente, entre outros riscos.

Além disso, a criança, por sua característica normal, é muito curiosa, podendo expor-se a situações de risco para acidentes. Ciente destes fatos, a família preocupa-se com a sua segurança, implementando estratégias com vistas a sua defesa. A família cuida para a criança não cair da cama; fica com a criança no colo para ela não se machucar; dorme junto com ela na cama ou na cadeira; limita a área física na qual a criança pode se locomover, supervisiona-a durante o banho e procura adaptá-la ao ambiente procurando familiarizá-la ao hospital.

*“Eu cuido para ela não cair da cama” (Família Harmonia).*

*“ Principalmente a questão da segurança. Quando eu cheguei aqui e elas me falaram que ela iria para um berço eu disse para elas que, se elas tivessem uma cama eu preferia, pois eu encosto na parede e faço um protetor com cobertas na volta. Eu não durmo, eu fico sentada. Eu estou aqui é para cuidar da minha filha. Eu me sinto insegura com o berço. Para evitar as quedas, eu já pedi se puder depois trocar por uma caminha, seria melhor” (Família Vitória).*

*“Eu fico muito com ele no colo porque ele é muito curioso e quer colocar o dedinho na tomada. Eu tenho medo da escada. Então, fico com ele no colo” (Família Alienação).*

Outra preocupação, quanto à segurança da criança, é o medo de que esta adquira outras doenças como, por exemplo, uma infecção hospitalar, piorando, assim, seu quadro clínico e aumentando seu tempo de hospitalização. Como estratégia de segurança, a família procura limitar o contato de seu filho com outras crianças doentes, não freqüentando as outras enfermarias e mantendo a criança no quarto.

*“ Eu mantenho o máximo ele dentro do quarto. Tenho medo dele pegar outras doenças” (Família Alienação).*

*“ Meu maior medo é que ela pegue uma infecção hospitalar. Da outra vez que ela internou, ela pegou e teve que reinternar. Eu não fico circulando com ela. Fico só no quarto” (Família Vitória).*

Outros cuidados com a segurança da criança dizem respeito àqueles investidos para evitar a piora no seu quadro clínico como evitar que arranque o oxigênio; protegê-la durante as crises convulsivas; oferecer-lhe uma cadeira de rodas para ela não se cansar e não deixá-la chorar.

*“Eu cuido muito para ela não arrancar o oxigênio” (Família Harmonia).*

*“Meu maior cuidado é para evitar as convulsões. Olho toda hora a cabecinha para ver se não está quente, vejo a temperatura. Ele não pode convulsionar” (Família Desgosto).*

---

#### Quadro 22: Cuidando da segurança da criança no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.6: Cuidando da segurança da criança no hospital

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- querendo proteger a cça. de tudo/ tendo vontade de proteger, defender o filho de tudo e de todos
- cuidando a criança na cama no hospital/ cuidando para a criança não cair da cama/ cuidando para o filho não cair da cama/



- 
- fazendo um protetor para a cça. não cair da cama/ encostando a cama na parede
  - cuidando para a criança não arrancar o oxigênio
  - não deixando a criança chorar
  - ficando com a criança no colo para ela não se pisar
  - dormindo com a criança na cadeira junto com ela/ não dormindo para poder cuidar
  - não saindo de dentro do quarto para evitar a infecção hospitalar/ não querendo que a filha pegue outras doenças
  - tentando familiarizar a cça. no hospital
  - cuidando para a criança não se machucar na hora das crises/ cuidando para que a criança não tenha crises convulsivas fortes
  - supervisionando a criança no banho
  - procurando dar mais conforto para a criança
  - oferecendo a cadeira de rodas para a criança
  - impondo limites de área física para a criança

### 2.1.7 SENDO FONTE DE INFORMAÇÕES ACERCA DA CRIANÇA

O familiar cuidador da criança no hospital revela-se como uma importante fonte de informações acerca da criança para a equipe de saúde e para os demais familiares. Além disso, no hospital, este familiar é o primeiro a reconhecer os sinais de alteração no quadro clínico da criança, servindo como sentinela para a equipe de saúde.

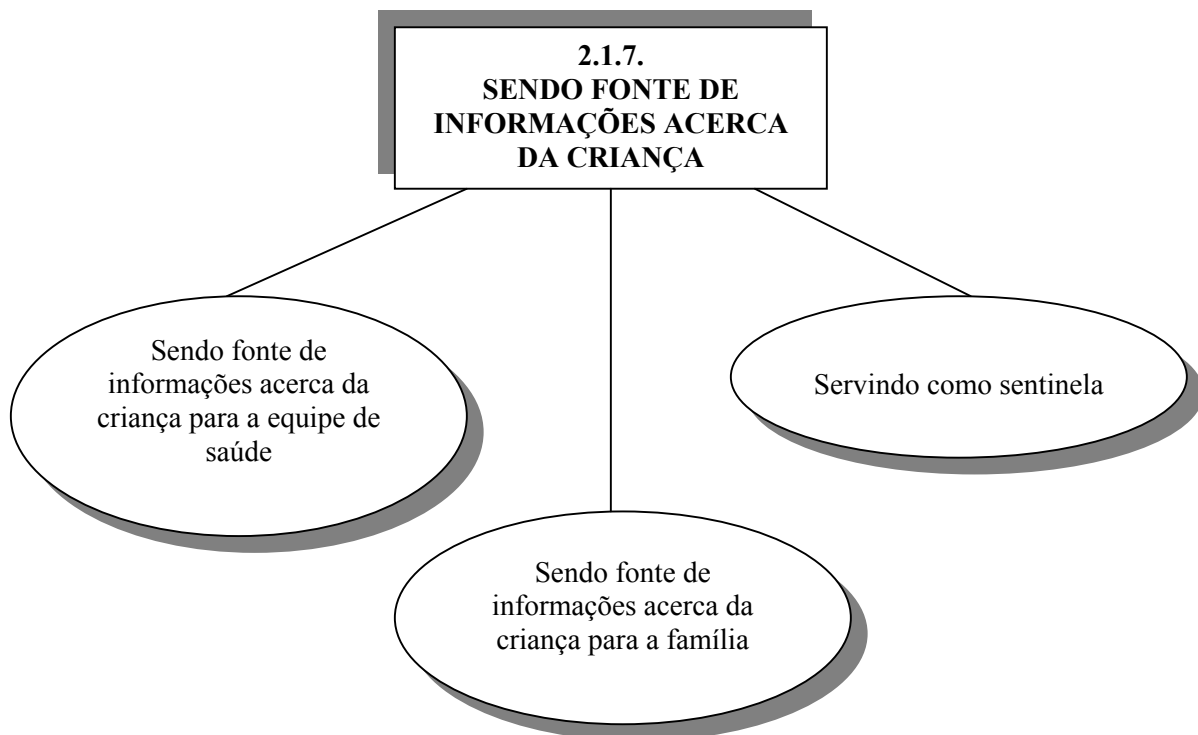


Diagrama 14: Subcategoria: Sendo fonte de informações acerca da criança.

**Sendo fonte de informações acerca da criança para a equipe de saúde** mostra que o familiar cuidador da criança, por ser a pessoa que no hospital é quem mais conhece a criança, seus referenciais e preferências e por ser quem acompanhou a evolução de seu quadro clínico, desde o domicílio até o hospital, apresenta-se, para a equipe de saúde, como um tradutor da criança, cooperando, assim, com os profissionais na condução de sua terapêutica. É este familiar que possui informações acerca do processo de adoecimento, sabendo informar como a doença evoluiu; que medicamentos e exames a criança já realizou e como a criança está reagindo, frente à terapêutica instituída no hospital.

*“ Querem saber que medicamentos ela tomou em casa, os exames que ela fez. Todo mundo pergunta: o médico, as enfermeiras, os estagiários” (Família Esperança).*

*“ Eu preciso estar atenta, me lembrar de tudo, pois sou eu quem tem as informações sobre a minha neta aqui” (Família União).*

---

Quadro 23: Sendo fonte de informações acerca da criança para a equipe de saúde

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidado da criança no hospital

Subcategoria 2.1.7: Sendo fonte de informações acerca da criança

---

Componente: Sendo fonte de informações acerca da criança para a equipe de saúde

---

**CÓDIGOS**

- Conhecendo a filha mais do que ninguém/ sabendo o que o filho sente/ percebendo o que o filho sente
  - Sendo questionada acerca dos medicamentos que a criança tomava em casa
  - Sendo questionada acerca dos exames que a criança realizou antes de internar
  - Fornecendo informações sobre a criança para o médico
  - Respondendo a tudo que lhe perguntaram acerca da história da criança no momento da internação.
- 

**Sendo fonte de informações acerca da criança para a família** mostra que o familiar cuidador da criança assume, frente à sua família, o compromisso de representá-la no hospital, traduzindo para ela todos os acontecimentos com a criança. Através destas informações, a família participa do processo de hospitalização da criança, podendo assumir outros aspectos da vida familiar, subsidiando tanto a criança como seu cuidador no hospital nas suas necessidades.

*“ Como sou só eu para cuidar dela aqui no hospital, eu pergunto tudo. Quando o pai dela chegar do mar vai me cobrar, vai querer saber tudo que aconteceu” (Família Desamparo).*

*“ Quem vem aqui eu dou informações dele. Eu ligo, também, para dizer qualquer coisa: como foram os exames” (Família Desgosto).*

---

Quadro 24: Sendo fonte de informações acerca da criança para a família

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.1: Adequando o cuidando da criança no hospital

Subcategoria 2.1.7: Sendo fonte de informações acerca da criança

---

Componente: Sendo fonte de informações acerca da criança para a família

---

**CÓDIGOS**

- Mandando notícias acerca da criança para casa
  - Dizendo tudo o que aconteceu com a criança durante o dia para seu pai
  - Comunicando a família sobre o exame que a criança realizará
  - Deixando a família a par de tudo
  - Servindo de informante para os familiares/ informando os familiares acerca do estado da criança
  - Levando notícias do hospital para casa
- 

**Servindo como sentinela** revela que a família, pela sua proximidade e convivência, está mais capacitada para identificar, em primeiro lugar, as alterações de comportamento da criança e no seu estado de saúde, mobilizando a equipe de saúde no sentido do atendimento de suas necessidades imediatas. Este fato torna a presença do familiar cuidador importante para a equipe, pois os familiares tornam-se os mediadores da criança no mundo do hospital, possuem profundo conhecimento das peculiaridades físicas e emocionais de seus filhos; percebem suas reações e alterações de comportamento e informam a equipe, auxiliando-a na condução de suas condutas frente à criança.

*“Eu acho que quem mais conhece a minha filha sou eu. Até um jeito de olhar dela diferente eu já percebo e aviso as enfermeiras” (Família Cansaço).*

*“ Eu me sinto competente para cuidar aqui no hospital porque eu não sou abusada. Qualquer coisa que eu ache ele ruinzinho, eu já chamo as gurias da enfermagem” (Família Alienação).*

*“ Cuidando para chamar o médico ou as enfermeiras nos casos de piora. Se a gente não negligenciar a nossa parte o resto vai andar. Se eu que estou aqui só com ela não ver as coisas, como é que a enfermeira que tem n coisas para fazer vai ver?” (Família Vitória).*

Quadro 25: Servindo como sentinela

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital  
 Categoria 2.1: Adequando o cuidando da criança no hospital  
 Subcategoria 2.1.7: Sendo fonte de informações acerca da criança

---

Componente: Servindo como sentinela

---

**CÓDIGOS**

- Vendo tudo que acontece para avisar as enfermeiras
- Chamando rápido as enfermeiras nas crises
- Chamando os médicos e as enfermeiras nos casos de piora
- Cuidando qualquer alteração para comunicar o médico ou a enfermeira
- Comunicando as alterações no quadro clínico da criança
- Notando diferença nas reações da criança frente a nova medicação

---

## 2.2 PERCEBENDO O DESCUIDADO NO HOSPITAL

Esta categoria é formada pelas subcategorias: vendo o descuidado à criança no hospital nas outras famílias e sentindo-se descuidada no hospital.

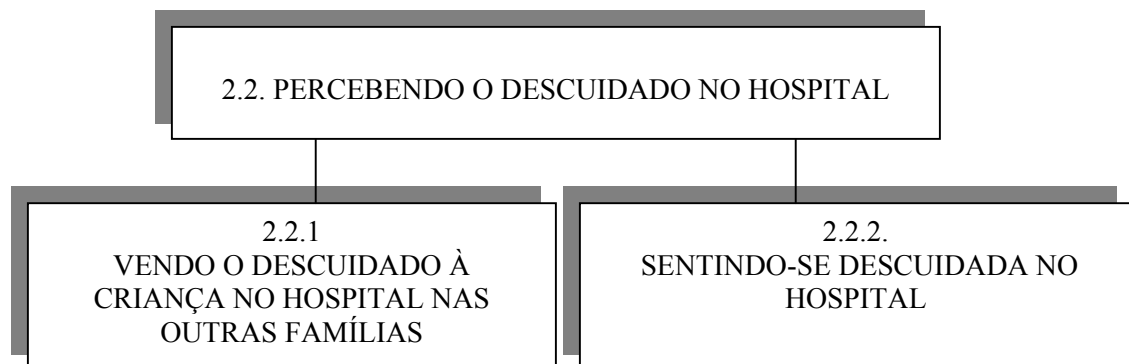


Diagrama 15– Categoria: Percebendo o descuidado no hospital.

### 2.2.1 VENDO O DESCUIDADO À CRIANÇA NO HOSPITAL NAS OUTRAS FAMÍLIAS

Revela que as famílias, no hospital, ao interagirem umas com outras, avaliam o cuidado prestado por estas a seus filhos. Neste estudo, as mães adolescentes foram as

mais visadas e tiveram o cuidado a seus filhos considerados muitas vezes como inadequados.

*“ Ah, já! Uma vizinha aqui no quarto ao lado, ela batia na criança até a criança dormir. Eu acho isso um descuidado, a criança não tem culpa. Outro descuidado foi uma mãe jovem empurrando o seu filho na cadeira de rodas. O guri com um gesso na perna. Ela empurrou de um jeito que o guri caiu no chão. O médico ficou furioso” (Família Solidão).*

*Quem não cuida muito bem é porque não sabe como fazer melhor. São aquelas gurias novinhas ali de 15, 16 anos ... elas não dão as mamadeiras na hora, não trocam as fraldas das crianças ...” (Família Harmonia).*

*“ Eu já vi uma mãe não cuidando direito do seu filho. Mas foi por pura inexperiência. Por não ter uma família amparando, dando apoio, ensinando. Aí o médico e as enfermeiras vem dar aquele apoio que a família não deu. Vem ensinar: faz assim, faz assado, não faz assim. Só que os jovens têm muita rebeldia. Eles acham que o filho é deles e eles sabem o que estão fazendo. Eu vi casos de negligência aqui no hospital, mas foi por pura inexperiência e por rebeldia das mães adolescentes. Não por falta de carinho” (Família Vitória).*

Quadro 26: Vendo o descuidado à criança no hospital nas outras famílias
Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital
Categoria 2.2: Percebendo o descuidado no hospital
Subcategoria 2.2.1: Vendo o descuidado à criança no hospital nas outras famílias
<b>COMPONENTES/CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• achando que as mães adolescentes não cuidam melhor de seus filhos por desconhecimento</li> <li>• atribuindo o descuidado visto à uma çça. a inexperiência de sua mãe/ percebendo casos de negligência à çça. devido a inexperiência e a rebeldia das mães adolescentes</li> <li>• vendo outra mãe bater na criança até ela dormir</li> <li>• vendo uma criança empurrar outra na cadeira de rodas e a criança cair e se pisar</li> <li>• vendo a mãe adolescente não trocar as fraldas do filho</li> <li>• vendo uma mãe adolescente não dar o leite para a criança</li> </ul>

### 2.2.2 SENTINDO-SE DESCUIDADA NO HOSPITAL

Algumas situações se constituem para as famílias como um descuidado. As famílias reconhecem que as unidades estão organizadas para o cuidado às crianças, mas seus cuidadores, em muitas situações, são negligenciados pelos profissionais da equipe de saúde, ficando apartados dos seus cuidados.

*“ Eu paro no Pronto Socorro para fazer uma nebulização que até tem aqui na unidade, mas é só para as crianças. Eu acho errado isso porque eu não tenho*

*outra pessoa para ficar aqui cuidando. Sou só eu. Muitas vezes, eu nem vou para não deixar ela sozinha” (Família Desamparo).*

*“ Depois, dizem que a gente é relaxada, suja (chora). Mas eles não nos dão condições para passar melhor aqui. Ninguém me traz nada. Fazem três dias que eu estou com a mesma roupa porque não tenho outra para trocar” (Família Desamparo).*

*“Comigo a coisa já tá meio complicada porque, às vezes, eu estou me sentindo ruim, com muita dor de cabeça, então, tu passa a tarde com dor de cabeça. Tu vai ali, tu pede um remédio não podem te dar, se não está prescrito não pode te dar, mas que diferença vai fazer se é umas gotinhas e te dar sabendo que tu vais te fazer melhorar e vai poder atender a criança. Mas não! Preferem deixar tu ficar mal aí, depois, vem e reclamam: “Porque que tu não está cuidando? Porque que tu não fez isso, porque que tu não fez aquilo? Vou chamar o Conselho Tutelar.” Isso é injusto, né? Porque a gente está se sentindo mal e ninguém te resolve” (Família Solidão).*

Outras situações envolvem atitudes de descuidado de profissionais da equipe que interferem negativamente no cuidado prestado pelas famílias a seus filhos no hospital. As famílias, em vista destas atitudes podem sentir-se desrespeitadas pelos profissionais da equipe de saúde.

*“A reclamação da limpeza é que a mulher se estressou domingo passado, nem foi domingo, foi no sábado. Disse que não ia limpar o quarto porque a enfermeira tava aqui. Tu acredita nisso?! Quase que ficou sujo no sábado e no domingo, ela não limpou. Quem limpou fui eu. Limpei pelo meu filho. Ela não gosta que tenha gente no quarto, quando ela vai fazer limpeza. Então, ela simplesmente foi ali, ela largou os apetrechos dela no banheiro e despejou o lixinho no saco. Ai a enfermeira entrou pra tirar os sinais, verificar a temperatura essas coisas que elas fazem sempre, e ela disse “que nojo! A hora que a gente vai limpar o quarto tá cheio de gente”. Mas era só eu, a enfermeira, o irmão dela e o gurizinho, mais ninguém! Cheio de gente! Era só falar. Ah, me dá licença pra eu limpar o quarto de vocês? Mas não teve jeito. Ela já está acostumada. Ficou esse quarto sem limpar neste dia. Eu limpei. É um desaforo (Família Solidão)”.*

*“A única reclamação que eu tenho que me atrapalha no cuidado dele é com uma nutricionista, porque eu faço dormir, ela acorda. Eu acho que ele tem que tá dormindo naquele horário e ela vem e acha que não, que ela pode chegar no horário que o guri está dormindo. Só que .... demais nada interfere. Consegui fazer ele dormir nove e meia, dez horas da manhã, fui ao banheiro e quando eu ia saindo do banheiro ela já tava acordando o guri. Que não era horário pra criança estar dormindo. Que pessoa meiga, né? Parece que ela não tem respeito por ninguém. Ela pegou a mamadeira dele e botou no lixo. Disse horrores. Que ela era suja. Que ele não podia tomar mamadeira, coisa e tal, pegou e botou no lixo. Ai eu falei com a chefe dela que me devolveu a mamadeira e o bico ficou. Só que eu queria era o biquinho dele, só que o biquinho foi pras cucuias.*

*Ela é aquele tipo muito mal educada. Ela está no quarto, ela vê alguma coisa de comer, ela despeja no lixo. Ela podia pegar levar lá pra baixo e dizer: “Queres comer? Tu come lá em baixo, na portaria, come lá no refeitório, no barzinho mas não. Ela mexe na bolsa da gente, o que eu acho uma falta de respeito, ela despeja no lixo. Ela pensa que não custa dinheiro as coisas. Ela é muito metida, a mulher é insuportável. Como se adiantasse reclamar, eu já reclamei umas quantas vezes e não teve jeito. A mulher vem todos dias. E não é só aqui, em todos os quartos ela faz isso. Com as nutricionistas não tem jeito, porque elas vêm, elas “tacam” coisa boca a baixo, eu faço o guri dormir elas vem e acorda. E eu acho isso injusto, porque elas só tem que cuidar da nutrição e aí depois da criança ter aberto um bocão elas enche o garfo e vem querer dar uma de galo de novo. Ela vê que a criança vomita, ela soca boca abaixo. O guri vomitou tudo, aí eu disse pra ela: “Não é pra colocar mais comida na boca dele, ele vomitou tudo.” Aí fui dei banho no guri e aí ela viu que a comida mais que congelada e queria dar de novo pro guri. Digo “não, não tem condições. É muito estressante para a gente.” (Família Solidão).*

Quadro 27: Sentindo-se descuidada no hospital
Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital Categoria 2.2: Percebendo o descuidado no hospital Subcategoria 2.2.2: Sentindo-se descuidada no hospital
<b>COMPONENTES/CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• não podendo ser medicada na unidade pela equipe de saúde</li> <li>• sentindo dor de cabeça e sendo cobrada quanto ao cuidado da criança</li> <li>• tendo que ir até o pronto socorro para se nebulizar</li> <li>• sendo desrespeitada pela técnica em nutrição</li> <li>• sentindo-se desrespeitada pela funcionária da limpeza</li> </ul>

### **2.3 PROCURANDO ADAPTAR-SE AO HOSPITAL**

A partir da necessidade da internação hospitalar da criança, a família procura organizar-se de forma a integrar-se melhor no mundo do hospital. Passa a articular-se neste mundo, buscando instrumentalizar-se melhor para o cuidado da criança. Na sua busca por adaptar-se no hospital, a família lança mão de várias estratégias.

Esta categoria é formada pelas subcategorias: buscando informações acerca do tratamento fornecido à criança no hospital; procurando reproduzir no hospital os cuidados domiciliares à criança; não conseguindo reproduzir no hospital os cuidados domiciliares à criança; organizando o ambiente do cuidado; familiarizando-se com a tecnologia do cuidado e convivendo com as normas e rotinas do hospital.

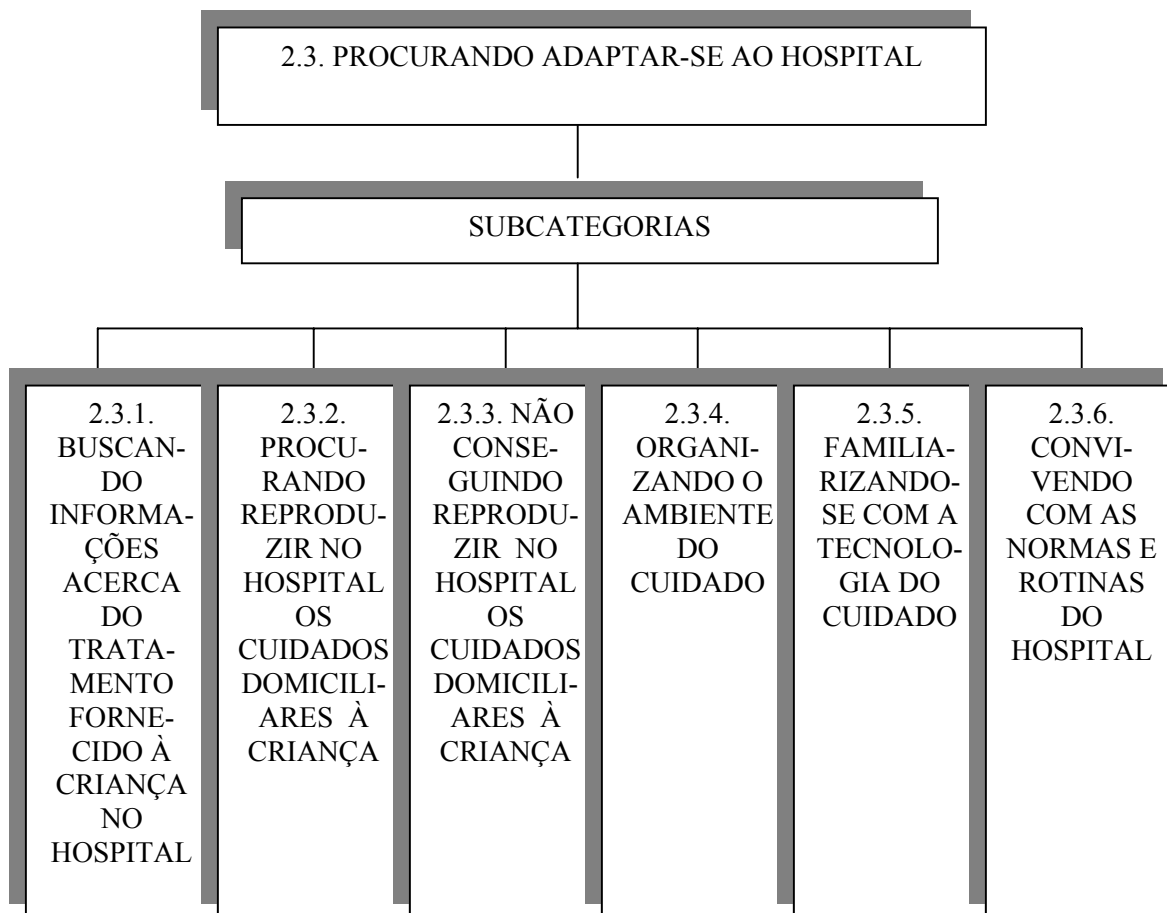


Diagrama 16 – Categoria: Procurando adaptar-se ao hospital

### 2.3.1 BUSCANDO INFORMAÇÕES ACERCA DO TRATAMENTO FORNECIDO À CRIANÇA NO HOSPITAL

Na busca por adaptar-se no hospital, o familiar cuidador necessita de informações que o habilitem mais para o cuidado à criança. Muitas são as informações necessárias ao familiar cuidador para que ele possa se organizar para cuidar. Ele precisa de informações acerca do que vai ser feito com a criança, acerca dos medicamentos; da alimentação e dos exames e procedimentos.



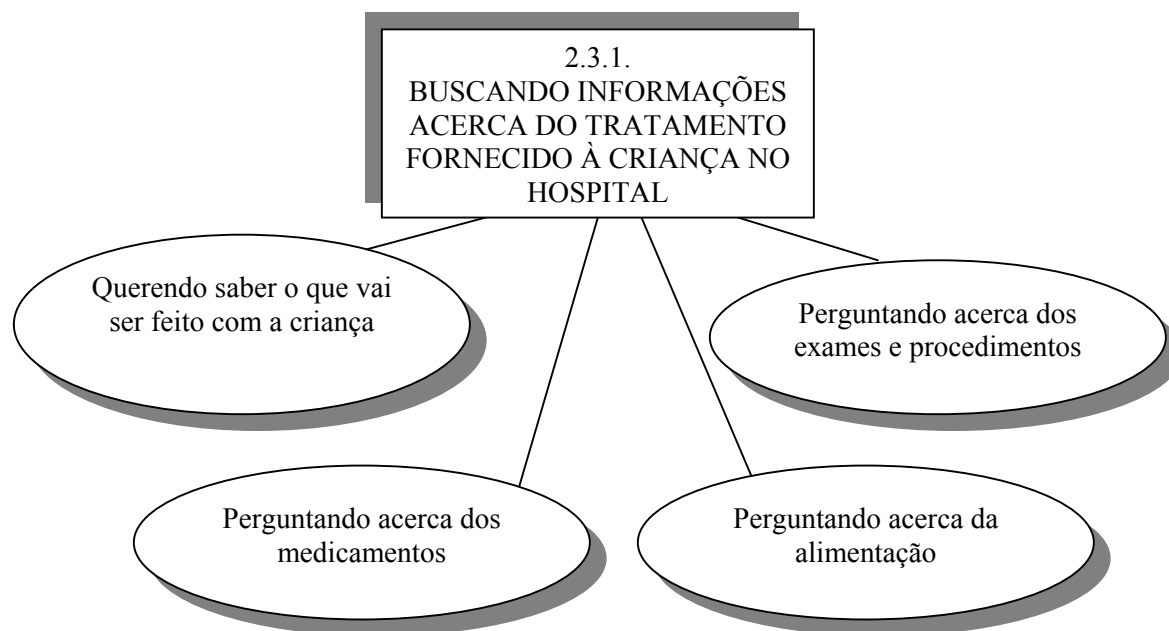


Diagrama 17 – Subcategoria: Buscando informações acerca do tratamento fornecido à criança no hospital

**Querendo saber o que vai ser feito com a criança** revela que, ao entrar no mundo do hospital, mundo estranho e do qual a família tem medo, pergunta tudo; quer saber tudo o que vai acontecer com sua criança, procura tirar suas dúvidas com os profissionais da saúde, quer ser a primeira a saber. Estas informações irão acalmar a família fortalecendo-a enquanto cuidadora de seu filho, permitindo que assuma o controle sobre a situação na qual se encontra.

Outra preocupação da família é receber informações que lhe possibilite cuidar melhor da criança e a impeça de piorar o quadro da criança. A necessidade de ser informada acerca do tratamento da criança é importante para que ela possa manter os outros familiares informados acerca da situação da criança.

*“ Qualquer dúvida, eu pergunto. Se eu não entendi, eu pergunto de novo. Eu vou perguntando, perguntando porque sou eu quem está aqui. Eu preciso estar informada de tudo que está acontecendo com ela. Como eu não entendo muito, eu tenho medo do que possa acontecer” (Família Solidão).*

*“Eu pergunto o que posso fazer para melhorar, o que não posso fazer para piorar. O diálogo é essencial porque é o nosso máximo interesse saber tudo sobre nossa filha” (Família Vitória).*

*“ A gente aqui se torna chata. Mas não é porque a gente quer. É porque a gente está muito nervosa. Então, a gente quer saber tudo que está acontecendo para poder se acalmar. Se ele está dormindo muito, eu chamo as gurias. Se ele está chorãozinho eu chamo as gurias” (Família Desespero).*

---

Quadro 28: Querendo saber o que vai ser feito com a criança

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.1: Buscando informações acerca do tratamento fornecido à criança no hospital

---

Componente: Querendo saber o que vai ser feito com a criança

---

CÓDIGOS

- Informando-se sobre tudo que vai acontecer/ perguntando/perguntando acerca do que a criança tem
  - Recebendo todas as explicações do médico/ recebendo explicações pra tudo que pergunta/ tirando as dúvidas
  - Chamando a enfermagem por qualquer coisa
  - Tendo que saber tudo/ Querendo estar a par de tudo/ perguntando tudo/ querendo saber mais/ querendo saber o que é e o que não é/ querendo saber o que a equipe está pensando em fazer ou deixar de fazer/ procurando informar-se sobre tudo
  - Decidindo assumir a situação/ sentindo-se forte com as informações recebidas
  - Querendo saber primeiro
  - Querendo saber para informar ao pai da cça.
  - Querendo saber tudo que está acontecendo pra poder se acalmar
  - Recebendo esclarecimentos
  - Querendo ser avisada das mudanças no tratamento da criança
  - Perguntando o que pode fazer para melhorar/ perguntando o que não pode fazer para piorar/ perguntando até atender bem
  - Perguntando, observando e aprendendo com os profissionais da saúde
  - Recebendo a notícia de que talvez não fosse Meningite
- 

**Perguntando acerca dos medicamentos** mostra que a família preocupa-se com o tipo de medicamento administrado à criança, seus horários e efeitos, de forma a poder controlar melhor a evolução do quadro da criança.

*“ Sempre perguntando, querendo saber qual a medicação que ele vai fazer .Eu tenho uma grande preocupação com os remédios, porque ele toma muitos. Quero estar a par de tudo que vai ser feito. Se ele vai dar um remédio a mais, eu quero saber primeiro. Que quantidade que veio, que horários” (Família Carinho).*

*“Eu pergunto sobre os remédios. Pergunto até entender bem porque sou eu que mando notícias para casa, então, eu tenho que saber tudo” (Família Harmonia).*

---

Quadro 29: Perguntando acerca dos medicamentos utilizados pela criança no hospital

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.1: Buscando informações acerca do tratamento fornecido à criança no hospital

---

Componente: Perguntando acerca dos medicamentos utilizados pela criança no hospital

---

CÓDIGOS

- Querendo saber os horários das medicações
  - Querendo saber quais as medicações e seus efeitos
  - Querendo saber o que estão dando ou não estão dando
- 

**Perguntando acerca da alimentação** significa que a família quer saber o que a criança pode ou não comer, os horários das refeições no hospital e as quantidades fornecidas à criança, de forma a evitar a oferta de alimentos inadequados e a piora de seu quadro clínico.

*“ Eu pergunto sobre a comida porque ela não tem limites e cada um que vem traz uma coisinha. Então, eu preciso saber o que ela pode e o que ela não pode comer. Eu não posso permitir que ela piore. É muito importante ter informações sobre a comida ” (Família Alegria).*

*“Ela internou por causa de alguma coisa que ela comeu e fez mal. Então eu pergunto sobre o que vem, as quantidades, quantas vezes no dia. Eu não posso repetir o mesmo erro de novo ” (Família Aflição).*

---

Quadro 30: Perguntando acerca da alimentação dada à criança no hospital

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.1: Buscando informações acerca do tratamento fornecido à criança no hospital

---

Componente: Perguntando acerca da alimentação dada à criança no hospital

---

CÓDIGOS

- Querendo saber os horários das dietas
  - Perguntando o que a criança pode comer ou não
  - Perguntando a quantidade de alimento que veio
- 

**Perguntando acerca dos exames e procedimentos** revela que, para a família, os resultados dos exames são importantes para esclarecer como a criança está reagindo à terapêutica instituída e como seu quadro clínico está evoluindo. Além disso, saber antecipadamente acerca dos procedimentos a serem realizados na criança possibilita à

família prepará-la para estes, de forma que os mesmos não causem tanto trauma na criança.

*“Perguntando quais são os exames que serão feitos, se vai fazer algum exame a mais” (Família Carinho).*

*“A minha filha internou para fazer uma tomografia da cabecinha. Então, eu estou aguardando com muita ansiedade o resultado deste exame. Se estiver tudo bem, nós teremos alta. Se não, é um problema, pois pode até ficar com um probleminha na cabeça (Chora). Então, eu preciso saber, ser a primeira a saber” (Família Inexperiência).*

*A minha guria vai fazer um exame na cabeça (eletroencefalograma). Eu preciso saber tudo sobre este exame porque ela já é grandinha, tem medo. Eu preciso saber para explicar melhor para ela. Explicar de um jeito que ela entenda” (Família Esperança).*

---

Quadro 31: Perguntando acerca dos exames e procedimentos

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.1: Buscando informações acerca do tratamento fornecido à criança no hospital

---

Componente: Perguntando acerca dos exames e procedimentos

CÓDIGOS

- Querendo saber que exames a criança fará
  - Querendo saber os benefícios que os exames trarão a criança
  - Procurando saber como a criança está durante a realização dos procedimentos
- 

### **2.3.2 PROCURANDO REPRODUZIR NO HOSPITAL OS CUIDADOS DOMICILIARES À CRIANÇA**

A internação hospitalar pode ser um motivo de maior ou menor trauma para a criança, conforme o modo como esta for vivenciada. A presença da família ao seu lado no hospital auxilia a diminuir este trauma. Uma das estratégias utilizadas pela família para ambientar melhor a criança e diminuir seu trauma é procurar reproduzir os cuidados domiciliares à ela como uma forma de manter um elo entre esta e seu domicílio, fortalecendo, assim, a sua identidade. As famílias trazem para as enfermarias condutas que têm em casa no cuidado diário com o filho.

Na sua busca por reproduzir no hospital os cuidados domiciliares, a família procura tornar a enfermaria parecida com o quarto da criança, trazendo de casa suas cobertinhas e brinquedos; realizando atividades comuns do domicílio como cantar as mesmas músicas; adaptar sua dieta à de casa; fazendo com que os familiares venham visitar a criança, entre outras estratégias.

*“Aqui no quarto, eu procurei reproduzir um pouquinho do quarto dele. Trouxe as cobertinhas dele, os brinquedos dele, o copinho dele, os joguinhos, ...” (Família Desespero).*

*“Eu procuro fazer tudo igual para ele não estranhar. Eu converso com ele, eu fico perguntando pela sobrinha dele, pelo nome dela. Para ele não se esquecer dela, da tia. Ele fica me escutando e ri” (Família Cansaço).*

*“No meu cuidado não tem diferença. Em casa é 24 horas para ele e aqui, também. Procuro fazer tudo igual.” (Família Carinho).*

*“A alimentação está sendo a mesma. A gente conversou com a nutricionista e ela está recebendo direitinho igual em casa. A atenção que ela recebe da gente, também, é a mesma” (Família Esperança).*

---

Quadro 32: Procurando reproduzir no hospital os cuidados domiciliares à criança

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.2: Procurando reproduzir no hospital os cuidados domiciliares à criança

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Não tendo diferenças no cuidado à criança/ não tendo muita diferença no cuidado
  - Cuidando que nem cuida em casa/ o cuidado sendo igual ao de casa/ cuidando igual em casa/ cuidando da mesma forma que em casa/ Tendo o mesmo cuidado que em casa/ tendo o mesmo cuidado com a çça. que em casa
  - Tornando o ambiente hospitalar parecido com o de casa: trazendo a cobertinha, contando as mesmas coisas que contava em casa, cantando as mesmas músicas, reunindo toda a família
  - Dando a mesma atenção e carinho que em casa
  - Dando a mesma educação que em casa/ sentindo-se em casa
  - Tendo a mesma alimentação que em casa/ procurando adaptar a dieta do hospital com a sua dieta de casa
  - Reproduzindo no hospital o ambiente familiar
  - Fazendo tudo que faz em casa com mais carinho ainda
- 

### **2.3.3 NÃO CONSEGUINDO REPRODUZIR NO HOSPITAL OS CUIDADOS DOMICILIARES À CRIANÇA**

Ao tentar adaptar-se ao hospital e reproduzir seus cuidados domiciliares à criança, a família encontra algumas dificuldades. Percebe que o ambiente hospitalar, cheio de normas, regras, profissionais, exames e procedimentos é muito diferente que a sua casa.

Neste contexto, a família apresenta dificuldade em reproduzir até mesmo alguns cuidados simples, que antes desempenhava tão bem como o banho e a alimentação da criança. Percebe que precisa aprender um novo modo de cuidar para dar conta das novas necessidade de cuidado da criança.

A criança, no hospital, torna-se mais temerosa e apresenta alterações variadas no seu comportamento, exigindo da família mais carinho e paciência frente ao seu cuidado. Tendo em vista a doença da criança, sua família apresenta dificuldade em impor-lhe limites no hospital.

*“ Os cuidados com ele são bem diferentes do que em casa, porque para dar banho tem que cuidar o soro, a mão. Para dar comida ele está enjoadinho, chorãozinho. Colocar a roupa é difícil por causa do soro. A gente tenta fazer igual, mas é diferente. Tem que ter o dobro de paciência, o dobro de carinho” (Família Desespero).*

*“ Ela aqui colocou uma sonda para se alimentar melhor porque ela se engasgava muito em casa com a comida. E aí eu tive que aprender a dar comida desta forma, pela sonda e com uma seringa” (Família Carinho).*

Revela que a família não apresenta, no hospital, a mesma liberdade para cuidar que em casa, sentindo-se controlada pela equipe de saúde.

*“ Aqui no hospital tem os médicos, as enfermeiras, todo mundo que eu não tenho em casa. Eles é quem me ajudam a cuidar aqui. Então, para cuidar a gente tem que se combinar” (Família Carinho).*

*“O cuidado aqui é muito diferente do de casa. Aqui é assim, tudo com horinha marcada. Em casa não. Aqui é hora de almoço tem que comer. É hora dos banhos tem que tomar. Em casa, tem mais liberdade. É tudo no nosso ritmo. É conforme o que se tem para fazer naquele dia” (Família Alegria).*

---

Quadro 33: Não conseguindo reproduzir no hospital os cuidados domiciliares à criança

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.3: Não conseguindo reproduzir no hospital os cuidados domiciliares à criança

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Sendo diferente do cuidado de casa/ Sendo tudo diferente no hospital/ Reconhecendo o cuidado hospitalar como diferente/ achando o cuidado à çã. no hospital muito diferente que o de casa
  - Tendo que aprender como cuidar no hospital
  - Tendo mais tolerância com a çã./ tendo que ter o dobro do carinho/ tendo que ter o dobro de paciência
  - Tendo que ficar isolado
  - Tendo mais liberdade para cuidar em casa
  - Não conseguindo impor limites para a filha no hospital
-

- 
- Passando pouco tempo com a criança no colo em casa
  - Deixando mais a criança no carrinho em casa
  - Fazendo uma sopinha ou uma canjinha em casa/ Dando leite engrossado ou bolachinha com leite em casa
- 

### 2.3.4 ORGANIZANDO O AMBIENTE DO CUIDADO

No hospital, o espaço familiar para o cuidado torna-se limitado, muitas vezes, a uma cama e uma cadeira. Além disso, a família, na maioria das vezes, precisa dividir este espaço de cuidado com outras famílias. Nos hospitais deste estudo, apenas na Unidade de Convênios as famílias dispõem de uma enfermaria toda para si ou dividem a enfermaria entre duas famílias, nas outras unidades, as enfermarias têm de três a quatro leitos.

Para melhor cuidar, a família procura organizar o ambiente do cuidado ocupando o seu espaço com as suas coisas; arrumando seu “canto” do seu jeito, de forma a propiciar maior conforto para a criança. Ao organizar seu ambiente de cuidado, a família procura preservar sua identidade, exercendo sua singularidade de ser família, apesar de conviver, neste momento, com uma pluralidade de ser família na enfermaria coletiva.

*“ Organizo este canto aqui do meu jeito. Coloco as minhas coisas ali. Tem que toda hora estar arrumando para não ficar bagunçado” (Família Desgosto).*

*“Este canto aqui é o nosso. Aqui que a gente come, que a gente dorme, que a gente recebe visitas. Eu arrumo o nosso bidê do nosso jeito. Bem alegre, com tudo que é dela pra ela enxergar e brincar facilmente” (Família Alegria).*

*“ Eu tento não deixar ele perceber muito a diferença entre o hospital e lá em casa. É claro, ele percebe, mas em relação ao conforto eu trago a cadeira de rodas dele para cá. Eu trago um brinquedo, alguma coisa que ele goste eu trago para cá. Fiz um mural de fotografias na parede, coloquei uns balões bem coloridos na volta para deixar o ambiente melhor” (Família Carinho).*

A família preocupa-se com a limpeza da enfermaria e colabora com ela seja realizando-a, seja conservando a limpeza feita pelos profissionais do Serviço de Higienização.

*“ A gente procura manter o chão limpo, as camas arrumadas, o bidê arrumado. Cuidado é com a cama arrumada, o quarto arrumado, o quarto limpo. Isso é cuidado” (Família Vitória).*

*“ A gente organiza o quarto, procurando fazer o máximo possível para ela ficar limpa. Manter a higiene, não deixar os alimentos espalhados, não deixar as coisas espalhadas que nem a gente faz em casa. A gente, aqui fica que nem a diarista, limpando tudo o tempo todo ” (Família Vitória).*

*“ Aqui eu limpo o chão, eu varro. Eu acho que não pode ter sujeira. Se vai ser tratado na sujeira não está bem tratado ” (Família Carinho).*

As famílias traçam conjuntamente regras de boa convivência, permitindo que cada uma organize o cuidado à sua criança do seu jeito, propiciando que cada família tenha o seu espaço, mesmo que pequeno, de forma a nele espacializarem suas interações. Este espaço organizado do jeito da família e por ela torna-se a sua casa dentro do hospital, local onde ela come, conversa, recebe visitas, interage com outras pessoas e vivencia a experiência da internação junto com a criança.

*“ Ainda não levei para passear porque ainda não têm condições. A gente tenta familiarizar a criança no hospital para que ela se sinta assim o máximo como se fosse em casa. Traz a cobertinha, procuro contar as mesmas coisas que a gente conta em casa, as mesmas músicas. Procuramos ficar toda a família reunida na volta dela como está aqui: o pai, a mãe e a irmã. Procuramos trazer para cá, neste espaço nosso aqui, o ambiente que ela tem em casa. Através de carinho, de música, de tudo que a gente costuma fazer com ela em casa. A gente trouxe para cá com mais carinho ainda ” (Família Vitória).*

*“ Ela (a colega de quarto) já trouxe, eu acho, que a casa aqui para dentro do quarto. Até o carrinho do guri ela trouxe, mas coloca tudo ali, no canto dela. Eu, também, não fico atrás. Olha tudo que eu trouxe. (ri). Mas a gente combina. Ninguém invade o espaço do outro. É só para que o nosso espaço tenha mesmo a nossa cara. Eu acho que ameniza um pouco esta coisa de hospital ” (Família Desgosto).*

#### Quadro 34: Organizando o ambiente do cuidado

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.4: Organizando o ambiente do cuidado

##### COMPONENTES/CÓDIGOS

- Colocando as suas coisas no seu canto
- Organizando o seu canto do seu jeito/ se organizando para cuidar/ criando um ambiente melhor para a cça.
- Arrumando o seu canto toda hora para não ficar bagunçado
- Conservando limpo o quarto que as gurias da limpeza limpavam/ cuidando da limpeza da enfermaria/ limpando o chão/ não podendo ter sujeira/ mantendo o quarto limpo/ fazendo o máximo para manter o quarto limpo/ mantendo a higiene no quarto/ mantendo o quarto limpo/ mantendo o quarto arrumado
- Não deixando os alimentos espalhados no quarto/ não deixando as coisas espalhadas no quarto
- Varrendo o chão/ passando uma vassoura no chão
- Traçando regras de organização para conviver bem com as outras famílias
- Mantendo a cama arrumada/ mantendo o quarto arrumado/ achando o ambiente arrumadinho
- Valorizando a enfermaria decorada
- Procurando reproduzir o quarto da cça.



### 2.3.5 FAMILIARIZANDO-SE COM A TECNOLOGIA DO CUIDADO

Na sua busca por adaptar-se ao hospital, para melhor cuidar da criança, a família passa a conviver com a tecnologia do cuidado ali existente. A família cuida, mas não o faz sozinha. Interage diariamente com os membros da equipe de saúde em suas relações de cuidado. Nestas interações, as famílias conhecem uma forma diferente da sua de cuidar e, passam a realizar na criança alguns destes cuidados utilizando a tecnologia disponível no hospital e com a qual precisam familiarizar-se como: manipular sondas para aspiração e alimentação; usar luvas de borracha; cuidar da criança com soro e acompanhar os profissionais, durante a realização dos procedimentos.

*“ O cuidado aqui é melhor porque em casa eu não tenho aspirador, nebulizador. Dou leite para ela pela boca e ela se engasga muito e faz as pneumonias. Aqui, é por sonda e é melhor” (Família Tristeza).*

*“ Eu ajudo na nebulização, cuido do sorinho para não terminar” (Família Harmonia).*

*“Eu uso a sonda para aspirar, eu uso a luva de borracha. Eu tenho um aspirador aqui só para ele. Eu me organizei toda para cuidar. Se for necessário, eu mesma aspiro, sei fazer nebulização, sei fazer a fisioterapia. Eu aprendi tudo aqui no hospital, de tanto internar. Como eu faço aqui eu faço em casa” (Família Carinho) .*

*“Ele precisou fazer uma Flebotomia. Não tinha mais condições, as veias estavam todas estouradas. Então, eu decidi que o melhor era ajudar elas a segurar ele para o médico fazer. Foi difícil, mas eu agüentei até o fim” (Família Cansaço).*

<p><b>Quadro 35: Familiarizando-se com a tecnologia do cuidado</b></p> <p>Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital</p> <p>Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital</p> <p>Subcategoria 2.3.5: Familiarizando-se com a tecnologia do cuidado</p> <p><b>COMPONENTES/CÓDIGOS</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendo que dividir o cuidado da criança com a equipe</li> <li>• Aprendendo o cuidado no hospital</li> <li>• Estando familiarizada com a tecnologia do hospital/ Usando a sonda para aspirar/ usando a luva de borracha</li> <li>• Compreendendo a necessidade dos procedimentos/ Preferindo ver os procedimentos/ preferindo estar junto na realização dos procedimentos/ compreendendo a necessidade da realização da flebotomia e do intracath/ entendendo os procedimentos como necessários</li> <li>• Cuidando da cça. com soro</li> <li>• Ajudando a segurar a cça. para colher o líquido da coluna</li> </ul>

### 2.3.6 CONVIVENDO COM AS NORMAS E ROTINAS DO HOSPITAL

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

As famílias reconhecem a necessidade das normas e rotinas, mas reconhecem a importância na sua flexibilização, sendo que algumas famílias não aceitam a rigidez destas.

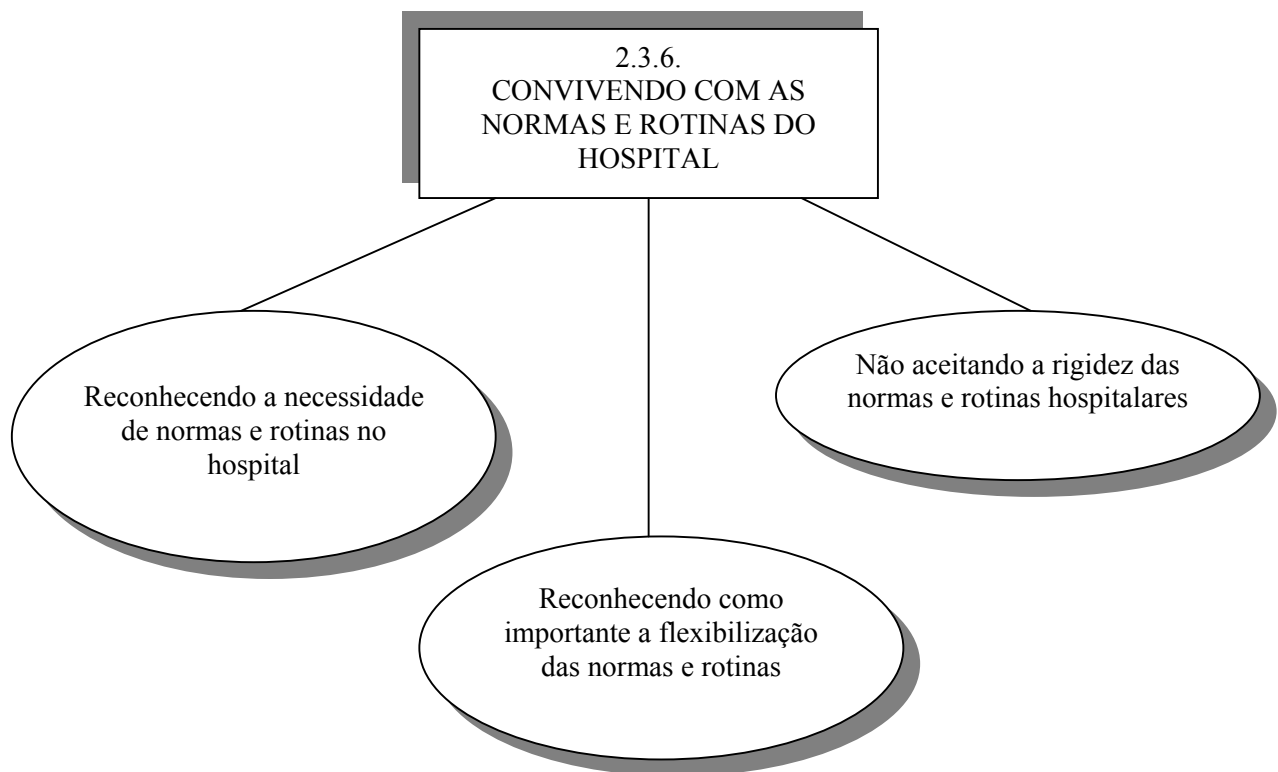


Diagrama 18 :Subcategoria Convivendo com as normas e rotinas do hospital

**Reconhecendo a necessidade de normas e rotinas no hospital** mostra que, as normas e rotinas são instrumentos administrativos utilizados pelos profissionais para organizar seu processo de trabalho e para padronizar os cuidados oferecidos por toda a equipe à clientela. Elas fazem parte da cultura hospitalar. Ajudam a equipe a manter certo distanciamento, de forma a poder realizar seus cuidados sem maior envolvimento emocional. Visa enquadrar as famílias no que diz respeito a horários, dietas, visitas, comportamentos na unidade mantendo, assim, as famílias sobre certo controle e os serviços funcionando com harmonia.

As famílias reconhecem a necessidade da existência de normas e rotinas para favorecer o bom andamento do setor. Procuram adaptar-se a elas, pois as reconhecem como instrumentos importantes no estabelecimento da ordem, evitando a “bagunça”.

*“ As normas são necessárias, principalmente no que diz respeito aos horários porque, senão, os profissionais não tem como se organizar para poder, cada um, fazer a sua parte. É preciso que a portaria não deixe qualquer um entrar; é uma questão de segurança. Tem que ter horários para a comida, para a realização dos exames. Nós, aqui, no convênios, temos, praticamente, o acesso livre no hospital, mas a gente tenta se adequar ao que nos pedem. Não traz comida de fora porque a nutricionista pediu; não traz refrigerante, nada. Aqui é um mundo de trabalho, um mundo de doença. Quando a gente for para a casa da gente, aí a gente determina as coisas como a gente quer, do nosso jeito. Aqui tem que ser como é determinado ” (Família Desespero).*

*“A gente tenta se adaptar, entrar no ritmo do hospital para ter uma harmonia, para tudo correr bem ” (Família Alegria).*

*“ Eu não tenho o que reclamar porque em tudo que é lugar tem as suas normas, né? ” (Família Solidão).*

*“ A gente procura se adaptar ao hospital. A gente tem a rotina em casa que, aqui, muda. Mas as normas existem para conseguir atender todo mundo mais ou menos. Elas se tornam rígidas porque é necessário. Quando tu voltares para a tua casa vai ser do teu modo, mas, enquanto estamos aqui, temos que procurar nos adaptar às normas e rotinas ” (Família Vitória)*

---

Quadro 36 Reconhecendo a necessidade de normas e rotinas no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.6: Convivendo com as normas e rotinas do hospital

---

Componente: reconhecendo a necessidade de normas e rotinas no hospital

---

---

### CÓDIGOS

- Achando normal ter normas e rotinas no hospital/ achando necessárias as normas e rotinas/ achando as normas necessárias para a organização do serviço/ concordando que o hospital tenha normas
  - Achando que as normas visam atender a todos
  - Achando que sem normas viraria bagunça
  - As normas diferenciam o hospital do seu lar
  - Não tendo dificuldades em acatar as normas e rotinas do hospital/ não tendo problemas quanto as normas e rotinas
  - Não tendo interferência das normas e rotinas no seu cuidado à criança/ achando que as normas e rotinas não interferem no seu cuidado à criança
  - Achando normal ter procedimentos no hospital
  - Não tendo o que reclamar quanto às normas e rotinas do hospital
  - Achando que tem que se adaptar às normas e rotinas do hospital/ procurando entrar no ritmo do hospital/ procurando adaptar-se às normas para criar um ambiente de cortesia, de harmonia/ procurando se adequar às normas do hospital
  - Achando necessária rigidez das normas
- 

### **Reconhecendo como importante a flexibilização das normas e rotinas**

revela que, apesar de achar importante a existência destas acreditam que as mesmas devam ser adaptadas de forma a atender às necessidades especiais de cada cliente. Aham importante que os profissionais se coloquem no seu lugar, flexibilizando as normas e rotinas, pois relatam que estas são, na sua maioria, elaboradas no sentido de beneficiar aos profissionais em detrimento dos pacientes, dificultando-lhes a adaptação ao hospital.

A mudança das normas e rotinas em favor das famílias é reconhecida como uma estratégia de humanização do cuidado; como uma forma de não manter as famílias “engessadas” dentro do hospital e de respeitar suas individualidades e necessidades. Acreditam que, quando os profissionais “dão um jeitinho”, driblando estas normas e rotinas, favorecem as famílias e não comprometem a normalidade do setor, preservando os espaços de liberdade da família.

*“ Agora, tem algumas pessoas que não tem como se adequar a estes horários. Então, é preciso que se permita que, os casos especiais, possam circular sem muita dificuldade. Um pai que não possa vir no horário da visita, entrar em outro horário” (Família Desespero).*

*“ É preciso ter as normas, mas tinha que se avaliar cada caso e se facilitar para as pessoas. Eu sei que se mudar tudo para todas as pessoas vira bagunça, mas tem que se avaliar cada caso” (Família Alegria).*

*“ Só, agora, de manhã , a única coisa que eu achei mais difícil foi a hora do lanche porque queria que eu descesse para lanchar. Mas a criança não pode ir junto, como vou deixar ela sozinha? Além disso, eu não estava me sentindo*

*bem. Aí a enfermeira falou com a moça que serve a comida e ela me trouxe no quarto. Eu acho que vão trazer o almoço, também” (Família Inexperiência).*

*“Acho, assim, que tinha que ser mais flexível a comida. A gente não tem nenhum prazer aqui no hospital e um dos únicos que se tem é comer, não passar fome. Então, tinha que se poder trazer comida, já que o hospital não dá. A janta é às 17:00 hs e, depois, mais nada. Às 20:00 hs tem um lanche, mas é só leite com bolachinha. Eu não tomo leite e passo fome aqui dentro” (Família Harmonia).*

*“Tem normas que são assim, mas para mim não dá. Eu preciso de uma exceção. Cada caso é um caso. Por exemplo: o elevador só pode ser usado pelos pacientes, só que eu tenho duas cirurgias de coluna e não posso subir escada, então, eu preciso do elevador. Tem que abrir uma exceção para mim” (Família Vitória).*

*“ No dia da cirurgia dele, na sala de cirurgia, eu fui, ali, e pedi para a chefe de enfermagem para outra pessoa ficar junto comigo. Ela deixou. A minha mãe ficou junto comigo. Depois, ficamos, também, nós duas no quarto com ele. Tem muitas que não deixam ficar, né? Mas ao menos nesta noite para me ajudar, porque estava no soro, estava com dreno. A gente ficou bem quietinhas, bem discretas para não chamar a atenção. Foi tão bom. Eu não me senti tão sozinha. A minha mãe, ali comigo. Foi tão importante isso. Eu me senti ... (chora) mais humana. Eu estava com tanto medo, tanto medo” (Família Cansaço).*

---

### Quadro37 Reconhecendo como importante a flexibilização das normas e rotinas

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.6: Convivendo com as normas e rotinas do hospital

---

Componente: Reconhecendo como importante a flexibilização das normas e rotinas

---

#### CÓDIGOS

- Precisando que algumas normas sejam modificadas/ achando que as normas devem ser adaptadas a cada caso/ precisando que se abra uma exceção nas normas para si/ achando necessário que se leve em conta os casos especiais/ achando que as exceções precisam ser levadas em conta/ achando necessário humanizar o cuidado através da flexibilização das normas/ achando que cada caso deveria ser avaliado
  - Achando bom a enfermeira tê-la deixado entrar na sala de procedimentos
  - Mudando a rotina em favor da mãe
  - Trazendo a comida no quarto para a mãe que está doente
  - Tendo dificuldades em adaptar-se aos horários de entrada no hospital
  - Tendo a visita do marido dificultada pela coincidência dos horários de trabalho e visita/ achando que os horários das visitas não favorecem aos que trabalham
  - Achando que as normas quanto à alimentação tinham que ser mais flexíveis / achando os horários das refeições muito cedo/ sentindo falta do café da tarde/ achando errado não darem café para as mães/ achando errado não poder trazer comida de casa/ queixando-se de não poder tomar chimarrão no hospital/ queixando-se de só poder comer a comida do hospital/ ficando desgastada com os horários das refeições/ achando que o café é muito cedo
  - Ficando desgastada com o movimento dentro do hospital
  - Achando difícil entrar na hora da troca de acompanhantes
- 

**Não aceitando a rigidez das normas e rotinas hospitalares** significa reconhecer que, ao inserir-se no mundo do hospital, as famílias passam a ter suas ações, inclusive as de cuidado à criança, regida por rígidas normas e rotinas que nem sempre a

família aceita submeter-se. Revela que as normas e rotinas apresentam-se esvaziadas do componente afetivo do cuidado, tornando as relações entre a equipe de saúde e as famílias muito impessoais e burocratizadas, relativizando a autonomia da família enquanto cuidadora de seu filho.

No entanto, neste jogo de dominação e imposições normativas, as famílias resistem, seja negando-se explicitamente a cumprir com algumas normas e rotinas das quais discordam, seja burlando-as sem o conhecimento dos membros da equipe como, por exemplo, ao trazerem comida escondida de casa para o hospital, seja cumprindo com estas, mas protestando muito em ter que fazê-lo.

*“ A gente passa trabalho aqui dentro (chora). Não vem ninguém. Aí, eu lavei as fraldas de pano dela e pendurei na janela. Veio uma gurria, aqui, dizer que é proibido pendurar roupas na janela. De fato, eu entendo que não estou em casa, mas eles não entendem o nosso lado de estar dia-a-dia dentro de um hospital, sem ter as coisas e não ter ninguém para trazer nada para a gente” (Família Desamparo).*

*“Eu trago comida escondida porque me recuso a passar fome. A gente é pobre, mas é acostumada em casa com um pão, com uma fruta ...” (Família Harmonia).*

*“De certa forma, eu não gosto das normas e rotinas do hospital porque elas querem mandar na gente. Se o guri não quer comer comida, elas querem que a gente faça ele comer. Se ele não tem vontade, o que eu posso fazer? Elas queriam que eu desse leite de copo para ele. Como eu vou dar? Ele está com uma válvula entupida, com dor de cabeça. Não tinha como. Aí eu não quis. Por isso, que eu não gosto. Querem obrigar a gente a fazer coisas que a gente não concorda. Eu quero que ele tome mamadeira, eu quero” (Família Desgosto).*

*“Não pode comer nada porque tem que ser tudo daqui de dentro. Estão sempre atrás de ti. A gente se sente vigiada. Se tu vais comer uma coisa, tem que comer escondido, como se a gente tivesse roubado. Coisas que a gente está comprando com o nosso dinheiro. Café da tarde, mesmo, não tem e a gente ficar até as cinco sem comer nada. Das 11:00 hs (almoço) até às 17:00 hs (janta). Eu acho isso errado” (Família Desgosto).*

---

Quadro 38: Não aceitando a rigidez das normas e rotinas hospitalares

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.3: Procurando adaptar-se ao hospital

Subcategoria 2.3.6: Convivendo com as normas e rotinas do hospital

Componente: Não aceitando a rigidez das normas e rotinas hospitalares

---

CÓDIGOS

---

- 
- Sentindo-se vigiada no hospital/ achando que através das normas e rotinas os profissionais querem mandar nas mães/ Querendo obrigar as mães a fazer coisas com as quais não concordam
  - Não podendo sair da enfermaria
  - Não gostando de certas normas e rotinas/ não gostando das normas e rotinas do hospital
  - Negando-se a cumprir com as normas e rotinas acerca da alimentação/ Não gostando das normas e rotinas acerca da alimentação/ Trazendo comida escondido para o hospital/ tendo que comer escondido/ sendo proibido entrar alimentos/ querendo que as mães desçam para lancha/ tendo problemas com o pessoal da nutrição/ a criança tendo que comer o que não gosta no hospital
  - Não podendo visitar depois de certo horário/ não deixando ficar mais do que cinco minutos quando a visita é fora de horário/ Reclamando dos horários de verificação da temperatura/ achando os horários das refeições muito cedo/ comendo em horários diferente que os de costume/ Tendo dificuldades em adaptar-se aos horários do hospital/ tendo que levantar cedo/ tendo que tomar café muito cedo
  - Percebendo que a cultura hospitalar interfere muito no cuidado à criança/ achando que as normas atrapalham o cuidado à criança
  - Tendo que tirar a roupa do nenê e pesar
  - Gostando de trazer comida para o hospital/ dando comida de casa para a filha
  - Reclamando da rigidez da portaria
  - Achando muito difícil mudar seus hábitos/ achando difícil mudar seus costumes
- 

## 2.4 NECESSITANDO DE AJUDA PARA CUIDAR DA CRIANÇA NO HOSPITAL

Durante a internação hospitalar da criança, a família reconhece que necessita de ajuda para cuidar da criança. A partir deste reconhecimento, solicita cuidados profissionais para a criança e, então, passa a receber cuidados multiprofissionais.

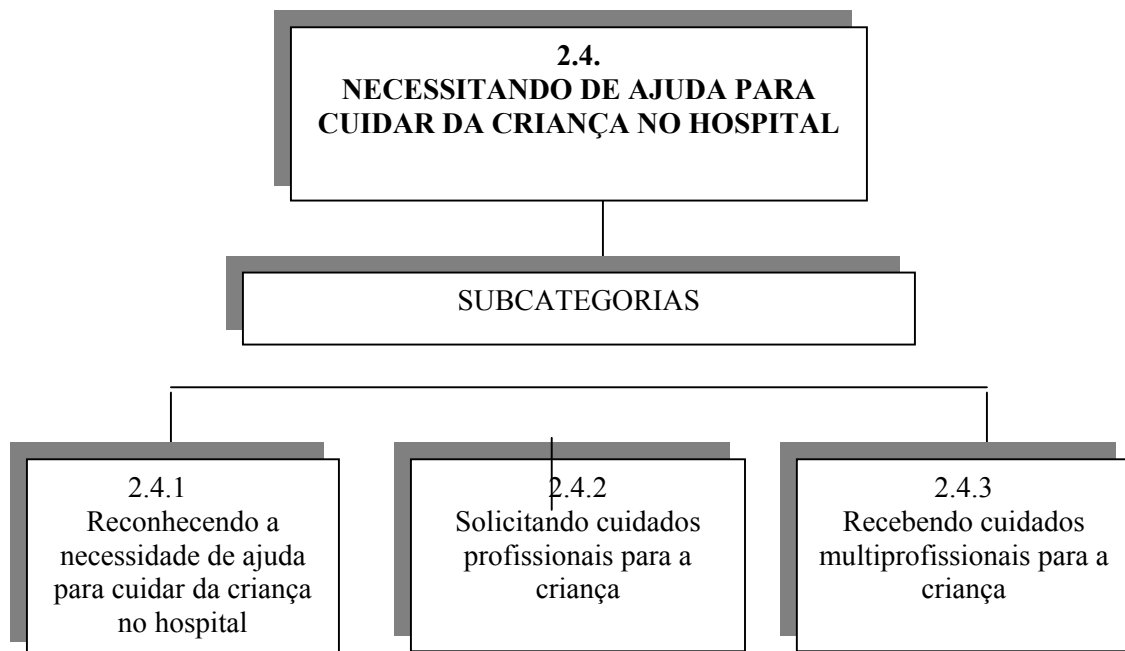


Diagrama 19: Subcategoria Necessitando de ajuda para cuidar da criança no hospital

### 2.4.1 RECONHECENDO A NECESSIDADE DE AJUDA PARA CUIDAR DA CRIANÇA NO HOSPITAL

Mostra que a família cuida da criança no hospital, mas, para fazê-lo de forma mais efetiva, necessita de ajuda. A família reconhece que a ajuda de seus familiares, amigos e da equipe de saúde torna-se importante, neste momento, como forma de amenizar seu sofrimento e tornar este processo menos difícil.

*“É brabo! A gente conta com os de fora e não conta com os de casa. Eu já tenho pouca roupa para a guria e não podendo ir em casa lavar roupa. Até já pedi roupas para um senhor da igreja que esteve aqui. A gente não está aqui porque quer. A gente precisa de ajuda, aqui dentro” (Família Desamparo).*

*“A gente precisa de muita ajuda aqui dentro do hospital porque é muito difícil. A gente se sente sozinha” (Família Alegria).*

O familiar cuidador pode necessitar que outra pessoa das suas relações venha revezar-se com ele no hospital, para que possa cuidar de outros aspectos do seu viver como o cuidado dos outros filhos em casa ou pode necessitar ser subsidiada por esta pessoa com recursos, para que possa melhor cuidar a criança.

*“A família se torna fundamental, neste momento. Eles são os nossos braços e as nossas pernas lá fora. Trazem e levam roupas, cuidam da nossa casa, dos nossos outros filhos. Até pagar as minhas contas, fazer as compras, tudo foi o meu irmão quem fez para mim. Ele está sendo maravilhoso. A minha mãe, a minha sogra. Todo mundo ajudando como podem. A gente precisa muito dessa ajuda. Nem sei o que seria sem eles (Chora)” (Família Cansaço).*

A insegurança da família no hospital faz com que os profissionais da equipe de saúde lhe auxiliem, orientando acerca dos cuidados necessários à criança e de como efetiva-los.

*“ Eu reconheço que preciso muito da ajuda dos profissionais daqui porque a gente acaba ficando muito sensível com a internação. A gente fica frágil porque tu vê o sofrimento do teu filho. Tu vê os procedimentos que são necessários , mas que são extremamente dolorosos. Tu vê a criança não se alimentar, não dormir, sofrer, realmente, e aquilo acaba te desgastando demais; te desestrutura emocionalmente, tanto física como psicologicamente. Física, porque tu não tens como descansar com o teu filho doente e, psicologicamente, porque o teu emocional fica muito abalado, muito mal. Então, aí, a gente acaba pedindo socorro para uma pessoa amiga, uma pessoa que possa estar ali*



*contigo te amparando, te ajudando psicologicamente a cuidar do teu filho para que tu possas te manter aqui dentro. E estas pessoas são as enfermeiras, o médico, ...” (Família Vitória).*

*“ O cuidado aqui no hospital ... a gente fica tranqüila porque, qualquer coisa, se ela tem uma crise mais forte a gente chama e as gurias(da enfermagem) já vem ligeiro. A nebulização, também, elas trazem rapidinho. E em casa a gente já não tem esta ajuda, essa disponibilidade” (Família Tristeza).*

*“ Eu sou competente para cuidar na saúde, mas nesta situação de doença eu sou leiga e, dependo dos conhecimentos e da experiência deles (os profissionais) que é quem estudaram, que é quem sabem para nos orientar e nos ajudar a cuidar direito” (Família Vitória).*

---

#### Quadro 39 – Necessitando de ajuda para cuidar da criança no hospital

##### Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

##### Categoria 2.4: Necessitando de ajuda para cuidar a criança no hospital

##### Subcategoria 2.4.1: Reconhecendo a necessidade de ajuda para cuidar da criança no hospital

---

##### COMPONENTES/CÓDIGOS

- Precisando de ajuda para cuidar
  - Tendo esperança que uma vizinha venha ficar uma noite para ela ir em casa
  - Buscando ajuda para solucionar os problemas com alguém que possa ajudar
  - Fazendo solicitações a partir das reações da criança (choro, fome)
  - Reconhecendo a necessidade da ajuda de seus familiares, neste momento
  - Reconhecendo a necessidade de ajuda dos profissionais para cuidar da çã.
  - Pedindo socorro para uma pessoa amiga/ pedindo socorro para quem possa ampara-la
  - Pedindo apoio psicológico para poder cuidar da çã. no hospital/ pedindo apoio psicológico para poder se manter no hospital
  - Achando importante o filho estar sendo cuidado no hospital
  - Reconhecendo a necessidade da sonda para a alimentação da filha
  - Contando com os de fora
  - Agarrando-se com todo mundo no hospital
  - Pedindo roupa da vizinha de quarto/ pedindo passagem para a vizinha de quarto
- 

## 2.4.2 SOLICITANDO CUIDADOS PROFISSIONAIS PARA A CRIANÇA

Revela que, ciente de sua necessidade de ajuda, a família solicita cuidados profissionais para a criança, realizando trocas com estes profissionais com o intuito de melhorar o cuidado à criança. Os profissionais apresentam-se como determinantes no processo de ajuda, no momento em que auxiliam as famílias a superar suas dificuldades, angústias e a se fortalecer como cuidadoras de seus filhos.

*“ Aqui tudo que a gente pede para as gurias (enfermagem) elas fazem. Se eu digo que ela está cansadinha elas já conversam com o médico e me trazem a*

*nebulização. O médico é maravilhoso. Se eu peço um exame, ela já manda fazer. Tudo que a gente solicita ele faz” (Família Alegria).*

*“ Mas eu não me sinto sobrecarregada para cuidar, pois tenho dois braços bem fortes e eu sei cuidar. Eu faço tudo. é só pedir para as gurias (enfermagem) e elas estão sempre prontas para nos atender. Se a gente pede para elas verem a febre, elas vêem, se tu pedes para elas verem se é convulsão forte, elas vêem. Tudo, elas nos atendem” (Família Tristeza).*

*“Tudo que a gente solicita, tanto os médicos como as enfermeiras, a gente vê que eles se desdobram. Não é só para mim é com todos assim. Não tenho reclamação, o que a gente precisa, eles ajudam” (Família Carinho).*

---

#### Quadro 40 - Solicitando cuidados profissionais para a criança

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.4: necessitando de ajuda para cuidar a criança no hospital

Subcategoria 2.4.2: solicitando cuidados profissionais para a criança

---

##### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- solicitando um atendimento melhor/ solicitando cuidados profissionais para a cça.
  - Indo na enfermagem solicitar auxílio/ chamando a enfermagem durante as convulsões da criança/ chamando a enfermeira quando a criança apresenta alterações
  - Falando com a moça que traz o lanche/ pedindo para aumentar o leite/ pedindo para não vir cenoura
  - Pedindo exames para o médico/ pedindo para fazer um exame/ Pedindo para trocar a medicação/ pedindo a prescrição de medicação adequada ao médico
  - Necessitando da recreação no quarto
- 

### **2.4.3 RECEBENDO CUIDADOS MULTIPROFISSIONAIS PARA A CRIANÇA**

Significa que o hospital está organizado de forma que uma equipe multiprofissional congregue seus esforços, no sentido do restabelecimento da saúde da clientela. A família passa a conviver com estes profissionais, recebendo destes profissionais serviços especializados, servindo-se de suas habilidades técnicas.

Devido à diversidade de profissionais com a qual a família interage no hospital, verifica-se que o modelo de produção de cuidados profissionais orienta-se para o desenvolvimento de cuidados especializados, de maior complexidade. Estes profissionais trabalham de forma articulada e cooperativa, no sentido de atender à criança em todas as suas necessidades.

*“ Para ir em casa, tive que pedir para a Assistente Social uma passagem. Ela me deu porque viu o meu desespero de saber que o guri estava doente em casa, e eu aqui” (Família Desamparo).*

*“Eu tremia tanto, só pensava meningite é muito grave. Eu fiquei tão abalada emocionalmente e pensei: - Eu não vou agüentar, eu preciso de um apoio psicológico. Veio a Psicóloga e foi muito bom. Eu me senti um pouco melhor” (Família Desespero).*

*“ Ai já pegaram uma veia dele e entrou com três antibióticos fortíssimos. Veio o Laboratório e colheram o sangue dele, o médico colheu o líquido da coluna. O pessoal do RX. Meu Deus quanta gente que trabalha aqui. Em minutos, quanta gente nos atendeu. Foi tudo muito rápido” (Família Desespero).*

*“Eu acho ótimo aqui. O tratamento, as enfermeiras, os médicos e todo mundo. É por isso que eu trouxe aqui. Tem até fisioterapia” (Família Carinho).*

*“ As gurias da copa, da limpeza são todas muito atenciosas. A guria da copa da tarde me trouxe um suco bem gelado, por causa do calor. A da limpeza foi lá em baixo e me conseguiu um saco de lixo para eu colocar umas roupas sujas. Então, é assim. A gente não está tão sozinha como às vezes parece” (Família Desgosto).*

<p>Quadro 41 - Recebendo cuidados multiprofissionais para a criança</p>
<p>Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital</p>
<p>Categoria 2.4: Necessitando de ajuda para cuidar a criança no hospital</p>
<p>Subcategoria 2.4.3: Recebendo cuidados multiprofissionais para a criança</p>
<p><b>COMPONENTES/CÓDIGOS</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo ajudada no hospital/ recebendo ajuda quando pede/ sendo atendida nas suas reivindicações/ sendo atendida em tudo que pede</li> <li>• Recebendo ajuda das enfermeiras/ botando o termômetro/ dando banho/ dando a alimentação/ pesando a criança/ verificando a temperatura/ observando se a criança está com dor/ vendo se a criança fez xixi/ vendo se a criança fez cocô/ tendo uma enfermeira que vem a noite no quarto/ tendo uma enfermeira para botar o termômetro/ tendo uma enfermeira para dar a medicação/ vendo a febre dela/ escutando o coraçãozinho dela/ sabendo que pode contar com as enfermeiras/ tendo a enfermagem na volta/ sendo ajudada pelas enfermeiras/ contando durante todo o dia com a enfermagem/ recebendo atenção da equipe de enfermagem/ recebendo medicamento no horário certo/ pegando uma veia na cça./ considerando o atendimento de enfermagem o melhor que elas podem/ sendo acalmada pelas enfermeiras</li> <li>• Fazendo três bolsas de sangue</li> <li>• Pedindo ajuda para a assistente social</li> <li>• Colhendo sangue para exames</li> <li>• Precisando de um apoio psicológico</li> <li>• Convivendo bem com os médicos/ adaptando o remédio/ sendo ajudada pelos médicos / achando o médico muito atencioso</li> <li>• Recebendo atenção da copa e da limpeza</li> <li>• Sendo visitada pela assistente social</li> <li>• Recebendo de todos informações sobre a criança</li> </ul>

## 2.5 AVALIANDO O CUIDADO DOS PROFISSIONAIS

A partir do seu discernimento de certo e errado, a família avalia o cuidado recebido pela criança dos profissionais de saúde, reconhecendo-o como adequado. A partir deste

reconhecimento, a família passa a confiar nos profissionais que lhe assistem. No entanto, se algum fato conflituoso ocorreu neste período entre a família e algum dos profissionais, esta passa a desconfiar de sua competência como cuidadores de seu filho.

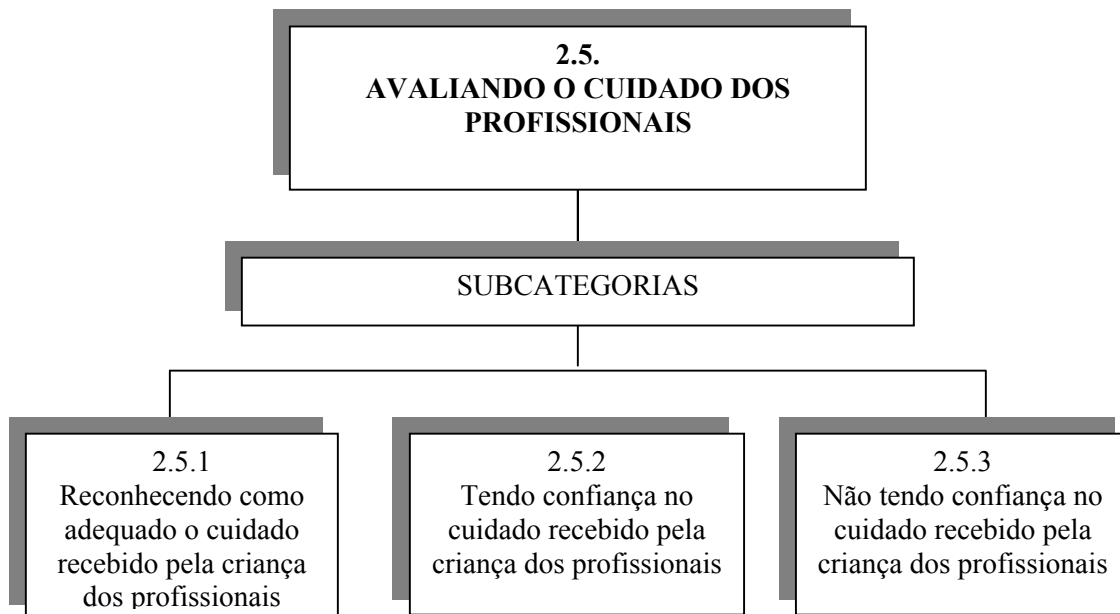


Diagrama 20 Categoria: Avaliando O Cuidado Dos Profissionais.

### **2.5.1 RECONHECENDO COMO ADEQUADO O CUIDADO RECEBIDO PELA CRIANÇA DOS PROFISSIONAIS**

Revela que as famílias reconhecem o cuidado recebido pelos profissionais, quando os mesmos se mostram atenciosos e disponíveis; quando percebem a melhora no quadro clínico da criança; quando consideram o cuidado fornecido compatível com as necessidades da criança; quando o cuidado é fornecido na hora e da forma correta; quando verificam que a equipe preocupa-se com a criança; quando os profissionais têm atenção com o trabalho que executam; quando percebem que os profissionais detêm o conhecimento sobre o trabalho que executam e quando estes ensinam à família a cuidar da criança no hospital.

*“ Aqui, todo mundo é muito atencioso. Não tenho nada a reclamar. Os médicos são muito bons. A limpeza é boa. As gurias da enfermagem são muito atenciosas, muito carinhosas, sempre na volta ” (Família Alegria).*

*“ Eu sei que a Pediatria vive lotada, mas eles sempre dão um jeito de acomodar. Aqui do lado tem duas crianças do SUS, esperando vagar leito lá na unidade do SUS. Quer dizer, podiam dizer que não tinham leito. Não! Acomodaram as crianças e deram o atendimento. Em que outro lugar isto vai acontecer? Quando eu sair daqui, vou agradecer lá na direção por tudo que estão fazendo por nós. Eu sei que é o trabalho deles, mas fazem com carinho ” (Família Desespero).*

*“ Todos ótimos, tudo no horário certo, tudo direitinho. A criança melhora logo, por causa de toda esta atenção ” (Família Solidão).*

---

#### Quadro 42 - Reconhecendo como adequado o cuidado recebido pela criança dos profissionais

---

##### Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

##### Categoria 2.5: Avaliando o cuidado dos profissionais

##### Subcategoria 2.5.1: Reconhecendo como adequado o cuidado recebido pela criança dos profissionais

---

##### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Achando a equipe atenciosa
  - Querendo agradecer na direção o cuidado recebido no hospital
  - Não tendo dificuldades de cuidar da criança no hospital devido a disponibilidade dos profissionais/ percebendo que a equipe de saúde está sempre na volta/ achando os profissionais disponíveis/ percebendo a disponibilidade da equipe para lhe auxiliar no cuidado/ percebendo a disponibilidade da equipe de saúde/ valorizando a disponibilidade da equipe de saúde
  - Ficando tranqüila com o cuidado à criança no hospital/ tranqüilizando-se com a melhora da filha/ percebendo a evolução da criança no hospital
  - Percebendo o cuidado fornecido no hospital como bom/ não tendo do que reclamar/ não tendo nada que lhe desagrade no hospital/ gostando dos cuidados dispensados a criança no hospital/ fazendo o que a criança necessita/ recebendo cuidado a toda hora/ recebendo cuidado sempre certinho/ reconhecendo que o cuidado é prestado no horário certo e da forma correta/ não havendo atraso no cuidado/ sendo avisada dos horários/ achando que é muito bem tratada
  - Vendo que a criança está bem cuidada/ achando o cuidado à criança melhor no hospital / reconhecendo a atenção recebida pela equipe/ reconhecendo a preocupação da equipe com o cuidado à criança/ achando a criança bem cuidada/ achando a criança muito bem tratada
  - Achando as enfermeiras muito boas e atenciosas/ achando o pessoal da limpeza e da nutrição bons/achando as enfermeiras atenciosas/ achando os profissionais cuidadosos/ reconhecendo o conhecimento das enfermeiras quanto ao cuidado/ achando as enfermeiras legais/ sendo muito atenciosas/ sendo boas/ não tendo o que reclamar da enfermagem/ reconhecendo que as enfermeiras cuidam dedicadamente dos filhos dos outros/ tendo atenção no trabalho que realizam/ gostando das gurias da enfermagem e da limpeza/ percebendo as enfermeiras como atenciosas, carinhosas, disponíveis/ achando as enfermeiras e a pediatra fora de série/ achando a enfermeira e o médico interessados
  - Reconhecendo que os profissionais é quem conhecem
  - Reconhecendo o hospital como uma família/ percebendo que no hospital todo mundo cuida um pouco/ achando ótimo o hospital, as enfermeiras e o médico
  - Fazendo a nebulização e vendo a melhora da filha/ achando que a criança melhorou muito com a internação
  - Ficando contente em ver o filho ser bem tratado
  - A recreação ajudando no tratamento da criança/ a recreação fazendo a criança sentir-se mais tranqüila
  - Vendo a equipe ensinar as famílias a como fazer o cuidado
- 

## 2.5.2 TENDO CONFIANÇA NO CUIDADO RECEBIDO PELA CRIANÇA DOS PROFISSIONAIS

Significa que a família, a partir do momento em que reconhece como adequado o cuidado fornecido à criança pelos profissionais da equipe de saúde, passa a confiar neste cuidado e nos profissionais que o proporcionam.

Elas precisam confiar nos cuidados recebidos pela criança como forma de tranquilizar-se no hospital, possibilitando a construção de uma parceria mais positiva entre elas e os profissionais. Quando a família confia no cuidado propiciado pelos membros da equipe de saúde, ela consegue relaxar e deixar muitos cuidados por conta destes profissionais; interferindo pouco. A confiança no cuidado dá segurança e tranquilidade para a família vivenciar a hospitalização da criança, de forma menos traumática.

A confiança no cuidado profissional advém da certeza da periodicidade do cuidado; da segurança das informações recebidas dos profissionais; do interesse e do compromisso destes profissionais com o cuidado que prestam; do fato de ser ouvida e ter suas considerações levadas em conta pelos profissionais; entre outros.

*“ Eu confio porque estou sempre atrás perguntando. Quando a gente sabe o que está acontecendo, a gente tem melhores condições de avaliar e ver se está tudo bem. Daí vem a confiança. Porque não é nada escondido. É tudo às claras, tudo bem conversado, avaliado, controlado” (Família Alegria).*

*“ O que faz a gente ter confiança no trabalho dos profissionais é ver as necessidades da criança ser bem atendida por todos” (Família Vitória).*

*“ Em três dias, ele voltou ao normal dele. Com uma diarreia horrível e, agora, já recuperou o peso. A gente é ouvida, é atendida em tudo. faz uma baita diferença, sinal que o cuidado está sendo bom. Há um compromisso com o cuidado das crianças, com a melhora delas, com a gente. Isto dá muita confiança na gente” (Família Solidão).*

---

Quadro 43 - Tendo confiança no cuidado recebido pela criança dos profissionais

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.5: Avaliando do cuidado dos profissionais

Subcategoria 2.5.2: Tendo confiança no cuidado recebido pela criança dos profissionais

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Não se metendo em nada: na medicação, nos procedimentos./procurando não interferir no tratamento, nos exames, na medicação, na alimentação/ deixando por conta da equipe/ confiando no conhecimento da equipe/ confiando nas decisões da equipe/ acatando as decisões dos profissionais naquilo que é da sua competência
-

- 
- Permitindo que se realize as punções na criança/ Assinando um termo de consentimento informado
  - Deixando na mão do médico/ considerando os médicos seus amigos
  - Tendo muita segurança no cuidado de enfermagem/ sentindo-se tranqüila quanto ao cuidado que a enfermagem tem com seu filho/ achando o cuidado de enfermagem ótimo
  - Tendo tranqüilidade para dormir/ ficando tranqüila com a internação/ ficando tranqüila pela assistência recebida pela criança
  - Tendo certeza da periodicidade do cuidado
  - Mostrando interesse pela criança/ percebendo o compromisso da instituição com o cuidado
  - Tendo segurança no hospital/ sabendo que a filha está bem cuidada no hospital/ sentindo-se bem acolhido e bem atendido/ não tendo medo quanto ao cuidado à criança/ tendo muita segurança devido a disponibilidade dos profissionais para o cuidado/ sentindo-se confiante e segura quanto ao cuidado à criança no hospital/ ficando mais segura quanto ao cuidado no hospital
  - Confiando no cuidado e no tratamento/ tendo confiança nas informações recebidas/ considerando adequado o tratamento/ confiando nas decisões da equipe/ confiando muito nos profissionais que lhe assistem/ confiando muito nos profissionais da saúde/ tendo confiança no conhecimento dos profissionais/ confiando nos profissionais porque estes a deixam a par de tudo
  - Tendo sua confiança na equipe aumentada
  - Acreditando em quem está acostumado a viver a doença todo dia
  - Achando todo mundo muito profissional
  - Tendo respostas para suas dúvidas/ reconhecendo as orientações profissionais como certas/ tendo certeza de receber orientações/ ficando segura com as informações recebidas
  - Reconhecendo a melhora no quadro do filho
  - Sendo escutada pelos médicos e enfermeiras
  - Confiando no trabalho dos profissionais devido a necessidade da cça./ confiando no trabalho dos profissionais a partir do controle do seu trabalho
- 

### **2.5.3 NÃO TENDO CONFIANÇA NO CUIDADO RECEBIDO PELA CRIANÇA DOS PROFISSIONAIS**

Quando a família, nas suas interações com os profissionais, continua mantendo-se mal informada acerca do tratamento da criança, não consegue assumir de fato o controle da situação, tornando-se muito insegura acerca de seus cuidados à criança e acerca dos cuidados fornecidos pelos profissionais à criança.

A formação dos profissionais prepara-os para converter as queixas das famílias em dados objetivos, mantendo uma certa distância da família e um não envolvimento pessoal, desconsiderando, muitas vezes, a subjetividade contida no processo de hospitalização e o sofrimento que esta causa aos familiares cuidadores das crianças. Este relacionamento distante e superficial gera, na família, uma desconfiança quanto à qualidade do cuidado que está recebendo.

A desconfiança no cuidado profissional advém do fato de não ser ouvida pelos profissionais; de não receber explicações suficientes acerca do tratamento da criança; de não ter suas opiniões levadas em conta pelos profissionais; de não poder escolher os

profissionais que lhe assistem; de reconhecer como insuficiente o número de profissionais para prestar-lhe o cuidado; da indisponibilidade dos profissionais para o cuidado à criança; entre outros.

*“E por parte da enfermagem não tenho do que reclamar. Tenho que reclamar da nutrição. Eu peço pra aumentar o leite, vem menos. Tu pede pra não vim cenoura, a criança não come cenoura, elas “tacam” cenoura porque aqui no hospital a criança tem que comer cenoura, elas “tacam” boca abaixo. Reclamam demais, reclamam que o leite fica meia hora depois no quarto, porém o leite chega, às vezes, 45 minutos atrasado. Eu acho isso aí injusto!” (Família Solidão).*

*“Vamos supor, eu falo pro médico que o meu filho tem dor, é um conhecimento da mãe, de ter o convívio com ele do dia-a-dia, eu sei, ele não fala mas eu sei o que ele sente. E aí ele fica dizendo que não, que não é o que eu estou falando. Eu peço pra ele trocar uma medicação ele diz que não, que tem que ser aquela medicação. Eu pergunto se não existe outra, porque eles só dão aquela, né? Eles ficam me contrariando. E isso aí é ruim” (Família Cansaço).*

*“Ontem mesmo foi um dia, bem viu como é que eu tava ontem né? Eu tava desesperada, não por ele ter a crise, mas assim pelo atraso, eu chamei o médico, chama o médico, a criança tá assim, aquilo demora, aquilo irrita, né? Ontem mesmo eu vi a médica neurologista. O residente chegou aqui falando pra mim que não que, a neurologista tava em Porto Alegre e aí fica aquela coisa horrível, né? Se eu dei de cara com a médica lá embaixo, chegar um médico e dizer que não vai telefonar pra médica em Porto Alegre. Me estressei totalmente ontem. Mentiu para mim” (Família Cansaço).*

*“O médico, mesmo, eu acho errado. Hoje que ele foi me dizer que a guria estava com pontada. Ele me disse na internação que ela estava com problema nos pulmões. Eu achando que era febre e bronquiolite junto. Esse médico nunca explica nada com nada. Ele fala tudo pela metade. Eu não gostei dele. Aqui ninguém gosta dele. Eu quero saber tudo da minha filha e ele só enrola. Eu acho que ela tinha que fazer uns exames, pois só fez uma vez exame de sangue e depois que iniciou os remédios não fez mais. A gente fala as coisas para ele e ele diz não, não precisa. Eu não confio neste médico. Ele não fala com a gente, não ouve a gente. Ele não aceita a opinião da gente que é mãe. Ele acha que porque ele é médico é ele quem sabe. Ele fala umas palavrinhas e pensa que já está bom, que fez um grande favor para a gente” (Família Desamparo).*

---

Quadro 44 - Não tendo confiança no cuidado recebido pela criança dos profissionais

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.5: Avaliando o cuidado dos profissionais

Subcategoria 2.5.3: Não tendo confiança no cuidado recebido pela criança dos profissionais

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Não tendo confiança no médico que lhe assiste/ achando que o médico não explica nada com nada/ achando que o médico explica tudo pela metade/ não gostando do médico que lhe assiste/ achando que o médico deveria fazer mais exames na
-



---

ça./ não tendo suas solicitações atendidas pelo médico/ não tendo suas opiniões acatadas pelo médico/ não tendo segurança no médico que lhe assiste/ tendo que aceitar o médico que lhe “caiu” / tendo seu conhecimento acerca da filha desconsiderado pelo médico/ tendo sua confiança afetada pela desconfiança no médico

- Não considerando o cuidado da equipe excelente
  - Achando que o número de profissionais é muito pequeno no hospital/ faltando mão-de-obra
  - Queixando-se das enfermeiras/ achando as enfermeiras ignorantes e indisponíveis
  - Tendo um monte de crianças para cuidar
  - Sabendo que os profissionais, também, tem seus problemas pessoais
  - Percebendo que os profissionais necessitam do auxílio das mães participantes
- 

## **2.6 RECONHECENDO A DIFICULDADE DA CRIANÇA ADAPTAR-SE AO HOSPITAL**

Ao entrar no mundo do hospital, a criança o reconhece como um ambiente estranho e hostil, tem medo da situação em que se encontra e, em função deste medo, apresenta mudanças em seu comportamento.

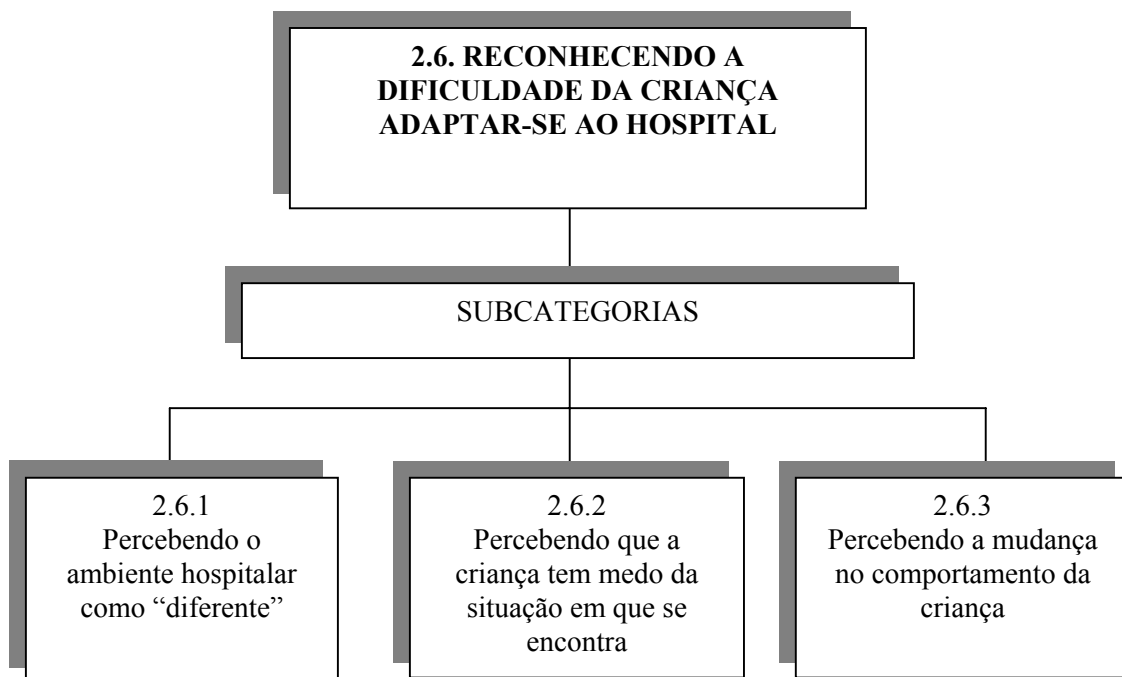


Diagrama 21: Categoria: Reconhecendo a dificuldade da criança adaptar-se ao hospital

## 2.6.1 PERCEBENDO O AMBIENTE HOSPITALAR COMO “DIFERENTE”

Revela que a criança, ao ser hospitalizada, sofre uma ruptura do contato com o seu meio ambiente. A doença apresenta-se para a criança como um fator desorganizador do seu viver, gerando-lhe ansiedade, alterando suas percepções e emoções, afetando sua capacidade de compreender a situação na qual se encontra. O afastamento da criança das pessoas com as quais convivia, cotidianamente, e as mudanças em seus hábitos e rotinas a fragiliza, alterando sua capacidade de adaptação ao hospital e aumentando sua vulnerabilidade.

O ambiente hospitalar, a princípio, apresenta-se como um ambiente impessoal propício ao acometimento de vários transtornos emocionais pela criança. Sua permanência neste ambiente provoca seu afastamento do seu espaço doméstico, local no qual realizava a maior parte de suas atividades diárias e no qual se encontram suas coisas e as pessoas que lhe são mais queridas. Apesar de fazer tudo para que a criança se adapte ao hospital, a família percebe o seu estranhamento, pois, neste local, ela passa a conviver com outras pessoas; precisa adquirir novos hábitos quanto ao comer, dormir e se higienizar; sente saudades de casa; pede para ir embora com frequência e deixa de realizar algumas atividades que lhe davam prazer como, por exemplo, ir à escolinha e brincar com seus amiguinhos.

*“Foi difícil para ela, estava com saudades de casa. Gente estranha, um quarto estranho, uma cama diferente. Criança é mais sensível a estas mudanças. Este não é o mundinho dela. Não está indo na escolinha. Então, ela tem falta dos coleguinhas dela, das brincadeiras com eles, dos trabalhinhos, de estar em casa com as coisas dela. Eu digo para ela todo dia: - Paciência que, agora, falta pouquinho” (Família Alegria).*

*“Ela estranhou muito aqui. Não queria tomar banho na banheira, não quer comer a comida daqui, tudo é difícil. Cada pessoa que entra no quarto ela estremece e chora. Quer ir para casa” (Família Vitória).*

---

Quadro 45 - Percebendo o ambiente hospitalar como diferente

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.6: Reconhecendo a dificuldade da criança adaptar-se ao hospital

---

---

 Subcategoria 2.6.1: Percebendo o ambiente como diferente
 

---

 COMPONENTES/CÓDIGOS
 

---

- Achando difícil a adaptação ao hospital/ fazendo de tudo para que a çça. se adapte ao hospital/ percebendo que a çça. Está estranhando o hospital/ percebendo que a çça. estranhou o hospital
  - Sofrendo por estar num ambiente diferente de casa/ Percebendo as diferenças do ambiente
  - Convivendo com pessoas estranhas no hospital
  - Perguntando quando vai para casa / Querendo dormir na sua casa/ sentindo falta de casa
  - Tentando familiarizar a criança no hospital
  - Não gostando da comida do hospital
  - Não querendo tomar banho de banheira
  - Percebendo que a çça. estava com saudades de casa
  - Não podendo brincar com os coleguinhas da escolinha
- 

## 2.6.2 PERCEBENDO QUE A CRIANÇA TEM MEDO DA SITUAÇÃO EM QUE SE ENCONTRA

Mostra que a criança, no hospital, defronta-se com momentos de dor e sofrimento para os quais ela não estava preparada. Este fato, faz com que ela tenha medo da situação em que se encontra. No hospital ela é exposta a exames e procedimentos, muitas vezes dolorosos e desagradáveis; necessita utilizar materiais e equipamentos que desconhece, sentindo-se, assim, agredida pela situação de separação de seu mundo familiar, tendo medo do desconhecido e do que lhe aguarda.

A família, por sua vez, faz tudo o que está ao seu alcance, com vistas a diminuir o medo da criança e auxiliá-la a lidar com a hospitalização. A criança pode apresentar-se muito assustada no hospital, tendo medo dos profissionais da saúde, dos procedimentos aos quais é submetida e dos estranhos barulhos dos equipamentos com os quais passa a conviver.

*“Quando chegamos, passamos rapidamente pela internação e subimos aqui para o quarto. Em seguida, as enfermeiras vieram colocar o soro. Foi muito difícil. Ela ficou muito assustada. Cada um que entra no quarto ela chora de medo. Acho que depois daqui ela vai precisar de um psicólogo. Tem medo que façam medicação, que peguem veia porque dói muito. Ela nunca tinha levado nem um tombo, nunca ralou um joelho e, aí pessoas estranhas pegam ela para furar e a mãe, ainda, segura ela para essas pessoas fazerem isso. É muito difícil para criança. Ela só chora e diz que quer ir embora. O que fazer?” (Família Aflição).*

*“Toda hora uma injeção, uma fincada para pegar a veia dela. Ela chora e chama o irmão, a avó. Só quer colo” (Família União).*

*“O comportamento dele no hospital muda. Ele tem medo. Às vezes, quem chega perto e ele não conhece, tem medo, às vezes, das enfermeiras, que claro ele é punccionado por elas. Então, elas chegam perto e ele pensa que é alguma coisa, tem medo do barulho do aspirador, porque é diferente. Ele, mesmo sendo aspirado em casa é uma coisa traumatizante, é diferente, ele percebe” (Família Carinho).*

<p>Quadro 46 – Percebendo que a criança tem medo da situação em que se encontra</p> <p>Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital</p> <p>Categoria 2.6: Reconhecendo a dificuldade da criança adaptar-se ao hospital</p> <p>Subcategoria 2.6.2: Percebendo que a criança tem medo da situação em que se encontra</p>
<p>COMPONENTES/CÓDIGOS</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fazendo tudo para que a cça. não tenha medo/ percebendo que a filha tem medo</li> <li>• Percebendo que a filha está muito assustada</li> <li>• Tendo medo das pessoas</li> <li>• Tendo medo das enfermeiras</li> <li>• Sendo submetido aos procedimentos</li> <li>• Tendo medo de ser punccionado/ querendo arrancar a agulha da mãozinha</li> <li>• Tendo medo do barulho do aspirador</li> </ul>

### 2.6.3 PERCEBENDO A MUDANÇA NO COMPORTAMENTO DA CRIANÇA

Mostra que o adoecimento e a hospitalização podem gerar na criança ansiedade e insegurança, ocasionando-lhe alterações comportamentais significativas. A doença causa uma ruptura no mundo da criança, sendo necessário que ela adapte-se a esta realidade. A criança apreenderá o mundo do hospital, no acontecer dos fatos cotidianos que caracterizam este ambiente; depara-se com procedimentos dolorosos, pessoas estranhas, entre outras situações que fazem com que perceba este ambiente como adverso, sentindo-se agredida e fragilizada.

Frente a este ambiente, a criança reage, mostrando sua insegurança, seu medo e sua incompreensão, através do seu comportamento. Seu estranhamento frente ao ambiente hospitalar e sua dificuldade de adaptação a este desencadeia uma série de manifestações relacionadas à dimensão emocional e social como alteração do humor, nos relacionamentos e nas interações afetivas. A maneira mais comum das crianças manifestarem desconforto, medo e dor é através do choro; mesmo crianças que já utilizam

a linguagem, por não saber expressarem-se, podem manifestar-se desta forma para comunicar seus sentimentos.

Outra reação comum percebida pelas famílias é a quietude. A criança apresenta-se muito frágil e sofrida, ficando muito calada e depressiva. Através de suas manifestações corporais, a criança solicita que seus cuidadores, ao interpretarem estes “sinais”, lhes propiciem formas de extravasamento de seus medos e angústias, frente à hospitalização e o hospital, auxiliando-as no enfrentamento desta situação.

*“ Eu noto que ela está estranhando muito. Em casa, ela é alegrezinha, brinca muito e, aqui, está jururuzinha. Ela é arteira e está quietinha” (Família Alegria).*

*“ Ela estranhou muito isso aqui. Os três primeiros dias ela passou chorando direto. Queria ir embora. Ontem, ela melhorou um pouco. Entendeu que precisa ficar. Se alguém olhasse para ela, ela chorava. Se alguém ia embora, ela chorava. Se um bebê chorava, ela chorava. Mas eu fiz de tudo para acostumar ela aqui e foi passando até passar” (Família Alegria).*

*“O meu filho, no hospital, fica mais agitado, fica bem mais agitado. Ele percebe que não está em casa, se tem criança no quarto ele fica mais nervoso com o barulho. A luz é um incômodo muito grande para ele. Então, se ele está dormindo e chega uma enfermeira de noite e ascende a luz ele acorda e, depois ele já fica agitado e não quer dormir. Se ele vê muito movimento no horário de visitas, ele fica transtornado, mas não posso pagar um quarto particular, né?” (Família Cansaço).*

---

#### Quadro 47 - Percebendo a mudança no comportamento da criança

##### Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

##### Categoria 2.6: Reconhecendo a dificuldade da criança adaptar-se ao hospital

##### Subcategoria 2.6.3: Percebendo a mudança no comportamento da criança

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Percebendo um comportamento diferente na cça.
  - Havendo uma mudança no comportamento da criança
  - Percebendo que a criança está mais chorosa e sensível/ percebendo que a filha ficou muito chorosa no hospital/ chorando muito e querendo ir embora para casa/ chorando e querendo a sua casa
  - Achando o filho frágil e sofrido
  - Estranhando a quietude da criança
  - Ficando preocupada pois a criança está muito calada
- 

## 2.7 REVELANDO-SE COMO UM SER DE DIREITOS

A família, no hospital, revela-se como um ser de direitos, quando se reconhece como tal; solicita seus direitos e luta para manter sua autonomia no hospital. Apesar disso, ainda, há situações em que a família submete-se à equipe de saúde pelo bem da criança.

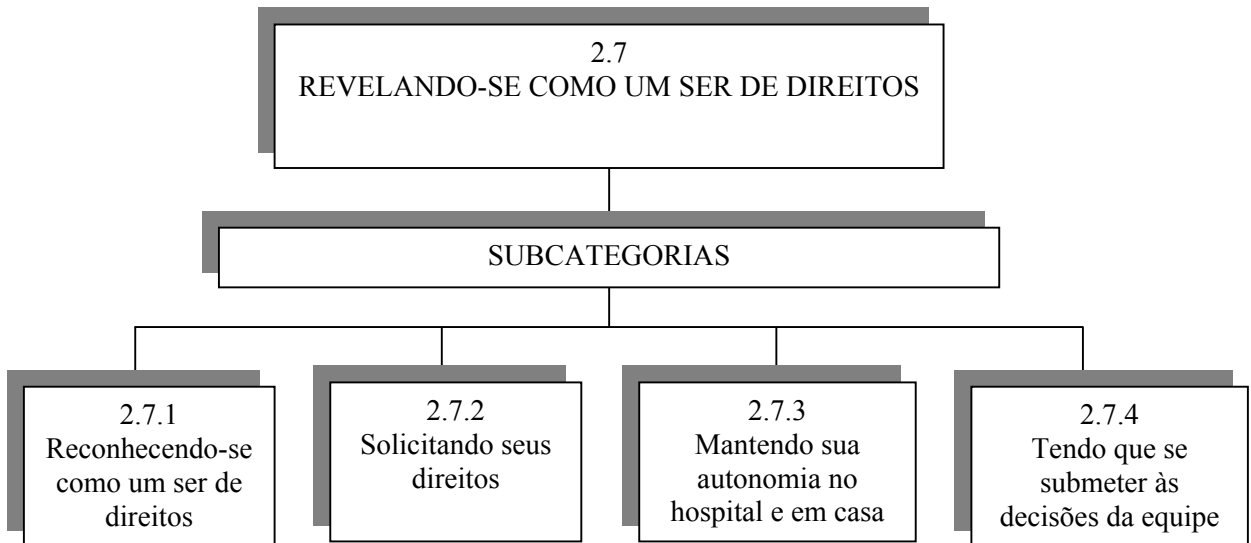


Diagrama 22: Subcategoria Revelando-se como um ser de direitos.

### **2.7.1 RECONHECENDO-SE COMO UM SER DE DIREITOS**

Mostra que, as famílias, mesmo as atendidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e/ou as que desconhecem a totalidade de seus direitos, sabem que têm direitos de estar no hospital e de ser bem atendida pelos profissionais que lhes assistem.

Verifica-se que as famílias internadas na Unidade de Convênios do Hospital Universitário têm conhecimento dos direitos que o convênio que possuem lhes oferece; direitos contidos nas cláusulas destes convênios .

A partir do reconhecer-se como um ser de direitos, as famílias manifestam seus pensamentos e, é através destas manifestações, que a equipe de saúde pode avaliar seu prestígio e imagem, frente às famílias.

*“ Aqui no convênio a gente tem direito a um quarto sozinho, a ficar mais de um acompanhante no quarto e pode usar o telefone” (Família Desespero).*

*“ Eu sei que temos direitos de estar aqui no SUS, de ser bem atendida e acho que isto é claro porque a gente não tem dificuldades em chegar e internar. Só se não tiver o leito” (Família Alegria).*

*“ Eu sei que sou uma cidadã que tenho direitos. Tudo que a gente sabe que tem direitos a gente tem que brigar porque, assim, como eu te disse, eu sei que, às vezes, as enfermeiras se tornam negligentes por falta de gente para nos entender, mas se é um direito da minha filha ter aquilo ali.” (Família Vitória).*

---

Quadro 48 – Reconhecendo-se como um ser de direitos

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.7: Revelando-se como um ser de direitos

Subcategoria 2.7.1: Reconhecendo-se como um ser de direitos

---

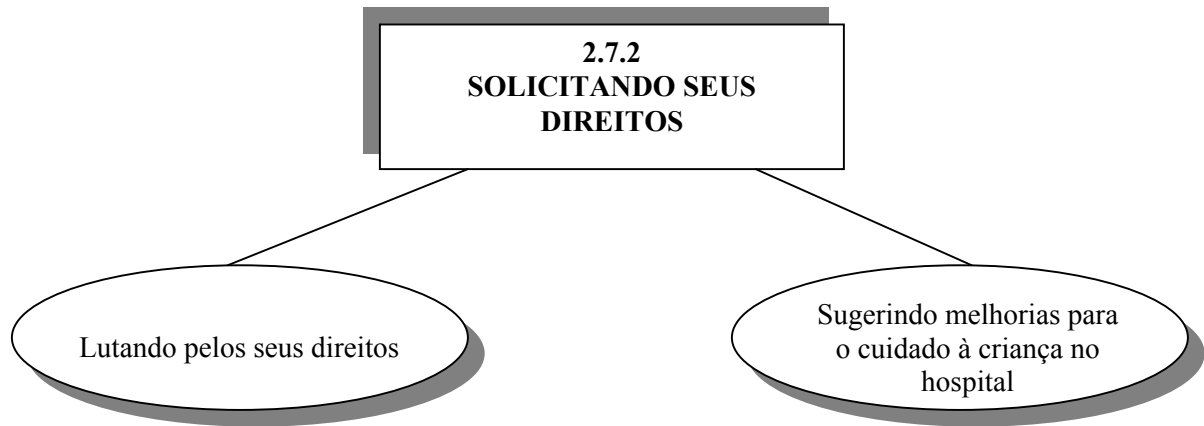
COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Sabendo que é uma cidadã de direitos/ tendo direito de estar ali/ tendo direito de ser bem atendida
  - tendo direito a um quarto sozinho/ tendo direito a ficar com mais de um acompanhante no quarto/ tendo direito de usar o telefone do hospital
  - Tendo liberdade de falar o que pensa/ Falando o que tiver que falar
- 

## 2.7.2 SOLICITANDO SEUS DIREITOS

Revela que, no hospital, as famílias lutam pelos seus direitos e, a partir de suas vivências e dos significados que atribuem às suas experiências sugerem melhorias, com vistas a facilitar os cuidados à criança no hospital.



*Diagrama 23: Subcategoria: Solicitando seus direitos.*

**Lutando pelos seus direitos** mostra que, as famílias, são ativas no exercício de sua cidadania no hospital.

A permanência das famílias no hospital parece estar imprimindo uma outra dinâmica ao processo de trabalho, pois esta interação com o ambiente faz com que conheçam o cotidiano hospitalar, reivindicando uma maior participação neste processo, solicitando cuidados para a criança e para si, avaliando o cuidado prestado pela equipe.

Na luta por seus direitos, a família utiliza como estratégias o reclamar, o questionar, o negar-se, o “brigar”, o insistir, o bater o pé e o exigir, exercitando, assim, seu poder e sua resistência frente à equipe de saúde.

Ao entrar no hospital, a família sofre com a doença da criança e, fragilizada, em muitas situações, passa a depender da ajuda dos profissionais para tomar algumas decisões deixando, inclusive, para a equipe a tomada de algumas decisões, as quais não se sente competente para tomar. Mas, até esta atitude ocorre no sentido de, através de sua confiança na equipe, poder exercer seu direito a um cuidado mais qualificado que, naquele momento, depende de uma decisão mais acertada. Assim, a família luta pelo seu direito através da ação dos profissionais por reconhecê-los como seus advogados e seus representantes.



*“ Se eu achar necessário eu peço algum exame. Estou sempre conversando com o médico. Às vezes, eu até discuto com ele, porque eu sou insistente demais” (Família Carinho).*

*“ Quando eu acho que poderiam estar fazendo mais por ela e não estão, eu solicito. Se uma medicação foi suspensa, como aconteceu, e os sintomas voltaram eu já peço para o médico o retorno da prescrição deste remédio. É aquela coisa do acompanhamento de mãe. Faço isso o dia inteiro: - Oh, faltou o soro, molhou o lençolzinho, enfim, este tipo de coisas. Conversando, discutindo, pedindo. Eu vou pedir, vou brigar, vou discutir, mas eu quero aquilo ali que é um direito dela, porque eu sou uma cidadã e eu tenho direito. É batendo o pé e exigindo” (Família Vitória).*

*Eu estou tendo muito problema com o pessoal da nutrição. Está complicada a minha relação com este pessoal porque eu estou questionando a alimentação. Eu estou aqui e é proibido entrar alimentos, mas eles não oferecem o necessário. Então, eu discuto mesmo. Já fui na direção, já reivindiquei para todos porque tem que ser para todos, os mesmos direitos” (Família Carinho).*

*“Na verdade, só em estar aqui a gente já está exercendo do direito à internação da criança. Mas, no mais, tem muitas coisas que a gente desconhece, não sabe dizer o que é melhor para a gente. Então, a gente se entrega nas mãos dos nossos médicos, enfermeiras. Porque eles é quem sabem mais e a gente confia neles” (Família Harmonia).*

*“Deixo por conta deles, porque eles sabem o que fazer. O que que vai ser melhor ou não. Se eu interferi foi pra pedir que não viesse cenoura porque ele não come e pedi que aumentasse o leite, porque ele tava chorando com fome, mas no mais eu não me meto em nada, nem em medicação, nem nos procedimentos, se tem que furar, colocar um soro, fura... paciência. Pra isso, eu já assinei lá em baixo deixar fazer o que quisessem” (Família Solidão).*

---

#### Quadro 49 – Lutando pelos seus direitos

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.7: Revelando-se como um ser de direitos

Subcategoria 2.7.2: Solicitando seus direitos

---

Componente: Lutando pelos seus direitos

---

#### CÓDIGOS

- Não permitindo que façam na criança o que ela não quer
  - Reclamando daquilo que não gosta/ Indo na direção reclamar/ reclamando/ dizendo que está mal/ Tendo o que reclamar da nutrição
  - Entrando na justiça contra o Estado
  - Solicitando atendimento médico e cuidados para si na Pediatria
  - Questionando a alimentação
  - Reivindicando para todos
  - Brigando mais um pouquinho com o médico/ conversando com o médico/ discutindo com o médico/ pedindo todas as explicações ao médico/ Insistindo com o médico
  - Brigando por seus direitos/ querendo receber os direitos da sua filha/ batendo o pé e exigindo seus direitos
  - Pedindo o atendimento que sabe ser de seu direito
  - Aprendendo a exigir os direitos
  - Solicitando ajuda da equipe de saúde para manter sua autonomia no hospital/ solicitando ajuda aos profissionais quando sentir-se enrolada/ precisando da ajuda dos profissionais para tomar (algumas) decisões/ deixando algumas decisões para os
-

**Sugerindo melhorias para o cuidado à criança no hospital** mostra que, quando é dada oportunidade para as famílias, as mesmas, a partir da sua experiência com a hospitalização, têm condições de fazer sugestões para a melhoria das condições em que prestam o cuidado à criança na Pediatria.

Algumas sugestões relacionam-se à possibilidade de mudanças em algumas normas e rotinas da instituição como a flexibilização dos horários de visita, a permissão para a entrada de alimentos na unidade, a possibilidade de se lavar e estender suas roupas no hospital. Também sugerem a possibilidade de melhoria das condições, nas quais as famílias são instaladas possibilitando-lhes um maior conforto para cuidar.

Desta forma, as famílias nos mostram novas possibilidades de cuidado a serem resgatadas e construídas, durante nosso processo de cuidar.

*“Eu acho que seria importante ter mais conforto aqui para que nós, as mães, ficássemos melhor. Ter uma cadeira melhor, até uma cama pra gente” (Família Carinho).*

*“O hospital nos dá muito, mas tinham que facilitar este lado aí. Teria que ter no hospital um local que a gente pudesse lavar e secar a nossa roupa” (Família Desamparo).*

*“ Ver a temperatura da criança toda hora. Se a criança está bem eu acho que não tinha necessidade. Atrapalha, não deixa a gente dormir. E não é só isso, sempre tem uma coisa para fazer. Eu acho que isso não precisava” (Família Esperança).*

*“Poderia ser diferente porquê no caso da comida, porque se não liberam para entrar Até porque se não pode entrar, não poderia as enfermeiras nem aqui perguntar, “querem lanche da rua” e nem homem aqui trazer lanche. Ai então eu acho que não seria justo. É claro que as enfermeiras não têm culpa, porque elas sabem que a gente fica com fome, a última refeição é as 8:00 da noite. E se a criança chora a noite toda, tu tem que ficar acordada. Tu rói o quê? Tem o que roer? . Acho que poderia entrar comida. A gente tem consciência de que a criança não pode comer. Tem que comer, tens que te alimentar no ambiente que tu estas. Acho que isso aí é uma coisa importante, a gente ter o que comer à noite. Se não dão deveriam deixar a gente trazer de casa” (Família Solidão).*

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.7: Revelando-se como um ser de direitos

Subcategoria 2.7.2: Solicitando seus direitos

---

Componente: Sugerindo melhorias para o cuidado à cça. No hospital

---

**CÓDIGOS**

- Sugerindo que pudesse entrar comida no hospital
  - Tendo sugestões para melhorar o cuidado
  - Achando que poderia ser diferente
  - Sugerindo um outro horário para as visitas
  - Sugerindo a existência de uma lavanderia para as mães
  - Reclamando da falta de condições para se instalar melhor
- 

### 2.7.3 MANTENDO SUA AUTONOMIA NO HOSPITAL E EM CASA

Revela que a família, através da sua participação ativa no cuidado à criança, procura manter sua autonomia frente a esta e frente à equipe de saúde. Neste sentido, a família participa das decisões, quanto ao cuidado da criança e tenta se impor, conversando acerca do cuidado, a fim de subsidiar suas decisões, negociando com a equipe o cuidado, tomando decisões a partir das avaliações que realiza.

*“ Eu mantenho a minha autonomia assim, eu não complico, só vejo se tudo está direitinho, se os remédios estão direitinho. Porque a gente cuida junto e um ajuda o outro ” (Família Alienação).*

*“Em casa, sou eu que tomo todas as decisões em relação ao cuidado, certo? Sou o pai e a mãe. No hospital, também. Eu sei tudo dele, então, eu avalio e decido. Só fazem aquilo que eu acho que pode. É assim ” (Família Carinho).*

*“ Aqui é assim, todo mundo cuida. Cada um faz a sua parte. A gente negocia, combina tudo pelo melhor para a criança ” (Família União).*

*“Eu mantenho minha autonomia sim porque o que eu não quero que façam não fazem. O que eles querem fazer me dizem e, aí eu vejo se aceito ou não ” (Família Tristeza).*

Aquelas famílias cujo familiar cuidador da criança no hospital não possui uma boa rede de suporte social na sua comunidade expressam que, mesmo no hospital, não podem perder o controle da situação no domicílio. Precisam continuar mantendo sua autonomia, também, em casa, como forma de dar conta das necessidades dos outros filhos que lá se encontram. Precisam continuar tomando todas as decisões em relação ao cuidado das outras crianças em casa, mesmo sentindo-se sobrecarregadas.

*“ Eu não tenho ninguém para tomar conta das coisas na minha casa. Então, eu estou aqui, mas, também, estou em casa. Vou e determino as coisas para os outros filhos. A comida, os temas, tudo. vejo se o marido está cuidando das roupas, dos uniformes, das contas, das compras. Não é fácil” (Família Cansaço).*

*“Este aqui é pequenininho, mas tem os outros né? O pai deles não está acostumado com eles porque a gente não vive junto. Então, ele me disse que eles estão impossíveis. E me cobra. Aí eu vou correndo em casa resolver estes problemas. Eu digo para eles que tal coisa tu podes fazer, até ali tu podes ir, daí pra lá tu não vai, se tu vai tu tá te castigo. E é sempre na base do castigo e bota eles num canto, porque tirar a televisão não adianta, criança não adianta porque se ele não vê em casa, eles vê em outro lugar. Então, em casa, é assim, “Caminha pra parede, fica ali uns dez, quinze minutos. Vai fazer de novo? Se não vai fazer, sai.” Aí sai, vai lá faz de novo, volta pro castigo. Sempre assim, botando um limite, dizendo que quem manda ali é eu, que eu tô mandando mais que eles, porque senão eles tomam conta, né? Porque criança aí já sabe. Eles estão fazendo isso com o pai deles porque eu estou aqui com este, senão não faziam. E com este aqui é a mesma coisa, tem vezes que ele quer dar uns gritinhos, tá certo ele é muito pequenininho, mas tem vezes que ele faz uma cara feia pra gente e eu dou um gritinho com ele e ele fica bem quietinho. “Tu não me faz beijo”, aí ele já dá um sorriso, mas ele faz uns beicinho, fica todo atacadinho, com cinco meses, imagina daqui um tempo” (Família Solidão).*

---

#### Quadro 51 - Mantendo sua autonomia no hospital e em casa

##### Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

##### Categoria 2.7: Revelando-se como um ser de direitos

##### Subcategoria 2.7.3: Mantendo sua autonomia no hospital e em casa

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

- Participando de todas as decisões quanto ao tratamento da filha/ participando de todas as decisões quanto ao cuidado/ participando das decisões quanto ao cuidado no hospital/
  - Procurando manter-se como mãe/ mantendo sua palavra/ não tendo a sua autonomia questionada/ fazendo o possível para se impor como mãe
  - Mantendo as mesmas atitudes que em casa
  - Mantendo sua autonomia naquilo que já sabe/ conseguindo manter a sua autonomia de mãe/ mantendo sua autonomia quanto ao cuidado/ sentindo-se respeitada como mãe
  - Compartilhando o cuidado da criança/ Cada um fazendo a sua parte
  - Fazendo a sua parte/ A equipe fazendo a sua parte
  - Conversando quanto ao cuidado/ Havendo troca de conhecimentos quanto ao cuidado
  - Negociando com os membros da equipe de saúde
  - Tomando decisões a partir da conversa com o médico e com o pai da cça.
  - Concordando com a equipe após avaliar
  - Autorizando a equipe a fazer o que quer a partir do seu discernimento de certo e errado/ decidindo a partir da sua avaliação
  - Concordando com o cuidado por achá-lo adequado
  - Sendo autoritária e conseguindo
  - Negando-se por falta de informação
  - Tendo que se impor
  - Perguntando/ Conversando
  - tomando todas as decisões em relação ao cuidado das crianças em casa/ sendo pai e mãe em casa/ mandando mais do que os filhos para que eles não tomem conta/ tentando manter sua autonomia em casa
-

## 2.7.4 TENDO QUE SE SUBMETER ÀS DECISÕES DA EQUIPE

A família, como se encontra em um mundo desconhecido, no qual exerce menor poder, em muitas situações, termina se submetendo às decisões da equipe de saúde. Nas relações da equipe com as famílias, parece haver uma assimetria de poder e, invariavelmente, a equipe procura impor às famílias suas opiniões, exercendo sobre elas certa dominação.

Por sua vez, as famílias possuem capacidades diferentes de negociação e de controle sobre suas próprias vidas. Este fato associado à vulnerabilidade em que se encontram no hospital facilita a submissão das famílias à equipe.

Os profissionais, como têm maior controle sobre o território do hospital e sobre as informações acerca do diagnóstico e tratamento da criança, têm mais condições de impor-se às famílias. No entanto, esta “aparente submissão” pode não significar uma apatia da família, mas, sim, uma estratégia de enfrentamento possível da situação, em benefício da criança.

*“ Eu queria poder escolher o médico que a gente se sentisse segura, mas não pode escolher. A gente fica com quem caiu na hora que interna e a gente tem que aceitar. Pior que a gente tem que aceitar. Que que a gente pode fazer? Ele quer dar alta com a guria ruim, mas a gente vai dar alta sabendo que daí a um tempo vai ter que voltar de novo com a criança” (Família Desamparo).*

*“ Olha tem muita coisa que acontece que a gente termina tendo que aceitar, nem que não concorde muito , porque a gente pensa na criança, no bem dela. A gente não quer criar confusão, quer um clima bom então ... aceita” (Família Harmonia).*

*“ A gente é de pouca informação acerca da doença, vê nossa filha doente, bem ruinzinha, então, o que eu não sei eu acato. Eu acato tudo que o médico e as enfermeiras dizem. Eles sabem mais que eu e estão acostumados. A gente precisa confiar neles. Então, por isso a gente acata tudo. Nós teria que entender mais para dizer que não” (Família União).*

Quadro 52 - Tendo que submeter-se às decisões da equipe
Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital
Categoria 2.7: revelando-se como um ser de direitos

Subcategoria 2.7.4 : tendo que submeter-se às decisões da equipe
CÓDIGOS/ COMPONENTES
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendo que aceitar o que não tem poder para mudar</li> <li>• Tendo que aceitar o que o médico pode fazer por ela</li> <li>• Sujeitando-se por precisar da ajuda das pessoas</li> <li>• Achando difícil manter a autonomia no hospital</li> </ul>

## 2.8 CONSTRUINDO UMA REDE DE APOIO SOCIAL NO HOSPITAL

Para melhor se instrumentalizar para o cuidado à criança, a família procura construir no hospital uma rede de apoio social que lhe dê sustentação e alicerce o seu cuidado. Esta rede de apoio é formada pelas pessoas que lhe visitam; pelas pessoas que lhe dão apoio e as quais o familiar cuidador dá apoio no hospital; pelas pessoas com as quais a família constrói seus vínculos e, pela fé e esperança que a família deposita em Deus.

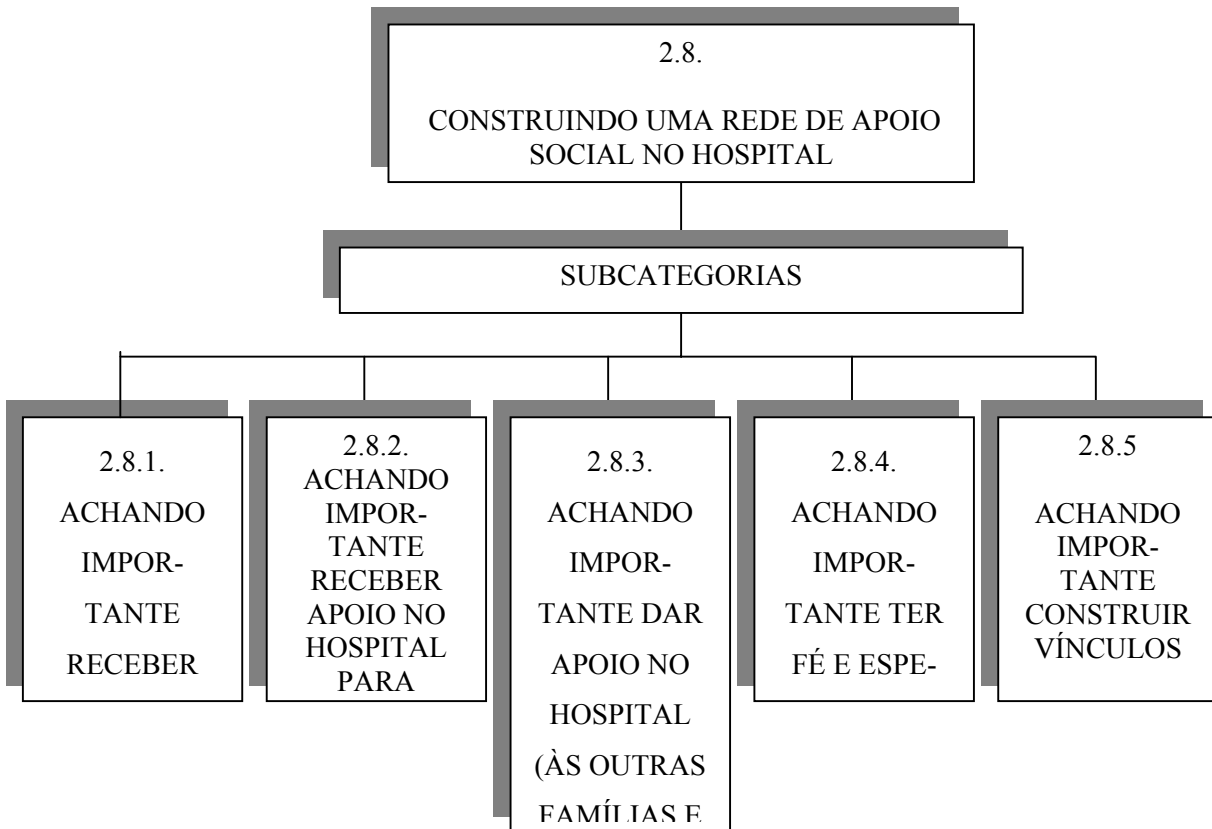


Diagrama 24: Categoria Construindo ma rede de apoio social no hospital.

### 2.8.1 ACHANDO IMPORTANTE RECEBER VISITAS

A visita, no hospital, é reconhecida como importante tanto para a criança como para o familiar cuidador. Assim, alguns familiares cuidadores que não recebem visitas sentem muito a sua falta. Mas, outros que recebem visitas “desagradáveis”, não sentem falta de ser visitado.

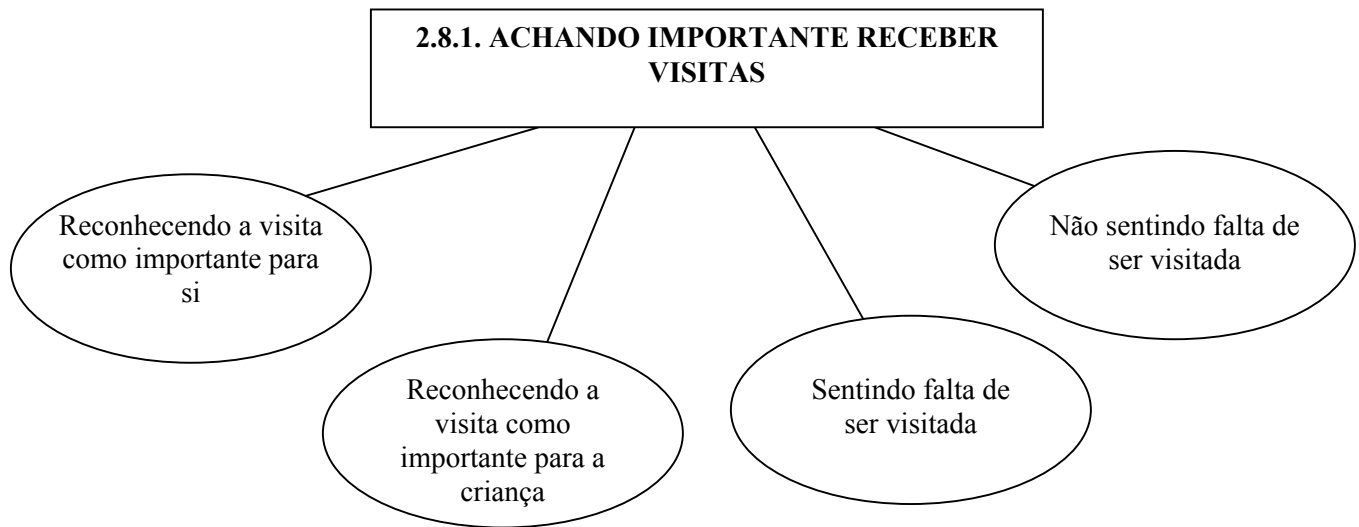


Diagrama 25: Subcategoria Achando importante receber visitas.

**Reconhecendo a visita como importante para si** mostra que o familiar cuidador, no hospital, acha importante receber a visita de outros familiares, de amigos, colegas e vizinhos. A visita apresenta-se como uma forma de participação destas pessoas junto com o cuidador no hospital.

Através da visita, o familiar cuidador recebe forças e se energisa junto a seus visitantes, pois pode desabafar com eles seus medos e angústias bem como vivenciar alguns momentos de prazer e de relaxamento, esquecendo, suas tristezas. Durante a visita,

o cuidador sente-se confortado, tem a oportunidade de ouvir e ser ouvido e de trocar idéias.

Compartilhar com o visitante sua experiência faz com que o familiar cuidador tenha a sensação de que não está sozinho no hospital. Durante a visita, pode dividir com seu visitante o cuidado à criança e aproveitar para empreender ações para o cuidado de si, como se alimentar, descansar um pouco ou cuidar melhor da sua higiene.

A visita, também, se apresenta como a possibilidade da família estabelecer um elo de contato entre o mundo do hospital e o seu exterior. Neste momento, o visitante traz notícias de casa para o familiar cuidador no hospital e leva informações acerca da criança para casa.

*“ A visita ... quando ele não podia receber visita, a gente se sentiu tão sozinhos. No que liberaram a visita, foi uma alegria. Nos primeiros dias, foi uma festa. Mesmo ele estando piorzinho, veio todo mundo nos visitar. Eram visitas curtinhas, mas a alegria das pessoas ... Eu me sinto tão bem, quando eles vêm: meus colegas de serviço, meus irmãos, minhas cunhadas (chora). Eu sempre soube que a minha família era unida. Eu não me sinto tão sozinha. Na visita, eu converso, me distraio. Quando vejo, o tempo passa rápido. Os parentes vêm atrás de notícias dele. Eu fico sabendo o que está acontecendo lá em casa. É um contato bom” (Família Desespero).*

*“ Eu aproveito a visita para trocar de roupa e descansar um pouco. É um momento bom porque eu consigo relaxar um pouco, porque sei que ele está bem cuidado pelas minhas irmãs” (família Alienação).*

*“A visita para mim ... a gente se sente sozinha aqui e a presença é no sentido da força, da energia, do fôlego que a presença da pessoa que te visita te traz” (Família Vitória).*

---

Quadro 53 - Reconhecendo a visita como importante para si

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital  
 Categoria 2.8: Construindo uma rede de apoio social no hospital  
 Subcategoria 2.8.1: Achando importante receber visitas  
 Componente: Reconhecendo a visita como importante para si

---

**CÓDIGOS**

- Os parentes vindo visitar no hospital/ recebendo a visita do esposo toda a noite/ recebendo a visita dos amigos/ Recebendo a visita de uma tia
  - Sendo uma alegria receber visitas / Achando a visita dos familiares muito importante/ Achando importante poder receber visitas de seus familiares
  - Sentindo-se bem com a presença dos familiares e colegas/ a visita dá força ao cuidador/ a visita energiza o cuidador/ a visita dá fôlego
-



- 
- Sendo uma forma de não sentir-se sozinha/ a visita diminui a solidão do cuidador
  - A visita propiciando a participação da família no cuidado à cça./ sendo uma forma de manter um elo de contato com a família/ mantendo a convivência familiar através das visitas/ Sendo uma forma de manter a convivência com a família/ tendo toda a família envolvida com a doença/
  - cuidando de si durante a visita/ Aproveitando a hora da visita para descansar um pouco/ Aproveitando a visita para trocar de roupa/ Aproveitando a visita para jantar e tomar banho
  - Esperando a visita da irmã para ajudá-la a cuidar
  - Conversando e desabafando durante a visita/ conversando com a visita/ desabafando com a visita
  - A visita ajudando o tempo a passar/ se distraindo com a visita/
  - A visita oportunizando a família ser informada sobre a cça./ recebendo notícias de casa através dos visitantes/ recebendo notícias de casa pela visita
- 

**Reconhecendo a visita como importante para a criança** mostra que, a família reconhece que criança fica mais animada e mais alegre, durante a visita, parecendo recuperar-se mais rápido.

A visita apresenta-se como a oportunidade da criança passar algum tempo com as pessoas da sua família, mantendo através delas um elo de contato com o seu mundo, esquecendo-se, por instantes, do seu sofrimento e da sua doença.

*“ Ele agora está melhor e espera ansioso o horário da visita para saber quem vem. Cada um que vem traz uma coisinha diferente para ele. É uma festa” (Família Desespero).*

*“ A visita é muito importante para ele porque vem as pessoas que ele está acostumado e, aí, parece um pouco como em casa” (Família Alienação).*

*“ A visita é importante para que ela perceba que esta internação é uma coisa passageira, para ela se sentir amada, querida por todos, para que ela não tenha medo e tenha condições de se recuperar mais rápido porque criança não se cura só com medicação. Se cura com carinho, com um monte de coisas junto e uma delas é a visita dos parentes” (Família Carinho).*

---

#### Quadro 54 - Reconhecendo a visita como importante para a criança

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.8: Construindo uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.1: Achando importante receber visitas

Componente: Reconhecendo a visita como importante para a criança

---

#### CÓDIGOS

- A visita dos familiares ajudando a criança/ a criança sendo animada pela convivência familiar/ deixando a criança feliz / achando que o convívio familiar , através da visita, possibilita a recuperação da cça./ a visita deixando a cça. alegre/
  - A visita faz com que a cça. sinta que está melhorando
  - Dizendo para o pai visitar o filho/ Achando importante a visita do esposo para a criança/ Convivendo com as pessoas que conhece
  - Achando que a visita propicia a criança vivenciar o ambiente familiar/ propiciando o contato da cça. com o seu mundo
  - A visita fazendo com que a cça. se sinta amada/ sentindo-se querida, lembrada/
-

- 
- Esperando com ansiedade o horário de visitas
  - Permitindo a cça. esquecer por alguns momentos o hospital
- 

**Sentindo falta de ser visitada** mostra que nem todos os familiares cuidadores e crianças internadas no hospital recebem visitas. A maioria daqueles que não a recebem sentem falta da presença de seus familiares e amigos.

Alguns apresentam tristeza e mágoa pelo “descaso” destes e sentem-se muito sozinhos. Outros justificam a ausência da visita, devido à impossibilidade de seus familiares e cuidadores estarem no hospital nos horários destinados à visita ou morarem em outra cidade, a dificuldade destes em conseguir passagens, devido à sua carência financeira ou estarem internados em uma enfermaria de isolamento e não poder, no momento, receber visitas.

*“ A visita que eu recebo é a do meu marido que eu estou separada agora e que veio só uma vez no primeiro dia. Quando a guria baixou eu liguei para a minha sogra para ela me trazer fraldas e roupas e ninguém me trouxe nada. Eu tive que deixar a guria sozinha, com a mãe da outra criança que estava aqui, pedi uma passagem emprestada para ela e, eu mesma, fui em casa buscar a roupa. Então, eu acho que tinha que vir alguém aqui para que isso não acontecesse” (Família Desamparo).*

*“A gente é de São José do Norte, então já fica mais difícil para a minha mãe, o meu pai e o meu irmão virem me visitar. Eu sinto muita falta deles, mas eles não vêm porque fica caro para virem aqui” (Família Carinho).*

Quando isto ocorre, o familiar cuidador procura consolo na própria criança, aproximando-se mais, ainda, dela e reforçando com ela sua cumplicidade e sua familiaridade.

*“ Difícil é estar sozinha, mas eu estou com os meus filhos. Às vezes, eu choro, mas aí olho para eles e me consolo. Somos nós e nós mesmos” (Família Tristeza).*

*“A gente fica, assim, meio triste de não vir ninguém, mas é em outra cidade e todo mundo trabalha, então, eu entendo que não dá. Mas nós temos uma a outra. Eu olho para ela e parece que ela entende. Aí eu sinto uma alegria porque ela está melhor e ela é tudo para nós” (Família União).*

---

 Quadro 55 – Sentindo falta de ser visitada
 

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.8: Construindo (estruturando) uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.1: Achando importante receber visitas

 Componente: Sentindo falta de ser visitada
 

---

## CÓDIGOS

- Sentindo-se triste por não poder contar com a presença do companheiro/ recebendo pouca visita no hospital/ achando que a família deveria vir visitar a cça./ sentindo-se magoada pelo descaso da família
  - Não podendo ser visitada pelo pai no hospital devido ao seu trabalho/ Sendo difícil para os familiares vir visitar no hospital/ não podendo vir sempre visitar no hospital/ tendo dificuldades de visitar devido aos horários de trabalho e a falta das passagens
  - Tendo as visitas proibidas/ sentindo-se sozinha por não poder receber visitas
  - Sentindo-se acompanhada pela neta/ consolando-se com a presença do filho
- 

**Não sentindo falta de ser visitada** revela que, alguns familiares cuidadores não sentem falta da visita. Relatam algumas situações em que a visita se faz presente, apenas, para controlar o cuidado à criança, realizando cobranças ao seu cuidador. A visita, nestes casos, apresenta-se como um momento desagradável, que traz mais sofrimento para o cuidador, em vez de ajudá-lo a superar a experiência.

*“ Só um dia veio uma tia lá de Santa Vitória me visitar. Ela não veio visitar, veio especular. Eu nem quero que venha ninguém mesmo. Ela veio e ficou o tempo todo me criticando. Dizendo que eu não sei cuidar, por isso a guria estava assim. Querendo me ensinar a fazer aquilo que eu faço sozinha todos os dias” (Família Tristeza).*

*“O pai dele não vem nem visitar ele. Eu não sinto saudades porque ele nunca veio mesmo. Ele que devia sentir (chora). Eu digo pra ele vim mas não posso fazer nada. Não posso trazer ele na marra. A gente fica desgostosa. Acho que ele não vem porque ele não dá bola. Ele não liga. Se ele gostasse dele ele viria. A gente já está aqui há um mês e ele não veio nenhum dia. Eu falo pra ele vim e ele nem dá bola. Era só para o guri sentir que tem um pai, achar que é amado por ele, querido. (Chora). Eu não me sinto triste, pois a gente não tem nem tempo de pensar nele aqui no hospital. Eu não dou bola. Só me sinto desgostosa porque foi tanto amor e hoje ele nem liga pro filho. Ele não gosta do filho. Ele não nos faz falta” (Família Desgosto).*

*“ A participação do pai dele, avós, tios é nenhuma. São bem afastados, assim. O pai dele trabalha ali do outro lado da rua e poderia vir, mas não vem. Tem medo que eu peça algo para ele. Não estou nem aí. Eu nem quero que ele venha porque não vindo não incomoda. Um dia ele vai sentir falta do filho e o guri não vai nem conhecer ele. É triste”*

Quadro 56 – Não sentindo falta de ser visitada

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital  
 Categoria 2.8: Construindo uma rede de apoio social no hospital  
 Subcategoria 2.8.1: Achando importante receber visitas  
 Componente: Não sentindo falta de ser visitada

CÓDIGOS

- Não sentindo falta da visita do pai/ não querendo receber visitas dos familiares
- Sendo cobrada quanto ao cuidado da criança pela sua mãe/ Sendo cobrada quanto ao cuidado da criança pela sua tia/ achando um desaforo ser cobrada
- Negando-se a ser ensinada pelo familiar que lhe visita

## 2.8.2 ACHANDO IMPORTANTE RECEBER APOIO NO HOSPITAL PARA CUIDAR

O familiar cuidador acha importante receber apoio de seus familiares, dos profissionais que lhe assistem, das outras famílias com quem compartilha sua experiência e de seus amigos e vizinhos. No entanto, alguns cuidadores não recebem apoio da família para cuidar a criança no hospital.

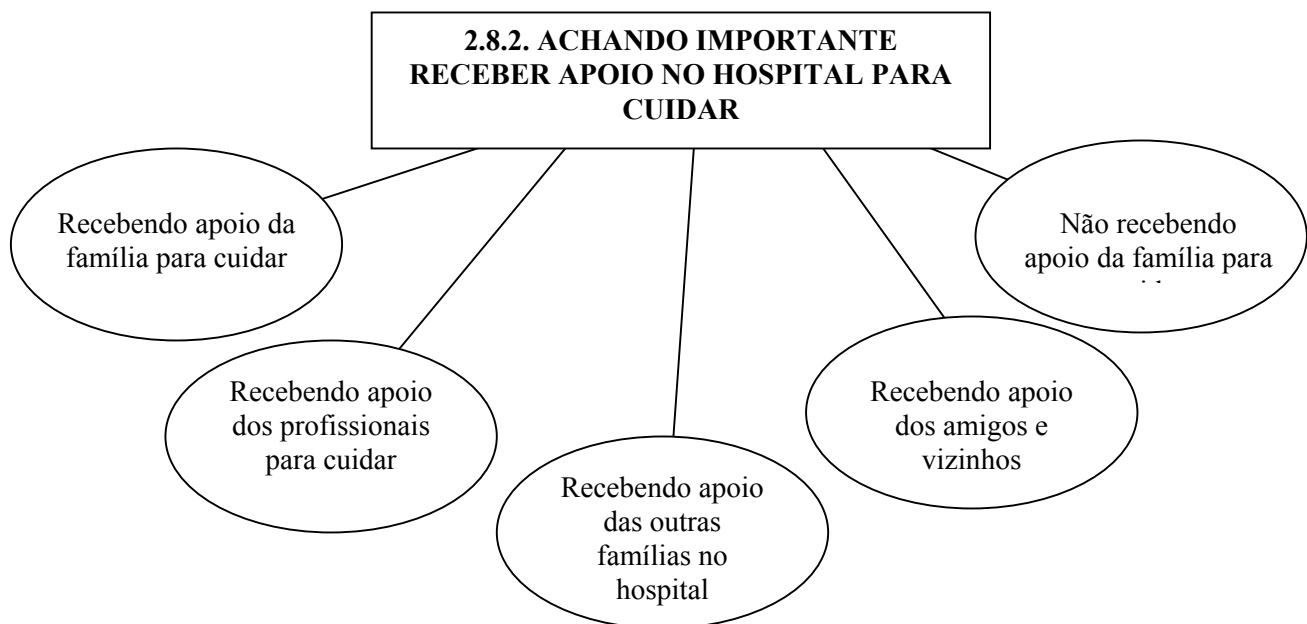


Diagrama 26 Subcategoria: Achando importante receber apoio no hospital para cuidar.

**Recebendo apoio da família para cuidar** significa que a doença da criança apresenta-se como uma ameaça à integridade corporal e emocional da criança e de sua família. A família se desorganiza e, para dar conta das especificidades do seu processo de viver necessita de apoio para reconstituir sua identidade.

Neste momento, geralmente, o primeiro apoio vem dos parentes. A família torna-se ampliada, agrega outros componentes que, normalmente, não interagem diariamente, mas que, nesta situação, se reúnem para apoiar-se. Os familiares se reorganizam, esquematizam seus horários e suas tarefas de forma a ajudar. Assim, ao mesmo tempo que a doença desorganiza ela, também, une a família, em torno da recuperação do seu equilíbrio e da saúde familiar.

Vemos que, através deste apoio, neste momento, a família expandida preserva, pratica e transmite seus valores, de forma a proteger sua identidade familiar, fortalecendo seus vínculos e, assim, sobrevivendo. O mundo familiar, neste sentido do interapoio, mostra-se numa vibrante variedade de formas de organização, na busca por soluções para esta vicissitude que é a hospitalização de um de seus membros.

O apoio fornecido pela família diz respeito a subsidiar o familiar cuidador que está no hospital em todas as suas necessidades, de modo que este possa dedicar-se exclusivamente à criança doente, tornando-o mais confiante e seguro. A família materializa ações de apoio ao cuidador tanto no hospital como no seu domicílio.

Há famílias que dividem com este familiar o cuidado à criança no hospital, procurando não sobrecarregá-lo, de modo que este dê conta do cuidado da criança e do cuidado de si. Assim, organizam um esquema de rodízio de forma a sempre ter alguém alternando-se no hospital com este cuidador. Apresenta-se como uma fonte de informações acerca do mundo externo ao hospital para o cuidador hospitalar que se encontra confinado junto com a criança.

*“Ele não pode chorar porque, senão, o caroço do pescoço dói muito. As minhas irmãs vêm e me ajudam muito, ficando com ele no colo e entretendo ele. Quando uma delas chega, os meus braços já estão em frangalhos. É um alívio” (Família Alienação).*

*“A minha cunhada veio passar uma noite com ele para mim ir em casa descansar. A intenção dela é boa. Ela vive se oferecendo para ficar à noite. Ela trabalha de dia e se oferece para ficar à noite (Chora). Eu não posso abusar dela, então, só ficou uma noite, senão ela pode até ficar chateada que a gente não quer. Ela é maravilhosa. Traz frutas, revistas para mim” (Família Carinho).*

*“Tu viu como é que é. O meu marido nem trabalhando está para ficar o dia todo aqui comigo. Este apoio dele está sendo fundamental para mim. Às vezes, eu acho que não vou aguentar e, aí ele chega” (Família Vitória).*

No domicílio, a família expandida assume a limpeza da casa, a lavagem da roupa, o cuidado com os outros filhos, o suporte financeiro e, em alguns casos, verificamos que, até mesmo, para que o pai ou a mãe da criança hospitalizada não percam seus empregos, outro familiar executa suas atividades até seu retorno.

*“O meu ex-marido cuida dos meus outros filhos em casa. Quer dizer, ele vai lá repara eles, são cinco e é difícil para ele. Mas ele não está me faltando, está cuidando. Isto me deixa mais tranquila, pois eu não conseguiria estar aqui, sabendo que eles estão jogados” (Família Solidão).*

*“A minha família me ajuda muito nas coisas para ele. Me trazem fraldas, roupas limpas para mim, vem buscar as sujas. Tudo” (Família Desgosto).*

*A minha mãe assumiu a casa para mim. Ela cuida do meu filho, do meu marido, da casa. É uma tranquilidade porque tu sabes que uma pessoa da tua inteira confiança está fazendo tudo que pode para cuidar das tuas coisas. Como eu estou aqui ela lá, não deixa a peteca cair” (Família Desgosto).*

*“A minha sogra assumiu a venda das minhas langeries e a entrega. Eu já tinha feito bastante, então ela vai vender o que tem lá. Mas já é uma força grande” (Família Inexperiência).*

*“O pai dele assumiu a distribuição das frutas para ele. Então ele está com o horário de trabalho mais facilitado para poder vir, nem que seja uma vez todos os dias” (Família Harmonia).*

---

 Quadro 57 - Recebendo apoio da família para cuidar
 

---

## Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

## Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital

## Subcategoria 2.8.2 - achando importante receber apoio no hospital para cuidar

## Componente: Recebendo apoio da família para cuidar

---

 CÓDIGOS
 

---

- Sentindo-se apoiada pela família para cuidar / sendo ajudada pela família a cuidar no hospital/ não se sentindo sozinha para cuidar/ recebendo a mesma atenção da família que em casa/ sendo subsidiada pela família para ser a cuidadora da criança no hospital/ tendo a companhia da família no hospital / não se sentindo sozinha para cuidar no hospital/sentindo-se apoiada no hospital/ sentindo-se bem apoiada para cuidar/ sentindo-se bem para cuidar no hospital devido ao suporte familiar/ recebendo apoio de todo mundo/ achando (muito) importante receber apoio/ tendo quem lhe ajude
  - Não ficando sobrecarregada devido a ajuda das irmãs/ não sentindo-se sobrecarregada com o cuidado dos filhos/
  - Fazendo uma parceria com a sogra/ sendo ajudada pela sogra e pelo sogro/ tendo muita sorte de ter a sogra que tem/
  - A tia ficando com a criança para a mãe ir em casa descansar/ o pai ficando com a criança nos finais de semana para a mãe ir em casa/ deixando com a mãe ou com a irmã para poder ir em casa/ fazendo um esquema para cuidar
  - A doença unindo a família/ ficando todo mundo em torno da criança/ a família querendo ajudar/ a família se reorganizando para estar presente/ adaptando os horários para se fazer presente
  - Tendo ajuda do marido e da sogra para cuidar/ tendo apoio do esposo para cuidar/ sentindo-se ajudada e apoiada pela família/ recebendo toda a ajuda possível da família/ tendo o esposo como apoio/ tendo bastante apoio dos amigos e da família/ recebendo muita força do esposo/ tendo um ponto de apoio e de força
  - Correndo para a família em caso de necessidade/ chamando a mãe quando se sente só/
  - Tendo alguém que vai assumir as coisas externas ao hospital/ a família cuidando do outro lado/ recebendo ajuda da mãe em casa
  - Tendo auxílio da sogra para cuidar a outra filha em casa/ se dividindo para cuidar das outras crianças/ contando com o pai das crianças para cuidar dos outros filhos/ contando com as sobrinhas do pai das crianças para ajuda-lo a cuidar: levar no colégio, dar banho, dar comida/ ficando tranqüila com o cuidado dos outros filhos/ recebendo ajuda do esposo para cuidar em casa/ ficando tranqüila com o cuidado familiar aos outros filhos/ sendo importante o suporte familiar no cuidado aos outros filhos/ tendo tranqüilidade pelos outros filhos estarem bem cuidados/ pedindo ajuda para os familiares e amigos para cuidarem de seus outros filhos
  - O esposo se dividindo entre a casa e o hospital/ Ficando de leva e traz entre a casa e o hospital
  - A família buscando a roupa suja para lavar/ a família levando a roupa suja / a família trazendo fraldas para a criança/ a família trazendo a roupa limpa/ mandando a roupa suja para casa pelo marido
  - Intercalando-se no cuidado à criança/ tendo quem fique uma vez por semana com a criança no hospital/ alternando-se no cuidado à criança no hospital/ Se dividindo para cuidar a criança no hospital/ fazendo arranjos para ajudar a cuidar/ se revezando para cuidar
  - Recebendo suporte financeiro da sogra para cuidar no hospital
  - Trazendo notícias de casa para o hospital/ recebendo notícias de casa por telefone
  - Sendo importante a presença diária da família/ tendo em quem se segurar/ ajudando a não se sentir sozinha/ fortalecendo-se através do apoio recebido/ ficando mais confiante e mais segura com o apoio recebido
- 

**Recebendo apoio dos profissionais para cuidar** mostra que a família reconhece o apoio dos profissionais, no hospital, como diferente daquele apoio recebido de sua família. Durante a internação da criança, a família interage com os profissionais da saúde que são as pessoas que, ali, conhecem mais a doença da criança e o funcionamento do hospital, podendo ajudá-la a encontrar caminhos que facilitem o seu dia-a-dia.

O apoio dos profissionais é evidenciado pela família no estar junto com ela; na sua disponibilidade para ajudá-la com o cuidado à criança e na facilitação para o cuidado de si; na sua escuta atenta e sensível; na sua compreensão, frente aos medos e angústias da família; ao subsidiar suas necessidades materiais, quando a família não dispõe de recursos

para obtê-los fora; ao potencializar as famílias como cuidadoras de seus filhos e, ao ser família para aqueles familiares cuidadores nos seus momentos de maior fragilidade e solidão.

*“ Apesar de tudo, eu estou me sentindo bem apoiada aqui no hospital. Os médicos, as enfermeiras, todo mundo daqui. Naquela hora que tu estás triste, sozinha, chega uma delas e te dá um sorriso, te faz um carinho” (Família Inexperiência).*

*“Quem está me apoiando aqui são as enfermeiras. Me trazem fraldas de casa, sabonete, papel higiênico. Se não fosse elas?” (Família Desamparo).*

*“O pediatra e as enfermeiras foram fundamentais, porque o apoio deles é um apoio diferente. É um apoio logístico (Ri), de quem vive a doença todo dia e sabe o que fazer nestas situações. Porque a gente se sente forte e competente na saúde. Mas quando a doença bate, a gente não é ninguém, a gente precisa muito deste apoio. Ter este apoio é muito importante” (Família Desespero).*

---

#### Quadro 58 - Recebendo apoio dos profissionais para cuidar

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.2 - achando importante receber apoio no hospital para cuidar

Componente: Recebendo apoio dos profissionais para cuidar

---

#### CÓDIGOS

- Precisando do apoio da equipe/ sentindo que o apoio recebido pelos profissionais é um apoio diferente
  - Reconhecendo os membros da equipe como seus amigos
  - Sentindo-se apoiada pelos médicos e enfermeiras para cuidar/ recebendo todo apoio dos médicos/ sentindo-se acompanhada pelas enfermeiras/ sentindo-se apoiada pelas enfermeiras/ recebendo apoio da equipe de saúde/ tendo apoio da enfermagem para cuidar/ achando a enfermagem sempre disponível a ajudar/ tendo apoio do médico para cuidar/ tendo apoio dos profissionais para cuidar/ sendo ajudada pelas enfermeiras/ recebendo fraldas, sabonete e papel higiênico das enfermeiras
  - Recebendo força dos membros da equipe/ sendo subsidiada pela equipe para cuidar/ sendo cuidada pela equipe/ sentindo-se apoiada a cuidar pela equipe
  - Sentindo-se potencializada enquanto cuidadora quando elogiada pela equipe/ sendo entendida
  - Vendo a equipe apoiar as famílias que não tem apoio familiar
- 

**Recebendo apoio das outras famílias no hospital** mostra que, ao compartilhar a mesma experiência da hospitalização da criança com as outras famílias no hospital, ocorre um interapoio, situações nas quais as famílias se apoiam mutuamente para superarem melhor esta experiência. Ao conviverem no hospital, principalmente as que co-habitam a mesma enfermaria, passam a conhecer-se e procuram aliviar o sofrimento umas das outras através de apoio mútuo.



Apóiam-se dividindo o cuidado a suas crianças, se subsidiando com roupas para si e para a criança, passagens, entre outros.

*“Quando eu cheguei aqui, a colega me ajudou toda hora. Na primeira noite, eu chorei todinha. Ela me deu café, me deu carinho. Chorou junto comigo. Ficamos grandes amigas. Eu não tenho ninguém da minha família que venha aqui me socorrer. Ontem mesmo, a vizinha aqui me trouxe roupas da filha dela de casa para mim ter o que vestir na minha filha. (Choram abraçadas). Foi ela quem me deu passagem, também, no outro dia para mim ir ver o outro filho que está com catapora, na casa do meu sogro” (Família Desamparo).*

*“Eu mesma fumo. Então, a minha colega aqui fica com ele para mim ir lá embaixo fumar ou almoçar. Quando eu estou me sentindo muito sozinha ou cansada, é ela que conversa comigo, me anima, cuida ele para mim dormir um pouco” (Família Solidão).*

---

#### Quadro 59 - Recebendo apoio das outras famílias no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.2 - achando importante receber apoio no hospital para cuidar

Componente: Recebendo apoio das outras famílias no hospital

---

#### CÓDIGOS

- Sendo ajudada pela colega de quarto
  - Recebendo roupas da colega de quarto
  - Ganhando passagem para ir em casa ver o filho doente
  - Ganhando roupas dos filhos da colega de quarto para sua filha
- 

**Recebendo apoio dos amigos e vizinhos** revela que a família, no hospital, também conta com o apoio de outras pessoas de fora do seu círculo familiar neste momento. Os amigos e vizinhos fazem-se presentes junto à família, agregando-se a ela neste momento, no sentido de auxiliá-la a se organizar e vivenciar esta experiência de forma menos traumática. Alguns vizinhos e amigos, além de auxiliar a família no cuidado à criança no hospital, assumem cuidados no seu domicílio, como: cuidar da casa, das roupas, da alimentação e das outras crianças que estão em casa, fazendo-se família, no estar junto e dar apoio.

*“ Mudou toda a nossa dinâmica. Mudou até o horário do trabalho do pai dela para poder vir nos horários das visitas. Isto só foi possível porque o patrão dele facilitou muito para ele poder vir. Até ofereceu para ele não ir trabalhar uns dias, ele que não quis” (Família Harmonia).*

*“A minha vizinha está cuidando a casa para mim. Ela repara as crianças, faz comida e chama eles para comer na casa dela, lava roupa, recolhe a roupa. Ajuda o meu ex-marido a cuidar deles. Ela ficou de vir ficar uma noite aqui para mim poder ir em casa” (Família Solidão).*

*“Tem uma professora tão querida que veio oferecer pra mim fazer a prova aqui no quarto. Mas como eu vou estudar pra prova neste estresse todo? Agradei muito e ela entendeu. Fiquei emocionada com a oferta. O meu marido está trabalhando só pela manhã. À tarde fica comigo aqui no hospital. O patrão dele está sendo dez com a gente. Ele mesmo que liberou ele” (Família Aflição).*

---

#### Quadro 60 - Recebendo apoio dos amigos e vizinhos

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.8 – Construindo uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.2 - achando importante receber apoio no hospital para cuidar

Componente: Recebendo apoio dos amigos e vizinhos

---

#### CÓDIGOS

- Recebendo mais apoio dos amigos do que dos familiares/ recebendo uma força dos amigos
  - Reconhecendo nos amigos sua família
  - Sentindo que os amigos preenchem um espaço na sua vida
  - Tendo os amigos nas horas de tristeza e de precisão
  - Olhando a casa/ tirando uma roupa que ficou na corda/ reparando suas ças. Que estão em casa/ dando comida para as ças. Que estão em casa
  - Sendo facilitado pelo patrão para visitar a filha
- 

**Não recebendo apoio da família para cuidar** mostra que, algumas famílias, no entanto, não colaboram com seus familiares nem em situações de doença e hospitalização.

Embora a maioria das famílias receba apoio de seus familiares, outras vivenciam a hospitalização de um filho sozinhas. Geralmente, antes da hospitalização, a família já não interagia bem, apresentando algum tipo de desestruturação. Mas, mesmo nestes casos, ocorrem sentimentos de tristeza, solidão e abandono. O familiar cuidador apresenta-se desgostoso e magoado com o descaso familiar consigo e com a criança.

A falta de apoio familiar para o cuidado à criança no hospital gera em seu cuidador uma sobrecarga e um desgaste maior com o cuidado à criança do que naqueles cuidadores que têm o apoio da família para cuidar.

*“ Eu não me dou com a minha mãe. O meu pai não pode vir lá de Santa Vitória porque trabalha. O pai deles está preso na FEBEM<sup>18</sup>. Ninguém se interessa” (Família Tristeza).*

*“Não vem ninguém. Estou aqui há quase quatorze dias e no primeiro dia veio o meu ex-companheiro e, depois disso, ninguém. Eu estou me sentindo assim: completamente abandonada. O pai dela está no mar pescando, nem sabe que ela está aqui. Eu me sinto muito cansada. É triste isso. Em casa, também, eles não costumam me visitar, mas como é uma situação de doença eu queria que fosse diferente. Eu queria ter em quem me apoiar. Eu estranho porque não sou só eu que estou aqui. É a guria que está doente. Eles tinham que vir por ela” (Família Desamparo).*

---

#### Quadro 61 – Não recebendo apoio da família para cuidar

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.2 - Achando importante receber apoio no hospital para cuidar

Componente: Não recebendo apoio da família para cuidar

---

#### CÓDIGOS

- Sentindo falta do apoio familiar/ não se sentindo apoiada pela família
  - Não se dando bem com sua mãe
  - Achando que seus familiares não se interessam pelos seus problemas/ ficando triste porque ninguém se importa com ela/ sentindo-se sozinha e abandonada pela família
  - Sentindo-se triste por não ter ninguém/ sendo sozinha para cuidar em casa e no hospital/ sendo sozinha para cuidar de seus filhos
  - Recebendo críticas dos familiares
  - Achando que o pai não gosta do filho, não dá bola, não liga/ não podendo obrigar o pai a visitar o filho/ ficando desgostosa com o descaso do pai pelo filho/ não pedindo nada para o pai da cça.
  - Não recebendo ajuda da família para cuidar/ faltando fraldas e lençol no hospital
  - Não tendo ninguém para trazer roupas e fraldas/ tendo que deixar a filha sozinha no hospital para poder ir em casa/ indo em casa pegar as coisas por não ter ninguém que o faça
- 

### 2.8.3 ACHANDO IMPORTANTE DAR APOIO NO HOSPITAL

Ao ingressar no hospital, a família passa a conviver com outras famílias em situação similar à sua e com a equipe de saúde, mostrando-se solidária a estas nas suas necessidades.

Perceber que as outras famílias sofrem como ela faz com que a família se mobilize no sentido de apoiá-las, construindo com estas uma rede de interapoio. Vemos que famílias que estão há mais tempo no hospital esforçam-se em familiarizar e facilitar a vida

---

<sup>18</sup> FEBEM: Fundação Estadual do Bem Estar do Menor.

das famílias que estão internadas a menos tempo. Compartilham com estas suas dúvidas, seus sentimentos e seus valores materiais.

*“ A gente se acertou. Fazemos tudo para não ter briga, uma ajuda a outra em tudo que for possível. A outra mãe ali está aqui fazem dez dias e nunca veio ninguém. Eu vou lá converso com ela, tento consolar. Mas fico apavorada de não ter ninguém. Eu cuido a guriazinha para ela, guardo lanche para ela. Tudo que eu puder” (Família Vitória).*

*“Dividir este espaço aqui com as outras mães é bom. A gente conversa, se ajuda. Uma cuida o filho da outra para tomar banho, dormir um pouco” (Família Harmonia).*

Ao interagir com a equipe de saúde a família passa a fazer parte do seu mundo e a partilhar expectativas e cuidados, construindo um sistema de cooperação. Assim, é comum vermos a família auxiliando os profissionais na realização de seus afazeres

*“ Se elas quiserem a gente ajuda. O que eu puder fazer vou fazer para ajudar. A gente passa uma vassoura, quando elas não estão, que é para manter limpo o quarto” (Família Vitória).*

*“A gente ajuda elas a fazerem as coisas delas. Tem um número pequeno de profissionais para atender tantas crianças, falta mão-de-obra. Com o auxílio da gente, das mães, dá para levar” (Família Vitória).*

---

Quadro 62 - Achando importante dar apoio no hospital (às outras famílias e à equipe)

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.3 - Achando importante dar apoio no hospital (às outras famílias e à equipe)

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

- Sendo humana e sentindo junto/ Chorando junto com a outra mãe/ Sofrendo juntinho com os outros/ vendo o desespero das pessoas no hospital
  - Compartilhando a experiência da hospitalização do filho com as outras famílias
  - Compartilhando o cuidado de seus filhos com as outras famílias/ ajudando e sendo ajudada a cuidar das çças. Pelas outras famílias/ fortalecendo-se, ajudando-se, apoiando-se no hospital
  - Achando que no hospital todos se tornam uma grande família
  - Sentindo-se acompanhada pelas colegas de quarto
  - Dando apoio para a outra mãe no quarto/ ajudando a colega no que pode/ querendo ajudar no que puder
  - Percebendo as dificuldades enfrentadas por algumas famílias no hospital
  - Ajudando as gurias da limpeza
  - Segurando a criança para elas fazerem
-

## 2.8.4 ACHANDO IMPORTANTE TER FÉ E ESPERANÇA

Durante a doença da criança, a esperança na sua recuperação apresenta-se como um sustentáculo que mantém a família e a fortalece, emocionalmente. As famílias têm esperança na melhora da criança e que esta não necessite de nova internação.

A fé e a ajuda espiritual são uma constante no processo de hospitalização da maioria das famílias. A fé em Deus apresenta-se como a possibilidade de mais uma fonte poderosa de apoio, neste momento. Independentemente da religião, as famílias manifestam sua fé em Deus, através de orações e da realização de promessas. Pedem que Deus proteja sua criança, que ilumine os profissionais que a assistem e que lhes dê forças para agüentar esta provação. Agradecem a Deus o leito conseguido, a melhora da criança e o apoio familiar recebido.

*“Nós somos espíritas e temos nos apegado muito na nossa fé. Temos rezado muito, pedindo proteção e forças. Temos rezado muito, muito. Fiz promessa para Santo Expedito e para a Virgem Maria. No segundo dia, o médico disse que não era Meningite. Foi uma benção. Eu sei que Pneumonia também pode ser grave, mas já não era Meningite. Já era uma vitória” (Família Desespero).*

*“A gente vê toda hora na televisão como está a nossa saúde. As pessoas no corredor sem leito. Graças a Deus aqui isto não aconteceu” (Família Desespero).*

*“A primeira noite foi só no colo, segurando a mãozinha dela. Rezei a noite toda e pedi que Deus me ajudasse” (Família Alegria).*

*“Paciência, deixa para lá. A gente consegue outro emprego, se Deus quiser. Eu nunca fico parada muito tempo porque eu não escolho serviço” (Família Solidão)*

*“A gente tem muita fé em Deus. Tem que pedir que ele proteja a nossa filha e que ilumine as mãos dos profissionais, que guie elas para que elas façam o melhor possível. Me agarro em Deus e peço, tenho muita fé nela” (Família Vitória).*

*“Parece que Deus manda uma energia para a gente e, aí a gente consegue dar conta sim. Tocar bem este estar aqui. Às vezes, parece que eu não vou resistir, eu acho que é o meu extremo, mas Deus vem e me dá forças, uma energia nova” (Família Vitória).*

Quadro 63 - Achando importante ter fé e esperança

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital  
 Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital  
 Subcategoria 2.8.4 - Achando importante ter fé e esperança

COMPONENTES/CÓDIGOS

- Esperando que a criança não precise de nova internação/ Esperando que a filha não precise mais internar/ tendo esperança que o filho não precise mais internar/ Esperando que a filha não tenha mais crises de bronquite
- Apegando-se a sua fé/ rezando muito/ fazendo promessas para os santos
- Agradecendo o leito conseguido/ Dando graças a Deus pela criança estar bem/ Dando graças a Deus a sogra que tem/ agradecendo a Deus que não era Meningite/ dando graças a Deus pelo leito conseguido/ agradecendo a Deus pela sua família/ agradecendo a Deus o acesso ao hospital/ agradecendo a Deus por não ter sido a sua filha quem morreu
- Tendo fé em Deus/ tendo sua fé em Deus redobrada/ tendo muita fé em Deus/ Tendo fé que tudo dará certo/ Tendo fé em Deus em conseguir outro serviço após a alta da criança
- Agarrando-se em Deus/ pedindo para Deus/ Pedindo que Deus proteja a sua filha/ pedindo que Deus ilumine as mãos dos profissionais/ pedindo que Deus guie as mãos dos profissionais/ rezando e pedindo ajuda de Deus/pedindo proteção e forças/ pedindo para os familiares rezarem pela çã.
- recebendo forças de Deus/ recebendo energia de Deus para dar conta do recado

## 2.8.5 ACHANDO IMPORTANTE CONSTRUIR VÍNCULOS

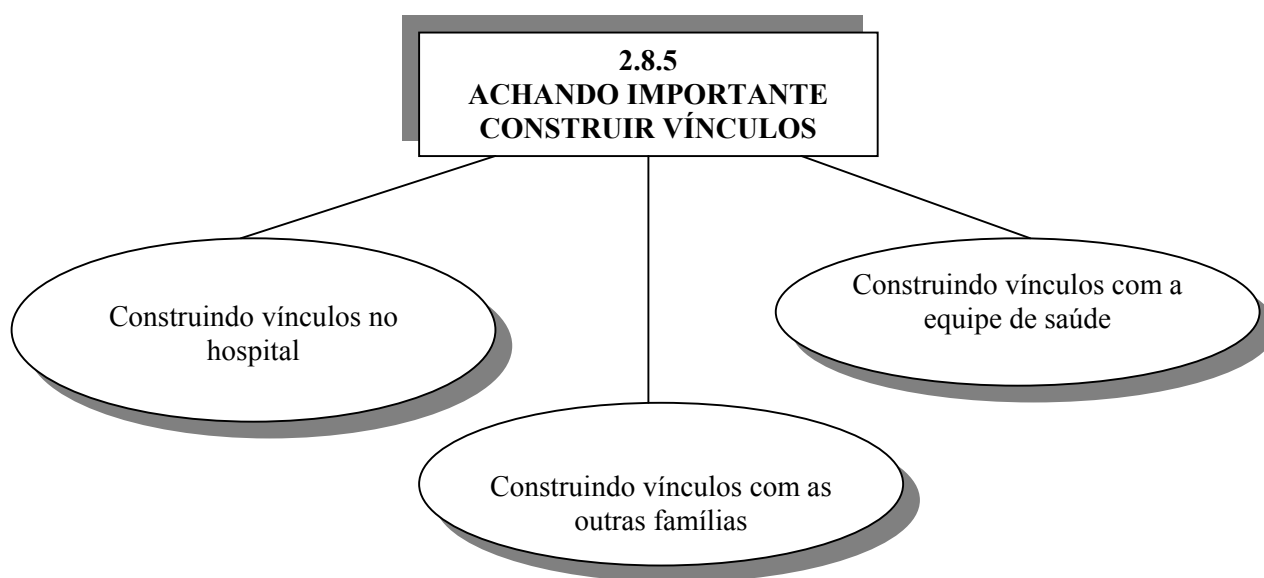


Diagrama 27: Subcategoria Achando importante construir vínculos.

**Construindo vínculos no hospital** mostra que, a família, constrói uma rede de vínculos como forma de vivenciar melhor a internação. Interagem com várias pessoas diferentes e, com algumas delas, constroem vínculos mais duradouros, “amizades para toda a vida”, enquanto com outras pessoas constroem vínculos mais temporários.

Relatam que as pessoas com as quais constroem vínculos ajudam a diminuir sua solidão, servem como fonte de apoio e que, ao construírem vínculos, na verdade, estão construindo famílias. A interação que constroem é um processo dinâmico, em constante movimento, no qual pessoas diferentes entre si realizam trocas e compartilham experiências, enfrentam desafios e constroem significados, na busca por um viver mais saudável, mesmo que no hospital.

Ao proporcionar o estabelecimento de vínculos, o hospital passa a ser reconhecido pela família não apenas como um local onde se vive apenas a doença, mas em que se vive, também, boas experiências. Um local onde as famílias exercitam o seu ser saudável.

*“ Eu consegui fazer amizades com várias pessoas . Amizades que ficarão para toda a vida ” (Família Desgosto).*

*“ O meu caso eu estou sempre fazendo amizade porque sou muito comunicativa. Eu saio do meu quarto e converso muito, eu faço amizade fácil. Eu fico procurando atenção. Porque, às vezes, a pessoa está se sentindo mal e não tem com quem conversar. Este já foi o meu caso, há muitos anos atrás. Então, tu tendo uma amizade tu conversa, tu desabafa e fica menos sozinha ” (Família Solidão).*

*“ A gente constrói até famílias aqui dentro. A gente conhece gente nova, faz amizades, troca telefone, conversa ” (Família Cansaço).*

#### Quadro 64 - Construindo vínculos no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital  
 Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital  
 Subcategoria 2.8.5 - Achando importante construir vínculos  
 Componente: Construindo vínculos no hospital

#### CÓDIGOS

- Fazendo amizades no hospital
- Conhecendo um monte de gente no hospital a cada internação/ Conhecendo outras pessoas
- Não se sentindo sozinha no hospital
- Dando e recebendo apoio
- Tendo convivência com muita gente diferente nos quartos/ conhecendo pessoas novas/ não tendo estresse no hospital por ficar em enfermaria coletiva/ sabendo que as pessoas são diferentes
- Fazendo amizades que ficarão para toda a vida/ construindo famílias no hospital/ construindo grandes amizades no hospital/ fazendo amizades no hospital/ achando legal tirar amizade

**Construindo vínculos com as outras famílias** significa que, ao conviver com outras famílias em situação semelhante à sua, a família naturalmente tende a estabelecer

vínculos com elas. Instintivamente, há uma aproximação entre as famílias com o objetivo de conversarem, de se desenvolverem socialmente neste contexto, de fazerem companhia uma para a outra, de compartilharem seus problemas e cuidados.

Algumas famílias se identificam tanto com as outras que, no hospital, trocam telefones e endereços com vistas a darem continuidade a este vínculo fora do hospital. Quando uma família vai embora, a que fica sente sua falta e, logo, procura estabelecer novos vínculos com outra família que interne depois. Não é incomum famílias se reencontrarem no hospital em novas internações da criança, reforçando seus vínculos, ainda mais.

*“ No hospital a gente constrói vínculos de amizade, principalmente, com as outras mães que estão no quarto com a gente. Tu tendo esta amizade, tu conversa, tu desabafa, aí fica menos sozinha. Se tu não consegue solucionar, tu arranja alguém que possa ” (Família Alegria).*

*“ Tu te acostuma com a pessoa que está aqui contigo. Aí a pessoa vai embora, dá alta, e fica aquela cama vazia. Parece que perdesse um pedaço. Tu criou um vínculo com aquela pessoa, né? Até tu te acostumar com a outra pessoa que vai vim, tu te sentes sozinha ” (Família Vitória).*

*“ Aqui, a gente faz muitas amizades e se apegam, como aconteceu de um bebê que precisava de ajuda e a gente tratou de catar umas roupinhas. A gente quis que não fosse só um encontro de hospital. A gente quis que fosse algo mais e continua a amizade lá fora ” (Família Vitória).*

---

#### Quadro 65 - Construindo vínculos com as outras famílias

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital  
 Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital  
 Subcategoria 2.8.5 - Achando importante construir vínculos  
 Componente: Construindo vínculos com as outras famílias

---

#### CÓDIGOS

- Achando a convivência com algumas famílias boa/ achando bom criar vínculos/ convivendo bem com as outras mães/ gostando de conviver com as outras mães/ achando boa a convivência com as outras mães/ conversando com as outras mães/ não tendo problemas com as outras mães/ formando uma família por algum tempo/ não tendo dificuldades em conviver com as colegas de quarto
  - Gostando da companhia das outras mães no quarto/ construindo relações de reciprocidade/ ficando menos sozinha no hospital/ construindo vínculos com as outras mães/ ficando amiga/ trocando telefone/ encontrando pessoas boas no hospital/ fazendo boas amizades no hospital/ reforçando suas amizades/ conversando com todo mundo
  - Se apegando a alguém que está na mesma situação/ Se apegando a alguém que está vivendo o mesmo problema/ Se apegando a alguém para diminuir a solidão/ dividindo a mesma experiência com a internação/ apegando-se as pessoas que estão passando pelas mesmas experiências
  - Pegando pessoas boas que ajudam a cuidar do filho/ solicitando a colaboração da outra família para o cuidado da filha
  - Desabafando com as outras famílias
  - Achando bom dividir o espaço do cuidado com outra mãe/ achando bom dividir a enfermaria com outras mães
  - Fazendo amizades que lhe ajudam a passar o tempo/ passando o tempo junto com a outra família/ ocupando o tempo com a
-



- 
- outra família
- Sentindo falta da outra mãe que vai embora
  - Tendo que se acostumar com a próxima mãe que internar
- 

**Construindo vínculos com a equipe de saúde** mostra que, no contexto do hospital, ao interagir com os profissionais da saúde, a família estabelece vínculos com seus membros, em maior ou menor grau. Passa a conviver com estes profissionais, conhecendo-os, até mesmo pelo seu nome, estabelecendo com alguns um relacionamento carinhoso e afetivo. Consideram uma boa convivência com a equipe como importante para a amenização de possíveis conflitos e para a manutenção de um ambiente harmônico no hospital.

*“ Existe amizade com as enfermeiras, com os médicos. Tu constrói grandes amizades com eles aqui dentro do hospital. Tudo depende da maneira que se trata. Se tratar com educação, vão te tratar com educação, também. Para uma amizade dar certo, tem que haver respeito. Só temos a ganhar com esta amizade com eles. O clima da unidade fica mais ameno, mais agradável. Há uma camaradagem boa” (Família Solidão).*

*“Posso dizer que os médicos e as enfermeiras são meus amigos porque me dão muita força. A gente conversa tanto. Eles são carinhosos com a gente. Eu que estou em uma cidade estranha e sem ninguém que me apóie, esta amizade é especial, é muito importante. Eles sabem a minha situação.” (Família Tristeza).*

---

#### Quadro 66 - Construindo vínculos com a equipe de saúde

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.8 - Construindo uma rede de apoio social no hospital

Subcategoria 2.8.5 - Achando importante construir vínculos

Componente: Construindo vínculos com a equipe de saúde

---

#### CÓDIGOS

- Fazendo amizades com os médicos e enfermeiras/ gostando muito de fazer amizades no hospital: com as enfermeiras, com o médico/ construindo uma amizade com as enfermeiras e com os médicos
  - Tendo uma boa convivência com toda a equipe
  - Procurando relacionar-se o melhor possível com todos da equipe/ sendo educada com a equipe por precisar muitos deles
- 

## 2.9 VIVENDO OS TEMPOS DO HOSPITAL

Nesta categoria, podemos verificar que cada família vive uma experiência única, frente à internação de seu filho, e significa esta experiência a partir de seus referenciais e das interações que realiza no hospital. Também podemos verificar que a percepção destas

acerca da passagem do tempo no hospital é influenciada pela fase em que a doença da criança se encontra e pela evolução no seu quadro clínico.

Algumas condições fazem com que o tempo vivido pelas famílias no hospital possa ser considerado bom ou ruim, interferindo na percepção destas famílias acerca da hospitalização da criança e nos significados que atribuem à experiência vivida. Desta forma, a categoria **VIVENDO OS TEMPOS DO HOSPITAL** é formada pelas subcategorias vivendo as horas do hospital, vivendo os bons tempos do hospital e vivendo os maus tempos do hospital.

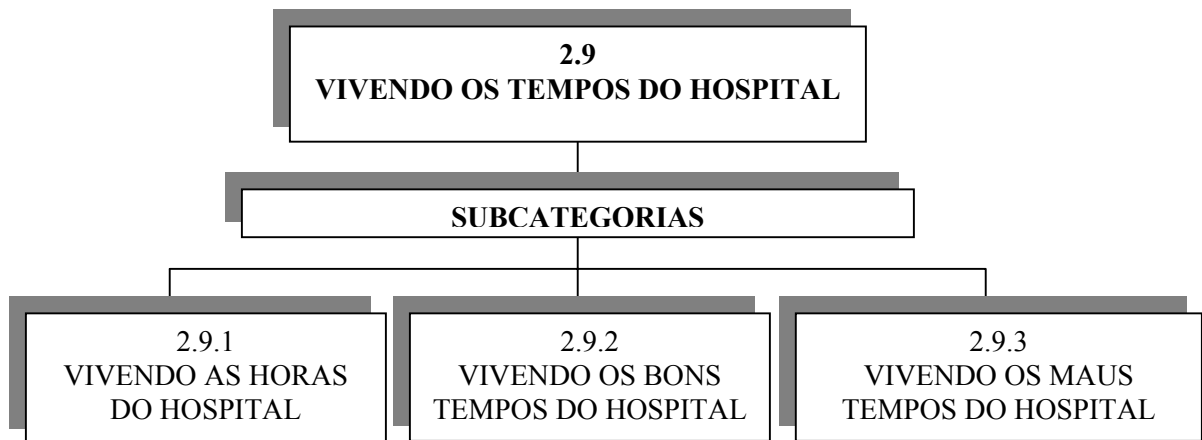


Diagrama 28 Categoria Vivendo os tempos do hospital

### **2.9.1 VIVENDO AS HORAS DO HOSPITAL**

No hospital, a passagem do tempo é relativa, pois é percebida de forma diferente pelas famílias e, até mesmo, pela mesma família, nas diferentes fases da hospitalização da criança. Verifica-se que, quando o estado de saúde da criança ainda é delicado, a família vive as horas na espera de sua melhora e de que os medicamentos façam efeito. Neste período, percebem que o tempo custa muito a passar.

Outro fato que faz com que as famílias achem que o tempo, no hospital, custa muito a passar é o não terem outras atividades, além do cuidado direto à criança para realizar. Percebem o dia-a-dia no hospital como muito monótono, repetitivo e cansativo.

Para outras famílias, o tempo no hospital passa rápido demais, principalmente quando o estado de saúde da criança está melhor, possibilitando a sua participação em algumas atividades que auxiliam a família a ocupar seu tempo, como: conversar, brincar, ver televisão, passear, etc.

Algumas famílias aproveitam seu tempo de hospitalização para aprender outras modalidades de cuidado à criança. Vivenciam outras experiências de cuidado que contribuirão com a sua potencialização como cuidadora da criança.

Assim, vemos que as famílias co-habitam o mesmo espaço, mas vivenciam experiências diferentes e realizam diferentes interações, atribuindo diferentes significados ao seu tempo vivido.

*“ Aqui parece que o relógio pára, porque a cabeça da gente viaja. Vai em tudo que é lugar e a gente aqui presa. As horas aqui, no hospital não passam. O tempo é parado porque a gente fica só no quarto. Só sentada. Não tem nada para fazer ” (Família Desamparo).*

*“ O tempo aqui é relativo. Tem dias que as horas passam rápido, outros as horas se arrastam. Um pouco é pelas coisas que se tem que fazer e outro pouco, eu acho, que depende de nosso estado de espírito. As horas vão passando, em função da doença. É difícil ” (Família Desespero).*

*“A gente fala o que pensa, desabafa, ri, diz bobagem. É bom. Passa a tempo de uma forma mais leve, menos sofrida. Não se fica pensando besteira. Se ocupa o tempo. Poder ver televisão no quarto ajuda a passar o tempo. Ver uma novela, um desenho. Entra alguém, é um exame, a comida. É uma visita. Ai o tempo vai passando. No início, quando ela estava muito ruim era mais difícil ” (Família Alegria).*

*“Aqui o tempo não passa porque em casa a gente sempre tem o que fazer, mas tu inventa uma recreação com um filho, brincando, um passeio, tu ficas olhando a televisão e aqui dentro a gente fica 24 horas na doença. A presença da doença pesa porque, quando o teu filho está bem tu não percebe o dia passar. Aqui, quando tu vê tem que colocar o soro, tem a febre, o choro. É o dia todo a doença. Como eles estão doentes, o dia não passa e tu queres que chegue logo o outro dia e que os remédios façam efeito e que a criança melhore e isto acontece muito devagar ” (Família Vitória).*

---

Quadro 67 - Vivendo as horas do hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

---

---

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital  
Subcategoria 2.9.1 - Vivendo as horas do hospital

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

- Aprendendo a adaptar-se as peculiaridades do hospital/ aprendendo a conviver com as coisas do hospital/ reconhecendo o hospital como um mundo diferente, desconhecido
  - Achando todo dia igual
  - Reconhecendo o tempo como relativo no hospital
  - Sentindo que, no hospital, as horas passam em função da doença
  - Achando o dia-a-dia do hospital muito parado/ achando o dia-a-dia muito monótono/ achando o dia-a-dia cansativo/achando que o tempo custa muito a passar no hospital/ sentindo que as horas no hospital custam muito a passar/ achando que as horas não passam/ sentindo que o tempo não passa no hospital/ achando o dia-a-dia cansativo e monótono/ achando o dia-a-dia no hospital horrível/ parecendo que o relógio pára/ sentindo que as horas não passam/ não passando o tempo no hospital/ sentindo que o dia não passa/ querendo que chegue logo o outro dia/ achando o tempo uma chatisse/ custando a passar o tempo quando a çça. está em pior estado de saúde
  - não tendo nada para fazer/ fazendo sempre as mesmas coisas/ não tendo o que fazer no hospital
  - querendo que a çça. melhore logo/ achando que a çça. melhora muito devagar/ querendo que os remédios façam logo efeito
  - vivendo dentro do hospital desde o nascimento do filho
  - passando por boas e más experiências no hospital
  - não tendo o serviço de casa para ajudar a passar o tempo/ ficando sem fazer nada/ não tendo nada para fazer no hospital/ não tendo o que fazer/ não tendo a lida de casa no hospital
  - fazendo amizade com as outras mães para passar o tempo mais rápido/ conversando para se distrair/ conversando para passar o tempo/ convivendo para se enterter e passar o tempo/ inventando uma recreação com o filho para passar o tempo/ se divertindo com a televisão/ ocupando seu tempo de mil maneiras/ preenchendo o tempo da çça. no hospital
  - aprendendo mais a cada dia/ aprendendo um pouco a cada dia/ encarando a vivência como um aprendizado
  - percebendo que o tempo passa muito rápido no hospital
  - achando – dia-a-dia muito estressante
  - levando o tempo como pode
  - não tendo tempo de pensar em mais nada no hospital
- 

## 2.9.2 VIVENDO OS BONS TEMPOS DO HOSPITAL

Vivenciando os bons tempos do hospital significa interagir com situações que tornam a família mais fortalecida e que permitem que ela assuma o controle, frente à situação em que se encontra, influenciando positivamente a forma como esta cuida sua criança.

Neste estudo, a subcategoria Vivendo os bons tempos do hospital é constituída pelos componentes: Não tendo medo da situação em que se encontra; Tendo conforto no hospital; Sentindo-se competente para o cuidado à criança no hospital; Sendo ensinada a cuidar; Tendo prazer no hospital; Mantendo uma relação dialógica no hospital; Não percebendo a hospitalização como um momento de desestruturação familiar; não passando por dificuldades financeiras; Investindo no seu autocuidado e Sendo subsidiada com recursos para cuidar no hospital.

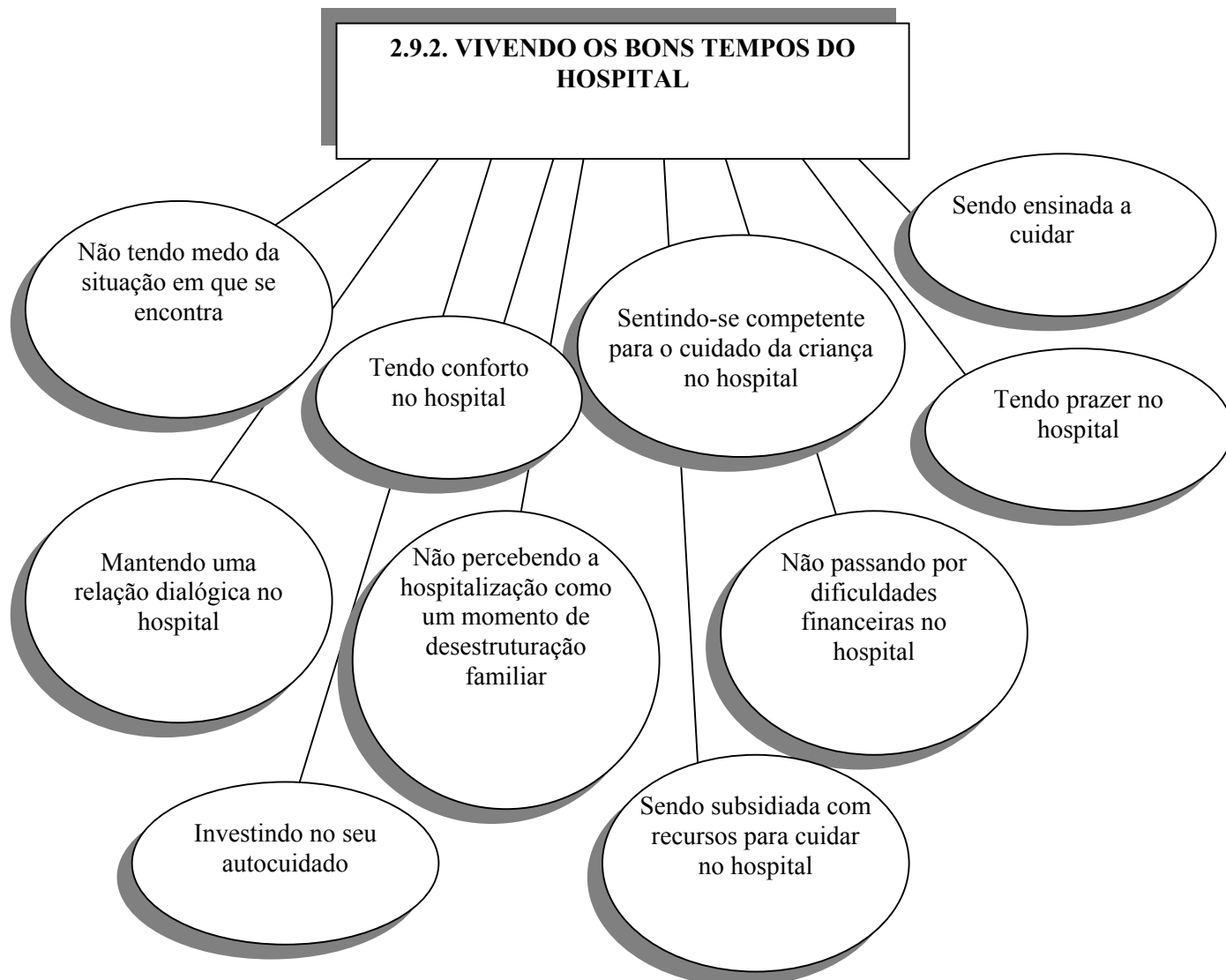


Diagrama 29 Categoria Vivendo os Bons tempos do hospital.

**Não tendo medo da situação em que se encontra** mostra que, algumas famílias sentem-se confiantes no cuidado que prestam à sua criança e no cuidado recebido pela criança, no hospital. Ao perceberem a melhora no quadro clínico da criança, ficam mais tranquilas e menos temerosas.

*“Não tenho medo nenhum em relação ao cuidado. Estou bem tranqüila nesta parte porque, no outro dia que ela internou, ela já estava melhor” (Família União).*

*“ Eu não tenho medo porque Pneumonia é uma doença comum. Se tivesse uma doença mais grave eu estaria apavorada” (Família Desamparo).*

*“ Eu não tenho medo de cuidar, pois acho que cuido muito bem. Como ela precisa de cuidados especiais, eu aprendi tudo aqui no hospital com as gurias. Então, eu sei que aprendi bem ” (Família Tristeza).*

---

Quadro 68 - Componente: Não tendo medo da situação em que se encontra

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Não tendo medo da situação em que se encontra

---

**CÓDIGOS**

- Achando que Pneumonia é doença comum
  - Não tendo medo/ não tendo medo nenhum em relação ao cuidado à criança no hospital
  - Não tendo medo de cuidar do filho
  - Ficando contente em ver o filho estar melhorando
  - Sentindo-se mais confiante enquanto cuidadora quando elogiada pela equipe
- 

**Tendo conforto no hospital** revela que, para algumas famílias, o ambiente hospitalar é reconhecido como confortável. No entanto, neste estudo, apenas as famílias internadas na Unidade de Convênios do HU teceram elogios ao conforto existente em suas enfermarias: área física adequada; camas boas; televisão no quarto. Apenas uma das famílias internadas em enfermaria coletiva a reconheceu como confortável, mas atribuiu esta percepção ao fato de já ter internado tantas vezes que, familiarizada com o hospital, traz de casa as coisas necessárias para ampliar o seu conforto e o da criança.

*“Aqui, o conforto no hospital é todo para a criança. Tem tudo de bom para a criança. Para a gente que cuida, faltaria ter uma cama. Eu mesma, durmo na cama junto com ele, mas se a criança estiver em um berço não daria ” (Família Alienação).*

*“ O conforto aqui é bom. O quarto é muito bom. Tem TV, frigobar, guarda-roupas, cama boa para a criança e para nós, sofá para o visitante. É muito bom ” (Família Desespero).*

---

Quadro 69 – Componente: Tendo conforto no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Tendo conforto no hospital

---

**CÓDIGOS**

- Atribuindo o estar acostumada com hospital a perceber conforto nele
  - Tendo televisão no hospital
  - Achando as camas boas
  - Achando a área física da enfermaria boa
  - Achando o quarto confortável/ reconhecendo seu quarto como bem confortável
-

**Sentindo-se competente para o cuidado da criança no hospital** revela que, quando assessoradas, as famílias podem desenvolver seu potencial e sentirem-se competentes para o cuidado à criança.

As famílias sentem-se competentes para o cuidado, quando são incentivadas pela equipe a cuidar e são elogiadas por esta, quanto ao seu cuidado. Sentem-se confiantes quanto ao seu cuidado, conforme a liberdade que a equipe lhe dá para cuidar e ao fato desta acatar suas sugestões quanto ao cuidado à criança.

As famílias cujos filhos são portadores de doenças crônicas e, por causa destas, já tiveram várias internações foram adquirindo a cada internação uma competência maior para o cuidado.

*“ Eu sei cuidar dele. Eu acho que me sinto segura porque não sou abusada, eu sei até onde eu posso ir” (Família Solidão).*

*“Eu me sinto muito competente para cuidar dela. Sempre quem cuidou dela fui eu e sempre deu tudo certo. Somos nós duas” (Família Alegria).*

*“Eu sei que não tenho tanta experiência assim em criar filhos, mas eu acho que cuido bem deles. Eu acho que a gente é muito incentivada a cuidar. Elas olham e elogiam a gente. Agradecem à nossa ajuda” (Família Desamparo).*

---

**Quadro 70 – Sentindo-se competente para o cuidado da criança no hospital**

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 – Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Sentindo-se competente para o cuidado da criança no hospital

**CÓDIGOS**

- Achando bom o seu cuidado/ sabendo o que faz/ não tendo medo de cuidar/ não tendo problemas para cuidar/ sabendo cuidar do seu filho/ achando que cuida bem de seus filhos
  - Não tendo dificuldades para cuidar no hospital
  - Sentindo-se forte e competente para o cuidado/ sentindo-se confiante quanto ao seu cuidado/ sentindo-se competente por não ser abusada
  - Tendo liberdade para cuidar/ sentindo liberdade para cuidar/ tendo mais liberdade para o cuidado
  - Percebendo que a equipe acata suas sugestões no hospital
  - Achando que a equipe confia no seu cuidado/ gostando de ser elogiada pela equipe de saúde quanto ao seu cuidado com a filha/ sentindo-se incentivada a cuidar/
  - Sentindo-se tranqüila quanto ao seu cuidado com o filho
  - Estando acostumada com a doença dos filhos
-

**Sendo ensinada a cuidar** revela que as famílias valorizam o componente educativo do cuidado, da equipe de saúde. Ao inserir-se no hospital, as famílias trazem consigo seus referenciais de cuidado precisando adaptá-los às novas necessidades apresentadas pela criança. Possuem um potencial de cuidado que, no hospital, precisa ser desenvolvido. Conforme vai sendo orientada pelos profissionais da equipe, vai assumindo funções cada vez mais complexas.

Aos profissionais compete, neste processo, compartilhar, potencializar e capacitar o familiar cuidador acerca da melhor forma de cuidar da criança. A prática da supervisão, da orientação e da educação continuada são instrumentos utilizados pelos profissionais para a inclusão das famílias no hospital.

As famílias sentem-se ensinadas a cuidar pelos profissionais da saúde, quando têm suas dúvidas sanadas; quando recebem explicações de como fazer; quando aprendem um pouco a cada dia; quando aprendem um pouco com cada profissional e quando aprendem acerca da doença da criança.

*“ Eu estou aprendendo um monte de coisas. Com o médico, com as enfermeiras, com todo mundo. Eles ensinam como ter mais cuidado, como manter eles bem, suprir as necessidades deles” (Família Inexperiência).*

*“ Quando ele nasceu e ficou doente eu pensei que não ia saber cuidar dele. Achei que ele ia morrer. Mas, no hospital, a cada internação, a gente vai descobrindo coisas novas, como fazer: como aspirar, como agarrar, como nebulizar, tudo. A gente é incentivada a cuidar, a gente tira as dúvidas, a gente recebe explicações e, aí aprende” (Família Carinho).*

---

Quadro 71 - Sendo ensinada a cuidar

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Sendo ensinada a cuidar

---

**CÓDIGOS**

- Recebendo explicações para todas as suas perguntas
  - Tirando suas dúvidas com a equipe
  - Sendo facilitada a cuidar através das explicações recebidas sobre o fazer
  - Aprendendo a cuidar no hospital/ aprendendo aos poucos a cuidar/ aprendendo um monte de coisas/ aprendendo tudo dentro do hospital/ aprendendo como fazer as coisas
  - Recebendo orientações do pessoal do hospital/ recebendo informações por parte da equipe/ recebendo explicações Tim-tim
-



---

por Tim-tim

- Aprendendo com as enfermeiras/ aprendendo com todo mundo no hospital/ aprendendo com os médicos/ aprendendo com a equipe do hospital/ sendo ensinada a cuidar pelas enfermeiras
  - Sendo ensinada a ter mais cuidado/ sendo ensinada como manter a criança/ sendo ensinada a suprir as necessidades da criança/ sendo ensinada a amamentar
  - Adquirindo conhecimentos sobre a doença dos filhos
- 

**Mantendo uma relação dialógica no hospital** mostra que as famílias compreendem o valor do diálogo com a criança, com a equipe de saúde e com as outras famílias como uma forma de vivenciar a hospitalização da forma mais harmônica e sem possíveis traumas. O período da internação é um momento importante, em que as famílias podem aprender muito acerca do seu processo saúde-doença.

Através do diálogo, a família age e interage dinamicamente em diversos níveis de aproximação, transformando e sendo transformada, construindo, assim, sua história no hospital. O diálogo possibilita que a família adapte o cuidado, tornando-o coerente com cada momento em que este é prestado. Através dele, a família faz amizades; passa o tempo; se comunica, ouve e é ouvida. Ela busca um diálogo franco com os profissionais com os quais interage, mantendo com eles um canal de comunicação aberto, de forma a conhecê-los melhor e ser conhecida por eles, entrosando-se com estes e conquistando-os.

A família, também, busca manter constante diálogo com a criança acerca da hospitalização, explicando-lhe tudo e, principalmente, tirando as suas dúvidas. Com as outras famílias com quem convive, o diálogo facilita a convivência diminuindo, possíveis, conflitos.

*“ O diálogo aqui dentro é fundamental porque a gente tem que estar por dentro de tudo que está acontecendo. Nós somos leigos, a gente conhece o que vê o filho sentir e, por isso, a conversa com os profissionais é muito importante para nós. Eu me procuro em relacionar o melhor possível com todas as pessoas aqui. Há uma reciprocidade. Eu procuro ser o mais educada possível porque eu preciso muito deles” (Família Vitória).*

*“ Quando ele disse, assim, direto que achava que era meningite eu achei muito forte. Porque eu mesma quase morri, não esperava uma coisa assim. Mais, depois, pensando melhor, não havia outra forma de falar. Muitas decisões precisavam ser tomadas rapidamente. Ai eu vi que ele ficou todo o tempo em*

*cima, interessado, nos informando tudo. Fiquei muito confiante. A mesma coisa a enfermeira ... ficou o tempo todo junto com a gente conversando, explicando, consolando, nos dando força. Então, esta relação de conversa, de franqueza, de tudo as claras foi muito importante. A gente não se sentiu enganado. A gente pode se estruturar melhor. Se organizar melhor para cuidar dele” (Família Desespero).*

*“Minha comunicação aqui é ótima. Eles estão sempre na nossa volta e a gente conversa muito, tiro minhas dúvidas. É importante ser ouvida, sem pressa, ouvida mesmo” (Família Harmonia).*

---

Quadro 72 - Mantendo uma relação dialógica no hospital

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Mantendo uma relação dialógica no hospital

---

**CÓDIGOS**

- Percebendo a comunicação como boa/ achando importante se comunicar bem/ sendo muito comunicativa/ tendo facilidade em se comunicar/ achando o diálogo essencial/ achando fundamental o diálogo/ conversando francamente, às claras
  - Fazendo amizades/ conhecendo novas pessoas/ apegando-se a algumas coisas
  - Percebendo a conversa como um meio de passar o tempo/ procurando atenção para conversar, desabafar
  - Ficando constrangida por ser de poucas palavras/ conversando pouco com a equipe de saúde
  - Achando a sua comunicação no hospital muito boa/ achando que a boa comunicação facilita muito o cuidado familiar a criança
  - Sentindo importante ser ouvida/ respeitando para ser respeitada
  - Achando sua comunicação com a equipe de saúde ótima/ percebendo a comunicação com os médicos e com a enfermagem como boa/ conversando muito com a equipe/ conversando numa boa/ conversando com as enfermeiras/ mantendo diálogo permanente com os médicos/ tendo uma boa comunicação com a equipe de saúde/ tendo uma ótima comunicação com a equipe de saúde/ conversando bastante com a equipe/ dando-se bem com toda a equipe de saúde/ reconhecendo o diálogo com o médico muito aberto/ relacionando-se bem com os profissionais da unidade/ cultivando o respeito mútuo com os profissionais/ respeitando o status do enfermeiro e do médico/ procurando ser amigo dos profissionais que lhe cuida/ tratando os profissionais com carinho para conquistar a atenção destes/ procurando se entrosar com os profissionais para conquistar a atenção destes/ tendo uma boa conversa com os profissionais
  - Tirando suas dúvidas com a equipe/ tirando as dúvidas para as outras famílias/ perguntando umas quantas vezes
  - Conversando com a criança acerca da internação/ tendo uma boa comunicação com o seu filho/ conversando com o filho/ comunicando-se com a criança no hospital/ explicando para a cça. a internação
  - Achando o melhor um bom relacionamento com os companheiros de quarto/ conversando com as pessoas do outro quarto/ achando importante conviver com outras famílias no hospital
- 

**Não percebendo a hospitalização como um momento de desestruturação familiar** significa que, mesmo sendo um momento difícil para a família, quando esta se une e consegue reestruturar-se, mantendo seu funcionamento, pode não percebê-la como uma desestruturação.

A doença da criança e sua hospitalização geram na família algumas desadaptações e esta, dentro de sua particularidade, mobiliza-se para manter seu funcionamento o mais próximo da normalidade possível. Cria uma nova estrutura para adaptar-se à realidade e, para isso, a família se expande, se agrega, interage, compartilhando seus sentimentos e os

significados que cada um de seus membros atribui à doença e à hospitalização. Cada familiar assume novos papéis, apoiando e sendo apoiado, fortalecendo sua identidade familiar, superando suas fragilidades e suas vulnerabilidades, agindo e reagindo, lutando e enfrentando os desafios diários que a hospitalização da criança lhes impõe. Mesmo frente à doença, a família mantém-se saudável, construindo juntos a sua história.

*“ No meu caso, não houve uma desestruturação porque a minha família continuou tudo igual, tanto aqui dentro quanto lá fora. A gente se mudou para dentro do hospital. A única coisa que nos desestruturou foi psicologicamente, mas continua todo mundo seguindo as suas obrigações. Se não deu hoje para lavar a roupa se lava amanhã. Se não deu para varrer hoje se varre amanhã, mas o convívio familiar que se tinha se continua tendo. Se manteve e até se fortaleceu. Aqui a gente acaba perdendo a fome, acaba mudando a rotina em função do filho. Como ela está aqui a gente também está aqui” (Família Vitória).*

*“Não chego a ver como uma crise, como uma desestruturação porque ela precisou internar e ela melhorou muito com a internação. A gente fez um bom esquema em casa e a minha sogra e o meu sogro ajudam muito a gente. Então amenizou a desestruturação. Agora a gente precisou da ajuda deles, né?” (Família Harmonia).*

---

Quadro 73 - Não percebendo a hospitalização como um momento de desestruturação familiar

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Não percebendo a hospitalização como um momento de desestruturação familiar

---

CÓDIGOS

- O marido ficando no domingo como cuidador no hospital
  - Não percebendo a hospitalização como um momento de crise/ não reconhecendo a internação como um momento de crise porque a família é muito unida/ não reconhecendo a internação como um momento de crise porque a família se divide para cuidar/ não ocorrendo a desestruturação/ não percebendo a desestruturação familiar pois sua família é muito unida
  - Mantendo a convivência com a família através de telefonemas/ mantendo a convivência com a família através de idas em casa/ mantendo a convivência familiar através das visitas/ priorizando o convívio familiar neste momento/ fortalecendo o convívio familiar neste momento
  - Montando um esquema de cuidado para dar conta de casa e do hospital/ fazendo um bom esquema de cuidado em casa/ mudando-se para dentro do hospital/ combinando dia-a-dia
  - Reconhecendo a internação hospitalar como a solução de seus problemas
- 

**Não passando por dificuldades financeiras no hospital** revela que a família expandida se solidariza entre si, suprindo, inclusive, possíveis necessidades financeiras surgidas em decorrência da internação hospitalar da criança. Além disso, as famílias internadas pelo Sistema Único da Saúde não precisam pagar pelo atendimento recebido e

as da Unidade de Convênios têm a internação coberta pelo convênio de saúde que, pagam mensalmente.

O fato das unidades de internação fornecerem alimentação, medicação, materiais e equipamentos, exames diagnósticos sem custos adicionais para as famílias, pois é um direito constitucional que estas possuem, faz com que, algumas delas não tenham seus gastos aumentados.

*“ A gente aqui não precisa comprar medicamento, não precisa comprar alimento, leite. As fraldas que seja, tu não precisa comprar porque aqui o hospital te dá tudo. Tu não tem gasto nenhum ” (Família Solidão).*

*“Não estamos passando por dificuldades financeiras, mas os gastos aumentam muito no hospital e em casa também. Aqui no hospital, está tudo coberto pelo convênio, mas se gasta muito com lanches, gasolina. Nós não estamos trabalhando. Eu sou concursada do Estado e vou receber o meu salário normalmente, mas o meu marido é autônomo. Se não trabalha não ganha. Mas ainda não estamos com dificuldades ” (Família Desespero).*

*“ Então eles cuidam do outro lado para mim. O meu ex-marido se comprometeu a pagar as contas, pois estes dias eu não estou trabalhando e não estou ganhando. A minha mãe, a minha sogra e as colegas do salão, também vão me ajudar. Isto dá muita tranquilidade, dá certo equilíbrio ” (Família Alegria).*

---

Quadro 74 – Não passando por dificuldades financeiras no hospital

---

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 – Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Não passando por dificuldades financeiras no hospital

---

**CÓDIGOS**

- Dividindo os gastos com a família/ sendo ajudada pela sogra com dinheiro/ recebendo suporte financeiro da família
  - Não tendo gastos pois tudo é de graça no hospital/ não precisando pagar pela internação hospitalar/ não tendo que comprar nada/ não saindo nada do seu bolso
  - Não tendo que pagar pelos medicamentos/ não tendo que tirar dinheiro do bolso para pagar o tratamento da criança/ não tendo gastos extras devido a hospitalização pois o hospital dá tudo
- 

**Tendo prazer no hospital** mostra que, mesmo sendo um momento difícil, a família pode vivenciar alguns momentos de prazer no hospital. Buscando amenizar seu sofrimento, a família sente prazer com as pequenas coisas boas do dia-a-dia como: comer uma comida boa; ver a melhora da sua criança e das crianças dos outros; em poder ficar

junto com a criança; em poder ajudar a cuidar da criança; em ver a criança ser bem tratada pelos membros da equipe de saúde; em receber visitas; em ler um livro; em tomar um banho; em conversar, fazer amizades e conhecer pessoas novas; em ver a criança na recreação ou brincando e rindo.

*“ Quando a criança está melhorando, aí a gente tem prazer nisso. Tenho prazer dele e das outras crianças melhorar ” (Família Alienação).*

*“ O prazer aqui é comer uma comida boa, é ouvir a risada dele. O prazer assume outras proporções, outro sentido. A gente passa a ter prazer com as pequenas coisas boas da vida diária. Tem prazer com uma visita, em ler um livro. Prazer em tomar um banho relaxante, ter uma boa conversa com as outras mães. São estes os nossos prazeres no hospital ” (Família Desespero).*

*“ A gente tem que ter prazer porque a gente está vendo o filho da gente ser bem tratado, estar melhorando. A gente tem prazer, fica contente ” (Família União).*

#### Quadro 75 – Tendo prazer no hospital

Fenômeno 2 - Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

Componente: Tendo prazer no hospital

#### CÓDIGOS

- Reconhecendo o comer como um momento de prazer/ tendo prazer em comer uma comida boa
- Tendo prazer com a melhora da saúde das outras crianças internadas
- Tendo prazer em ver o filho melhorando/ tendo prazer com a melhora da saúde do filho/ sentindo prazer na melhora do filho/ sentindo prazer com a melhora da filha/ tendo prazer com a melhora da filha/ tendo prazer em ver a filha bem/ tendo prazer em ver a filha rindo/ tendo prazer em ver a filha brincando/ tendo prazer em ouvir a risada do filho
- Tendo prazer com as pequenas coisas boas da vida
- Sentindo prazer em ajudar o filho
- Sentindo prazer em poder ficar junto da filha
- Tendo prazer em ver o filho ser bem tratado
- Tendo prazer em receber uma visita
- Tendo prazer em ler um livro
- Tendo prazer em tomar um banho
- Tendo prazer em ter uma boa conversa
- Encontrando prazer em fazer novas amizades/ tendo prazer em conhecer novas pessoas
- Sendo uma alegria para a criança a recreação / amenizando a dor de estar longe de casa através do brinquedo
- Vendo as pessoas que não via há tempos/ tendo prazer em rever as enfermeiras

**Investindo no seu autocuidado** significa que, através do cuidado de si, a família se fortalece para poder cuidar melhor da criança. O autocuidado do familiar, no hospital, resume-se a ir em casa descansar um pouco; se alimentar direito; cuidar da sua higiene e aparência; cuidar da sua saúde; dar uma caminhada, nos momentos de maior estresse.

*“ Eu me cuido assim quase que automaticamente. Eu como; eu bebo, eu tomo banho, mas tudo isso fica em um segundo plano. Primeiro é ela. Depois sou eu” (Família Alegria).*

*“ Eu procuro me cuidar me alimentando bem. Tomo banho nem que seja de madrugada porque não é porque eu estou aqui que vou me largar né?” (Família Tristeza).*

*“ Estou conseguindo me cuidar aqui no hospital. Eu tomo banho, pois trago roupa de casa. Estou me alimentando bem. Consigo dormir porque ela está calma” (Família União).*

*“ A gente procura se cuidar também porque eu sei que o meu filho depende de mim. Eu não posso cair doente. Eu tenho que cuidar da saúde dele. Procuro caminhar para desestressar. Quando eu vejo que estou cansada, eu saio para caminhar um pouco” (Família Carinho).*

---

#### Quadro 76 - Investindo no seu autocuidado

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Investindo no seu autocuidado

---

#### CÓDIGOS

- Indo em casa descansar/ indo em casa dormir um pouco/ indo em casa tomar um banho/ indo em casa descansar
  - Alimentando-se bem/ tendo que se alimentar/ comendo
  - Tomando banho/ priorizando o banho/ tomando um banho
  - Penteando os cabelos
  - Podendo dar uma volta em casa
  - Conseguindo dormir quando a criança se acalma
  - Percebendo a necessidade de se autocuidar para cuidar melhor da criança/ conseguindo se cuidar no hospital/ procurando se cuidar para cuidar melhor da criança/ investindo no cuidado de si/ tendo consciência da necessidade do autocuidado
  - Cuidando da sua saúde/ fazendo exames de rotina/ não podendo ficar doente
  - Cuidando-se dentro do possível/ cuidando-se para poder cuidar melhor da filha
  - Caminhando para se desestressar
- 

**Sendo subsidiada com recursos para cuidar no hospital** revela que a família reconhece que este está organizado de forma a agregar todos os recursos necessários para o cuidado da criança. A presença de materiais, equipamentos, pessoal especializado, na quantidade e com a qualidade necessária, torna os serviços merecedores da confiança dos seus usuários.

Receber tudo na hora certa, além de dar tranquilidade para as famílias facilita o cuidado às crianças. O fato de não precisar lavar, passar ou cozinhar no hospital, de

receber alimentação, cobertas, medicação, roupas, fraldas faz com que as famílias, não precisem preocupar-se com “mais nada” a não ser com o cuidado da criança.

As famílias valorizam a tecnologia hospitalar como a oxigenoterapia, nebulização e aspiração das vias aéreas, soroterapia; valorizam os recursos necessários ao diagnóstico e ao tratamento da criança, mas, reconhecem o cuidado dos profissionais como o maior diferencial a ser oferecido às crianças e suas famílias no hospital.

*“ A gente se sente tranqüila porque sabe que vai receber o remédio certinho, os exames, a alimentação. Tudo certinho. Tem principalmente o bom atendimento. Em casa, não tinha condições de fazer exames toda hora, puncionar uma veia. Então, não é só recursos como medicação, materiais, mas tem, principalmente, o cuidado que é o principal diferencial. É a presença destes profissionais toda hora na nossa volta ” (Família Desespero).*

*“ Aqui no hospital, eu tenho tudo: tenho roupa lavada, comida, remédio, tudo. A gente não precisa fazer nada, além de se dedicar para a criança. Então, é mais fácil no hospital ” (Família Tristeza).*

*“ Os recursos do hospital são suficientes porque eles estão fazendo o que podem. Se não tem um exame aqui, eles levam a criança em outro lugar, fazem o exame e trazem de novo. Isto mostra que eles têm interesse em descobrir ” (Família Solidão).*

---

#### Quadro 77 – Sendo subsidiada com recursos para cuidar no hospital

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.2 - Vivendo os bons tempos do hospital

---

Componente: Sendo subsidiada com recursos para cuidar no hospital

---

#### CÓDIGOS

- Não precisando preocupar-se em adquirir os recursos para o cuidado/ tendo tudo a tempo e a hora/ reconhecendo o ter tudo nas mãos como uma facilidade/ não precisando fazer nada no hospital/ sendo subsidiada com todos os recursos de que necessita para cuidar no hospital/ recebendo tudo na mão/ tendo todas as facilidades para cuidar no hospital/ tendo todos os recursos no hospital/ achando ter tudo nas mãos como uma facilidade para o cuidado/tendo tudo que a criança precisa/ achando bons os recursos do hospital/ recebendo tudo prontinho/ tendo todos os recursos que facilitam o cuidado da criança/ recebendo tudo certinho, tudo na hora certa/ tendo tudo que é mordomia para poder cuidar/ não querendo mais nada para poder cuidar/ achando os recursos disponíveis no hospital suficientes/ tendo tudo no hospital a toda hora/ não preocupando-se com a falta de recursos/ percebendo o hospital como organizado em função do cuidado/ ficando tranqüila por receber todos os recursos para o cuidado
  - Podendo preocupar-se só com o filho/ tendo só que cuidar da criança/ pensando só no filho/ preocupando-se só com o filho/ pensando só no filho/ preocupando-se só em cuidar da criança
  - Não tendo dificuldades para cuidar no hospital devido a presença dos recursos/ reconhecendo os recursos do hospital como ótimos/ sentindo-se tranqüila quanto aos recursos para cuidar/ percebendo a estrutura hospitalar como facilitadora do cuidado/ percebendo a disponibilidade de recursos como uma facilidade para o cuidado
  - Recebendo todo o tratamento
  - Reconhecendo o cuidado recebido como o recurso diferencial no hospital
  - Achando o cuidado melhor do que o que tem em casa devido à tecnologia existente
  - Fazendo exames/tendo RX/ fizeram o RX, mandaram para fazer a tomografia cerebral/ fazendo o eletroencefalograma/ levando noutra lugar para fazer exames de que o hospital não dispõe
-

- 
- Colocando oxigênio/ tendo oxigênio
  - Tendo nebulizador no hospital/ tendo nebulização no hospital
  - Tendo aspirador no hospital
  - Tendo materiais
  - Tendo o soro calculado
  - Tendo comida no hospital/ tendo toda a alimentação/ podendo se servir a vontade/ comendo uma comida boa/ se alimentando bem/ achando a comida bem diversificada/ tendo frutas no hospital
  - Tendo cobertas/ tendo coberta quentinha para a criança
  - Tendo tudo limpinho para o cuidado da criança
  - Tendo remédio/ tendo toda a medicação/ tomando Gardenal/ não faltando medicação
  - Tendo os profissionais/ tendo médico 24 horas/ sendo atendido pelo neurologista/ tendo enfermeiras/ esperando a decisão do neurologista/ tendo acesso aos profissionais
  - Não precisando cozinhar, lavar, cuidar da casa
  - Tendo banheira
  - Tendo roupa lavada no hospital
  - Ganhando as fraldas das crianças
  - Recebendo até o leite pronto
  - Conseguindo um diagnóstico através da hospitalização
- 

### **2.9.3 VIVENDO OS MAUS TEMPOS DO HOSPITAL**

Vivenciando os maus tempos do hospital significa interagir com situações que tornam a família vulnerável e põe em risco o seu controle, frente à situação em que se encontra, influenciando a forma como as famílias cuidam suas crianças.

Neste estudo, a subcategoria Vivendo os maus tempos do hospital é constituída pelos componentes: Tendo medo da situação em que se encontra; Sofrendo no hospital; Não tendo conforto no hospital; Sentindo-se incompetente para o cuidado à criança; Sentindo-se sobrecarregada para cuidar; Tendo dificuldades para conviver com as outras famílias no hospital; Passando por dificuldades financeiras no hospital (tendo seus gastos aumentados no hospital); Sentindo-se desvalorizada pela equipe como cuidadora da criança; Não tendo prazer no hospital; Relegando seu autocuidado a um segundo plano e Convivendo com a desestruturação familiar.





Diagrama 30 Subcategoria Vivendo os Maus Tempos do hospital.

**Tendo medo da situação em que se encontra** mostra que o hospital está presente nas representações e simbologias familiares como um local de dor e de sofrimento. Este fato faz com que a maioria das famílias tenha medo da situação em que se encontra.

Quanto pior o estado de saúde da criança, maior é o medo apresentado pelas famílias. Elas têm medo da criança piorar; que a criança morra; que esta pegue uma infecção hospitalar; de não conseguir cuidar direito da criança e de não receber a ajuda necessária da equipe de saúde; que a criança fique com seqüelas da doença; dos procedimentos; de ver o sofrimento das outras famílias; de ficar sozinha no hospital.

*“ Eu fico com um pouco de medo. Eu até choro. Eu acho que não vou conseguir cuidar direito da minha filha. Tenho medo que ela não se crie. Eu tenho medo que ela pegue uma outra doença aqui dentro. Ela internou para fazer o exame e para ficar em observação. Não quero que ela pegue outra doença” (Família Inexperiência).*

*“ Eu tenho medo que ela fique sempre assim na cama, que ela não ria mais, que a vida dela seja assim porque ela não nasceu assim. Ela era perfeita. Ela ficou assim depois da encefalite e, agora ... Não é por mim que sei que ela não vai caminhar, não vai falar. Mas é por ela, para não ter uma vida triste, só na cama. Eu tenho medo que ela não melhore, que as convulsões não passem, que ela morra” (Família Tristeza).*

*O meu maior medo é do contágio de outras doenças. Do risco que hoje existe da AIDs. Este tipo de coisa me apavora. Na morte eu não quero nem pensar. Se eu falar, parece que a gente vai ...” (Família Vitória).*

*“ Tivemos muito medo de perder nosso filho (Chora). Um medo terrível. Medo dele ficar com alguma seqüela. Medo de não conseguir cuidar dele direito” (Família Desespero).*

*“Tenho medo de estar aqui. De tudo que o hospital representa para a gente de dor, de morte, de sofrimento. Ai que medo! Quando eu vejo estas coisas, já corro com ela para o quarto que é para não ver, para não saber. Medo de chamar uma enfermeira para me ajudar e ela não vir, de ficar no escuro, de ficar sozinha no quarto” (Família Alegria).*

---

#### Quadro 78 - Tendo medo da situação em que se encontra

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Tendo medo da situação em que se encontra

---

#### CÓDIGOS

- Tendo medo do hospital
  - Tendo seu medo dimensionado pela gravidade do quadro da criança
  - Tendo medo que a criança pegue alguma doença/ tendo medo da criança pegar outra coisa/ tendo medo que a criança contraia outras doenças/ tendo medo que a criança contraia Aids do hospital
  - Tendo medo do filho não melhorar/ tendo medo que a filha não melhore/ tendo medo da criança piorar/ tendo medo que a criança morra
  - Tendo medo de não conseguir cuidar/ tendo medo de atrapalhar mais do que ajudar durante a realização dos procedimentos/ tendo medo de não saber cuidar criança com soro
  - Tendo medo de não conseguir criar a filha/ tendo medo do filho morrer/ tendo medo que a filha morra/ tendo medo de perder o filho/ tendo medo da morte
  - Ficando com medo da internação hospitalar/ tendo medo das convulsões
  - Tendo medo das seqüelas da doença da criança/ ficando muito preocupados com o que o doutor lhes disse/ tendo medo de não conseguir cuidar do filho direito
  - Não querendo ver nem saber o sofrimento das outras famílias no hospital
  - Tendo medo de ficar sozinha no hospital
  - Tendo medo de não ser ajudada pela enfermagem
  - Tendo medo de ter que retornar ao hospital com o outro filho que está doente em casa
-

**Sofrendo no hospital** – revela que vivenciar a internação hospitalar de um filho é um momento de sofrimento familiar, pois a família sente-se impotente frente à doença da criança, sofre com o desconforto o qual encontra-se exposta e sente-se presa a esta situação. O confinamento no hospital ao qual vê-se imposta ou auto-impõem faz com que a família sofra. Outra fator causador de sofrimento é a baixa renda, pois algumas famílias atribuem a necessidade da internação da criança a sua falta de condições em realizar um tratamento adequado em casa.

A família sofre com a doença da criança. No entanto, conforme o quadro clínico da criança evolui, a família vai redimensionando seu sofrimento. Desta forma, conforme a criança vai melhorando, o sofrimento familiar vai se amenizando.

Outros importantes fatores causadores de sofrimento são os procedimentos realizados na criança. A dor da criança, durante a realização de procedimentos, gera em seu familiar cuidador forte fonte de estresse psicológico, potencializando sua ansiedade e dificultando a superação desta. O compartilhar com a criança sua dor e seu sofrimento causa no seu cuidador uma forte pressão emocional, agravando seu sofrimento. Algumas famílias não suportando o estresse, preferem não ficar presente durante a realização dos procedimentos; outras famílias, mesmo sofrendo, acompanham a criança neste momento.

Ver o sofrimento das outras famílias com as quais o familiar cuidador interage potencializa o sofrimento deste cuidador no hospital. O seu próprio sofrimento e o sofrimento das outras famílias com as quais interage faz com que o hospital seja reconhecido como um ambiente ameaçador.

Estar no hospital, um mundo desconhecido, no qual a família não possui controle sobre seus acontecimentos faz com que a família viva em constante sofrimento. Além disso, sua situação pessoal de vida, seus problemas pessoais não são esquecidos pelo fato da criança estar hospitalizada. Pelo contrário, estes ficam à espera de solução, após a alta

ou até mesmo são exacerbados pela hospitalização da criança, servindo como mais uma fonte de estresse e sofrimento.

*“A gente sofre muito com a doença. Pra mim como mãe, não existe coisa mais triste, mais marcante do que ver um pedaço meu doente. Seja o que for se for a pontinha do dedo machucado isto vai doer muito mais em mim porque se eu pudesse tirava isto tudo dela e botava em mim, mas eu não queria que ela sofresse nada. Então, meu maior sofrimento é esse de ver ela sofrer e não poder tirar isto dela e pegar para mim. É os procedimentos, é o ver doer e a gente saber que é necessário, mas que dói. Então, no meu caso, a criança por ser pequena não poder dizer eu estou sentindo dor. Eu estou sentindo frio e a gente ter que adivinhar o que a criança está sentindo. Então, é muito dolorido ver o filho da gente doente” (Família Vitória).*

*“Aqui é muito sofrido porque faltam as coisas do nosso conforto. Não dão fraldas. Não tem lençol pra trocar quando suja. Que a gente não tem condições como é que a gente vai conseguir. Não pode colocar roupa lavada na janela pra secar. Fica muito difícil. A gente tinha que ter, mas a gente é muito pobre e não tem as coisas” (Família Desamparo).*

*“O sofrimento é no início é maior. Mas quando ela começou a melhorar, que tomou o medicamento, aí passou. No início, não foi mole. Quando passou a falta de ar, foi que melhorou muito aquele sofrimento, aquela dor” (Família Alegria).*

*“Foi muito sofrido. O sofrimento com a situação toda. A gente se acostuma no hospital, a gente é bem atendido, mas é um mundo que não é o nosso. Um mundo que a gente sabe que existe, está ali, mas a gente espera nunca entrar nele. Tu vê o choro das crianças, das mães das crianças. Tu escutas os gritos de dor. A gente sofre com a dor. Com a dor do teu filho, com a dor dos outros, com a tua própria dor” (Família Aflição).*

*“O sofrimento está sempre presente. Ontem à noite, teve uma gritaria no corredor Fui ver o que era e tinha sido um bebê da UTI que tinha morrido. A mãe gritava de tanta dor. Eu senti a dor dela. Doeu tanto ver aquela mãe (chora). Fiquei tão chocada! Me coloquei por segundos no lugar dela. Me deu até falta de ar. Muitas mães no corredor choravam em silêncio. A nossa filha melhorou e a gente parece que ficou alheio ao resto todo no hospital. Eu estava até achando o ambiente agradável e aí acontece uma coisa destas pra nos mostrar o quão horrível é. Me encerrei no quarto e tapei a cabeça com o travesseiro. Chorei tanto. Agradei a Deus que não era a minha filha. (chora). Até me senti feliz que não foi ela. É horrível dizer isso, mas é a verdade (chora). Eu acho que o sofrimento ... Aqui se sofre muito” (Família Aflição).*

*“O sofrimento é de se sentir sozinha, triste de não ter ninguém. Triste da doença da filha, do pai deles não estar aqui comigo (chora). É uma tristeza. Eu me sinto tão triste desta minha situação. Durante os procedimentos mesmo, eu sei que é preciso. Mas é difícil” (Família Tristeza).*

*“A gente sofre de ver este monte de criança doente, sofrendo. A criança sofre e a gente sofre junto. Tu vê esta mãe aí do lado. Ela chora o dia inteiro. Ela está*

*desesperada. A criança dela só piora. Tem um probleminha grave no coração. Ela sofre e a gente tenta consolar, ajudar e a gente chora junto, sofre junto. Então, é um sofrimento assim, da doença, de não poder fazer mais do que já está se fazendo, de se ver fazendo tudo e nada adiantando, de ter medo do que pode acontecer” (Família Harmonia).*

*“O sofrimento é quando tem queixa, quando a criança tá ruim e aí sofre. Quando a criança tá boa tá louca pra ir embora. Então, no início, quando ela estava muito mal, foi muito sofrido. Agora que ela melhorou, o sofrimento já ... a gente leva melhor” (Família Esperança).*

---

#### Quadro 79 - Sofrendo no hospital

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Sofrendo no hospital

---

#### CÓDIGOS

- Sofrendo muito no hospital/ achando o sofrimento um horror/ sofrendo um bocado/ sofrendo por estar em um hospital
  - Sofrendo em saber que o filho está doente/ sofrendo com a doença do filho/ sofrendo por sentir-se impotente frente à doença/ sofrendo muito com a doença da filha/ ficando muito triste por ver um pedaço seu doente/ achando muito dolorido ver a filha doente
  - Sofrendo por não ter conforto
  - Sofrendo pela baixa renda
  - Sentindo-se presa no hospital
  - Sofrendo com o estado da criança/ redimensionando o sofrimento conforme o estado da criança
  - Saindo porta a fora/ disfarçando seu desespero para a filha
  - Sofrendo por ver o filho ser punicionado/ sendo difícil ver os procedimentos realizados na criança/ sentindo dor ao ver os procedimentos realizados na criança/ sofrendo ao ver a medicação ser feita/ achando que o filho é judiado/ sentindo muita peninha/ não gostando de assistir aos procedimentos com a criança/ sofrendo porque a criança é furada/ sofrendo em ver a criança ter que fazer exames com agulhas / sofrendo com a dor do filho/ tentando pegar a veia e não conseguindo/sofrendo com a dor dos procedimentos na criança/ sofrendo com a dor do seu filho/ ficando assustada com a punção venosa e com o soro/ tendo que segurar a filha para a colocação do soro/ chorando durante a realização dos procedimentos/ achando duro ver as punções
  - Tendo que adivinhar o que a criança está sentindo
  - Sofrendo uma grande pressão emocional/ sentindo-se sob forte pressão
  - Sofrendo com a sua própria dor/ sofrendo com a dor
  - Sofrendo com o sofrimento da criança/ sofrendo com o sofrimento de sua filha/
  - Não sabendo o que fazer frente a dor do filho/
  - Achando difícil o filho compreender o seu comportamento no hospital
  - Sentindo-se culpada frente a doença do seu filho
  - Querendo sofrer no lugar da filha
  - Sofrendo por ver as crianças com problemas sérios/ estressando-se com o sofrimento das pessoas/ achando triste a morte de bebês/ achando muito triste o sofrimento dos outros pais/ vendo crianças mal/ vendo muita gente sofrendo/ sofrendo com o sofrimento dos outros/ ficando apavorada com o sofrimento dos outros/ sofrendo junto com as outras mães/ sofrendo com o sofrimento das crianças/ sofrendo com a dor dos outros/ sofrendo com o sofrimento das outras famílias/ colocando-se no lugar das outras famílias/ sofrendo com os procedimentos/ sofrendo com os remédios arduos/ sofrendo por deixar realizarem procedimentos dolorosos na criança
  - Achando o hospital terrível/ vendo de tudo dentro do hospital/
  - Sentindo-se sozinha/ sentindo muita tristeza/ achando o hospital uma tristeza/sentindo-se triste por sua situação de vida/ sentindo-se triste pela doença da filha/ sentindo-se sozinha no hospital
  - Sofrendo com o descaso do pai com a doença do filho/ querendo que a criança sentisse que é amada e querida pelo pai/ querendo que a criança sentisse que tem um pai
  - Achando ruim estar longe de casa/ achando ruim estar longe do marido
  - Ficando muito preocupado com a doença/ sofrendo pelo medo do que possa acontecer com a criança/ sofrendo em ouvir o médico dizer que a criança não está bem/ sofrendo em saber que o filho terá que fazer uma cirurgia/ achando que a criança poderá ficar traumatizada
  - Vendo que a medicação não está fazendo efeito/ sofrendo com a piora da criança
  - Sofrendo por saber que o outro filho está doente em casa/ pensando no outro filho que está doente em casa
-

**Não tendo conforto no hospital** foi reconhecido pela maioria das famílias como uma dificuldade a mais para o cuidado à criança. Relatam que a unidade é organizada de forma a propiciar o conforto da criança. Às famílias são destinadas acomodações simples, geralmente cadeiras ou bancos que não propiciam o descanso do cuidador. No entanto, as famílias se submetem ao desconforto, em benefício da criança.

Como as enfermarias são coletivas, a cada família é destinado um berço ou cama para a criança e uma cadeira ou banco para seu cuidador. Reconhecem a cadeira como pequena, dura e apertada, pois a mesma é utilizada inclusive para dormir. Aquelas famílias cuja criança é alojada em uma cama, o cuidador, geralmente dorme junto com ela, mas, quando a criança é alojada em berços, dormir na cadeira é a realidade mais freqüente.

Reclamam que, devido a poucas cobertas passam frio; devido aos horários das alimentações terminam passando fome, principalmente à noite, pois a janta, nos hospitais é às dezessete horas; reclamam que o ambiente é barulhento, não propiciando o sono e o repouso; por ser coletivo, o uso do banheiro precisa ser rápido, impossibilitando o banho demorado. Em caso de doença do cuidador, referem dificuldade em guardar seus medicamentos na enfermaria e de fazerem seu tratamento adequadamente.

*“ É difícil ter só o berço e a cadeira como espaço. É um pouco difícil, mas a gente se acostuma” (Família União).*

*“ Conforto não tem. A gente fica muito mal acomodada. A cama dela é boa, mas as cadeiras das mães é muito dura, muito pequena. O chuveiro é bom, mas tu não podes tomar banho demorado. Então, não tem conforto nenhum e se torna cansativo. Eu durmo na cama com ela porque na cadeira não dá” (Família Alegria).*

*“ Não há conforto no hospital. A cadeira é ruim, dormi toda errada. Ficou me doendo todo o corpo. Os meus pés estão muito inchados. Mas é para o bem dela, isto é que é importante” (Família Inexperiência).*

*“ A gente fica mal instalada na cadeira. Às vezes, a gente passa frio, a gente passa fome. É muito ruim” (Família Cansaço).*

---

 Quadro 80 - Não tendo conforto no hospital
 

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

 Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital
 

---

 Componente: Não tendo conforto no hospital
 

---

## CÓDIGOS

- Submetendo-se ao desconforto em benefício da criança/ não tendo conforto para cuidar/ não tendo conforto para o cuidador no hospital/ não tendo conforto para a mãe no hospital
  - Disfarçando seu desconforto/ necessitando de maior conforto/ não tendo o mesmo conforto que se tem em casa
  - Não tendo como descansar
  - Necessitando de uma cadeira melhor/ reconhecendo a cadeira como ruim/ ficando mal instalada na cadeira/ achando a cadeira das mães dura, apertada e muito pequeninha/ achando brabo ficar só na cadeira/ achando o ficar na cadeira muito desconfortável/ ficando mal acomodada na cadeira
  - Passando frio
  - Necessitando de um ambiente mais tranquilo
  - Tendo que estar sempre sentada/ ficando só sentada
  - Tendo que usar o banheiro rapidinho
  - Ficando com o corpo todo dolorido / sentindo dor no corpo
  - Tendo que dormir sentada/ dormindo toda errada/ deitando-se no berço junto com a criança / tendo que dormir na cadeira / não tendo uma cama para dormir melhor
  - Faltando o alimento necessário/ passando fome no hospital/ achando a comida pouca/ ficando sem se alimentar/ passando a noite com fome/ ficando com fome no hospital/ dormindo para esquecer a fome/ dormindo na cama junto com a filha
  - Não podendo ter medicamentos no quarto
  - Passando meses dentro do hospital
  - Não podendo tomar um banho demorado
  - Acostumando-se em ter só o berço e a cadeira como espaço/ achando difícil ter só o berço e a cadeira como espaço/ achando o espaço para o cuidado ruim/ achando o quarto muito apertado
- 

**Sentindo-se despreparada para o cuidado à criança** revela que nem todas as famílias se sentem preparadas para colaborar no cuidado à criança no hospital.

A família é uma unidade que presta cuidados de saúde a seus membros. No entanto, não podemos esperar que ela seja sempre eficiente no desempenho deste papel. Há situações, como por exemplo a internação hospitalar da criança, que pode fazer com que a família apresente intensa ansiedade, fazendo com que esta perca o controle sobre a situação em que se encontra. As famílias referem sentirem-se muito sensíveis, abaladas emocionalmente, fragilizadas, fora de controle tendo dificuldade de realizar cuidados à criança. Necessitam ser ajudadas e supervisionadas pelos profissionais neste momento.

Outras referem inexperiência com o cuidado à criança no hospital e desconhecimento das suas necessidades. Acham difícil, inclusive, permanecerem junto com a criança, durante a realização de procedimentos.

*“ Aqui dentro, tu ficas totalmente desestabilizada. Eu me sinto completamente fragilizada. Até as coisas que eu sabia antes de vir para cá eu já não sei mais.*

*Se eu largar uma coisa num lugar, na mesma hora eu já não sei onde larguei. Estou assim e como vou cuidar de uma criança neste estado? Na internação, meu marido é que conseguiu agarrar nosso filho para colherem o líquido da coluna, eu não consegui” (Família Desespero).*

*“ Eu entendo que pegar uma veia seja necessário. Se tem que fazer vamos fazer, mas eu prefiro não ficar junto, durante as punções, porque eu mais atrapalho do que ajudo” (Família Harmonia).*

---

#### Quadro 81 - Sentindo-se despreparada para o cuidado à criança

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

Componente: Sentindo-se despreparada para o cuidado à criança

---

#### CÓDIGOS

- Sentindo-se muito sensível com a internação da cça./ sentindo-se abalada emocionalmente com a hospitalização / sentindo-se muito mal com a hospitalização
  - Não sabendo cuidar/ achando-se leigo/ sentindo-se inexperiente em, criar filhos/ sentindo-se inexperiente para cuidar no hospital/ Não sabendo o que está acontecendo/ desconhecendo a doença
  - Não tendo referências para cuidar
  - Preferindo não estar junto durante as punções
  - Não se sentindo preparada para cuidar a criança no hospital/ ficando desestabilizada/ sentindo-se fragilizada/ sentindo dificuldade em cuidar em situação de doença/ sentindo-se despreparada para cuidar da criança no hospital/ sentindo-se desesperada, impotente e vazia/ sentindo-se fora de controle
  - Achando difícil ficar junto durante a realização dos procedimentos/ não gostando de estar junto durante a realização dos procedimentos/ preferindo não estar junto durante as punções
  - Precisando da orientação dos profissionais para cuidar/ precisando da supervisão dos profissionais para cuidar da filha
  - Tendo medo de prejudicar em vez de ajudar
- 

**Sentindo-se sobrecarregada para cuidar** mostra que, ao longo da internação, as famílias vão acumulando cansaço, sentindo-se sobrecarregadas física e emocionalmente. Mesmo sentindo-se cansada e sem vontade para realizar determinadas tarefas, a família faz sacrifícios em prol da criança. Por vezes, pode ter a sensação de que está no seu limite extremo e de que não conseguirá dar conta do “recado”.

Principalmente, aquele familiar cuidador que não possui o apoio da família e com quem dividir o cuidado no hospital mais facilmente sente-se sobrecarregado para cuidar. O ficar as vinte e quatro horas do dia junto à criança; o desconforto; o sofrimento; a dificuldade de repousar no hospital; o estar sentindo-se doente; o ter que dividir-se entre a casa e o hospital; o longo tempo de hospitalização aliados a outros fatores sobrecarregam o familiar cuidador fazendo com que este sinta-se sempre no seu limite.



*“ Tem dias que eu me sinto muito cansada, muito pesada para cuidar. Eu estou acabada. Parece que eu não vou resistir” (Família Desamparo).*

*“ Eu me senti muito cansada, sobrecarregada. A gente não descansa, não dorme direito, não come direito. A gente fica emocionalmente cansada. Eu estou esgotada” (Família Desespero).*

*“ Acontece de eu me sentir muito cansada porque o teu emocional fica ruim e, as vezes, parece que tu não vais dar conta do recado” (Família Vitória).*

---

#### Quadro 82 – Sentindo-se sobrecarregada para cuidar

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Sentindo-se sobrecarregada para cuidar

---

#### CÓDIGOS

- Sentindo-se muito cansada/ sentindo-se muito sobrecarregada/ achando que está no seu extremo/ parecendo que não vai resistir/ sentindo-se desestruturada psicologicamente / sentindo-se muito sobrecarregada por estar cansada/ sentindo-se sobrecarregada por estar com o emocional ruim/ sentindo que, às vezes, não dará conta do recado/ sentindo-se emocionalmente cansada/ sentindo um cansaço/ sentindo-se enfraquecida e cansada/ sentindo-se muito cansada e pesada para cuidar
  - Sendo sozinha para cuidar/ não tendo com quem dividir o cuidado à criança
  - não podendo deixar o filho sozinho no hospital/ tendo obrigação de ficar com a filha no hospital
  - Não podendo descansar no hospital
  - Tendo que ficar acordada à noite para cuidar
  - Achando ruim fazer as coisas
  - Esquecendo-se das coisas
  - Sentindo-se como um robô
  - Não saindo de dentro do quarto/ não vendo televisão
  - Tendo que ficar sempre com a criança
  - Ficando difícil fazer qualquer outra coisa
  - Estando indisposta e tendo que cuidar/ sentindo-se ruim para cuidar/ abafando o estar indisposta pela criança
  - Sentindo-se excluída do cuidado na Pediatria (não se sentindo cuidada)
  - Tendo que se dividir para cuidar em casa e no hospital/ tendo que ir arrumar a casa/ precisando ir arrumar a roupa das outras crianças/ tendo que priorizar, também, o cuidado em casa/ tendo que dar conta do mundo lá fora
  - Estando há cinco meses no hospital
- 

**Tendo dificuldades para conviver com as outras famílias no hospital** revela que, nem sempre a convivência entre as famílias no hospital ocorre de forma pacífica. Uma mesma família pode relacionar-se muito bem com uma família e ter sérios problemas de convivência com outras mostrando a ambigüidade contida nas relações, no hospital.

Relatam que a convivência torna-se difícil quando precisam dividir o espaço do cuidado com famílias que possuem padrões de higiene e costumes muito diferentes dos

seus. Outro fato desagregador é quando a outra família dá palpites na sua forma de cuidar a criança ou “especula” acerca da sua vida. Algumas famílias do estudo, inclusive trocaram de quarto devido aos conflitos surgidos com outras famílias.

*“ Com as outras famílias depende ... a anterior a gente não se acertou porque ela botava papel no chão, no banheiro. Entupia o vaso ” (Família Desamparo).*

*“ Já tive experiência de pegar uma pessoa ruim. Relaxada, suja, negligente com o filho dela. A gente brigou o tempo todo ” (Família Cansaço).*

*“ Agora eu estou sozinha aqui neste quarto, mas, nas outras internações, eu sempre fiquei junto com outras mães. É difícil porque, às vezes, se fica com gente boa e, às vezes, se fica com gente especuladeira, que quer saber tudo da nossa vida. Gente que quer dar palpite e diz que eu sou novinha e quer me ensinar. E tem as relaxada que é difícil de ficar junto. Dá até briga ” (Família Tristeza).*

*“ O problema, geralmente, é com a limpeza. Eu cuido muito desta parte, eu acho que saúde depende muito disso. Já até cheguei a brigar com uma mãe. Foi bem complicado, muito difícil ” (Família Carinho).*

*“ Estes dias me meti em encrenca por causa que uma estava fumando no banheiro. Deu briga por causa do guri. Aí eu tive que trocar de quarto. Esta é a nona internação dele. Já passei por boas e por más experiências no hospital ” (Família Desgosto).*

---

Quadro 83 – Tendo dificuldades para conviver com as outras famílias no hospital

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Tendo dificuldades para conviver com as outras famílias no hospital

---

CÓDIGOS

- Brigando com a outra mãe/ ficando na enfermaria com outra mãe ruim, relaxada, suja e negligente com o seu filho/ metendo-se em encrenca com outra família/ convivendo com pessoas relaxadas/ brigando com algumas pessoas/ não se acertando com outra família relaxada
  - Achando complicado conviver com as outras mães/ achando difícil conviver com as outras mães/ achando meio estranho conviver com as outras famílias no começo/ achando que a convivência com algumas famílias não dá certo/ achando terrível ficar junto com algumas pessoas
  - Tendo vivido uma experiência difícil junto a outra família
  - Tendo que trocar de quarto
  - Não sendo muito de fazer amizades/ não sendo muito de conversa
  - Não estando acostumada a costumes diferentes/ dando-se bem com quem não fuma nem nada
  - Tendo que dividir os recursos do hospital com outras crianças
  - Ficando com gente especuladeira/ ficando com gente que dá palpite na sua vida
-

**Tendo seus gastos aumentados no hospital** mostra que, algumas famílias, pelo fato de estarem no hospital, têm suas despesas aumentadas. Gastam mais com passagens de idas e vindas da família entre a casa e o hospital; com lanches e com a alimentação familiar; com fraldas; entre outras coisas.

Aquelas famílias de mais baixa renda ao terem seus filhos cuidados por outros familiares, vizinhos ou amigos precisam subsidiar estas outras pessoas com os recursos utilizados pela criança. Aqueles familiares que não podem trabalhar fora ou que perderam seus empregos, devido a hospitalização da criança, além de terem seus gastos aumentados, tem seus recursos financeiros diminuídos piorando mais, ainda, a sua situação econômica.

*“ A internação aumenta muito os gastos da família. Até porque tu te deslocou da tua casa. Tu não tens acesso as coisas que tu precisas. Tu não estás com a tua geladeira, com o teu fogão. Tu não podes chegar ali e jogar um arroz numa panela e comer. Então tudo é diferente, a começar pelo transporte porque é um vai e vem de todos nós. Tu precisas te alimentar. Nem sempre tu tens dinheiro para ir ai fora comer alguma coisa ou para trazer uma bebida. Para tudo é mais difícil. Até porque quem tem uma renda baixa já se limita a menos coisas em casa e, no hospital, tu te limitas a menos ainda. Quem tem uma renda baixa tem tudo certinho, programado para passar o mês e, no hospital, os teus esquemas se alteram. O marido não está trabalhando nestes dias. Então, o dinheiro está saindo e não está entrando. Com certeza o dinheiro mexe com tudo na vida da gente. Infelizmente. Aumenta os gastos e as dificuldades” (Família Vitória).*

*“ Eu estou sem trabalhar, aí eu perdi o mês. Deixo de receber o meu salário. Como a minha patroa diz, ela paga , mas ... A filha dela esteve aqui e me disse que não sabe se a mãe dela vai querer que eu volte porque ela já colocou outra no meu lugar. É que eu trabalhava na fábrica de velas e ele tem muitas encomendas. Tu tem que ter aquele compromisso de ir, de não faltar. Aqui a gente gasta mais. Mas não se tendo não se gasta” (Família Solidão).*

*“ A gente gasta mais porque eu sou de São José do Norte. Não é nada, não é nada para ir e vir são três reais. Se torna difícil. Por isso a gente fez este esquema de um dia para cada uma ficar. A gente divide os gastos entre nós” (Família União).*

*“ Eu estando aqui tenho que dividir a nossa renda entre as duas casa. Porque a minha mãe levou meu outro filho para a casa dela, mas como ela, também, é muito pobre a gente tem que dar as coisas de comer dele para ela na casa dela. E aí o gasto é maior” (Família Esperança).*

---

 Quadro 84 - Tendo seus gastos aumentados no hospital
 

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

 Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital
 

---

 Componente: Tendo seus gastos aumentados no hospital
 

---

## CÓDIGOS

- Gastando mais no hospital / tendo mais gastos estando no hospital/ aumentando muito os gastos familiares com a internação/ tendo problemas financeiros para cuidar/ tendo gastos a mais/ custando dinheiro/ gastando mais por estar no hospital/ tendo suas despesas aumentadas/ tendo um aumento nos gastos/ gastando um monte no hospital
  - Limitando-se a menos coisas no hospital devido à baixa renda
  - Vivendo da ajuda dos outros
  - Gastando mais com as passagens de lancha/ gastando mais com passagens/ não podendo ir em casa devido o preço das passagens da lancha/ gastando mais com transporte/ não tendo dinheiro nem passagem para correr com o filho doente/ pedindo passagem para a Assistente Social
  - Tendo que comprar mais fraldas/ gastando com fraldas
  - Tendo gastos com lanches/ gastando com lanches/ gastando mais com comida
  - Tendo que dividir os recursos familiares entre mais de uma casa/ tendo que distribuir a renda familiar nas casas onde os filhos estão sendo cuidados/ tendo que subsidiar financeiramente a família para cuidar de seus filhos
  - Não podendo trabalhar fora/ perdendo o emprego por estar no hospital/ tendo colocado outro profissional no seu lugar/ não podendo faltar ao serviço/ não podendo trabalhar para cuidar/ não podendo trabalhar durante a hospitalização da filha/ não podendo ir trabalhar
- 

**Sentindo-se desvalorizada pela equipe enquanto cuidadora da criança** mostra que a família, no hospital, pode passar por situações em que sinta que a equipe de saúde não a leva em conta na hora de planejar o cuidado à criança, desconsiderando o seu potencial enquanto cuidadora de seu filho e desconsiderando-a enquanto cliente. Pode sentir-se, por vezes, desrespeitada; incompreendida e que incomoda a equipe. Sente que a equipe não leva em consideração suas solicitações e sente-se muito cobrada quanto ao cuidado da criança, mesmo que não se sinta em condições de saúde para fazê-lo.

*“ A gente, as vezes, quer falar para o médico. Por exemplo, eu disse para ele que o guri estava com dor. Ele disse que não, que não era o que eu estava dizendo. Eu peço para trocar o medicamento porque este está fazendo mal para ele. O médico diz que tem que ser aquele. Ele fica me contrariando. Não leva nada do que eu peço em conta. As enfermeiras, também, não entendem a mãe. Acham que a mãe está revoltada, que está incomodando, pedindo isso, pedindo aquilo. Mas se eu peço é porque estou precisando ” (Família Cansaço).*

*“ Eu estava me sentindo doente. Pedi um remédio e elas (enfermagem) não me deram. Daqui a pouco veio uma e disse que o guri estava sujo. Eu disse que era porque eu não estava me sentindo bem e, ainda não havia dado o banho. Ela disse que eu precisava me tratar então, porque o guri estava todo assado porque eu não sabia limpar ele direito. Até chorei. Ele tem intolerância à Lactose. Está internado por causa da diarreia crônica e se assa. E ela disse que era porque eu não sabia limpar o meu filho (chora) ” (Família Solidão).*

---

Quadro 85 - Sentindo-se desvalorizada pela equipe como cuidadora da criança

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Sentindo-se desvalorizada pela equipe como cuidadora da criança

---

**CÓDIGOS**

- Sentindo-se desrespeitada
  - Não sendo compreendida pela enfermeira
  - Achando que a mãe é revoltada
  - Achando que a mãe incomoda
  - Sendo contrariada pelo médico
  - Sentindo-se mal com a reclamação das enfermeiras
  - Sendo cobrada quanto ao cuidado à criança apesar de não sentir-se bem
  - Sendo ameaçada com o Conselho Tutelar
  - Achando que a equipe da nutrição interfere na sua autonomia de cuidado/ tendo o seu cuidado prejudicado pela nutricionista/ sentindo-se cobrada pela nutrição
  - Não se sentindo cuidada/ achando injusto não ser atendida
- 

**Não tendo prazer no hospital** mostra que a família tem seu prazer abafado pelo sofrimento que sente com a doença da criança. O ficar confinada no hospital, o viver a doença durante as vinte e quatro horas do dia, a culpa de não poder cuidar dos outros filhos que estão em casa tornam a hospitalização da criança um total desprazer para estas famílias.

*“ Não há nenhum prazer no hospital. Em casa é diferente. Tu estás no teu ambiente e, aqui, não ” (Família Carinho).*

*“ O desprazer é total. A gente está encerrada aqui. Eu que sou rueira não consigo me acostumar. Fico 24 horas aqui dentro. Não tem como sentir prazer. A gente não sente o gosto da comida, só tem vontade de ir embora ” (Família Alegria).*

---

Quadro 86 - Não tendo prazer no hospital

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Não tendo prazer no hospital

---

**CÓDIGOS**

- Não tendo nenhum prazer no hospital
  - Tendo seu prazer abafado pela piora da filha/ tendo seu prazer abafado pelo fantasma da morte/ tendo seu prazer abafado pelo risco de contrair outras doenças/ tendo seu prazer abafado pelo sofrimento causado pelos procedimentos dolorosos
  - O desprazer é ficar presa
  - O desprazer é ficar 24 horas pensando em doença
  - O desprazer vem da culpa de não poder cuidar do filho que está em casa doente
-

**Relegando seu autocuidado a um segundo plano** mostra que o envolvimento do familiar cuidador com a criança é tão grande que não lhe sobra tempo ou não lhe permite pensar no seu cuidado de si. A prioridade da família é o cuidado do filho doente, passando o seu próprio cuidado a um segundo plano. Cuidados cotidianos do familiar cuidador como o comer, o se higienizar, o dormir, o ir a um médico, o tomar um medicamento podem ser negligenciados.

Reclamam que durante a hospitalização da criança, nos casos em que ficam doentes precisam ir ao pronto socorro consultar ou, até mesmo, para fazer uma nebulização coisa que poderia ser feito na Pediatria. Como para isso precisam deixar a criança sozinha, deixam de procurar cuidados para si, passando por cima da sua própria saúde no hospital.

*“A gente não se cuida no hospital porque a gente não tem uma cama, o banheiro tem que usar rapidinho porque é de todo mundo. Se dorme muito pouco” (Família Harmonia).*

*“ Aqui no hospital a gente esquece da gente. O pai dela está doente há uns quantos dias e não quer ir para um médico consultar. Ele acha que, agora, quem está precisando é ela. A gente passa por cima de qualquer coisa, pois a prioridade é ela. Depois a gente vai pensar nisso. A gente só investe na melhora dela” (Família Vitória).*

*“Tem dia que eu esqueço de pentear o cabelo porque a prioridade é o cuidado com ele. A gente fica em segundo plano. Eu sinto um sono, um cansaço” (Família Desespero).*

*“ Dormir que é mais difícil porque toda hora entra alguém para fazer alguma coisa: ver o coraçãozinho, dar um remédio. O meu pequeno mama no peito, tenho que trocar as fraldas. Não dá para dormir mesmo” (Família Tristeza).*

---

Quadro 87 – Relegando seu autocuidado a um segundo plano

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Relegando seu autocuidado a um segundo plano

---

**CÓDIGOS**

- Não podendo cuidar-se no hospital/ esquecendo-se de si no hospital/ não tendo vontade de se cuidar/ ficando em segundo plano/ cuidando-se automaticamente
  - Tendo que consultar o médico e não podendo/ sentindo-se mal e não podendo tratar-se/ não podendo cuidar da sua saúde no hospital/ passando por cima da própria saúde no hospital
-

- Pensando que poderia se nebulizar na pediatria/ tendo que deixar a filha com as enfermeiras na pediatria para poder consultar no pronto socorro
- Não pensando em si, neste momento/ cuidando apenas da criança/ priorizando o cuidado com o filho/ investindo apenas na melhora da filha
- Ficando seis horas sem comer
- Tendo dificuldades para dormir devido as atividades de cuidado/ dormindo muito pouco no hospital/ achando difícil dormir/ dormindo pouco no hospital/ sentindo muito sono/ tendo seu sono prejudicado
- Esquecendo-se até de pentear os cabelos
- Achando difícil descansar no hospital
- Não podendo sair da enfermaria para ver televisão
- Ficando com as pernas inchadas

**Convivendo com a desestruturação familiar** mostra que, no hospital, o familiar cuidador sente falta da sua casa; falta da sua família; culpa frente aos outros filhos que estão em casa; tem a convivência familiar dificultada e, na luta pela reestruturação familiar ocorre a necessidade de uma readaptação de papéis entre os demais membros da família.

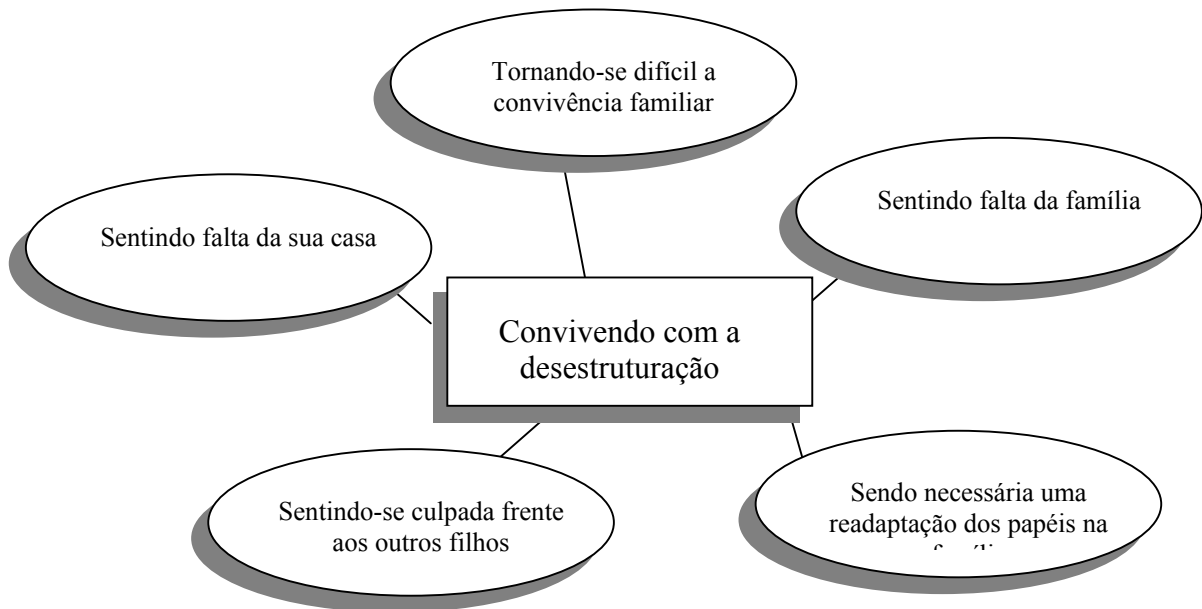


Diagrama 31: Convivendo com a desestruturação familiar

**Tornando-se difícil a convivência familiar** revela que o confinamento do familiar cuidador, no hospital, faz com que a convivência entre estes e os demais membros da família diminua. A comunicação entre estes pode tornar-se difícil. O familiar cuidador vai

pouco em casa e quando o faz, geralmente, é de forma rápida para pegar roupas e descansar um pouco. Outras formas de comunicação, como o telefone, devido ao seu auto-custo torna-se inviável para as famílias de baixa renda.

Os horários de visitas não favorecem que os familiares que trabalham participem da internação e se façam presentes no hospital. Para as famílias procedentes de outras cidades, que vieram a Rio Grande apenas para a internação da criança a convivência com os demais membros da família torna-se, ainda, mais difícil.

*“ Desde que eu vim para cá eu não tive convivência nenhuma com ninguém da minha família. Eu ligo de vez em quando para o meu pai, mas o celular de cartão é muito caro ” (Família Tristeza).*

*“ Quando eu vou em casa é rapidinho, só para tomar um banho e dormir um pouco e já tenho que voltar. Quando eu vou não consigo conversar direito com os meus pais. Às vezes, nem vejo o meu irmão porque é nos horários que ele trabalha. Eu sinto falta disso, eles sentem falta do meu filho. Ele sente falta deles. É difícil ” (Família Alienação).*

*“ A minha família toda é de São José do Norte. Então não vem ninguém. Desde que eu internei só quem vem é o meu marido. Eu sinto muita falta deles, mas não dá para a gente se ver ” (Família Cansaço).*

*“ Nos horários de visita, um é na hora de almoço e o outro é na hora que as pessoas ainda estão trabalhando. Fica difícil para os amigos e parentes que trabalham vir ” (Família Alegria).*

---

#### Quadro 88 - Tornando-se difícil a convivência familiar

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

Componente: Convivendo com a desestruturação familiar

Código: Tornando-se difícil a convivência familiar

- 
- Não podendo ir em casa/ não tendo convivência nenhuma com a família durante a internação/ não tendo comunicação nenhuma com a sua família/ não recebendo visitas da família/ não podendo visitar sua família/ sendo difícil se comunicar com os outros membros da família/ sendo difícil o contato com os outros parentes
  - Percebendo a desestruturação familiar/ reconhecendo a internação como um momento de crise
  - Indo em casa apenas buscar roupas e descansar um pouco/ indo em casa apenas duas vezes durante a internação do filho
  - Esperando que com a alta a rotina familiar volte ao normal
  - Não podendo se comunicar com a família por telefone devido o custo da ligação/ mantendo a convivência familiar apenas através de ligações telefônicas
  - Não podendo vir nos horários da visita/ alterando os horários de trabalho para poder ir no hospital nos horários de visita
  - Tendo sua dinâmica familiar alterada
  - Sendo difícil para os familiares que moram longe participar do cuidado
-



**Sentindo falta da família** mostra que o familiar cuidador, mesmo aqueles que tem o apoio de seus familiares, no hospital, nos momentos em que está sozinho com a criança sente falta de sua família. Preocupa-se com os outros filhos que estão em casa e sente saudades destes.

*“Eu sinto muita falta. Imagina são seis filhos e eu estou aqui só com este. Os outros ainda são pequenos. O mais velho tem onze anos. Eu sinto uma falta deles. Dos risos, dos gritos. Que falta que eu sinto deles” (Família Solidão).*

*“ Então a gente fica aqui. O meu marido vem para cá, mas ele não pode ficar todo o dia. Às vezes, eu fico sozinha com ela e, nestes momentos, eu sinto muita falta da minha família. Fico longe da minha casa, do meu marido. Como ele está desempregado e eu trabalho em casa a gente passa muito tempo juntos e eu sinto muita falta dele aqui” (Família Inexperiência).*

*“Eu não sou daqui. Sou de Ribeirão Preto, então a gente não tem família aqui. Eu estou sentindo muita falta deles neste momento (Chora)” (Família Aflição).*

#### Quadro 89 – Sentindo falta da família

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

Componente: Convivendo com a desestruturação familiar

Código: Sentindo falta da família

- Tendo sua convivência com os outros filhos impossibilitada/ Achando falta da convivência entre os filhos
- Sentindo saudades dos outros filhos/
- Sentindo que a criança tem saudades e falta dos irmãos que estão em casa
- Estando preocupada com os que estão em casa
- Indo rápido em casa ver a outra filha

**Sentindo falta da sua casa** mostra que o local onde se mora tem um significado especial para quem o habita, pois é lá que as pessoas constroem o seu viver e a sua história. O hospital é reconhecido como um local estranho e o familiar cuidador sente falta das pessoas que lhe são significativas, com as quais convive no seu domicílio. No hospital as famílias não têm preservadas sua intimidade nem sua privacidade é respeitada. A família relata que, enquanto está no hospital, sua casa encontra-se, muitas vezes, abandonada.

*“ A hospitalização desestrutura a família porque a gente não pára em casa. Eu sinto muita falta da minha casa, de estar em casa. Lá eu tinha a minha rotina.*

*Levantava já tomava banho e dava banho nele. Arrumava o nosso quarto. Preparava o meu chimarrão. O quintal que falta que eu sinto das minhas flores, do meu cachorro, da minha casa” (Família Desgosto).*

*“ Tu podes até achar loucura minha porque a minha casa está destelhada, é pequena, é muito pobrezinha, mas eu estou sentindo muita falta da minha casa. De dormir na minha cama, com as minhas cobertas, de cozinhar no meu fogão. A gente veio para cá, se mudou para cá e a casa ficou abandonada. É pobrezinha, mas lá dentro está tudo que a gente tem. Tudo que a gente construiu” (Família Vitória).*

---

Quadro 90 - Sentindo falta da sua casa

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Convivendo com a desestruturação familiar

Código: Sentindo falta da sua casa

---

- Não parando em casa/ Sentindo muita falta de estar em casa
  - Deixando a casa abandonada/ Tendo que deixar tudo de lado para viver o hospital
  - Achando difícil estar no hospital
- 

**Sentindo-se culpada frente aos outros filhos** mostra que os pais da criança hospitalizada, freqüentemente, enfrentam problemas com os demais membros da família, especialmente com os demais filhos que se sentem abandonados e cobram, à sua maneira, a falta de atenção. Sentem-se preteridos em relação à criança que está doente, pois, além dela estar recebendo mais atenção, encontra-se em um lugar ao qual eles não têm livre acesso. O que mais eles sentem de real é a concretude da ausência, geralmente, da mãe.

Quando sua ausência se prolonga, sua preocupação com os outros filhos aumenta em relação a sua segurança física e emocional, aos seus estudos, à sua saúde, cuidados mais diretos como, até mesmo, sua alimentação. Algumas famílias, não tendo quem cuide de seus outros filhos deixam os menores ao cuidado dos maiores, sofrendo muito com esta situação. Outras precisam “distribuir” seus filhos entre mais de uma família e sabem que estes sofrem muito com isto.

*“Se uma mãe tem filhos que estão em casa ela, também, se sente culpada em relação a estes. Os que estão em casa, com certeza, não estão bem porque estão sem a mãe. Ao mesmo tempo, eles estão sendo assessorados por alguém. O que está aqui doente está precisando de ti mais que os outros. É o significado que a doença tem para a gente. A gente pode ter trinta filhos e vai amá-los igual, mas*

*o que está doente é o que precisa mais de cuidado. Se o outro adoecer também vai ter este mesmo cuidado. Mas primeiro tem que acertar um para depois o outro. A atenção, aqui, tem que ser exclusiva. Mas a gente se sente muito culpada” (Família Vitória).*

*“ Estou aqui e a minha maior preocupação é com os que estão em casa. É porque aqui eu sei que ela está sendo bem tratada, né? Lá, também, mas fico preocupada, a gente é mãe. Eu sei que eu é quem deveria estar cuidando deles também. (Chora)” (Família Esperança).*

*“ O meu guri está na casa do meu sogro que já é uma pessoa idosa. Ele está com Catapora. A casa dele é fria porque é beira de mar, então tu já viu né? Eu acho que ele não está sendo bem cuidado. E eu não posso fazer nada (Chora)” (Família Desamparo).*

---

#### Quadro 91 - Sentindo-se culpada frente aos outros filhos

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

Componente: Convivendo com a desestruturação familiar

Código: Sentindo-se culpada frente aos outros filhos

---

- Preocupando-se com os filhos que estão em casa
  - Estressando-se por não poder ver a filha
  - Tendo que cuidar mais o filho que está no hospital
  - Tendo que parar de amamentar
  - Perdendo o contato com a escola/ não podendo cuidar dos estudos dos filhos
  - Deixando de cuidar diretamente dos outros filhos
  - Indo em casa apenas um dia em um mês
  - Vendo apenas um dos filhos quando vai em casa
  - Não sabendo como os filhos estão se virando sozinhos em casa
  - Indo em casa explicar as coisas para o outro filho/ levando o irmão no hospital para ver o mano internado
  - Sentindo-se culpada frente aos filhos que estão em casa/ sabendo que os filhos que estão em casa não estão bem/ sabendo que os filhos que estão em casa não tem quem lhes assessoro
  - Estando muito preocupada com o outro filho que está com seu sogro
  - Recebendo notícias de que o outro filho está doente em casa/ sentindo-se desestruturada com a notícia da doença do outro filho
  - Amando a todos os filhos da mesma forma
- 

**Sendo necessária uma readaptação dos papéis na família** significa que cada membro da família, normalmente tem seus papéis bem definidos. No entanto, no caso da hospitalização de um de seus membros, todos terão que assumir novos papéis com vistas a dar conta do cotidiano familiar e subsidiar a criança e seu cuidador no hospital. Ocorre uma reorganização do cotidiano, uma re-divisão de papéis com vistas a busca da “normalidade”.

É comum o esposo assumir algumas atividades que antes eram de competência da esposa, como lavar roupas, passar, cozinhar e cuidar das crianças. Às vezes, este homem

busca ajuda de outras mulheres fora do contexto domiciliar para ajudá-lo a dar conta da família. Geralmente, as suas mães e/ou sogras vêm em seu socorro, neste momento, assumindo para si algumas das atividades da cuidadora que está, agora, no hospital.

*“ Enquanto estou aqui no hospital o meu marido tem que lavar a roupa, passar, arrumar a casa. Ele não reclama. Leva as roupas daqui para lavar e me traz roupa sequinha. Quanto a isso não tem problema. E esquema é esse, eu fico aqui e ele cuida lá” (Família Carinho).*

*“ Eu fico aqui no hospital um dia e uma noite e, ela, fica um dia e uma noite. A gente se dividiu assim. Enquanto ela está aqui cuidando a filha dela, o marido dela faz as refeições na casa da mãe dele que fica no mesmo quintal dele. Ela assume o filho de volta (Ri). Ela não pode cuidar a criança no hospital porque ela cuida a mãe dela que é uma senhora de idade bem avançada. Então ela ajuda assim: faz a comida, lava a roupa, passa. A gente é muito unido” (Família União).*

*“Ligo para casa e a minha mãe me passa muita segurança de que lá está tudo bem. Ela, coitada, assumiu tudo para mim. Controla a comida, as roupas, a escola do meu filho. O meu marido fica aqui todas as manhãs, vai em casa almoçar e levar o outro filho na escola e volta para cá. A tarde ele busca o meu outro filho e volta para cá. Fica aqui comigo até tarde”. (Família Desespero).*

---

Quadro 92 – Sendo necessária uma readaptação dos papéis na família

---

Fenômeno 2: Vivenciando o cuidado à criança no hospital

Categoria 2.9 - Vivendo os tempos do hospital

Subcategoria 2.9.3 - Vivendo os maus tempos do hospital

---

Componente: Convivendo com a desestruturação familiar

---

**CÓDIGO:**

- Sendo necessária uma readaptação dos papéis na família
  - Recebendo roupa limpa de casa do marido
  - O marido tendo que assumir o seu papel em casa
  - A família tendo dificuldades de realizar visitas no hospital e cuidar das outras crianças
  - Fazendo uma nova divisão de papéis/ mudando seus esquemas em casa/ reorganizando o seu dia-a-dia/ remanejando as atividades a serem realizadas em casa
  - Redefinindo papéis na família/ redividindo as tarefas
  - Se organizando para subsidiar o cuidador da criança no hospital
  - Mudando a rotina em casa: o marido tendo que almoçar na mãe/ mudando a rotina em função do filho/ mudando toda a sua rotina no hospital
  - Montando um esquema de cuidado para dar conta de casa e do hospital
  - Precisando da ajuda de outras pessoas para assumir seus compromissos em casa
-

### FENÔMENO 3 – PREPARANDO-SE PARA A ALTA HOSPITALAR

Este fenômeno nos mostra que, mesmo durante a internação hospitalar da criança a família começa a se preparar para a sua alta. Pensa muito acerca da alta, constrói um novo modo de cuidar, mais instrumentalizado e mais planejado e reflete acerca do ser família, a partir da experiência da internação hospitalar da criança.

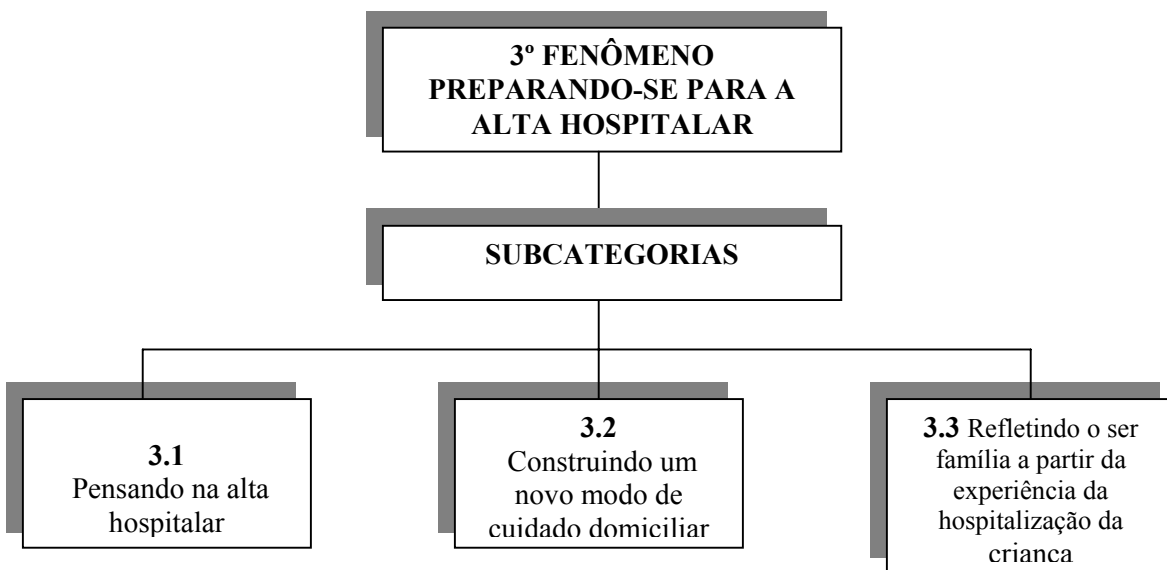


Diagrama 32 Fenômeno: Preparando-se para a alta hospitalar.

#### 3.1 PENSANDO NA ALTA HOSPITALAR

Durante a internação a família pensa muito na alta, pois esta significa o retorno da família a sua “normalidade”. Geralmente, a família é comunicada pelos profissionais acerca da alta com certa antecedência de forma que tenha tempo de se organizar. Apesar de ansiosa para ter alta, a família quer que esta ocorra com a criança curada. Se achar que a criança ainda não está curada, a família discorda desta e luta para manter a criança no

hospital por mais algum tempo, pois tem medo de ter que retornar ao hospital, devido à uma recaída desta.

*“Quando eu internei eu só pensava em quantos dias que vamos ficar? Quando será a alta? Quando o médico te fala ... eu mesma já estou preparada pra ter alta na próxima semana” (Família Alegria).*

*“ A alta, meu Deus é um sonho quando este dia chegar. Ele acabou de falar para mim que a guria não melhorou da anemia e disse que daí a dois dias eu vou receber alta. Como vai ter alta se a guria ainda está com anemia? Mas como ele sabe se ele só mandou fazer RX? Depois do sangue que ela fez ele não mandou mais colher sangue para exames. E se ela está com anemia ainda como vai receber alta? Se a gente pudesse escolher o doutor era melhor. Eu já disse pra ele que só saio daqui com ela curada. Então ele vai dar alta para daí a um tempo a gente voltar de novo! Isso é uma preocupação, porque não é fácil, tem que conseguir quem cuide do outro filho em casa” (Família Desamparo).*

*“ Ele te comunica a alta com uns dois dias de antecedência pra gente se preparar. O que a gente mais quer é a alta, mas a gente quer a alta com a criança bem. Se preocupa se vem pra casa bem, porque é muito difícil ter um filho doente e não ter os recursos para tratar bem em casa” (Família Vitória).*

Com o objetivo de se preparar para a alta, a família procura informações acerca desta e da necessidade de cuidados que a criança terá em casa. Tem medo de não ter os recursos necessários para o seu cuidado em casa e já planeja estratégias para consegui-los, mesmo enquanto, ainda, permanece no hospital.

*“ A maior preocupação quanto a alta é em discutir bem a receita da alta com o médico. Eles colocam o que ela tem que comer, como tinha que ser o cuidado em casa para ela não baixar de novo. Eu estou muito preocupada com a alta dela, porque não acho ela bem. Recém ontem ela começou a melhorar do bronquite porque ela tomou um xarope, pois antes era só nebulização. Com uma dose ela melhorou do cansaço e dormiu. Ele veio aqui, avaliou ela e, pasmem, suspendeu o xarope. Disse que ela estava bem e que já ia dar alta pra ela. Eu já pedi pras enfermeiras verem isso para mim e me conseguirem a medicação que ela precisa tomar em casa para mim. Elas me garantiram que já falaram com a assistente social e vão conseguir. Vou pedir, na rádio um nebulizador. Vou tentar, também, conseguir uma bolsa de alimentação na Secretaria da Cidadania e Ação Social” (Família Desamparo).*

*“Quando a gente for embora eu vou precisar de um aspirador em casa. Pedi para o pediatra me conseguir um. Pedi mesmo , pois ele tem como agitar isso aí para mim” (Família Tristeza).*

Ao contrário, quando a família percebe que a criança encontra-se bem acha que a alta está demorando muito e pressiona, principalmente, o médico no sentido de antecipá-la.

*“Ele melhorou bem, já poderia ter alta. Se o remédio já passou para a boquinha ele podia seguir tomando em casa e a gente trazia quantas vezes fosse necessário no consultório, pra fazer os exames” (Família Desespero).*

Quadro 93 : Pensando na alta hospitalar
Fenômeno 3: Preparando-se para a alta hospitalar
Categoria 3.1. - Pensando na alta hospitalar
COMPONENTES/CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pensando muito na alta</li> <li>• Discordando da alta da filha/ preocupando-se com a alta por não achar a criança bem/ sabendo que retornará com a filha após a alta</li> <li>• Sendo comunicada com antecedência acerca da alta/ recebendo a notícia da alta com antecedência</li> <li>• Querendo saber em quantos dias a criança terá a alta</li> <li>• Perguntando para o médico acerca da alta</li> <li>• Preocupando-se que a criança receba alta bem/ querendo a alta com a criança bem/ tendo receio de receber alta sem a criança estar bem</li> <li>• Querendo que a criança receba alta curada / tendo medo de levar a filha para casa sem ela estar completamente curada</li> <li>• Achando que a alta está demorando muito</li> <li>• Não parando para pensar muito acerca da doença do filho</li> <li>• Tendo medo de não ter recursos para cuidar após a alta/ preocupando-se com a falta de recursos para o cuidado à criança após a alta/ Preocupando-se por ter pouca roupa para a criança em casa</li> <li>• Informando-se acerca das necessidades de cuidado da criança após a alta/ conversando com o médico sobre a necessidade de cuidados do filho em casa</li> <li>• Pensando em conseguir uma bolsa de alimentação após a alta/ pensando em pedir um nebulizador na rádio</li> </ul>

### 3.2 CONSTRUINDO UM NOVO MODO DE CUIDADO DOMICILIAR

A família, antes da internação hospitalar da criança possuía determinados referenciais de cuidado, no hospital adquire novos referenciais que passam a fazer parte de seu repertório enquanto cuidadora.

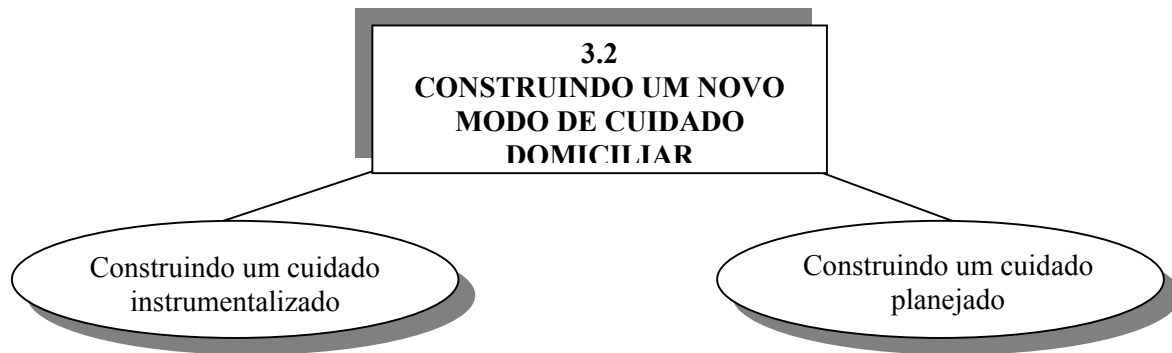


Diagrama 33: Subcategoria: Construindo um novo modo de cuidado domiciliar.

**Construindo um cuidado instrumentalizado** mostra que, a família procura conversar bastante com os profissionais da equipe de saúde, buscando identificar os tipos de cuidados que a criança precisará receber em casa, após a alta. Através de suas vivências no hospital, ela procura adquirir novas habilidades de cuidado para dar continuidade em casa ao cuidado fornecido no hospital.

Suas principais preocupações acerca da alta são em aprender “tudo” que puder no hospital; principalmente a como evitar a repetição da doença que ocasionou a internação e em discutir bem a receita com o médico, de forma a não ter que reinternar a criança. Neste sentido, ainda no hospital, a família começa a organizar um novo esquema de cuidado à criança para ser posto em prática no domicílio.

*“Aprender a gente aprende desde a hora que entra aqui e vai levar este aprendizado para toda a nossa vida. Aqui a gente repensa o valor das coisas, o valor da vida. A gente pensa que sabe cuidar de uma criança. Quando eu vi o meu filho com o sorinho na mãozinha eu tinha medo até de tocar nele, quanto mais dar banho, me deitar com ele. Agora eu me sinto mais fortalecida, não estou tão medrosa” (Família Desespero).*

*“ Eu já procurei saber tudo como vai ser para cuidar para que isso não aconteça mais. Já mandei tirar os tapetes, as cortinas. Até os bichos de pelúcia já mandei lavar tudo para não ter pó” (Família União).*

*“Eu acho que sim, porque, no início, a gente aprende muito. Eu não sabia cuidar dele no início, fui aprendendo aos poucos. A gente vai pegando aqui as manhas pra cuidar melhor em casa. Quando a gente sai daqui a gente leva a orientação” (Família Carinho).*



Principalmente, aquelas famílias cujas crianças ficaram com alguma seqüela da doença ou são portadoras de uma patologia crônica preocupam-se em adquirir os recursos necessários ao seu cuidado em casa. Procuram saber acerca dos recursos disponíveis na comunidade para evitar a internação, informam-se acerca de seus direitos quanto à aquisição de materiais e equipamentos os quais a criança necessitará e a família não dispõe.

*“ Fiquei sabendo que a bronquite pode dar de novo. Desde que eu internei estou aprendendo tudo que posso dessa doença para fazer igual em casa e ver se ela não precisa de novo internar. Vou lá perto de casa ver se no postinho tem nebulização ou se eu consigo um nebulizador com alguém” (Família Harmonia).*

---

Quadro 94 Construindo um cuidado instrumentalizado

---

Fenômeno 3: Preparando-se para a alta hospitalar

Categoria 3.2. – Construindo Um Novo Modo De Cuidado Domiciliar

Subcategoria: Construindo um cuidado instrumentalizado

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Conversando bastante com os membros da equipe acerca das necessidades de cuidado da criança após a alta
  - Aprendendo a cuidar para cuidar melhor após a alta
  - Preocupando-se em aprender tudo/ procurando saber como evitar a repetição da crise de bronquite/ preocupando-se em discutir a receita com o médico na hora da alta
  - Organizando um esquema para cuidar seu filho em casa/ planejando cuidar mais da dieta da filha após a alta/ organizando a casa para receber a criança após a alta
  - Buscando informar-se acerca dos recursos disponíveis na comunidade para evitar a internação/ informando-se acerca de seus direitos quanto a aquisição de sondas e botão gástrico para a criança/ Solicitando ao médico um aspirador para levar para casa
- 

**Construindo um cuidado planejado** revela que as famílias planejam o seu retorno para casa em função da sua vivência no hospital. Planejam implementar ações no sentido da criança esquecer, o mais brevemente possível, seu sofrimento, no hospital.

*“Quando eu voltar para casa, eu pretendo retomar a minha vida normal e a dela. Porque aqui é como um tempo parado, perdido da nossa vida. Lá fora a gente vai recuperar isso. Ela é pequena, vai esquecer o sofrimento” (Família Alegria).*

*“ Eu aprendi a cuidar dele aqui no hospital: dar banho, dar comida, sobre a doença, tudo. Assim, vou poder cuidar melhor dele em casa. Nós vamos recuperar este tempo vivido aqui. Eu vou compensar ele de tudo isso” (Família Desgosto).*

Os problemas que ficaram pendentes, durante a hospitalização da criança, esperando por uma solução deverão ser retomados e enfrentados: como um cuidado especial aos filhos que ficaram em casa, a procura pelo emprego perdido ou a retomada do emprego que possuía, os cuidados com a saúde do familiar cuidador, entre outros. Ocorre um redimensionamento do viver familiar e o planejamento do retorno a vida familiar cotidiana.

*“ Eu penso muito quando eu voltar para casa. Estou grávida. Passando todo este trabalho sozinha. Eu não quero mais filhos porque a gente tem pouca ajuda para cuidar. Eu, depois do parto, vou procurar o postinho para tomar um anticoncepcional” (Família Desamparo).*

*“Eu tenho que pensar que quando eu for para casa eu tenho que criar um esquema de vida para nós três. Vou arrumar uma escolinha para botar eles e vou procurar um emprego. Vou ver se acerto a luz para não faltar mais e vamos tocar a nossa vida” (Família Desamparo).*

*“ A alta ainda vai demorar um pouco. Eu acho que ficaremos aqui mais uma semana, mas ele está praticamente bom. Quando for para casa terá que fazer repouso, ainda, por algum tempo sem ir na escolinha. Eu e o meu esposo teremos que trabalhar. Ele já vai trabalhar amanhã. Teremos que organizar um esquema com a minha mãe para cuidar dele em casa. Ela já se disponibilizou. Tudo vai entrar nos eixos de novo” (Família Desespero).*

*“Depois da alta vou ter que ir no médico ver este meu problema de pressão. Desde a gravidez que ela subiu e está sempre assim. Eu tenho dores de cabeça fortíssimas. Mas depois da alta eu vou consultar” (Família Desgosto).*

*“ Quando voltar para casa vou tentar estudar muito para ver se não perco o semestre da faculdade. Vai ser difícil mas eu vou conseguir com a ajuda dos professores” (Família Aflição).*

---

#### Quadro 95: Construindo um cuidado planejado

Fenômeno 3: Preparando-se para a alta hospitalar

Categoria 3.2 – Construindo Um Novo Modo De Cuidado Domiciliar

Subcategoria: Construindo um cuidado planejado

---

#### COMPONENTES/CÓDIGOS

- Querendo que a filha não sofra mais e esqueça o que passou no hospital
  - Dando muito carinho para os filhos que ficaram em casa
  - Tendo que procurar um emprego após a alta da criança/ retornando ao trabalho/ pensando em arrumar um emprego
  - Deixando para cuidar de seus problemas de saúde após a alta da criança
  - Deixando seus problemas familiares para depois
  - Querendo recuperar todo o tempo perdido/ esperando que a filha esqueça todo o sofrimento
  - Planejando o retorno do filho para casa
  - Discutindo que não quer mais ter filhos devido não ter ajuda para criá-los
  - Planejando tomar anticoncepcionais quando sair do hospital
-

- 
- Redimensionando o viver após a alta/ planejando o retorno a sua vida cotidiana/
  - Pensando em arrumar uma escolinha para as crianças
- 

### 3.3 REFLETINDO O SER FAMÍLIA A PARTIR DA EXPERIÊNCIA DA HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

A experiência da internação hospitalar da criança propicia a seus familiares uma reflexão acerca do seu ser família. Aqueles familiares cuidadores que receberam apoio de seus familiares percebem-se como uma família unida. Aqueles que não receberam apoio procuram descobrir as causas desta desunião. Todas reconhecem a importância da família neste momento, passam a valorizar mais suas amizades e cada momento vivido junto à família e amigos. Refletem acerca do valor da vida e sentem-se mais fortalecidas como cuidadoras de seus membros.

*“Família é a minha mãe, o meu pai e os meus três irmãos que vivem comigo, eu e o meu filho. Ser família é ficar junto que nem a gente ficou, dando bola para o outro, se importando, tendo união (chora)” (Família Alienação).*

*“ Ele é o meu apoio aqui no hospital. Ele é tudo para mim.( Chora). Então, uma situação tão ruim serve para a gente ver algumas coisas que a gente já havia deixado de ver” (Família Aflição).*

*“ Minha família são os amigos. Eu acho que as amigas que eu tenho fazem mais parte da minha família do que a minha própria família. Mãe não vem aqui; meus irmãos não vem aqui, o pai dele não vêm aqui. E as minhas amigas sempre que podem vem. Tem um amigo meu que trabalha aqui que está aqui comigo toda hora. Quem está cuidando dos meus outros filhos? Uma vizinha. Cuidando de cinco crianças que não são dela. Quer dizer: nas horas que eu mais preciso quem está comigo são os meus amigos” (Família Solidão).*

*“ Família é ter apoio, é ter união. Não só nas horas de festa que nem a minha (chora). É principalmente nas piores horas. A minha família é cada um por si. Ninguém corre por ninguém. É assim mesmo. Eu agora me senti que eu não tenho ninguém por mim. Sou só eu e os meus filhos. Mas eu senti muita falta. Pensei na nossa vida, na nossa infância. Porque a gente se afastou tanto? Cada um casou e foi viver a sua vida. Que triste. Mas eu vou construir uma família diferente para mim, eu e eles” (Família Desamparo).*

*“ A nossa família continua a mesma aqui dentro só que a gente valoriza mais aquele café da manhã que a gente costuma tomar juntos em casa. A*

*não discutir por meia dúzia de bobagens ou aquela hora que tu estavas com sono e não quis conversar com o filho ou com o marido. A gente reconhece que perdeu esse tempo nosso, as vezes. (choram abraçados a irmã mais velha, o pai e a mãe da criança)” (Família Vitória).*

---

Quadro 96 Refletindo o ser família a partir da experiência da hospitalização da criança

---

Fenômeno 3: Preparando-se para a alta hospitalar

Categoria 3.3 – Refletindo o ser família a partir da experiência da hospitalização da criança

---

COMPONENTES/CÓDIGOS

---

- Lutando para manter-se uma família unida/ percebendo-se como uma família muito unida
  - Refletindo a desunião familiar
  - Valorizando mais os momentos passados juntos em família/ valorizando os tempos de ser família/ valorizando mais a família
  - Reconhecendo a importância da família nesta hora/ reconhecendo a importância da ajuda da família nesta hora
  - Reconhecendo os amigos como família/ valorizando mais as amizades
  - Querendo agradecer a todos que lhe ajudaram
  - Repensando o valor das coisas, da vida/ vendo coisas no hospital que havia deixado de ver
  - Sentindo-se mais forte para cuidar da sua filha
-

## 6 – FORMULANDO O MODELO TEÓRICO

Com vistas a elaborar o que Strauss e Corbin (1990) denominam de *model paradigm* procurei estabelecer uma relação entre as categorias, buscando identificar a idéia central deste estudo, as condições causais, as condições intervenientes, o contexto, as estratégias de ação e interação e as conseqüências contidas nestas categorias.

Ao tentar apresentar um modelo teórico acerca da experiência das famílias com o cuidado à criança no hospital, identifiquei um processo dinâmico construído por cada família ao longo de três fases: vivenciando o cuidado à criança no domicílio antes da internação; vivenciando o cuidado à criança no hospital e preparando-se para a alta hospitalar.

Durante o processo de análise comparativa dos dados, desde o início da codificação até a categorização e a conexão entre as categorias, em cada uma destas etapas, fui percebendo que as famílias cuidam de suas crianças, mas que este cuidado não se dá de forma isolada: família e criança. As famílias compartilham o cuidado da criança com outros membros da família, com a família expandida, com profissionais da área da saúde, com outras famílias, amigos e vizinhos, tanto em casa como no hospital. Ao cuidarem de suas crianças de forma compartilhada, as famílias interagem, influenciando e sendo influenciadas, atribuindo significados à experiência vivida, que lhes permitem construir um novo modo de cuidar. Assim, as famílias estão: **COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA**: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar.

Ao redor deste tema central estão as categorias que formam o modelo teórico representado a seguir no Diagrama 34.

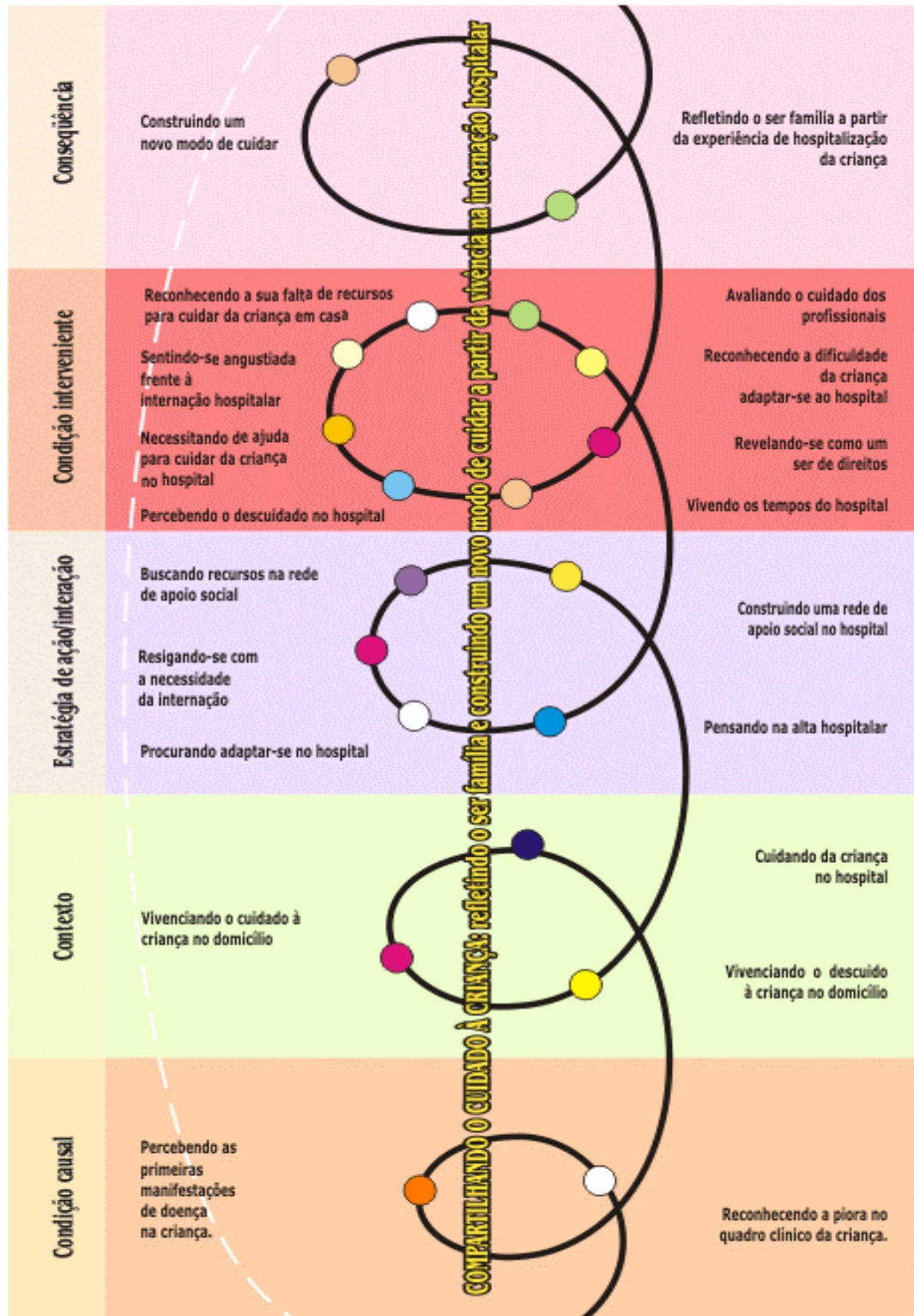


Diagrama 34: Modelo de Integração da teoria substantiva: **COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar**

## 6.1 O FENÔMENO

**COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA:** refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar é o fenômeno identificado neste estudo, pois foi a idéia central surgida, a partir da relação entre as categorias construídas.

A família, ao vivenciar a doença da criança, passa por um processo dinâmico que se inicia em casa e se continua, muitas vezes, no hospital. Em todas estas etapas, a família cuida da criança, lançando mão de seus recursos internos e externos, no sentido de dar conta de suas necessidades. Cerca-se de uma rede de apoio social com a qual compartilha o seu cuidado à criança. Compartilhar significa dividir, repartir, participar (FERREIRA, 1986).

Compartilhar o cuidado à criança, em situação de doença, apresenta-se como uma estratégia da família, com vistas a qualificar o cuidado oferecido à criança, tornando-o mais efetivo. Neste momento, outras pessoas de fora do círculo familiar são chamadas a dar a sua contribuição para a família, a participar do cuidado à criança. O compartilhar o cuidado dá-se através da interação da família com a criança, com outros membros de sua família, amigos, vizinhos e com os profissionais de saúde. Ele é fruto de uma co-responsabilidade entre estas pessoas e as famílias, na qual ocorre o compartilhamento de conhecimentos, recursos e sentimentos.

## 6.2 CONDIÇÃO CAUSAL

Condições causais são eventos, incidentes ou acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento de um fenômeno. Após identificar o fenômeno do estudo, com vistas à identificação de sua condição causal, me fiz o seguinte questionamento:

**O que leva as famílias a compartilharem o cuidado à criança, refletirem o ser família e construírem um novo modo de cuidar, a partir da experiência de sua internação hospitalar?**

Como resposta a esta pergunta, verifiquei que as categorias que constituíram a condição causal deste modelo teórico foram: **percebendo as primeiras manifestações de doença na criança e reconhecendo a piora no quadro clínico da criança.**

Durante o seu processo de viver, o cuidado à criança faz parte da rotina familiar. Grande parte do seu tempo é despendido neste sentido. Em dado momento, a doença se faz presente. O adoecimento da criança apresenta-se para a família como desorganizador, causando um desequilíbrio na sua vida, mobilizando-a a reforçar suas ações de cuidado à criança, no sentido do restabelecimento da sua saúde.

A doença se manifesta para a família, através de seus sintomas. É a família quem, geralmente, percebe as primeiras manifestações de doença entre seus membros. É nela que estes são tratados e, na maioria das vezes, debelados. Ao acompanhar o processo saúde-doença de seus membros, a partir de suas interações, ela vai significando suas experiências com a saúde e com a doença, aprendendo a lidar com elas. Frente à doença, lança mão de seus recursos internos e externos e seus saberes, no sentido de agir sobre os sintomas manifestos.

Nem sempre suas ações de cuidado são eficientes. Em algumas situações, mesmo quando ela reforça suas ações de cuidado, pode haver a piora do quadro clínico da criança. Ao acompanhar a evolução do quadro de saúde da criança, percebe a piora de seus sintomas ou o surgimento de novos, mobilizando-se no sentido de buscar ajuda para cuidar.

Neste processo, a família **compartilha o cuidado à criança** e tem a oportunidade de, a partir desta experiência, **refletir o ser família e construir um novo modo de cuidar.**



### 6.3 CONTEXTO

Após identificar a condição causal, parti em busca do contexto no qual o fenômeno deste estudo aconteceu. Surgiu, então, o seguinte questionamento:

**Onde as famílias compartilham o cuidado à criança, refletem o ser família e constroem um novo modo de cuidá-la?**

As categorias que respondem a esta pergunta são: **vivenciando o cuidado à criança no domicílio; vivenciando o descuido à criança no domicílio e adequando o cuidando da criança no hospital.**

O domicílio e, posteriormente, o hospital apresentam-se como os dois ambientes onde a família vivencia o cuidado à criança, em situação de doença. O domicílio é o ambiente onde a família contextualiza o seu viver. É nele que a família manifesta suas crenças e saberes acerca do cuidado em saúde, podendo influenciar e ser influenciada por uma rede de apoio social própria.

Cada família possui suas singularidades em relação à sua forma de cuidar a criança em situação de doença. No entanto, conforme as interações que vai realizando ao longo do seu viver, vai significando suas vivências e construindo novos modos de cuidar. A família, no domicílio, cuida a criança de forma que esta possa desenvolver-se e crescer de forma adequada, buscando atender todas as suas necessidades.

Em alguns casos, a doença não é resolvida em âmbito domiciliar e a criança precisa de uma internação hospitalar. Entre as diversas funções que o hospital moderno tem desempenhado, a mais reconhecida socialmente é a de espaço de cura.

No hospital, a família continua cuidando da criança. Realiza muitos cuidados com os quais já estava acostumada em casa, mas, mesmo esses, muitas vezes, precisam ser reaprendidos, devido à presença de soro, sondas, drenos, curativos, além de realizar outros cuidados com os quais não estava acostumada.

Neste contexto, a família cuida das necessidades biológicas, emocionais, e terapêuticas da criança; controla o trabalho dos profissionais da saúde e a evolução do seu quadro clínico; reconhece-se como a sua principal referência de cuidado; preocupa-se com a sua segurança e, apresenta-se como fonte de informações acerca desta, tanto para a equipe de saúde como para os demais membros da sua família e amigos.

Nestes dois contextos, domicílio e hospital, a família cuida da criança em situação de doença e, durante este processo **compartilha o seu cuidado** e, atribui significados a esta experiência, que lhe possibilitam **a reflexão acerca do ser família e a construção de um novo modo de cuidar.**

#### **6.4 ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO**

As estratégias de ação/interação são aquelas estratégias implementadas com o objetivo de conduzir, realizar e responder a um fenômeno. Para identificá-las, realizei a seguinte pergunta:

**Que estratégias as famílias utilizam para compartilhar o cuidado à criança, refletir o ser família e construir um novo modo de cuidado, a partir da experiência da sua internação hospitalar?**

Como resposta, obtive: **buscando recursos na rede de apoio social, resignando-se com a necessidade da internação, procurando adaptar-se ao hospital, construindo uma rede de apoio social no hospital e pensando na alta hospitalar.**

A doença da criança não é um fato incomum na vida familiar. Cuidar da criança no seu adoecimento tem se apresentado como uma atividade corriqueira. Para cuidá-la de forma mais efetiva, a família busca recursos na rede de apoio social de que dispõe. Utilizam variadas práticas contidas na sua realidade, como o uso de chás, benzeduras, simpatias. Fazem uso de medicamentos que conhecem e que dispõem. Solicitam ajuda de familiares, amigos e vizinhos, compartilhando com estes, cuidados, recursos e

conhecimentos. A maioria das famílias, frente à doença, procura ajuda nos serviços de saúde.

No caso da necessidade da internação hospitalar da criança, a família resigna-se, pois a reconhece como a possibilidade possível de prestar a criança um cuidado especializado porque, no hospital, estão os recursos de que a criança necessita para a sua operacionalização. Antes de levar a criança para internar, a família faz alguns arranjos domésticos, com vistas a possibilitar a continuidade da vida familiar, mesmo na sua ausência.

Ao chegar ao hospital, procura organizar-se de forma a adaptar-se melhor para o cuidado à criança. Neste sentido, busca informações acerca do que vai ser feito com a criança, da terapêutica a ser implementada, dos exames e procedimentos que serão realizados e da alimentação que a criança necessita e pode receber. Procura reproduzir no hospital os cuidados que realiza com a criança em casa como uma forma de manter alguma similaridade entre o domicílio e o hospital. O fato de não conseguir reproduzir alguns cuidados no hospital a impulsiona no sentido de aprender novos modos de cuidar.

No hospital, o espaço ocupado pela família é reduzido, restringindo-se, muitas vezes, à cama da criança e a uma cadeira. Além disso, na maioria das vezes, são alojadas em enfermarias coletivas, as quais precisam dividir com outras famílias. Este fato faz com que elas procurem organizar o ambiente do cuidado, de forma a propiciar conforto e certa privacidade, preservando, dentro do possível, sua identidade familiar.

Na busca por instrumentalizar-se para o cuidado à criança, passam a conviver no hospital com uma tecnologia própria, familiarizando-se com esta. Deparam-se com normas e rotinas com as quais concordam, mas gostariam que fossem flexibilizadas, para que dessem conta de suas reais necessidades. Algumas famílias não aceitam submeter-se à sua rigidez, pois se sentem controladas pela equipe de saúde e limitadas em sua autonomia como cuidadoras de seus filhos.

Outra estratégia utilizada pelas famílias para compartilharem o cuidado à criança é construir uma rede de apoio social no hospital. Achem a visita importante tanto para si como para a criança; valorizam receber apoio de seus familiares, dos profissionais da saúde, das famílias das outras crianças internadas, de seus amigos e vizinhos. Ao conviver com as outras famílias e com os profissionais da equipe de saúde, acham importante dar-lhes apoio, construindo com estes um sistema de cooperação. Constroem com estes vínculos, que lhes auxiliam a vivenciar a experiência da hospitalização de forma mais amena. Muitos destes vínculos extrapolam os limites do hospital e se continuam mesmo após a alta da criança. Compartilham entre si sua fé em Deus e sua esperança na recuperação da criança, fortalecendo-se neste momento.

A alta hospitalar é muito aguardada e durante toda a internação a família pensa nela, procurando informações que a subsidiem para o cuidado da criança em casa. Tem medo de não ter os recursos necessários para dar continuidade a este cuidado e planeja formas de conseguir os recursos de que a criança necessitará em casa, ainda durante a hospitalização.

### **6.5 CONDIÇÕES INTERVENIENTES**

Condições intervenientes são aquelas que podem facilitar, dificultar ou restringir as estratégias de ação/interação, num contexto específico (STRAUSS e CORBIN, 1990). Para descobrir quais as condições intervenientes que faziam parte deste modelo, fiz o seguinte questionamento:

**Que facilidades e que dificuldades as famílias possuem ao compartilhar o cuidado à criança e construir um novo modo de cuidado, a partir da experiência da sua internação hospitalar?**

As categorias que fizeram parte desta resposta foram: **reconhecendo a sua falta de recursos para cuidar da criança em casa; sentindo-se angustiada frente à internação hospitalar; percebendo o descuido no hospital; necessitando de ajuda para cuidar**

**da criança no hospital; avaliando o cuidado dos profissionais; reconhecendo a dificuldade da criança adaptar-se ao hospital; revelando-se como um ser de direitos e vivendo os tempos do hospital.**

A falta de condições financeiras para arcar com os custos do tratamento, a falta de ajuda para o cuidado à criança no domicílio e uma rede de apoio social deficiente na comunidade interferem na qualidade do cuidado familiar à criança, contribuindo, muitas vezes, para a piora no seu quadro clínico e para a necessidade da sua internação hospitalar.

Frente à necessidade da internação hospitalar da criança, a família sente-se angustiada, tem medo que a criança piore, sente-se culpada pela situação em que se encontra, sentindo-se fracassada na sua função de cuidadora. Estes sentimentos podem interferir na sua capacidade de cuidar no hospital.

Além disso, em algumas situações, a família pode sentir-se descuidada por alguns profissionais da equipe de saúde. Reconhecem que os profissionais direcionam seus cuidados às crianças, apartando os familiares cuidadores, relegando-os a um segundo plano. Também verificamos que alguns profissionais, com as suas ações e atitudes, interferem no cuidado prestado pelo familiar cuidador à criança no hospital, desvalorizando seus esforços para cuidar, tornando-os inseguros quanto à sua competência.

A família percebe que, para cuidar a criança de forma efetiva, necessita de ajuda. Reconhece a necessidade da ajuda de seus familiares, amigos e da equipe de saúde. Ao solicitar cuidados profissionais para a criança, compartilha com estes o cuidado e aprende, potencializando-se como cuidadora. No hospital, interagem com diversos profissionais recebendo destes cuidados especializados, de forma articulada e cooperativa.

Ao interagir com eles, a família avalia o seu cuidado interpretando-o à luz de seus referenciais. A partir do seu discernimento, passa a confiar ou desconfiar destes. No caso

de confiar no cuidado da equipe à criança, a família não apresenta dificuldades em compartilhar com esta o cuidado, mas, ao contrário, podem surgir conflitos, pois a família pode assumir para si a responsabilidade pelo cuidado, intensificando seu controle sobre os profissionais da equipe, interferindo no seu cuidado.

Tendo em vista que a criança reconhece o hospital como um ambiente estranho e tem medo de estar ali, esta apresenta uma mudança no seu comportamento. A família, ciente deste fato, redobra suas ações de cuidado, fazendo todo o seu possível, no sentido de facilitar sua adaptação ao hospital e o entendimento da criança acerca da situação em que se encontra.

Ao vivenciar o processo de hospitalização da criança a família revela-se como um ser de direitos. Apesar de algumas famílias desconhecerem seus direitos, o fato de estarem acompanhando a criança durante a sua internação faz com que estas se familiarizem com o ambiente de cuidado hospitalar, reivindicando uma maior participação neste processo. Reconhecer-se como um ser de direitos apresenta-se como um passo fundamental para que a família lute pelos seus direitos, solicitando cuidados e sugerindo melhorias das condições em que este é prestado na unidade.

A família vive os tempos no hospital de formas diferentes. Para umas, as horas no hospital custam muito a passar e, para outras, passa rápido demais. Ao viver as horas do hospital, algumas condições facilitam a família a compartilhar o cuidado à criança e construir um novo modo de cuidar, fazendo com que estas reconheçam que o hospital, também pode ser um local de saúde, quando elas vivenciam bons tempos. Outras condições dificultam este objetivo, mostrando que o hospital é um local em que, também, se vivenciam maus tempos.

A família vivencia os bons tempos do hospital, quando não tem medo da situação em que se encontra; quando tem seu conforto priorizado; quando se sente competente para o cuidado à criança; quando é ensinada a cuidar; quando vivencia momentos de

prazer; quando não passa por dificuldades financeiras; quando é subsidiada com os recursos de que necessita para prestar um cuidado de qualidade à criança; quando não vivencia ou supera a desestruturação familiar, devido ao apoio recebido neste momento; quando mantém uma relação dialógica no hospital e quando, apesar de tudo, ainda consegue investir no autocuidado.

Ao contrário, vivencia os maus tempos do hospital, quando tem medo e sofre pela situação em que se encontra; quando se sente incompetente ou sobrecarregada para cuidar da criança; quando sente-se desvalorizada pela equipe de saúde como cuidadora de seu filho; quando não tem o seu conforto priorizado; quando, em vista do aumento de seus gastos, passa por dificuldades financeiras; quando não tem prazer; quando apresenta dificuldades em conviver com as outras famílias lá internadas; quando relega seu autocuidado a um segundo plano e quando, em função da internação hospitalar da criança, passa a vivenciar a desestruturação familiar.

## **6.6 CONSEQÜÊNCIAS**

As conseqüências são o resultado das estratégias de ação/interação utilizadas pelas famílias, ao vivenciarem a necessidade da internação hospitalar da criança. Para identificá-las, fiz a seguinte pergunta:

### **Qual o resultado deste processo ?**

Verifiquei que o resultado deste processo é que a família sai dele mais fortalecida, pois aprende novos modos de cuidar, que as subsidiará como cuidadora no seu domicílio. Durante a internação hospitalar da criança a família, ao longo de suas interações e dos significados que estas têm para si, vão incorporando novos referenciais de cuidado: adquirem novas habilidades para cuidar e buscam os recursos necessários para dar continuidade a este. Constroem, ao longo do processo, um cuidado mais instrumentalizado, mais planejado.

Ao necessitar redimensionar-se para vivenciar a hospitalização da criança, da forma menos traumática possível, a família tem a oportunidade de refletir acerca do seu ser família. Verifico que o cuidado a seus componentes é uma atividade. O cuidado dá sentido ao seu viver, amar e ser; é em torno dele que a família se uniu, foi em função deste que a família se redimensionou e se fortaleceu. As famílias deste estudo, ao refletirem o seu ser família, a partir da experiência da internação hospitalar da criança, reconheceram como ser família o estar junto, estar unido, se apoiando, se ajudando, se solidarizando, em busca do retorno do seu equilíbrio.

O ser família, neste estudo, foi fruto de ações compartilhadas de cuidado e das interações estabelecidas entre os membros da família, profissionais, amigos e vizinhos criando interapoio, vínculos e apresentando a família como um sistema aberto de cuidados.

Deste modo, **construindo um novo modo de cuidado e refletindo o ser família a partir da experiência da hospitalização da criança** apresentam-se como consequência do fenômeno aqui apresentado.

A teoria substantiva COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar está baseada nas inter-relações dos elementos do modelo teórico, que passo a apresentar:

1. O cuidado compartilhado à criança é realizado pelas famílias, quando elas compartilham símbolos e significados decorrentes das ações e interações que realizam com outros familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde, com vistas a construir um novo modo de cuidar.
2. Ao perceberem as primeiras manifestações de doença e reconhecerem a piora no quadro clínico da criança, as famílias são impulsionadas, no sentido de construir



um cuidado compartilhado à criança e um novo modo de cuidá-las, refletindo acerca de ser família.

3. Compartilhando o cuidado à criança: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar é um processo dinâmico que, a partir da necessidade da internação hospitalar da criança, se inicia no domicílio, se continua no hospital e retorna ao domicílio.
4. Um novo modo de cuidar é construído pela família, através da busca por recursos na rede de apoio social em âmbito domiciliar e da construção de uma rede de apoio social no hospital. Ele dá-se através das relações estabelecidas entre as pessoas envolvidas neste processo, fundamentadas na necessidade da internação hospitalar da criança, na necessidade da família adaptar-se ao hospital para melhor cuidá-la e, na necessidade da família preparar-se para a alta hospitalar.
5. A tomada de consciência acerca do seu papel como cuidadora da criança está relacionada com a percepção e a interpretação que a família faz acerca da vivência da internação hospitalar desta. Ela leva em consideração as ações e interações que realiza neste período ao compartilhar o cuidado à criança, atribuindo significados a estas e, a partir destes, constrói um novo modo de cuidar.
6. A família, ao compartilhar o cuidado à criança, interage consigo e com os outros, construindo um novo modo de cuidado mais planejado e mais instrumentalizado, refletindo acerca do ser família, a partir da experiência da hospitalização da criança.

## **7- A TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE VIVENCIAM A INTERNAÇÃO HOSPITALAR DA CRIANÇA A LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO E DAS IDÉIAS DE AUTORES ESTUDIOSOS DO TEMA.**

A partir do fenômeno central deste estudo: **COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar**, passo a conversar com alguns autores estudiosos do tema.

A família, ao vivenciar a internação hospitalar da criança, passa por um processo que se inicia antes mesmo da hospitalização e tem continuidade após sua alta hospitalar. Este processo foi representado neste estudo por cinco etapas que se interpenetram cada uma ao seu tempo. Cada família às vivencia a sua maneira, conforme os significados que atribuem a experiência que estão vivenciando. No entanto, apesar da singularidade com que cada família cuida de seus filhos em situação de doença, existem muitas similaridades na forma como enfrentam esta experiência.

A família, durante o seu processo de viver, normalmente, cuida de suas crianças. Em situação de doença, reforça, ainda mais, suas ações de cuidado, construindo e reconstruindo seus referenciais de cuidado, ao longo deste processo, **revelando, assim, seu modo de vida familiar**. Segundo Ribeiro (2002, p. 202) “as pessoas constroem seu processo de viver de maneira dinâmica à medida que definem situações, interagem com as pessoas, alternam os papéis sociais, modificam e adquirem novos significados”.

A família cuida baseada, não apenas, no que lhes é transmitido pelas gerações familiares, mas, também, pelas interações com as demais pessoas com quem convive, envolvendo toda a sua rede de relações. O **cuidado familiar à criança no domicílio** é bastante variado. A família apresenta-se consciente do seu papel de cuidadora e procura propiciar um cuidado integral, que dê conta da totalidade das necessidades da criança.

Vemos que estes não se baseiam, apenas, no cuidado físico da criança, resumindo-se a aspectos relacionados com a sua higiene e a sua alimentação. As famílias cuidam, também, dos aspectos emocionais, preocupando-se em propiciar-lhe afeto, dar-lhe educação, impor-lhe limites, fornecer-lhe um ambiente seguro e, principalmente, servir-lhe de fonte de saúde.

Muitas famílias, no entanto, encontram-se limitadas pelo contexto e pelos recursos de que dispõem para propiciar um cuidado mais efetivo à criança, gerando situações reconhecidas por elas próprias como de **descuidado**. Estas limitações terminam interferindo no seu processo saúde-doença. Segundo Salvador (2000), o domicílio e o meio ambiente em que a família vive influencia o seu processo saúde-doença, podendo ser os principais responsáveis pelo surgimento de doenças. Corroborando esta idéia, Minayo (1992) relata que saúde e doença são um fenômeno social não apenas porque expressam certo nível de vida ou porque correspondem a certas profissões e práticas. Manifestam a vida material, as carências, os limites sociais e o imaginário coletivo a que as famílias estão submetidas.

A família, geralmente, é quem **identifica as primeiras manifestações de doença na criança**. Ao deparar-se com estas, ela se mobiliza, no sentido de cuidar da criança com vistas à sua recuperação, de acordo com os significados que estas manifestações têm para elas. Fica vigilante e põe em prática seus conhecimentos e **recursos presentes no seu círculo social** e familiar de apoio, em prol da criança. Ela é o primeiro espaço onde a doença ocorre e começa a ser tratada e curada. Ribeiro (1999) relata que, quando percebe alterações de saúde de um de seus membros, cada componente da família interage com o seu self, interpreta e define a situação, emite julgamento e significado e inicia o ato de buscar ajuda.

O **cuidar a criança em situação de doença no domicílio** apresenta-se como um processo dinâmico, cercado por sinais e símbolos interpretados pela família suscitando nela reações, conforme os significados atribuídos a esta experiência. Frente à doença, a

família pode se expandir, buscando recursos externos, com vistas a qualificar mais o seu potencial de cuidadora. Busca auxílio junto a pessoas significativas na própria família expandida ou de vizinhos, amigos e serviços de saúde. Leininger (1991) afirma que, praticamente, todas as culturas têm seus pontos de vista sobre saúde e doença e comportamentos de cuidado próprios.

Além de cuidados direcionados ao corpo doente, com vistas à minimização de seus sintomas, é comum o emprego de práticas populares de cuidado, baseadas no conhecimento comum, mas próximas da realidade familiar como o uso de chás, simpatias e benzeduras. A família, comumente, **procura pelos serviços de saúde**, na busca por agregar conhecimentos e recursos do sistema profissional de cuidados ao sistema familiar de cuidados. Marcon (2003) relata que as condutas da família, diante da doença, são muito variadas, mas o médico é procurado em 70% a 80% dos casos. Verificamos que, algumas vezes, a família procura por mais de um serviço de saúde, com vistas a ampliar seus recursos para o cuidado à criança. Elsen (1984) constatou que o sistema familiar de saúde está inserido num contexto sócio-cultural que inclui o sistema profissional e popular de cuidados com os quais faz trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles.

Apesar destes cuidados, em algumas situações, ocorre a **piora do quadro clínico da criança** e, mais uma vez, a mesma é percebida pela família através da identificação de novos sintomas ou do agravamento dos pré-existentes. A criança passa a necessitar de cuidados e de recursos que a família pode não possuir. A **falta de condições** financeiras para arcar com os custos do tratamento, uma rede de apoio social deficiente na comunidade, a falta de ajuda para cuidar da criança, o desconhecimento acerca da patologia, a gravidade do quadro clínico são condicionantes para o cuidado familiar à criança no domicílio.

Frente ao esgotamento dos recursos familiares para o cuidado e a piora do quadro clínico da criança, reforça-se, então, a busca por cuidados profissionais. Frente à opinião

médica, acerca da necessidade da internação hospitalar da criança, a família **sente-se fortemente angustiada**. Sente medo e culpa pela situação em que se encontra e apresenta sensação de fracasso na missão de promotora da saúde da criança. Segundo Ribeiro (1999), a hospitalização da criança é percebida, inicialmente, como uma ameaça. A representação simbólica da hospitalização é de perigo e risco de vida do filho. Seus sentimentos e comportamentos estão baseados na idéia prévia de hospital com símbolos e significados construídos ao longo da sua história, na vivência social e familiar.

No entanto, a família **resigna-se frente à necessidade da internação hospitalar** da criança, pois a **reconhece como necessária**. A hospitalização, apesar de temida, apresenta-se como a possibilidade de propiciar à criança cuidados especializados, o hospital congrega os recursos de que a criança necessita e a família não dispõe. Assim, apresenta-se como a solução viável para o tratamento e a cura da criança. Frente a esta constatação, a família, então, **leva a criança para internar**.

O afastamento de um dos membros da família, causado pela hospitalização, é entendido por Biasoli e Alves (1995) como um dos eventos mais difíceis e significativos, no ciclo de vida da família. Dal Sasso (1994) relata que o período admissional ou de internação é um período mais físico de alívio da dor e estabilização das condições hemodinâmicas. Muitas vezes, os pacientes ficam absorvidos pelas percepções de seus sintomas e pela questão de sua sobrevivência. É um período intenso e de incertezas, de conflito interior, medo e ansiedade. Sentimentos de desamparo e insegurança podem invadir todo o seu ser.

Para Dal Sasso (1994), este momento agudo é caracterizado pela interrupção dos hábitos e padrões comuns da vida das famílias. As reações normalmente reveladas neste período são de revolta ou submissão, como se fossem adversários a serem combatidos. Abordando este aspecto, Renem (1983) afirma que este período, para alguns, é de medo, confusão e ansiedade, pois as estratégias anteriores bem sucedidas para se lidar com o mundo e as defesas outrora eficazes, agora, se tornam insuficientes e, até mesmo, inúteis.

Para outros, este período torna-se uma oportunidade de aprender a receber ajuda de outros e desenvolver a confiança necessária de que é uma pessoa forte e completa.

Ao entrar no mundo do hospital, a família se redimensiona para continuar cuidando da criança. Para Motta (1997), durante a hospitalização da criança, ela e sua família passam a fazer parte do mundo do hospital. Neste local, novos papéis são assumidos pela família. A função de cuidar da vida da criança é reforçada, a família passa a compartilhar o cuidado à criança com a equipe de saúde e, para isso, precisa adquirir novos referenciais de cuidado. O cuidado familiar à criança no hospital é bastante diversificado, volumoso e complexo porque, além dos cuidados que, cotidianamente, realizava em casa a família passa a realizar outros, requerendo a aquisição de novas habilidades.

A família, ao **vivenciar o cuidado à criança no hospital**, passa a fazer a extensão do trabalho da equipe de saúde. Segundo Lima (1996), a mãe apresenta-se como outro agente de trabalho, pois lhe é delegada uma série de atividades que, anteriormente à participação da família no cuidado hospitalar, eram de responsabilidade dos profissionais de saúde.

Assim, as famílias assumem a responsabilidade por grande parte do cuidado à criança no hospital. Para isso, precisam se **adequar**. Cuidam das **necessidades biológicas** da criança, assumindo para si a sua higiene, a sua alimentação e o controle do seu sono e repouso. Em relação à higiene, muitas vezes, a presença de soro, sondas e drenos dificultam a atuação da família, que precisa aprender novas formas de realizá-la. Uma boa alimentação é reconhecida como fundamental para a recuperação da criança. Preocupam-se que a criança receba uma comida “boa”, variada e nutritiva em espaços regulares de tempo de forma a propiciar a sua rápida recuperação. Quanto ao sono e repouso da criança, reconhecem que o hospital não é propício para ambos e se esforçam, no sentido de favorecê-los.

A família, também cuida das **necessidades emocionais** da criança, preocupando-se em ser presença, em dar-lhe afeto e em entreter a criança no hospital. Segundo Marcon (2003), as mães valorizam sua presença junto aos filhos, considerando importante um maior contato entre eles. No hospital, verificamos que procuram reforçar este ser presença. Silva (1976) relata que as crianças evidenciam a importância da presença daquele que cuida. A presença do familiar cuidador junto à criança, no hospital, não se reduz apenas a uma presença física, mas a uma presença atenta, amorosa e com responsabilidade. Na presença, há segurança, um sentido de estar protegido. A segurança que o contato com o familiar cuidador proporciona emerge de uma relação de confiança entre quem cuida e quem é cuidado. Na presença, há a prontidão do cuidado.

A preocupação com o estado emocional da criança é uma constante. A família reforça sua demonstração de afeto por compreender que a criança está sofrendo e precisa sentir-se segura junto a seus familiares. Motta (2002) relata que os pais são os arquitetos na formação emocional dos filhos, através da comunicação de afeto, do cuidado amoroso e da expressão do sentimento de segurança e confiança.

Silva (1998, p. 6) nota que “por mais simples que seja o motivo, a hospitalização tende a levar a uma experiência negativa. O desconforto físico, moral, espiritual e o medo da morte podem gerar sofrimentos”. Por isto, as famílias procuram formas para atenuar o seu sofrimento. Investem no brincar, como forma de permitir que a criança extravase suas emoções. As brincadeiras proporcionam, momentos de descontração, alegria, descanso, distração, ajudando na melhora do corpo, alma e mente. Através do brincar, a criança consegue enfrentar melhor a situação vivenciada.

A criança, no hospital, também apresenta **necessidades terapêuticas** com as quais a família se ocupa. A família cuida que a criança receba corretamente suas medicações e, invariavelmente, realiza cuidados hospitalares à criança.

A medicação desperta atenção e preocupação na família e estresse na criança, principalmente, quando não é administrada por via oral. O medo do erro na administração desta faz com que a família reforce sua atenção neste momento. Quanto aos cuidados hospitalares, as famílias não se furtam em realizá-los, quando orientadas. No entanto, a elas só se poderiam delegar os cuidados mais simples com a criança, mas, muitas vezes, as vemos realizando atividades da equipe de saúde. Collet (1995) acredita que a participação da família, dividindo a assistência à criança hospitalizada pode levar a fatos imprevisíveis, chegando-se a extremos como delegar a elas cuidados de exclusiva responsabilidade dos profissionais.

A família acredita que sua presença no hospital, junto à criança, representa um fator de melhoria da qualidade da assistência que lhe é prestada. Assim, realiza, no hospital, o **controle** do trabalho dos profissionais de saúde à criança e o controle da evolução do seu estado de saúde. Franco e Jorge (2002) relatam que, apesar de não mencionarem a palavra “controle”, elas justificam sua presença junto à pessoa hospitalizada por esta tornar-se frágil, indefesa e dependente, necessitando, desta forma, de alguém ligado afetivamente a ela, para atender aos seus interesses relativos à assistência hospitalar.

No hospital, a família se reconhece como **a principal referência de cuidado à criança**. Permanece vinte e quatro horas ao seu lado, cuidando-a e ajudando a equipe a cuidá-la. Uma das preocupações da família é com a segurança da criança. A fragilidade da criança, associada à presença de um ambiente estranho, repleto de “perigos”, torna o familiar cuidador atento às possíveis situações potenciais para acidentes, como quedas de berços e escadas, choques em tomadas, cortes, ingestão de substâncias tóxicas, escorregões, entre outras.

O medo de que a criança adquira uma infecção hospitalar é uma realidade que mobiliza a família, no sentido de limitar a convivência com outras crianças e/ou em enfermarias das quais identifique este risco.



Além da necessidade de ser informado, o acompanhante demonstra necessidade de comunicar suas observações a respeito da evolução de seu familiar à equipe de saúde, bem como esclarecer suas dúvidas, com vistas a manter os demais familiares informados sobre a situação do enfermo (FRANCO e JORGE, 2002). Assim, o familiar cuidador apresenta-se no hospital, como a principal **fonte de informações acerca da criança**, tem competência para fornecer à equipe de saúde os referenciais da criança cooperando com o seu cuidado. Segundo Nitschke (1999), para conhecer o outro, precisamos estar em sintonia com ele, inserirmo-nos no seu ambiente, pois este é o melhor laboratório de ação e treinamento, e a família é a única que pode nos transmitir informações sobre o seu ambiente. Desta forma, Motta (1997) afirma que as famílias e os profissionais de saúde constroem juntos um mundo próprio, durante suas interações, onde ambos se revelam e compartilham.

Embasada no conhecimento que possui da criança, a família identifica problemas e busca, nos profissionais da saúde, ajuda para solucioná-los. Age como uma **sentinela**, detectando sinais com base nas menores mudanças na aparência ou estado da criança, despercebida e inacessível a outras pessoas.

Motta (1997) refere que a presença dos pais junto à criança, durante a sua hospitalização, significa segurança para a criança, para si próprios e para a equipe. Os pais acolhem a angústia e as revelações trazidas pela doença e as traduzem para a criança, da forma mais amena possível. A mesma autora atesta que a presença dos pais é essencial para a equipe, pois estes são os porta-vozes da criança, são os seus termômetros, representam os sentimentos, as atitudes, os comportamentos sócio-culturais internalizados no mundo da vida da criança. Eles são os mediadores da criança no mundo do hospital porque, geralmente, possuem profundo conhecimento das peculiaridades físicas e emocionais de seus filhos; percebem suas reações e as alterações no seu comportamento, até mesmo antes que os profissionais da equipe. Informam a equipe, sendo, muitas vezes, responsáveis por mudanças nas condutas profissionais.

Durante a vivência do cuidado à criança no hospital, as famílias, também, **percebem situações de descuido**. Estas situações são evidenciadas, quando observam outras famílias cuidando de seus filhos, dentro de padrões que consideram como de descuido ou quando vivenciam situações em que se sentem descuidadas pela equipe de saúde.

Quanto ao descuido familiar à criança praticado por outras famílias no hospital, verificamos que as famílias que o presenciaram o atribuem à inexperiência de mães adolescentes, em relação ao cuidado à criança. Em relação às situações em que se sentiram descuidadas pela equipe de saúde, verificamos que as enfermarias, ainda, estão organizadas, no sentido de darem conta das necessidades das crianças. Os familiares cuidadores são relegados a um segundo plano, não sendo considerados como clientes da equipe na unidade. Assim, suas necessidades de cuidados de saúde precisam ser resolvidas fora da unidade e suas necessidades que contrariam a cultura hospitalar vigente não são levadas em conta. Henckemaier (2002) relata que os profissionais de saúde, dentro da instituição hospitalar, convivem com uma diversidade de culturas. Como possuem a sua própria cultura, terminam impondo-a aos pacientes e familiares. Assim, necessidades das famílias relativas a mudanças em normas e rotinas instituídas são desconsideradas, fazendo com que as famílias sintam-se descuidadas no hospital.

No hospital, a família permanece em constante interação com a criança. Ao assumir a responsabilidade pelo seu cuidado, a família procura **adaptar-se ao hospital**. Como este é um mundo estranho, a família precisa organizar-se para poder cuidar da criança. Motta (2002) refere que, a partir da facticidade da doença, a família organiza-se, procura compreender e interpretar o modo de existir do ser doente e busca alternativas para articular-se com o mundo.

A fim de adaptar-se ao mundo do hospital e organizar-se melhor para cuidar, a família **busca informações** acerca do tratamento fornecido à criança no hospital. Neste sentido, a informação é a principal ajuda que os profissionais da equipe de saúde pode

dar às famílias. Estas informações devem ser repetidas tantas vezes quantas forem necessárias, pois, no período de incertezas e ansiedade, nos parece que a família não consegue assimilar todas as informações, de forma imediata. Sendo assim, elas precisam ser claras e objetivas, a fim de facilitar a compreensão da doença.

Para Beck (1995), um aspecto fundamental é que a verdade deve permear todas as informações, sob pena de risco de infringir o código de ética dos profissionais de enfermagem e o direito assegurado constitucionalmente aos pacientes. O atendimento prestado à família e aos pacientes internados deve primar pela humanização e individualização e estas também permeiam a veracidade das informações recebidas.

A família, acostumada a cuidar da criança, procura **reproduzir no hospital os cuidados domiciliares**, tentando, assim, manter suas crenças, costumes e padrões de vida. A presença do familiar cuidador junto à criança parece ser uma das estratégias viáveis para diminuir o trauma causado pela hospitalização, pois, com este ao seu lado, a criança não irá perder sua referência cultural e ambiental (GOMES, 2000). É comum a família trazer para o hospital objetos de uso pessoal da criança e preferir que esta utilize suas próprias roupas, proporcionando-lhe conforto e segurança, mantendo, assim, um elo desta com o seu ambiente domiciliar (LIMA, 1996).

No entanto, em algumas situações, a família **não consegue reproduzir no hospital os mesmos cuidados que realiza no domicílio**. Os conhecimentos em relação às práticas de cuidado que o familiar cuidador adquiriu na própria família, nas suas tradições, cultura e vivência não dão conta das novas necessidades de cuidado apresentadas pela criança no hospital. Desta forma, novas interações terão que ocorrer, de forma que este familiar cuidador incorpore novos referenciais que o habilite ao cuidado.

Estas interações se dão na espacialidade das enfermarias, corredores, posto de enfermagem e tantos outros locais do hospital, no qual as famílias cuidam a criança ao vivenciar a sua internação. Apesar de provisório, principalmente a enfermaria, precisa ser

**organizada**, de forma a facilitar o cuidado. Este espaço simbolicamente representa a moradia da família no hospital. É onde se concretiza o ser família, através das suas interações. A este ambiente, a família procura dar a sua cara, organizá-lo de forma a reconhecê-lo como o seu espaço. Desta forma, mesmo que a enfermaria seja coletiva e não possua limites visíveis de espaço físico, passa a ser organizada de forma a que cada família reconheça a sua identidade, estabeleça uma territorialidade, exercendo ali sua singularidade e, onde ela exercita certa privacidade.

Ao vivenciar a internação hospitalar da criança, a família passa a conviver com a **tecnologia** ali existente, precisando **familiarizar-se** com ela. Reiser apud Barbosa (1995) alerta que a tecnologia hospitalar avançou muito nas últimas décadas, tornando-se mais poderosa, tornando-nos crescentemente capazes de salvar vidas. As famílias reconhecem que esta tecnologia possibilita um cuidado mais qualificado à criança e aceita o desafio de cuidar a criança com e apesar dela. Segundo Bettinelli (2001), os profissionais, historicamente, supervalorizam as práticas tecnicistas, os equipamentos sofisticados, fazendo com que a relação humana com o paciente se torne fria, fragmentada, simplificada e, às vezes, distante. Por isso, o ambiente hospitalar, seu espaço físico, seus equipamentos e materiais não são suficientes para proporcionar um cuidado integral, individualizado e, para tratar o paciente como um ser único e singular.

O cuidado ao ser humano hospitalizado ultrapassa o uso de tecnologia sofisticada e terapêutica medicamentosa, as quais provocam, em geral, sentimentos de ansiedade, medo, estresse e depressão. O cliente tem dificuldade em compreender estas intervenções, mas demonstra sensações de conforto e bem-estar, quando se depara com os familiares e os profissionais de saúde que lhe são significativos (LIMA, 1996). Neste sentido, vemos como fundamental o cuidado familiar à criança no hospital, pois esta, apesar da sofisticada tecnologia existente, consegue incorporar no seu cuidado aspectos afetivos e emocionais de que tanto a criança necessita neste momento e que só sua

família supre. O cuidado familiar é um cuidado amoroso, atento e sensível, que valoriza a singularidade do ser criança.

Além de conviver com a tecnologia, ao procurar adaptar-se ao hospital, a família passa, também, a **conviver com as normas e rotinas hospitalares**. Segundo Silva (1991), normas são um conjunto de regras ou instruções para fixar procedimentos, métodos, organização que são utilizados no desenvolvimento das atividades. São leis que definem as ações e, rotinas são o conjunto de elementos que especifica a maneira exata pela qual uma ou mais atividades deve ser realizada.

Como regras e leis, devem ser cumpridas por todos e fazem parte da cultura organizacional. Segundo Blumer (1969), o comportamento social de um grupo consiste de pessoas ajustando suas linhas de ação uns aos outros, sendo que o processo de interpretação ocorre para atender ao grupo e não somente ao indivíduo. Nesta perspectiva, as normas e rotinas são criadas com o objetivo de disciplinar o funcionamento da unidade de internação.

Em nosso estudo, verificamos que as mesmas, apesar de reconhecidas pelas famílias como necessárias, com vistas à organização do processo de trabalho, têm sido utilizadas como um instrumento de coerção dos profissionais sobre as famílias. As normas e rotinas, em nosso meio, têm sido elaboradas, com vistas a atender as necessidades da equipe, relegando as necessidades das famílias no hospital a um segundo plano.

Como o trabalho em saúde é um trabalho coletivo, ele exige que se tenha controle sobre ele. Segundo Lima (1996), todo trabalho coletivo requer, em maior ou menor medida, uma direção, que estabeleça a harmonia entre as atividades e execute as funções gerais para a consecução do produto final.

Espera-se da família que a mesma, ao entrar no mundo do hospital, se enquadre nos costumes em que o cuidado é padronizado. Ao fazê-lo, no entanto, aumenta a sua

fragilidade, tornando-a mais vulnerável, diminuindo seu controle sobre a situação em que se encontra. Normas e rotinas rígidas passam a controlar e determinar suas ações. Erdmann (1998) relata que, no ritual do cuidado, é marcada a existência do cuidador, onde as convenções e as regras estão presentes, onde o rito do que deve ser, do que é norma, do que é rotina remete o cuidador ao trágico.

As famílias esperam que, neste momento, os profissionais se coloquem no seu lugar, flexibilizando as normas e as rotinas conforme as necessidades de cada unidade familiar, com vistas à facilitação da vivência da internação da criança. Segundo Bohes (2002), colocar-se no lugar do outro subentende uma aproximação entre a equipe e a família, de forma que uma aliança seja estabelecida permitindo ao familiar sugerir, pedir e, assim, ter mais controle da situação, fazendo com que as relações de poder ocorram com mais fluidez e mobilidade.

Assim, percebemos que, em muitas situações, as normas e rotinas elaboradas pela equipe não dão conta daquilo para o qual foram criadas, precisando ser adaptadas, mudadas. Os limites determinados pelas regras, geralmente, se estruturam pelas políticas de pessoal, material, espaço físico, espaço dos cargos/hierarquia, assistencial, burocrático-administrativo, cujos instrumentos normativos privilegiam a igualdade, a soberania, o controle e da sua existência nas relações de trabalho, onde tanto o cliente como o profissional têm um papel a desempenhar dentro deste sistema, o de ser passivo (ERDMANN, 1998).

A mesma autora nos revela que, no entanto, durante a prestação do cuidado, muitas vezes, o profissional se confronta com as regras para viver os desejos/ vontades de estar e ser com o outro, convivendo com o afeto, o ódio, os interesses de cooperar. Assim, os profissionais precisam, dentro dos limites que lhe são impostos, evoluir, criar e interagir nos seus limiares próprios e, nesta perspectiva, em muitas situações, flexibilizarem as normas e as rotinas, em prol das famílias.

Muitas vezes, a família não aceita a rigidez das normas e rotinas hospitalares, pois

frente a estas perde sua autonomia. Tem seus horários e todas as suas atividades rigorosamente controlados. Como estes, geralmente, são estabelecidos conforme a conveniência da instituição, a família, muitas vezes, resiste e o faz transgredindo. Desta forma, nos mostra que não está, totalmente, excluída do processo de negociação de poderes e saberes no espaço hospitalar. Erdmann (1996, p. 34) relata que “ os discursos silenciosos são às vezes mais eficazes; as minúsculas situações da vida cotidiana possuem uma carga de subversão que permite aos indivíduos escaparem dos constrangimentos do controle social”.

A não aceitação da rigidez das normas e rotinas hospitalares pela família pode gerar um choque cultural, levando a relações conflituosas. Este ocorre, quando há a dificuldade de grupos culturais diferentes adaptarem-se efetivamente a outros (LEININGER, 1985).

Nesta perspectiva, as normas e rotinas que possuímos são esvaziadas do componente afetivo do cuidado. Elas tornam as relações entre a equipe e as famílias muito impessoais e burocratizadas. Lima (1996) nos lembra que a racionalização do trabalho não justifica torná-lo uma camisa de força, valorizando apenas a eficácia e a eficiência, em detrimento das necessidades tanto da criança como da sua família. Já Sabóia (1997) relata que as práticas de saúde submetem os clientes a uma série de normas e burocracias e que este poder é exercido e disputado diariamente nas instituições.

No entanto, apesar de também ter esta percepção, Henckemaier (1999) acredita que os profissionais precisam ser mais sensíveis ao outro, expressar seus sentimentos e deixar que os outros expressem os seus, pois, só assim, seremos mais humanos, o que nos permitirá cuidar da criança e da família, integralmente. A autora relata que a idéia de que a equipe deve comportar-se “profissionalmente”, ignorando seus próprios sentimentos, está ultrapassada. Ela deve sim captar as singularidades de cada caso e desenvolver o seu papel junto a cada criança e sua família.

Como a família é o refúgio da criança, muitas vezes, deixa-se violentar em nome

das necessidades que ela apresenta, abdicando de muitos de seus direitos em favor dela, submetendo-se às normas institucionais. Vemos, então, que a instituição de normas e rotinas faz parte da cultura hospitalar. Não se tem como negar que estas são necessárias para o bom funcionamento da unidade, mas, para serem efetivas, devem constantemente ser avaliadas e reformuladas, de forma que atendam às necessidades tanto da equipe como da criança e sua família, tornando as interações mais harmônicas e efetivas.

Para poder enfrentar a complexidade do cuidado no hospital, **a família percebe que necessita de ajuda**. O processo de internação da criança será mais difícil e mais sofrido quão menor for a ajuda recebida pela família para cuidá-la. A família pede ajuda aos profissionais sem, no entanto, abdicar de sua responsabilidade para com o cuidado à criança. Para Dal Sasso (1995), a família é um elo crucial do paciente à sua recuperação, sendo esta provedora de apoio, forças e esperança para o paciente enfrentar a doença. As interações entre os profissionais e a família permite ao profissional, ser ao mesmo tempo, um bom técnico e, em outros momentos, compartilhar conhecimentos e sentimentos.

No entanto, Beck (1995) relata que nem todos os profissionais buscam essa interação com a família. Os que o fazem são alvo de pressão dos colegas, devido à cobrança que os familiares têm com os demais para que se comportem da mesma forma .

Alguns profissionais discutem os limites da participação da família no cuidado ao cliente hospitalizado. Lima (1996) enfatiza os benefícios desta participação sem, no entanto, desconsiderar os mecanismos para amenizar as diversidades e reduzir as barreiras entre a família e a equipe de saúde, adotando uma variedade de modalidades de cuidados, nos quais a participação e o envolvimento dos membros da família são elementos nucleares.

Beck (1995) relata que, ter um familiar internado, suscita nas famílias sentimentos de impotência, pela dependência dos outros e das máquinas, de angústia, do medo do desconhecido, de submissão e outros sentimentos do gênero. Desta forma, torna-se necessário que as famílias sejam cuidadas, neste momento. Kurcgant (1991, p: 19) afirma



que “outra área de competência do profissional diz respeito a seu papel enquanto elo de ligação entre o paciente e a família”. Os familiares, em geral, estão tensos, inseguros e com medo do que poderá ocorrer com o paciente, podendo o profissional assumir um papel crucial de ajuda, neste momento.

No hospital, a família, ao solicitar ajuda, interage com profissionais de diferentes categorias. O hospital moderno é uma instituição que emprega um grande número de profissionais, oferecendo serviços altamente especializados. Segundo Lima (1996), o que caracteriza um trabalho multiprofissional não é apenas a existência de profissionais formados em disciplinas diversas, mas, também, o estabelecimento de articulação, cooperação e autonomia entre os trabalhadores. Nele, existe uma grande divisão do trabalho, exigindo habilidades técnicas diversificadas. O médico manipula, preferencialmente, os conhecimentos relativos ao diagnóstico e terapêutica; o psicólogo, os afetivos e emocionais; o terapeuta ocupacional, o lazer e recreação e, a enfermeira acompanha e assiste o cliente, durante os momentos críticos, como nas internações e cuidados especiais, nas comunicações com familiares, além de se responsabilizar pela organização do ambiente.

Assim, os profissionais apresentam-se como pessoas determinantes no processo de ajuda às famílias no hospital. Ao interagir com os profissionais em uma relação de ajuda as famílias fazem trocas com estes, influenciando-os e sendo influenciadas por eles. Esta interação é um processo dinâmico, em constante movimento, no qual aprendem uns com os outros; compartilham experiências, enfrentam desafios e constroem, conjuntamente, significados comuns que guiam suas ações, lhes permitindo uma relação de suporte mútuo.

Ao interagir com os profissionais da saúde em uma relação de ajuda, a família tem condições de **avaliar o cuidado recebido destes**. O hospital se revela como um mundo onde o cuidado profissional volta-se para a corporeidade biológica e simbólica do ser criança e à família que vivencia a internação desta (MOTTA, 2002). A equipe de

saúde, através do seu cuidado, revela, de forma consciente ou inconsciente, os significados que atribui à vida humana e ao seu trabalho. Este significado é manifestado nas suas ações de cuidado e este cuidado é reconhecido pela família que o avalia.

O significado que cada situação tem para a família interfere na avaliação que esta faz da equipe. Segundo Ribeiro (1999), uma família pode considerar excelente a equipe em determinada situação e fazer-lhe críticas em outra. Também, famílias diferentes podem avaliar a mesma equipe de maneira completamente diferente. Ao avaliar o cuidado profissional recebido, a família passa a confiar neste quando reconhece que suas interações são positivas, quando se sente parte do cotidiano destes profissionais, compartilhando com eles o cuidado à criança. As famílias precisam conhecer e confiar nos profissionais para que a parceria entre eles seja positiva (DARBYSHIRE, 1995). Confiam no cuidado recebido, quando acreditam que os profissionais se colocam no seu lugar, percebendo o que a família está sentindo e pensando, percebendo o significado desta experiência para a família.

Ao contrário, quando a família considera que suas interações com os profissionais são negativas, pode reconhecer o cuidado recebido destes como inadequado. Pode desconfiar do cuidado recebido, quando não tem o controle sobre a situação em que se encontra e/ou quando não é inserida no planejamento do cuidado à criança. Kleinman (1995, p. 253) relata que a especialização dos profissionais restringe as possibilidades de dar atenção ao subjetivo e ao sofrimento ocasionado pela doença, enfocando seu trabalho apenas no corpo biológico, desumanizando o cuidado.

Apesar do cuidado recebido dos profissionais, a família percebe **a dificuldade da criança adaptar-se ao hospital**. Nota uma mudança no seu comportamento, que esta tem medo da situação em que se encontra e que grande parte destes sentimentos dá-se pelo reconhecimento do hospital como um ambiente diferente.

O hospital é um ambiente estressante pela constante expectativa de situações de emergência, pela quebra súbita das atividades normais, pela urgência e, sobretudo, pela concentração de pacientes sujeitos a mudanças abruptas, quanto ao seu estado geral. Estes fatos fazem com que a criança e sua família o reconheçam como um ambiente emocionalmente comprometido, sendo estes afetados potencialmente em suas necessidades básicas.

Sendo assim, Barbosa (1995) afirma que o ser humano-cliente, quando internado, se vê retirado do ambiente que lhe era familiar, privado de dar continuidade a aspectos vitais do seu cotidiano, sobretudo o convívio de pessoas queridas e tudo isso faz com que o seu sofrimento seja exacerbado, até porque freqüentemente é concentrada a atenção daqueles que cuidam, na tecnologia utilizada.

Para Sawrey apud Gomes (1988), uma ameaça provoca ansiedade, qualquer que seja sua origem. Assim, a própria doença em si, dependendo da maneira como se instalou, da mudança que pode acarretar na vida do paciente, constitui fonte significativa de tensão emocional. A perda da integridade orgânica, a limitação das atividades, a dependência e o medo da morte surgem para o paciente, fazendo parte de uma realidade de difícil aceitação. Nessa fase, o paciente perde a capacidade de adaptar-se às novas condições; tendo como conseqüência a intensificação dos conflitos e o aumento da ansiedade. Além disso, a fragmentação do cliente em sistemas, como digestivo, respiratório, circulatório, nervoso e até mesmo psíquico, colabora para que os agentes de saúde tenham uma visão parcelada do mesmo.

O confinamento a que o paciente se vê submetido, a distância de casa, a ausência dos familiares são causas de ansiedade e preocupação. Acreditamos que, o não conhecer o ambiente, a presença de pessoas estranhas, o equipamento complexo que o cerca, a dor provocada pelos procedimentos causam-lhe grandes desconfortos. A representação simbólica que os exames e procedimentos têm para a criança determinarão o seu comportamento, em busca de ajuda e proteção da família.

Neste contexto, Lima (1996) coloca que o cliente não é preparado para a hospitalização nem para os procedimentos. Desta forma, ele pode apresentar uma série de sentimentos decorrentes dessa incompreensão. Um deles é o medo, que diminui as habilidades do paciente em lidar com esta experiência.

Nesta perspectiva a criança tem seu comportamento alterado e torna-se mais dependente. A interação da criança com a família tende a aumentar neste período. Mesmo atividades que já desenvolvia, de forma independente, passam a ser realizadas pelo seu familiar cuidador ou pelos profissionais da saúde.

Segundo Motta (1997, p. 59), a criança, ao ingressar no mundo do hospital, passa a vivenciar o projeto da instituição de saúde, passa a existir como um ser doente e morar em um outro mundo, o mundo do hospital. No entanto, mesmo no hospital, a criança continua a crescer e se desenvolver e a família, ciente deste fato, implementa cuidados no sentido de que este processo se continue da melhor forma possível.

Ao cuidar a criança, no mundo do hospital, **a família revela-se como um ser de direitos**. Sabemos que, em nosso país, a doença é um negócio altamente lucrativo e o Sistema Único de Saúde vigente ainda não conseguiu garantir direitos para todos. As classes populares, muitas vezes, desconhecem seus direitos, mas esta realidade está, aos poucos mudando. A família está se reconhecendo como um ser de direitos, quando luta para manter sua autonomia no hospital, quando negocia e compartilha o cuidado da criança com os membros da equipe de saúde, quando mobiliza uma rede de apoio social para auxiliá-la a cuidar da criança.

Ao reconhecer-se como um ser de direitos, passa a reivindicá-los, mesmo que no hospital o poder penda mais para o lado dos profissionais. Ainda, quando, aparentemente, a família se submete às vontades da equipe, é porque, até certo ponto, as entende como necessárias para a cura da criança. Desta forma, a aparente submissão revela-se, também, como uma forma de cuidado familiar à criança.

Participar do cuidado à criança no hospital, durante a sua internação, não está possibilitando às famílias, apenas desenvolverem suas habilidades técnicas. Através da sua participação no cuidado, as famílias estão “conhecendo” mais o cotidiano do hospital e, a partir deste conhecimento, estão desenvolvendo sua consciência crítica e sua autonomia, fortalecendo seu poder de reivindicação, tornando-se mais críticas e participativas do processo de tomada de decisões, quanto ao cuidado à criança, tornando-se, inclusive, aptas a fazerem sugestões, quanto à melhoria do seu cuidado no hospital.

Como uma estratégia para se fortalecer enquanto cuidadora da criança, a família **constrói uma rede de apoio social no hospital**. Neste contexto, a família valoriza a visita, o apoio, se fortalece na esperança e na fé e constrói vínculos.

Segundo Beck (1995), as **visitas** dos familiares aos pacientes internados pode trazer-lhe benefícios psicológicos. Verificamos que o sofrimento do paciente é, muitas vezes, compartilhado pelos seus familiares, sendo uma forma de atenuá-lo, estimular a família a trazer lembranças prazerosas, para que lhe sirvam de conforto. Outro benefício da visita que a autora destaca é o fortalecimento da confiança mútua, pois este laço estabelecido com a família transmite ao cliente segurança e conforto.

O cliente internado, aparentemente, apresenta-se com dor, deprimido, angustiado. Além disso, precisa conviver com uma equipe de profissionais estranhas ao seu convívio. Acreditamos que demora um tempo para que este consiga estabelecer relações empáticas, afetivas e de confiança com esta. Neste contexto, a visita dos familiares é vista pelas crianças e seus cuidadores como fundamental. É um momento em que estes sentem-se apoiados, menos sozinhos, e mais seguros do afeto dos demais familiares e amigos para com eles.

Para Barbosa (1995), a internação hospitalar, embora tenha o potencial de privar o paciente de suas relações sociais, afetivas e econômicas não as destrói. Todo o ser humano, considerando sua singularidade, não é um ser isolado. Mesmo no hospital, estes

pacientes continuam a fazer parte de uma estrutura social. O recebimento de visitas, na verdade, para muitos pacientes, parece significar o entrelaçamento de seus elos com o mundo fora do hospital.

O estresse e a ansiedade da internação podem ser reduzidos pela presença da família. A visita permite que, não apenas o familiar cuidador, mas, também, os outros familiares e amigos se façam presentes, participando de alguma forma do processo de hospitalização da criança. Sua presença permite à criança elaborar melhor seus sentimentos e emoções, controlar sua ansiedade, medos, temores e fantasias, organizando melhor o seu mundo interior (GRANT, 1978).

Koizumi, Kamiyama e Freitas (1979) afirmam que um dos maiores problemas e expectativas sentidas e relatadas por pacientes internados foi a separação da família e amigos. Como ser gregário que é, o homem necessita sentir-se parte de uma família, grupo social primário, em que o relacionamento interpessoal se efetue no plano afetivo e, por isso, se torna inseguro longe dela, principalmente em situações de internação hospitalar, nas quais a sua vida corre risco. A visita no hospital proporciona uma interação entre a pessoa doente e seus familiares, dentro do ambiente hospitalar (DAL SASSO, 1994).

A família anseia por este contato para fortalecer o relacionamento entre família-paciente e, até mesmo família e equipe. Torna-se necessário que a equipe ofereça à família uma estrutura favorável para o contato periódico. A visita é um momento em que a família tem a oportunidade de mostrar para o paciente que este não está vivenciando este momento de crise sozinho, que a família também está vivenciando este período com ele. O “ser presença” parece constituir-se para a família como uma forma de cuidado ao seu familiar internado que, apesar de separados fisicamente, como família, continuam sendo presença uns nas vidas dos outros. Takahashi (1986) relata que, na verdade, durante a visita, o paciente sente-se com mais liberdade para expressar sentimentos e sensações até então reprimidas.

Consideramos que a presença de familiares e amigos junto à criança no hospital traz-lhe muitos benefícios. Cabe à equipe se organizar para proporcionar as melhores condições para que ela aconteça, estabelecendo estratégias que favoreçam a recuperação dos doentes, tendo sempre em vista que a visita é de extrema importância tanto para o cliente como para sua família.

A necessidade da família em receber e dar apoio à outras famílias, no hospital, justifica-se porque, segundo Vasconi (1994), a saúde e a doença apresentam-se como atributos do ser humano que denotam uma ameaça à sua integridade física e emocional, causando-lhe um desequilíbrio transitório.

A família precisa produzir uma nova organização, na busca pela reconstituição de sua identidade. A família expandida, seus amigos e os profissionais da saúde apresentam-se solidários à criança e seu familiar cuidador, fazendo o seu possível, no sentido de apoiá-los neste momento. O apoio se concretiza na forma de interações com outras pessoas, objetos e consigo mesma, no sentido de atender às demandas geradas pelo cuidado hospitalar. Assim, o mundo familiar mostra-se numa vibrante variedade de formas de organizações, crenças, valores e práticas desenvolvidas, na busca de soluções para as vicissitudes que a vida apresenta (SZYMANSKI, 1997).

No hospital, a família fragilizada sofre e procura fortalecer sua fé e sua esperança de que, logo, tudo retorne ao “normal”. Kübler-Ross (1992) assegura que, o que sustenta a família através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento é o fio de esperança. Segundo esta autora, a esperança é a sensação de que tudo deve ter algum sentido, que pode compensar, caso suportem por mais algum tempo.

Beck (1995) relata que a família tem a esperança de que tudo não passe de um pesadelo irreal. Observamos que, a cada dia, a família renova as suas esperanças ou, se as informações recebidas são pessimistas, luta para que as mesmas não se transformem em desesperança.

A família, durante a internação hospitalar da criança, renova a sua fé em um ser supremo. Além da ajuda de pessoas significativas, a família procura ajuda na religião. Nitschke (1999) relata que a religião é um importante elemento constitutivo da imagem familiar. O sentimento religioso se fortalece, frente à internação hospitalar de um membro da família. Segundo Ribeiro (2002, p. 215), “ a busca da ajuda espiritual está presente no processo de hospitalização da maioria das famílias que enfrentam a doença grave da criança. Esta ocorre independente de religião ou credo e diferencia-se na forma, na intensidade e momento de início”.

Neste momento, a família valoriza muito o apoio e as orações realizadas por parentes e amigos. A fé tem o poder de manter a esperança da família de que tudo irá melhorar e de propiciar à família sua energização para continuar a cuidar da criança.

No hospital, a família constrói vínculos. Este se apresenta como um ambiente novo, repleto de símbolos e significados, propício a novas interações. Nele, a família relaciona-se com outras famílias e com os membros da equipe de saúde. Compartilham a experiência vivida, aprendendo, amadurecendo e se ajudando mutuamente. Conforme Penna (1992), a família, ao estar em determinado ambiente, interage com outras famílias e pessoas em diversos níveis de aproximação. Durante estas interações, estabelece vínculos que lhe potencializam como cuidadora.

Ao interagirem entre si em uma relação de ajuda, as famílias que estão vivenciando juntas a internação hospitalar de seus filhos colocam-se umas no lugar das outras, sofrem juntas e se apóiam mutuamente. Ribeiro (1999) relata que estas se tornam significativas umas para as outras e, mesmo após a alta, persiste a interação entre elas. As famílias, no hospital, ao estarem juntas, estabelecem ligações afetivas e sociais em diversos níveis e constroem uma convivência, através de um conjunto de ações e interações.



A família vivencia a internação hospitalar da criança em um determinado espaço de **tempo**. O tempo é relativo, neste momento, pois depende dos significados atribuídos por cada família à experiência que está vivenciando. O tempo é consumido nas ações e interações realizadas pelas famílias, principalmente nas dirigidas para o cuidado à criança. Este tempo apresenta-se de forma diferenciada, de acordo com a forma como as famílias se organizam no hospital. No hospital, existe uma multiplicidade de tempos vividos pelas famílias, em algumas situações, o tempo parece passar muito rápido e em outras, custar muito a passar, revelando-se na sua relatividade.

Ao viver os tempos do hospital, as famílias vivenciam boas e más experiências. Elas não têm tanto medo da situação em que se encontram, quando reconhecem como adequado o cuidado recebido da equipe de saúde, quando vêem a melhora do quadro clínico da criança e quando não reconhecem a doença da criança como uma das mais graves. Quando a equipe de saúde permite-lhe atuar frente à criança, de forma independente, a família pode sentir-se, até mesmo, potencializada como cuidadora.

Os profissionais da saúde podem empoderar as famílias para cuidar a criança no hospital, ao auxiliá-las a desenvolverem suas competências. Sabóia (1997) atribui ao poder a característica de ser produtivo e transformador. Através dele, podemos aproveitar as potencialidades individuais dos seres humanos. Foucault (1993) afirma que o poder permeia, produz coisas e induz ao prazer.

No entanto, Marcon et al (2002) revelam que, embora com potencial a ser desenvolvido, a família ainda não está preparada adequadamente para assumir funções mais complexas do processo de cuidar, precisando, para isto, ser orientada, treinada e, inclusive, acompanhada durante este processo. Compartilhar o cuidado à criança com a equipe de saúde, ser potencializada e capacitada em relação à melhor forma de cuidar faz com que a família reflita sobre o significado desta experiência para si. Através das suas funções educativas os profissionais da saúde podem ensinar a família a utilizar informações para melhorar seu estado de saúde ou para lidar melhor com a doença.

Com vistas a instrumentalizar-se para o cuidado à criança, a família procura manter uma relação dialógica, no hospital. Procura manter-se aberta para o diálogo com a criança internada, seus familiares, amigos, equipe de saúde e com as outras famílias com quem compartilha a experiência da internação. O diálogo, no hospital, é uma forma de interação e representa, para a família, ajuda, apoio e afetividade. A importância da comunicação está em ser um processo basicamente interativo, no qual um envia a mensagem e outro recebe e a interpreta, atribuindo um significado ao que o outro transmitiu.

Para Bielemann (1997), cada família possui seus próprios códigos de comportamento e comunicação com significados inerentes à sua cultura, que direcionam as ações e os relacionamentos interpessoais dos seus membros, dentro ou fora do seu grupo familiar. O relacionamento interpessoal é fundamental, quando envolve paciente e famílias, diante de uma situação de crise que é a doença e a hospitalização. Estes são eventos que podem ser percebidos pela família como uma ameaça. Entretanto, Dal Sasso (1994, p. 78) diz que “a crise contribui para a unidade e solidariedade da família, porque fortalece suas relações, enriquecendo seus membros através da troca de amor, energia e suporte”.

Segundo esta autora, a interação vai se consolidando nos pequenos gestos, no olhar receptivo, no tom de voz, no toque, na disposição “para com”. É nesta atmosfera, envolvente e significativa que a família é enriquecida e fortificada, através da relação dialógica. Quando se sente apoiada e ajudada a cuidar no hospital e no seu domicílio a família não percebe a hospitalização da criança, como um momento de desestruturação. Pelo contrário, a família se une em torno da criança intensificando seus laços afetivos.

No entanto, o hospital também apresenta-se como um local no qual as famílias vivenciam más experiências, identificando-as como o **vivenciar os maus tempos do hospital.**

Na trajetória da internação hospitalar da criança, a família manifesta intensamente seus sentimentos, de acordo com os símbolos e significados construídos ao longo da história familiar e os adquiridos durante o atual processo. Muitas têm medo da situação em que se encontram.

Beck (1995) relata que a percepção da família relacionada à morte e ao adoecer é fortemente influenciada por suas vivências, conhecimentos, valores éticos e pessoais que norteiam suas condutas, frente à internação de um familiar. “Sendo o homem um ser holístico, a doença representa um fator capaz de afetar a sua segurança física, econômica, religiosa e principalmente emocional” (ESPÍRITO SANTO, 1985, p: 232). Verificamos que, em algumas situações, as famílias reagem, negando a doença e a morte ou apresentando outras manifestações, tendo em vista que, segundo Pitta (1994), acompanhar o sofrimento e a dor de um familiar, implica conscientizar-se da sua própria finitude.

Para Dal Sasso (1994), muitas vezes, o medo das famílias é o temor do desconhecido, da morte. Henckemeier (1999) relata que cada família tem uma maneira particular de reagir frente à hospitalização de um dos seus membros. O paciente internado é o depositário do sofrimento físico, mas o sofrimento psíquico é fortemente depositado na família. Por isso, tanto o paciente quanto a sua família necessitam de cuidados, durante este período.

Além destes fatos, a família não tem seu conforto priorizado no hospital, muitas vezes, não consegue cuidar de si. Em algumas situações, sente-se despreparada para o cuidado à criança e, até mesmo, quando sobrecarregada com as ações de cuidado, passa por diversas situações de desprazer, têm seus gastos aumentados e pode sentir-se desvalorizada pela equipe de saúde, em relação ao seu papel de cuidadora da criança .

Neste contexto, compartilha o ambiente hospitalar com outras famílias que possuem culturas específicas, havendo, por isso, muitas vezes, divergências e situações

conflitantes entre elas. Segundo Charon (1969), os significados que as coisas possuem para os seres humanos são centrais para eles. Estes significados são formados através de ações, à medida que eles interagem. Ao confrontarem-se com um universo de valores aprendidos com outras pessoas, os membros da família fazem escolhas e interpretam as ações dos outros quanto aos valores que têm significados para eles. Quando as ações e interações não são compartilhadas, surgem os desentendimentos e os conflitos.

Neste ambiente contraditório, onde ora, a família experimenta interações positivas e outras negativas, ela sente falta da sua casa e da convivência familiar. O integrante da família que permanece no hospital sente falta da privacidade com que é contemplado no espaço domiciliar e das interações positivas que lá ocorrem.

Mesmo permanecendo no hospital, o familiar cuidador tem sua atenção voltada para os filhos que ficam em casa, denotando preocupação e responsabilidade para com estes. A relação com os outros filhos pode se fragilizar temporariamente, trazendo dificuldades para a família, gerando nesta, sentimentos de culpa. Cada família tem no seu domicílio o seu espaço privado onde ocorrem as interações intrafamiliares e as manifestações de afeto. O espaço familiar é esvaziado duplamente com a ausência da criança e do seu acompanhante, durante a hospitalização. Há a exigência de uma readaptação dos papéis entre seus membros com vistas a dar continuidade à vida familiar cotidiana e suporte para a criança e seu familiar cuidador no hospital.

Com a melhora da criança **a família se prepara para a sua alta.** Procura informar-se acerca das possíveis necessidades especiais de cuidados da criança em casa, procura aprender tudo acerca da doença da criança, priorizando as informações acerca da sua prevenção, com vistas a dar continuidade ao seu cuidado. O cuidado familiar à criança, após a sua alta hospitalar, pode tornar-se um cuidado diferente, mais planejado e mais instrumentalizado.

Ao vivenciar a internação hospitalar da criança, a família se reorganiza e se reconstrói. A internação hospitalar possibilita que a família repense o seu ser família porque envolve todo o grupo familiar e suas redes de apoio social. Segundo Ribeiro (2002), a subjetividade da experiência vivida leva à reflexão, podendo haver um aprimoramento concretizado por um novo modo de agir, um agir mais qualificado.

A família fortalece o seu self familiar, quando, ao vivenciar a experiência da internação da criança, leva em consideração o outro, as pessoas mais próximas e a sociedade, se fortalecendo como unidade de cuidado. O cuidado familiar à criança apresenta-se cheio de significados, que conduzem a ação familiar, de forma dinâmica e criativa.

**COMPARTILHANDO O CUIDADO À CRIANÇA: refletindo o ser família e construindo um novo modo de cuidar a partir da vivência na internação hospitalar** apresenta-se como a essência da experiência da família neste estudo. Mostra que o cuidado é a essência do ser família, que nele se revela e dá sentido ao seu viver.

## 8- CONSIDERAÇÕES FINAIS

A implementação desta pesquisa, no início, se mostrou muito trabalhosa, mas, aos poucos, foi se tornando gratificante. A realização deste estudo, a luz do Interacionismo Simbólico, me possibilitou colocar-me no lugar das famílias que vivenciam a internação hospitalar da criança. Os pressupostos e os conceitos utilizados permearam, durante todo o tempo, a realização do estudo, servindo de referência para a coleta de dados, conduzindo as reflexões e a elaboração do modelo teórico aqui apresentado.

Como foi a primeira vez que utilizei a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico, muitas foram as vezes em que precisei me aproximar e me afastar dos dados, com vistas à sua compreensão. As entrevistas realizadas mostraram-se diferentes de todas as outras que antes eu havia feito, porque necessitei dar o tempo de cada família para a sua execução, permitindo que estas extravasassem e, até mesmo, refletissem acerca da experiência vivida. A ausência de um instrumento de coleta de dados formal, a necessidade de analisar cada entrevista logo após transcrita e compará-la com as outras, antes de prosseguir adiante, a necessidade de olhar para os dados com os olhos das famílias e não com os meus, o compromisso de expressar as suas percepções e os seus significados foram para mim um exercício de cidadania.

O compromisso com o rigor da pesquisa fez com que, muitas vezes, eu tivesse que parar e estudar um pouco mais acerca do referencial teórico e metodológico escolhido. A leitura de outros autores que utilizaram o mesmo referencial foi fundamental para a sua compreensão.

Uma limitação deste estudo foi o fato de não ter podido acompanhar as famílias, após a alta, no seu domicílio, para poder verificar como elas colocam em prática este novo modo de cuidar construído, a partir da vivência da internação hospitalar. No entanto, algumas crianças do estudo haviam tido mais de uma e até mesmo várias internações anteriores, minimizando esta limitação, pois suas famílias relataram que a experiência as potencializou como cuidadoras, permitindo o redimensionamento do seu cuidar .

Sei que o modelo teórico aqui apresentado acerca da experiência destas famílias encontra-se aberto para novas reflexões e considerações. Talvez, outro pesquisador com a sua sensibilidade teórica, com outros sujeitos, num outro momento e em outra realidade possa apresentar outro modelo, mas acredito que este representa a experiência vivida por muitas famílias, podendo servir de referência para que os profissionais da saúde e as famílias reflitam acerca das interações que realizam, com vistas ao cuidado da criança hospitalizada.

Olhar para a realidade com o olhar das famílias me trouxe muitas surpresas. Enquanto enfermeira atuante na Pediatria por dezesseis anos, pensava que nós, os profissionais, éramos os principais cuidadores da criança no hospital. Fiquei surpresa quando as famílias me disseram que elas são as principais cuidadoras, que nós somos chamados a subsidiar este cuidado, a ajudá-las a cuidar, a apoiar-las como cuidadoras, a qualificá-las para cuidar.

Colocar-me no lugar destas famílias me fez enxergar a Unidade de Pediatria sob outra ótica, me fez percebê-la como um local de interações. Compreender alguns aspectos do processo vivenciado pelas famílias, desde o adoecimento da criança em casa, sua internação até a sua alta hospitalar, pela perspectiva do Interacionismo Simbólico, permitiu a apreensão do seu mundo de significados quanto ao cuidado à criança, permitindo lançarmos um novo olhar para as interações e promover um novo agir calcado nas reflexões suscitadas por esta experiência.

Vimos neste estudo que, para as famílias, o tempo no hospital é muito mais do que apenas o passar das horas. Ele se apresenta como um espaço no qual as famílias vivenciam experiências, interagem e atribuem significados que guiarão suas ações futuras.

Acredito que compartilhar o cuidado à criança não possibilita apenas às famílias construir um novo modo de cuidar. Nós, profissionais, também podemos nos reconstruir, a partir deste compartilhar. A enfermagem que cuida de famílias em situação de internação hospitalar da criança precisa compreendê-las como um grupo que constrói

a sua história, que possui símbolos, que atribui significados e que age. A família, frente à necessidade da internação hospitalar da criança, enfrenta conflitos e contradições, é flexível, consegue quebrar normas e adaptar-se na busca por tornar-se saudável.

Ao longo do estudo, se percebeu que as famílias reivindicam maior poder de participação no cuidado da criança no hospital. A todo momento, somos chamados a compartilhar com ela seu cuidado. Precisamos, então, construir um compartilhar mais afetuoso e sensível. Precisamos repensar este ser família que cuida e no nosso papel, ao interagirmos com elas, nesta relação de cuidado, tendo em vista os significados que esta atribuirá à experiência vivida. Talvez, nosso maior cuidado às famílias consista em permitir que elas sejam famílias no hospital. Criar espaços de liberdade para que a família se expresse como ser autônomo e cidadão.

O saudável é fazer por si e não o outro fazer por si. Quando a família cuida da criança no hospital, ela reforça o autocuidado familiar e o quão de saúde há neste ato. Através do seu cuidado à criança, as famílias nos ensinam que o hospital, também, é um local onde se tem saúde, pois o cuidado familiar transcende à doença e resgata o ser saudável que a criança ainda possui. Ao cuidar, a família busca resgatar a saúde familiar e fortalecer o seu self familiar. Neste sentido, o cuidado familiar é ético, pois a família se coloca, no hospital, no lugar de cuidadora legítima da criança.

Neste estudo, quando as famílias nos dizem que vivem “bons tempos”, pode-se perceber que nós profissionais podemos contribuir de diversas formas para que o hospital, cada vez mais, se apresente como um local saudável. Podemos ampliar os bons momentos e/ou minimizar alguns maus momentos, melhorando o diálogo com elas, retirando, ao máximo, suas dúvidas quanto ao cuidado, diminuindo seu medo da situação em que se encontra; melhorando o conforto da enfermaria, na qual ela é alocada; elogiando suas tentativas positivas de cuidado; auxiliando-as a repadronizar cuidados, de forma que se apresentem mais adequados; propiciando-lhe momentos de prazer, investindo na ludicidade como estratégia; propiciando momentos de descanso ao familiar cuidador;



permitindo que a família extravase seu sofrimento para que possamos, a partir deste conhecimento, implementar formas para amenizá-lo; dando liberdade para a família mostrar suas potencialidades e interagindo com estas, de forma positiva, corrigindo fragilidades e fortalecendo potencialidades; propiciando-lhe interações com os outros membros de sua família, durante este período, entre outras estratégias possíveis.

Vemos que o cuidado familiar não segue padrões pré-determinados. É construído pelas famílias junto a suas crianças em cada contexto e em cada momento da vivência familiar. Assim, precisamos nos abrir para novos modos de cuidar, sem enquadramentos e sem rotulações.

Em relação ao uso da tecnologia hospitalar, ela precisa ser utilizada de forma a favorecer o cuidado e não tornar as relações mais superficiais e distantes. Ela faz parte do fazer profissional, permitindo que estes tenham mais tempo para investir nas suas relações.

Não devemos interferir na forma como as famílias cuidam naquilo que a criança reconhece como bom. Não nos compete enquadrá-las, mas sim incluí-las. Assim, as normas e rotinas devem servir para organizar o processo de trabalho, mas não para submetermos as famílias à nossa cultura e desejos.

A família leva em conta a subjetividade da criança que, muitas vezes, nós profissionais, não priorizamos. Ela possui uma intuição sensível que a habilita a compreender a linguagem não verbal ou metafórica expressa pela criança. Esta intuição pode ser apreendida pelo olhar atento da enfermagem.

Ao chegar ao hospital, a família tem muitas incertezas, mas traz consigo muitas certezas. Usa o seu poder/saber sobre a criança como uma forma de fortalecer o self da criança e o self familiar. Ela se apresenta como uma interlocutora do mundo familiar, mostra-se portadora de um tecido de saber próprio, que pode ser apropriado pela equipe de saúde, em prol da criança.

Verifica-se a necessidade da implementação de medidas que ampliem e qualifiquem a rede de apoio social disponível às famílias em suas comunidades, propiciando o acesso destas a esta rede, favorecendo o cuidado familiar à criança, em casos de seu adoecimento ainda no seu domicílio. Os profissionais atuantes no Programa de Saúde da Família precisam conhecer a realidade destas, frente o adoecimento, e intensificar suas estratégias, a fim de dar-lhes suporte nas suas necessidades.

Em âmbito hospitalar, ao potencializarmos as famílias como cuidadoras, estas poderão servir de multiplicadoras de conhecimentos acerca do cuidado à criança na sua comunidade, ampliando o alcance da atuação profissional na sociedade. O estudo nos mostra que as famílias procuram construir redes de apoio no hospital. Este conhecimento nos possibilita intervir, no sentido de propiciar esta construção e colaborar, fazendo parte dela, dando o nosso melhor, no sentido de atender às reivindicações das famílias, tornando este momento o menos traumático possível.

Mas não basta apenas a enfermagem estar engajada neste objetivo. A equipe multiprofissional precisa estar unida e voltada para este fim, pois não é só com a enfermagem que a família interage e compartilha o cuidado. Precisamos, constantemente, somar esforços, na busca pela melhoria do cuidado que prestamos. Realizar um trabalho articulado e comprometido, no qual as interações sejam mais valorizadas e produtivas.

Ao valorizarmos o cotidiano familiar, precisamos criar espaços de convivência desta com os outros filhos e familiares que estão em casa, de forma a manter suas interações e estimular sua solidariedade parental. Além disso, precisamos estar alertas de que dar alta para a criança não significa que a família esteja preparada para cuidá-la em casa. Esta deve ser planejada conjuntamente com ela e realizada de forma gradativa. Nosso compromisso não termina com a alta. Temos obrigação de possibilitar às famílias darem continuidade ao cuidado à criança em casa. Por isso, precisamos conhecer os recursos disponíveis na comunidade, com vistas ao seu encaminhamento. Precisamos

denunciar a falta de condições e de estrutura a que as famílias sob nossos cuidados estão relegadas.

Compreender os significados atribuídos pelas famílias ao cuidado que prestam à criança no hospital possibilita a sua resignificação, podendo melhorar a visão das próprias famílias acerca deste processo, auxiliando-as a refletir acerca de seu papel frente ao processo saúde-doença e suas formas de interação neste processo, ampliando suas possibilidades de atuação na família e na comunidade e mostrando-lhes caminhos para que suas reivindicações sejam ouvidas e ressoem.

Precisamos nos permitir nos reconstruirmos, a partir das interações com as famílias, pois o cuidado que realizamos é para elas. Cada família, no hospital, apresenta-se na sua singularidade, por isso, precisam ser ouvidas e atendidas nas suas necessidades singulares. Para isso, é necessário superar práticas e estruturas arraigadas na representatividade hierárquica do poder, que caracteriza a assistência no hospital. A superação destas adversidades exige um dinamismo na conciliação e potencialização dos interesses privados de famílias e profissionais. Só na construção de um espaço público competente e legítimo esta realidade pode tornar-se possível.

Este estudo mostra a necessidade de ampliarmos os nossos horizontes e compartilharmos com as famílias conhecimentos e cuidados. As escolas de enfermagem e as dos outros profissionais da saúde precisam incluir nos seus currículos, em todas as disciplinas possíveis, um olhar para as famílias e as interações que esta realiza com vistas a buscar sua saúde, pois é inegável a sua importância no cuidado de seus membros. Estudos e pesquisas precisam ser implementados, acerca de quem é esta família com a qual nos deparamos no nosso cotidiano de trabalho, como ela cuida e que necessidades de cuidado ela possui. Cursos de pós-graduação voltados para a família podem ampliar nossa visão e preparo para cuidar da família e compartilhar com ela o nosso cuidado, de forma mais prazerosa. Só assim seremos profissionais capazes de promover mudanças em nossas práticas, construindo junto com nossos clientes/famílias nossa história.

Os objetivos deste estudo, que foram desvelar os significados que as famílias constroem durante a internação hospitalar da criança que orientam suas ações ao cuidá-la e apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à criança hospitalizada foram atingidos. Sinto-me particularmente feliz por verificar que as famílias, ao avaliarem o nosso trabalho, nos revelam que, entre todos os profissionais com os quais interagem, com os da enfermagem as interações apresentam-se como as mais duradouras e freqüentes.

Frente a suas fragilidades e vulnerabilidades, penso que as famílias se expressaram na sua real magnitude. Penso ter conseguido mostrar um pouco o papel da família como cuidadora no hospital, tirando-a das margens e das sombras do cuidado e às elevando a um outro patamar, tendo em vista o volume e a complexidade dos cuidados prestados por elas a seus filhos.

Dei-me conta de como podemos aprender com as famílias sobre formas humanizadas de cuidar. O fato das famílias cuidarem, mesmo na adversidade, serem criativas e dinâmicas e sua alta capacidade de adaptação ao contexto nos leva a revermos nossos conceitos e posturas frente a elas.

A partir deste estudo, pude confirmar a tese que defendo de que: **as famílias que possuem crianças internadas no hospital constroem, a partir das interações que estabelecem durante esta experiência, significados que orientam suas ações de cuidado à criança.**

Ao confirmá-la, percebo a necessidade de repensarmos nossas práticas, valorizando o mundo simbólico e cheio de significados, no qual atuamos. Pretendo continuar minha caminhada, lutando para que, através de outros trabalhos como este, eu possa contribuir para a não dissociação da unidade familiar, durante a internação hospitalar da criança analisando nossas relações com o cliente/família, durante o

compartilhar com elas o mundo do cuidado. Ainda, há um longo caminho a ser percorrido, até alcançarmos este objetivo.

Acredito que este trabalho amplia a visão da família como cuidadora que precisa ser cuidada e serve, também, de fonte de pesquisas, em relação à aplicação de referenciais teóricos para se discutir nossas interações com as famílias e os significados destas. Espero que possa servir de referências para reflexões, ampliando-as para qualquer setor que trabalhe com famílias, suscitando novas pesquisas.

## 9 . REFERÊNCIAS:

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em Família: contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar.** 2001.174 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

----- . Delineando uma Abordagem Teórica sobre o Processo de Conviver em Família. In: **O Viver em Família e sua Interface com a Saúde e a Doença.** p. 25 – 43. 2002.

ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar:** a vivência do idoso e de sua família cuidadora, no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis, 2001. 181 p. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina.

ALVES, A.O. et al. **Infecções respiratórias agudas (IRAs).** Trabalho apresentado como requisito da disciplina de Assistência de Enfermagem à Criança, julho de 2000.

AMAT, C. et al. **Informe UNICEF – necesidades básicas y calidad de vida – Apuntes para Trabajo Social.** N. 4/5. Santiago, Chile, 1984.

ARANTES, S. V. J. **Dificuldades de Aprendizagem em Menores Institucionalizados.** Dissertação de Mestrado – UNICAMP, São Paulo, 1980.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família.** Rio de Janeiro, Guanabara, 1986.

AZEVEDO, A . C. **Perspectivas do hospital como elemento do sistema de saúde.** Ver. Paul. Hosp. , São Paulo, v. 39, n. 5/6/7/8, p. 55-63, 1991.

AYVAZIAN, A. El centro de alumbramento y la curacion familiar. In: HALL, J. E.; WEAVER, B. R. **Enfermería en salud comunitaria:** un enfoque de sistemas. 2. ed. Washington: OMS, 1990. cap.26, p. 466-471.

BADINTER , E. **Um amor conquistado:** o mito do amor materno. 5ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBOSA, S.F. **Indo além do assistir**: cuidando e compreendendo a experiência com clientes internados em UTI. 1995. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis

BARRERA, F. Q. et al. Participación materna en la atención del niño hospitalizado. **Revista Chilena de pediatría**. 1993.

BASTOS, M.A.R. A temática cultura organizacional nos estudos na área da saúde e da enfermagem. **Revista Latinoamericana de Enfermagem**, São Paulo, v.9., n.4, p. 68-74, jul. 2001.

BECK, C.L.C. **O processo de viver, adoecer e morrer: reflexões com familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva**. Santa Maria. UFSM. 1995.132p. Dissertação de Mestrado. Curso de Mestrado em assistência de enfermagem . Universidade Federal De Santa Catarina. 1995

BETTINELLI, L. A. **Cuidado solidário**. Passo Fundo: Berthier, 1998.

\_\_\_\_\_. **Demonstrando Consciência Solidária nas relações de Cuidado hospitalar – fazendo emergir o sentido da vida**. Florianópolis. UFSC, 2001, 368 p. Tese de Doutorado. Curso de Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

BIASOLI – ALVES, Z.M.M et al . Mudanças nas relações entre gerações em famílias brasileiras de camada média. **III Conferência Ibero- Americana sobre Família** . São Leopoldo, RS, 1995.

BIELEMANN, V. L. M. **O ser com câncer – uma experiência em família**. Florianópolis. UFSC, 1997, 172 p. Dissertação de Mestrado. Curso de Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

BLEGER, A. **Emotional Deprivation in infants**. J. Pediat., 35: 512. 1966.

BLUMER, Herbert. **Symbolic Interactionism: perspective and method**. Berkeley: University of California Press, 1969,208 p.

BOHES, A. **Os movimentos de Aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional.** 2001. 255 f. Tese (Dourorado em Enfermagem) – Curso de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

\_\_\_\_\_. O Sistema Profissional de Cuidado e a Família: os movimentos de aproximação e distanciamento. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O Viver em Família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002. P. 247-268.

BOMAR, P. J. Perspective on family health promotion. **Family Community Health,** Rockville, v. 12, n. 4. p. 1 - 11, 1990.

BOWLBY, J. **Apego.** São Paulo: Martins Fontes, 1990.

----- **Cuidados maternos e saúde mental.** 3. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Brasília, Ministério da Saúde, 1991. p 110.

BRASIL. Ministério da saúde. **Normas básicas para alojamento conjunto.** Brasília, 1993.

BUB, L. I. R. et al. **Marcos para a Prática Pediátrica com Famílias.** Florianópolis: EDUSFC, 1994..

BUDÓ, M. L. **Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de saúde em comunidade rural de descendentes italianos.** 1994. 223 f. Dissertação. (mestrado em enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 1994.

BURR, Wesley R. et al. Symbolic interaction and the family. In: BURR, Wesley R. et al. **Contemporary theories about the family.** New York: The Free Press, vol. 2, 1979, p.42-111.

BRUNNER, L.; SUDDARTH, D. **Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica.** V. 1, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.



CHARON, Joel M. **Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 3 ed. Englewood Cliffs: New Jersey: Prentice Hall, 1989, 197 p.

CHENITZ, W. C.; SWANSON, J. M. **From Practice to Grounded Theory: qualitative research nursing**. Califórnia: Addison-Wesley, 1986.

CALLERY, P. Caring for parents of hospitalized children: a hidden área of nursing work. **Journal of Advanced Nursing**, n. 26, p. 992-998, 1997.

-----; SMITH, L. A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. **Journal of Advanced Nursing**, n. 16, p. 772-781, 1991.

CAMUS, L. Algumas variables a considerar en la educación del enfermo crônico. **Rev. EPAS**. Chile, v.7, p. 23-25, junho. 1990.

CARDENAS, A. **El Psicoanálisis de Niños y sus Aplicaciones**; Ed. Sociedade Paidós, Buenos Aires. 1994.

CARTANA, M. H. F. **Rede e suporte social das famílias**. Florianópolis, UFSC, 1988. 157 p. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Curso de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1988.

CARTER, E.; GOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas. 1995.

CARVALHO, Maria do Carmo Brandt de. A priorização da família na agenda da política social. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brandt de. (org.) **A Família Contemporânea em Debate**. São Paulo: EDUC/CORTEZ, 1997.

CLARKE, Adele E. a social worlds research adventure: a case of reproductive science. In: STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Grounded theory in practice**. Thousand Oaks : Sage Publications, cap.3, 1997, p. 63-94.

CLEMENTES, Imelda W. Elements of a living system. In: CLEMENTES, Imelda W.; ROBERTS, Florence B. **Family health : a theoretical approach to nursing care**. New York: A Wiley Medical Publication, 1983, p.61-70.

COLLET, N. **Transformações no Ensino das Técnicas de Enfermagem Pediátrica**. Ribeirão Preto, 1995. 195 p. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1995.

\_\_\_\_\_; OLIVEIRA, B. R. G. Criança hospitalizada sem acompanhante: experimentando o sofrimento. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 7, p. 255 – 267, mai. / ago. 1998.

-----; ROCHA, S. M. M. **Transformações no ensino das técnicas de enfermagem pediátrica**. Goiânia, AB, 1996. 146 p.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. **Relação entre pais e enfermeiros no cuidado à criança hospitalizada: um ensaio crítico**. Mimeo. 1999.

COSTA, Marli Marlene Moraes da. **Violência Intrafamiliar praticada contra a criança e o adolescente e o fator da delinquência: uma abordagem interdisciplinar**. tese. Florianópolis. 2002. dez.

COYNE, I. T. Parental participation in care: a critical review of the literature. **Journal of Advanced Nursing**, V. 21, p. 716-722, 1995.

CREPALDI, M.A . **Hospitalização na Infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos**. Taubaté, São Paulo, Cabral Editora Universitária, 1999.

CUSTÓDIO, G. ; HENCKEMAIER, L. Problemas, dúvidas e preocupações das famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade pediátrica de Florianópolis. **Anais do I Simpósio Catarinense de Iniciação Científica**. Florianópolis: UFSC/ GAPEFAM/ CNPq., maio, 1990.

CYPRIANO, M. dos S.; FISBERG, M. Mãe-participante- benefícios e barreiras. In: **Jornal de Pediatria**. V.gg. Rio de Janeiro, abr./mai.1990.

DAL SASSO, G. T. M. **A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que enfrenta uma doença aguda**. Florianópolis: UFSC, 1994, 228 p. Dissertação de mestrado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1994.

DARBISHIRE, P. Parents, nurses and pediatric nursing: a critical review. **J. Adv. NURS.**, n. 18, p. 1670 – 1680, 1993.

------. **Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses.** London: Chapman & Hall, 1994.

------. Empowering parents of children with special needs. **Nurs. Times**, v. 91, n. 32, p. 26-28, 1995.

DELANEY, L. **Assessment: data collection of the family client.** In: GRIFFITH-KENNEY, J. W. e CRISTENSEN, P. J. Nursing Process: application of theories, frameworks and models. St. Louis: C. V. Mosby, 1986. P. 87-99.

ELSEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviors among families living in a Brazilian fishing village.** San Francisco: University of California, 1984. Tese de Doutorado em Ciência da enfermagem, University of Califórnia, 1984.

------. ; PATRÍCIO, Z. **Assistência à Criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem.** In: SCHMITZ, E. M. e cols. A Enfermagem em Pediatria e Puericultura. São Paulo. Atheneu, 1989. Cap. 16, p. 169 – 179.

ERDMANN, A. L. **Sistemas de cuidado de enfermagem.** Pelotas: Ed. UFPel/UFSC, 1996.

ERDMANN. A . L. O sistema de cuidados em enfermagem: sua organização nas instituições de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n.2, p. 52-69, mai./ago. 1998.

ESPÍRITO SANTO, T. S. M. **Segurança Emocional como Necessidade Humana Básica** – através do enfermeiro junto ao cliente em Unidade de Terapia Intensiva. Revista Brasileira De Enfermagem, Brasília, v. 38, n. ¾, p. 231 – 236, 1985.

FACHIN, Luiz Edson. **Da Paternidade: relação biológica e afetiva.** Belo Horizonte: Del Rey, 1996.

FAWCET, J. **Analysis and evaluation of conceptual models of nursing**. Philadelphia: F. A. Davis Co. 1984, p. 133 - 164.

FERRARI, Mário; KALOUSTIAN, Sílvio Manoug. Introdução. In: KALOUSTIAN, Sílvio Manoug. (organizador) **Família brasileira , a base de tudo**. São Paulo: Cortez; Brasília, DF:UNICEF, 1994. p. 11 – 15.

FERREIRA, A. B. de H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986, 1838 p.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal,1993.

FOSTER,A., JANSSENS, J. **O Processo Saúde-doença**. São Paulo. Summus, 1993.

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. Sofrimento do Familiar à Hospitalização. In: ELSÉN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O Viver em Família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. P. 181-198.

GILLIS, C. S. Why family health care ? In: GILLIS, C.; et al. **Toward a science of family nursing**. Califórnia: Addison – Wesley, 1989. 501 p. p. 3-7.

GLASER, Barney G. **Theoretical sensitivity**. Mill Valley, California: The Sociology Press, 1978,164 p.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. Chicago: Aldine, 1967.

GOMES, A. . M. **A enfermagem na UTI**. São Paulo: EPU, 1988.

GOMES, G. C. **A Família como cliente na unidade de Pediatria: uma prática de reflexão com a equipe de enfermagem**. Dissertação de Mestrado. Curso Mestrado Interinstitucional em Enfermagem. UFSC/ UFPel/ FURG/ URCAMP. 2000.

GRANT, P. Psychosocial needs og families of high-risk infants. **Family and Community Health**. V. 1, n. 3, p. 91 – 102, 1978.

GROISMAN, M.; LOBO, M. V. Terapia familiar na infância crise do ciclo vital e autismo. In: **Temas em terapia familiar**. São Paulo: Plexus, 1994.

*GUALDA, D. M. R. A experiência, o significado e a realidade da enfermeira obstetra: um estudo de caso.* 1998. Tese (Livre-Docência)– Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

HAGUETTE. T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 3 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1992.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia**, 6 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1999, 224 p.

HANSON, Shirley M. H.; BOUD, Sheryl T. **Family health care nursing: theory , practice and research**. Philadelphia: F. A. Davis Company , 1996, 421 p.

HARTMAN, S. Preparing modern nurse for postmodern families. **Holistic Nursing Practice**. Vol. 9, n. 4, july, 1995.

HENCKEMAIER, L. **O Cuidado Transcultural às famílias no hospital: o cotidiano de uma enfermeira em busca de um referencial para sua prática**. Florianópolis. UFSC, 1999. 151 p. Dissertação de mestrado. Curso de mestrado em assistência de Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

\_\_\_\_\_. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O Viver em Família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. P. 403-419.

HUMPHREYS, T. **A Família: ame-a e deixe-a**. São Paulo: Ground, 2000.

HUTCHINSON, Sally A. Grounded theory: The method. In: MUNHALL, Patrice; BOYD, Carolyn Oiler. **Nursing research: a quantitative perspective**. 2 ed. New York: National League for Nursing Press, 1993, p.180-212.

KALOUSTIAN, Silvio Manoug. (organizador) **Família brasileira , a base de tudo**. São Paulo: Cortez; Brasília, DF:UNICEF, 1994.

KASPER, A . C. F.; BARBOSA, G. V. A . **Compartilhando com a puérpera e sua família o cuidado com o recém-nascido, através de uma abordagem cultural.** Florianópolis. UFSC, 1999, 78 p. Monografia. Curso de Especialização em Enfermagem na Saúde da Família. Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

KLEIN, David M. ; WHITE, James M. **Family theories: an introduction.** Thousands Oaks: Sage Publications, 1996, 294 p.

KNOPP, K.. et al **Desnutrição Calórico-protéica em crianças internadas no HU.** 2000. mimeo.

KOIZUME, M. S.; KAMIAYAMA, Y.; FREITAS, L. A . Percepção dos Pacientes de Unidades de Terapia Intensiva – problemas sentidos e expectativas em relação à assistência de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 135 – 145, 1979.

KRISTJANSON, Linda J.; CHALMERS, Karen I. Preventive work with families: issues facing public health nurses. **Journal of advanced nursing.** U.K. v.16, n.2, p.147-153, Feb., 1991.

KÜBLER – ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer:** o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

KURCGANT, P. Formação e Competência do Enfermeiro da Terapia Intensiva. **Enfoque,** São Paulo, v. 19, n. 1, p. 4, abr. 1991.

SILVA, V. E. F. Manuais de Enfermagem. In: KURCGANT, P. (organizadora). **Administração em Enfermagem.** São Paulo: EPU, p. 59-72, 1991.

LACERDA, M. R. **O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar.** Florianópolis. UFSC, 1996. Dissertação de mestrado. Curso de mestrado em assistência de enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1996.

----- **Tornando-se Profissional no Contexto Domiciliar – Vivência de Cuidado da Enfermeira.** Florianópolis. UFSC, 2000. Tese de Doutorado. Curso de

Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

LALANDA, P. A interação enfermeiro-doente: uma abordagem bioantropológica. **Rev. Nursing.**, ano 8, n. 88, p. 56-66, maio 1995.

LAING, Ronald. **Sobre loucos e sãos: entrevista a Vincenzo Caretti.** 2<sup>a</sup> ed. São Paulo: Brasiliense, 1972.

LEININGER, M. **Qualitative research methods in nursing.** Orlando: Grune e Stratton, 1985.

\_\_\_\_\_. Culture Diversity and Universality: a Theory of Nursing. **National League for Nursing Press.** Nova York. 1991.

LEONARDO, B. Crescimento e Desenvolvimento das famílias. In: ATKINSON, L. D.; MURRAY, M. E. **Fundamentos de Enfermagem: introdução ao processo de enfermagem.** Rio de Janeiro: Kogan, 1984. p. 203 - 209.

LÉVI-STRAUSS, Claude. Prefácio. In: BURQUIÈRE, André et al. **História da família.** Lisboa: Terramar, 1986, vol.1, p.7-11.

LIMA, R. A. G. **O Processo de Trabalho da Enfermagem na Assistência à Criança com câncer: análise das transformações em um hospital escola.** Ribeirão Preto. 1990, 124 p. Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. 1990.

----- **Criança Hospitalizada: a construção da assistência integral.** Ribeirão Preto. USP, 1996, 260 p. Tese de Doutorado. Programa de Doutorado Interunidades da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e São Paulo, 1996.

LITMAN, T. J. The family as basic unit in health and medical care: a social- behavioral overview. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 8, n. 9/10. p. 495 - 519, 1979.

LITTLEJONH, S. W. **Fundamentos teóricos da comunicação humana.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1982.

LODI, J. B. **A Entrevista: teoria e prática**. São Paulo: Pioneira, 1991.

MACHADO, A . C. **Família versus equipe multiprofissional na unidade pediátrica**. Pelotas. UFPel, 1997. Mimeo.

MALDONADO, M. T. Aspectos psicológicos da gravidez, do parto e do puerpério. In: \_\_\_\_\_ . **Psicologia da gravidez, parto e puerpério**. 15.ed. São Paulo: Saraiva, 2000. p. 114-130.

MANCIAUX, M. A saúde da família. A saúde do mundo. **Revista da Organização Mundial da Saúde**, Genebra, p. 4-9, ago./set. 1975.

MARCON, S. S. **Familia Criando seus Filhos: um estudo em três gerações**. Pelotas: Editora e Gráfica Universitária- UFPel, 1999.

\_\_\_\_\_ ; et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O Viver em Família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. P. 311-335.

MARTINS, M.; ZAGONEL, I. P. S. A transição de saúde-doença vivenciada por gestantes hipertensas mediada pelo cuidado educativo de enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**. Jul.-set., 12(3):298-306. 2003.

MEAD, G.H. **Mind, self and society: from a standpoint of a social behaviorist**. Chicago: The University of Chicago Press, 1972.

MELEIS, A. Estratégias para o desenvolvimento de teorias de enfermagem. In: **Anais ISIBRATEN**, Florianópolis: Ed. UFSC, 1985, p. 133 - 164.

MINAYO, M.C. de S. Enfoque Ecosistêmico de Saúde e Qualidade de Vida. In: MINAYO, M.C. de S.; MIRANDA, A . C. ( orgs.) **Saúde e Ambiente Sustentável: estreitando nós**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. p. 173-190.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas., 1982.



MIOTO, R.C.T.; TAKASHIMA, G. Crises Familiares e Separação Conjugal. Rio de Janeiro: **anais do V ENPESS**, 1996.

MONTICELLI, M. **Aproximações Culturais Entre Trabalhadoras De Enfermagem E Famílias, No Contexto Do Nascimento Hospitalar**: uma etnografia de Alojamento Conjunto. Tese. (Doutorado em Enfermagem). Florianópolis, 2003.

MOTTA, M. da G. C. **O Ser Doente no Tríplice Mundo da Criança, Família e Hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. Florianópolis. UFSC, 1997, 210 p. Tese de doutorado em Filosofia de Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

\_\_\_\_\_. O Entrelaçar de mundos: Família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O Viver em Família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. P. 157-179.

MOREL, M. F. L'enfant malade aux XVIII et XIX siècles. In: COOK, J. e DOMERGUES, J. P. ed: **L'enfant malades et le mond médical**: dialogue entre famille et soignants. Paris, Syros, 1993.

NITSCHKE, R. G. **Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a internação familiar saudável**. Florianópolis. UFSC, 1991, 268 p. Dissertação de Mestrado. Curso de mestrado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.

----- **Mundo imaginal de ser família saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos**. Pelotas : Editora Universitária, UFPel. Florianópolis, UFSC. 1999.

OLIVEIRA, L. H. Fé que remove doenças. **Saúde Vital**. São Paulo, n. 207, p. 46-52, abr./dez. 2000.

PATRÍCIO, Z. M. **A prática do cuidar/cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através do marco conceitual de enfermagem de enfoque sócio-cultural**. Florianópolis, 1990. Dissertação de mestrado. Curso de mestrado de enfermagem . FSC.

PARSONS, T. The normal american family. In: BARASH, M., SCOUBY, A.(Ed.) **Marriage and the family: a comparative analysis of Contemporary problems**, New York : the free press, 1970. p. 193 - 214.

PENNA, C. Família Saudável: uma análise conceitual. In: **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 1, n. 2, jul./dez. p. 89-99. 1992.

PEREIRA, Tânia da Silva. Direito da criança e do Adolescente: a convivência familiar e comunitária como um direito fundamental. In: PEREIRA, Rodrigo da Cunha (organizador). **Direito de Família Contemporâneo**. Belo Horizonte: Del Rey, 1997. p. 639 – 694.

PITTA, A . **Hospital: dor e morte como ofício**. 3ª ed. São Paulo: HUCITEC, 1994.

POLAK, Y. N.S. **A Corporeidade como resgate humano na enfermagem**. Pelotas: Editora Universitária – UFPel, 1997.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. Etnografia. In: \_\_\_\_\_. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985. p.271-272.

PRADO, D. **O que é família**. São Paulo: Brasiliense, 1985. 95 p.

RAVAZZOLA, M. C. Algunos Dilemas em el Campo de la Violência familiar: comenzando por el primero: la família como espacio paradójal de amor y violencia. In: **Texto contexto enfermagem**; Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 39-52, mai./ago., 1999.

REMEM, R. N. **O paciente como ser humano**. São Paulo: Summus, 1983.

REZENDE, A . L. **Pós-modernidade: o vitalismo no “chaos”**. Plural. V. 3, n.4, jan.-jul., p. 10. Florianópolis. 1993.

RIBEIRO, N. R. R. **Famílias vivenciando o risco de vida dos filhos**. Florianópolis: UFSC, 1999. Tese de doutorado em Filosofia de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

\_\_\_\_\_. A Família Enfrentando a Doença Grave da Criança. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O Viver em Família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. P. 199-220.

RITZER, George. **Teoria Sociológica Classica**. Madrid: McGraw-Hill, 1993, cap. 9, p. 333-361.

RIVIERE, E. **Del Psicoanálisis a la Psicología Social**. Ed. Galerma, Buenos Aires, 1970.

ROCHA, S. M. M. Assistência Integral à Saúde da criança e do Adolescente. In: Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica, 1, São Paulo, 1995. **Anais ...** São Paulo, Outubro, 1995.

ROGERS, Martha E. **An introduction to the theoretical basis of nursing**. Philadelphia: F. A . Davis Company, 1970, 144 p.

SABÓIA, V. M. **A mão dupla do poder**. Niterói : EDUFF, 1997. 115 p.

SALLES, Vania; TUIRÁN, Rodolfo. Mitos y creencias sobre la vida familiar. **Revista mexicana de sociologia**, v.59, n.2, p. 117-144, 1996.

SALVADOR, M. **Uma proposta de assistência participativa e educativa com mães de crianças internadas na unidade pediátrica num enfoque cultural**. Rio Grande. FURG, 1999, 77 p. Relatório da Prática Assistencial. Curso de Especialização em Projetos Assistenciais de Enfermagem. ESPENSUL. Rio Grande, 2000.

SARACENO, Chiara. **Sociologia da família**. Lisboa: Editorial Estampa, Ltda, 1994, 252 p.

SARTI, C. A . Família e individualidade: um problema moderno. In: CARVALHO, M. do C. B. **A família em debate**. São Paulo: EDU/ Cortez, 1995. P. 39-49.

SCOCHI, C. G. S.; COSTA, I. A. R.; YAMANAKA, N. M. de A. Evolução histórica da assistência ao recém-nascido: um panorama geral. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v. 9, p. 91-101, mai./ago. 1996. (número especial).

SCHANTZMON e STRAUSS 1973.

SCHMITZ, M. et al. **A enfermagem em pediatria e Puericultura**. São Paulo; Atheneu, 1989.

SCHULTZ, Phyllis R. Toward holistic inquiry in nursing: a proposal for synthesis of patterns and methods. **Scholarly inquiry for nursing practice an international journal**. v. 1, n.2, p.135-146, 1987.

SILVA, Leila Rangel da. A utilização do brinquedo terapêutico na prescrição da assistência de enfermagem Pediátrica. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.7, n.3.p.96-105 set/dez/1998.

SIMONTON, . **A família e a cura**. São Paulo: Summus, 1990.

SKYNNER, R.; CLEESE, J. **Famílias ... e como (sobre)viver com elas**. Porto: Edições Afrontamento, 1983.

SPITZ, R. A . **O primeiro ano de vida**. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes,1993.

SIQUEIRA, Libordi. **Comentários ao Estatuto da Criança e do Adolescente**. Rio de Janeiro:Forense, 1998.

SOIFER, R. et al. El grupo familiar como método auxiliar del diagnóstico y orientación terapêutica en el niño. **Acte Psiquiátrica y Psicologia na América Latina.**, v. X, n. 2, Buenos Aires, 1972.

SOUZA, A . I. J. **Cuidando de famílias em uma unidade de internação oncohematológica pediátrica a partir do referencial de Jean Watson**. Florianópolis, UFSC, 1999. Monografia de Especialização em Enfermagem na Saúde da Família. Universidade Federal de Santa Catarina. 1999.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Basics of quantitative research: grounded theory procedures and techniques**. Thousand Oaks: Sage Publications,1990, 270 p.

STRAUSS, A. L.; CORBIN, J. **Basic of quantitative reseach: grounded theory procedures and techniques**. Califórnia: Sage, 1991.

STRAUSS, Anselm ; CORBIN, Juliet. Grounded Theory Methodology: an overview. In: DENZIN, Norman K., LINCOLN, Yvonna S. **Handbook of quantitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994, p. 273-285.

STRAUS, M. A & GELLES, R.J.. **Physical Violence in American Families. Risk Factors and Adaptations to Violence in 8.145 Families**. Transaction publishers, new Brunswick (USA) and London (UK), 1995. 614p.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D. R. Ethnographic research approach. In: \_\_\_\_\_. **Qualitative reseach in nursing**. Philadelphia: J.B. Lippincott, 1995. p.89-112.

STRIEDER, I. **Os fundamentos do homem**. Recife: FASA, 1990.

SZYMANSKI, H. Teorias e “Teorias” de Famílias. In: CARVALHO, M.C.B. (organizadora) **A Família Contemporânea em Debate**. 2ª edição. São Paulo: Cortez Editora, 1997. p. 23 – 27.

TAKASHIMA, G. M. K. O Desafio da Política de Atendimento à Família: dar vida às leis – uma questão de Postura. In: KALOUSTIAN, Silvio Manoug. (organizador) **Família brasileira , a base de tudo**. São Paulo: Cortez; Brasília, DF:UNICEF, 1994. p. 77 - 92.

TAKAHASHI, E. I. U. O grau de parentesco do visitante e a resposta emocional ao doente infartado. **Revista Paulista de Enf. São Paulo**, v. 3, n. 1, p. 113 – 116, jan./fev., 1986.

THORNES, R. Parental access and family facities in children’s ward in England. **British Medical Journal**, v. 287, n. 2, p. 190-192, 1993.

TREZZA, M. C. S. F. **Construindo através da doença as possibilidades de sua libertação para a construção da vida: um modelo teórico para o cuidar em saúde**. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery. Tese de Doutorado em Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2002.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1995.

UNGERER, R. L. S.; MIRANDA, A. T. C. de. História de alojamento conjunto. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 75, n. 1, p. 5-10, jan./fev. 1999.

VAITSMAN, J. **Flexíveis e plurais: identidade, casamento e família em circunstâncias pós-modernas.** Rio de Janeiro: Rocco, 1994. 203 p.

VANZIN, A. S.; NERY, M. H. S. **Consulta de Enfermagem: uma necessidade social ?** São Paulo. s. ed, 1996.

VASCONI, R. La Salud como problema existencial. In: **Anais do Seminário Internacional de Filosofia e Saúde.** Florianópolis: Edufsc, 1994.

VERÍSSIMO, M. de L. Ó. R.; SIGAUD, C. H. de S. O processo de cuidar centrado na criança. In: VERÍSSIMO e SIGAUD. **O cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente.** São Paulo: EPU. 1996.

VICENTE, Cenise Monte. O direito à convivência familiar e comunitária: uma política de manutenção do vínculo. In: KALOUSTIAN, Silvio Manoug. (organizador) **Família brasileira , a base de tudo.** São Paulo: Cortez; Brasília, DF:UNICEF, 1994. p. 47 – 59.

WHALEY, L. ; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva.** 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WILSON, L. **Trabalhando com famílias.** Canadá: The working with families institute. 1985.

WINICOTT, D. W. **A criança e o seu mundo.** Zahar editores. São Paulo. 1979.

----- . **Psicologia e Pedagogia: os bebês e suas mães.** Livraria Martins Fonte Editora Ltda. São Paulo. 1988.

WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva.** 5ª

ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

YOSHIOCA M. R. **Tendo que ser maior do que os obstáculos para existir como enfermeira**, 1996. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, São Paulo.

ZIEGEL, E.; CRANLEY, M. **Enfermagem Obstétrica**. 8 ed: Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1986.

## **APÊNDICES**



## APÊNDICE 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS  
PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO Nº 068/04

### I- Identificação

Título do Projeto: SIGNIFICANDO O DES/UIDADO FAMILIAR À CRIANÇA A PARTIR DE UMA PERSPECTIVA INTERACIONISTA.

Pesquisador Responsável: Alacoque Lorenzini Erdmann (Profª do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC).

Pesquisador Principal: Giovana Calcagno Gomes (Doutoranda em Enfermagem)

Instituição onde se realizará: Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr de Rio Grande/RS

Data de apresentação ao CEP: 16/03/04

### II- Objetivos

1. Descrever como os pais vivenciam relações parentais de dês/cuidados com a criança.
2. apresentar os significados que os pais atribuem a estas vivências no seu cotidiano familiar.
3. Apresentar um modelo teórico explicativo acerca destas vivências.

### III- Sumário do Projeto:

Estudo de cunho qualitativo, tendo como referencial teórico, as premissas do Interacionismo Simbólico e os conceitos de “habitus” e “campo” do sociólogo Pierre Bourdieu. O referencial metodológico utilizado será a Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory) que permite explorar grande diversidade de dados advindos a partir das experiências de vida dos sujeitos investigados.

Assim, a amostra será constituída por 30 a 50 famílias de crianças internadas no HU/RS, as quais aceitem participar da pesquisa. O número máximo será determinado pela saturação dos dados, ou seja, quando começarem a ocorrer repetições dos dados ou ausência de dados novos. Os instrumentos para a coleta dos dados serão: entrevista semiestruturada e observação no contexto da internação e no domicílio, após alta hospitalar, ocorrendo entre maio e dezembro de 2004. O conteúdo das entrevistas será validado pelos participantes, após transcrição das fitas.

### IV- Comentários do relator frente à Resolução CNS 196/96 e complementares:

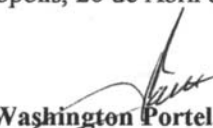
O protocolo apresenta todos os documentos necessários à sua apreciação por este comitê e o projeto está bem elaborado, com referencial teórico e metodológico adequados, de acordo com a abordagem qualitativa de pesquisa. Os resultados poderão beneficiar os usuários dos serviços de saúde e os profissionais envolvidos no atendimento às crianças e suas famílias, uma vez que poderá trazer subsídios para embasar formas de cuidar mais efetivas e transformadoras de suas realidades.

O TCLE está apresentado como anexo no projeto original e deverá ser exaustivamente explicado aos participantes, uma vez que apresenta, nos objetivos, alguns termos que poderiam ser de difícil entendimento para pessoas leigas, porém não se constitui em motivo de impedimento para aprovação pelo CEP SH.

**V- Parecer****(X) Aprovado**

- Aprovado "ad referendum"  
 Aprovado e encaminhado ao CONEP  
 Com pendências  
 Reprovado

Justificativa:

**VI- Data da Reunião:** Florianópolis, 26 de Abril de 2004.

**Washington Portela de Souza**  
**Coordenador em exercício CEPSH**

**Fonte:** CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.**\*O processo em pendência deverá retornar em 60 dias ao Comitê.**

## **APÊNDICE B**

### **CONSENTIMENTO DA CHEFIA DE ENFERMAGEM DO HU**

Rio Grande, ABRIL de 2004..

Ilma. Sra. Enfa. Gicelda Vieira

Chefe do Serviço de Enfermagem do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr.

Venho por meio deste, solicitar autorização para desenvolver minha tese de doutorado neste hospital, sob orientação da Doutora Alacoque Lorenzini Erdmann.

O grupo junto ao qual pretendo desenvolver a pesquisa, será constituído por famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria e na Unidade de Convênios. O estudo tem por objetivo desvelar os significados que as famílias constroem, durante a internação hospitalar da criança que orientam suas ações ao cuidá-la e apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à criança hospitalizada.

Tenho o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos no trabalho, assim como a instituição. Participarão do estudo apenas as famílias que derem seu Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta dos dados ocorrerá nos meses de agosto de 2004 a março de 2005 e consistirá de entrevistas e observações.

Na certeza de contar com vosso apoio desde já agradeço, ao mesmo tempo em que coloco-me a disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,

---

**GIOVANA CALCAGNO GOMES**  
Doutoranda.

Ciente: de acordo:

Data:

Assinatura e carimbo:

## APÊNDICE C

### CONSENTIMENTO DA CHEFIA DE ENFERMAGEM DO HG

Rio Grande, abril de 2005.

Ilma. Sra. Enfa. Rosseti

Chefe do Serviço de Enfermagem da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande

Venho por meio deste, solicitar autorização para desenvolver minha tese de doutorado neste hospital, sob orientação da Doutora Alacoque Lorenzini Erdmann. O grupo junto ao qual pretendo desenvolver a pesquisa, será constituído por famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria. O estudo tem por objetivo desvelar os significados que as famílias constroem, durante a internação hospitalar da criança que orientam suas ações ao cuidá-la e apresentar um modelo teórico acerca deste cuidado.

Tenho o compromisso ético de resguardar todos os sujeitos envolvidos no trabalho, assim como a instituição. Participarão do estudo apenas as famílias que derem seu Consentimento Livre e Esclarecido. A coleta dos dados ocorrerá nos meses de agosto de 2004 a março de 2005 e consistirá de entrevistas e observações.

Na certeza de contar com vosso apoio desde já agradeço, ao mesmo tempo em que coloco-me a disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,

---

GIOVANA CALCAGNO GOMES  
Doutoranda.

Ciente: de acordo:

Data:

Assinatura e carimbo:

## **APÊNDICE D**

### **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado/a Sr./a:

Nós, Giovana Calcagno Gomes e Alacoque Lorenzini Erdmann, viemos muito respeitosamente , através do presente, solicitar sua colaboração no sentido de participar da pesquisa que será por nós desenvolvida no doutorado em enfermagem.

O objetivo do trabalho é de que, através de entrevistas com instrumento semi-estruturado e observação de sua interação com seus filhos possamos discutir e refletir acerca dos significados que as famílias constroem, durante a internação hospitalar da criança que orientam suas ações ao cuidá-la e apresentar um modelo teórico acerca deste cuidado

. Este estudo é importante, pois acreditamos que, através do entendimento da interação das crianças com suas famílias e da valorização dos determinantes culturais, sociais, psicológicos envolvidos no seu processo saúde-doença, podemos realizar um redimensionamento da assistência de enfermagem que prestamos, na qual a participação ativa da família junto com a criança hospitalizada seja valorizada e estimulada.

Sua participação não lhe oferece riscos, mas esperamos que, através deste estudo, possamos subsidia-las a se instrumentalizarem melhor para o cuidado de seus filhos. Asseguramos o compromisso com o sigilo e a ética neste trabalho, respeitando a sua privacidade.

---

Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann / Pesquisadora Responsável  
Professora do Departamento de Enfermagem da UFSC – Universidade Federal de  
Santa Catarina / Florianópolis/ SC.

---

Enfa. Giovana Calcagno Gomes  
Enfa. Da Unidade de Pediatria do Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Correa Jr.  
/ FURG – Fundação Universidade Federal do Rio Grande / Rio Grande / RS.

Pelo presente Consentimento Livre e Esclarecido, eu

....., CI: .....

declaro que fui informado/a de forma clara e detalhada, dos objetivos, da justificativa, da forma de trabalho através de entrevistas e observação, do uso de gravador e de anotações por escrito. Fui igualmente informado/a:

- da garantia de requerer resposta a qualquer pergunta ou dúvida acerca de qualquer questão referente ao trabalho; antes, durante e após seu término, pessoalmente ou através do fone (231.25.64);
- de que terei a liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do trabalho, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado/a e que se manterá caráter confidencial das informações referentes a minha privacidade, podendo eu inclusive escolher um nome fictício como identificação;
- de que serão mantidos todos os preceitos éticos e legais durante e após o término do trabalho;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho bem como dos resultados deste;
- de permitir o uso do gravador e anotações das falas e observações, com garantia do sigilo e anonimato.

Rio Grande, ...../...../2004/ 2005.