

## ENFERMEIROS E PAIS EM PARCERIA NA CONSTRUÇÃO DO BEM-ESTAR DA FAMÍLIA

---

**Mendes, M. G.**

Professora Coordenadora - Universidade do Minho - Escola Superior de Enfermagem

e-mail: [gmendes@ese.uminho.pt](mailto:gmendes@ese.uminho.pt)

**Resumo:**

Perante a hospitalização de um filho, é aos pais que cabe a responsabilidade de os acompanharem e representarem. Eles permanecem no internamento, participam nos cuidados ao filho, vêem o seu papel parental sofrer alterações e na perspectiva dos enfermeiros até se consideram seus parceiros. Mas, o afastamento do lar com todas as implicações que acarreta para a dinâmica familiar, entre outros, não lhes permite experienciar este sentimento de parceiro do enfermeiro, como sugerido por este. Quisemos perceber como pode esta prática em uso contribuir para o bem-estar da família e neste sentido desenvolvemos o presente estudo. Objectivo: conhecer a experiência das mães que acompanham o filho no internamento; que sentimentos face à “parceria” e ao afastamento da família e quais os principais recursos de apoio. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa e para a recolha dos dados foi realizada a entrevista semi-estruturada a 30 mães que acompanham o filho(a) no internamento, durante um período de tempo igual ou superior a 5 dias. O *corpus* de dados foi submetido a análise, através do recurso ao *software Nvivo8*. Do trabalho produzido emergiram domínios que sustentam os seguintes dados assinalados. As mães experienciam a “parceria” em uso como um executar de tarefas delegadas pela enfermeira, “*uma obrigação*”, o que não deixa espaço a uma negociação que garanta um melhor bem-estar da família. Se a presença junto do filho pode ser benéfica, já o afastamento do ambiente familiar é gerador de um misto de sentimentos, onde se destaca “*abandono do lar e dos outros filhos*”, “*sobrecarga da família mais próxima*”, um “*esquecer-me de mim mesma*”. A “parceria” em uso não engloba em si mesma a responsabilidade no apuramento do significado que o afastamento tem na experiência das mães que acompanham os filhos no internamento não podendo garantir deste modo um bem-estar da família.

**Palavras Chave:**

Hospitalização da criança; parceria; enfermagem de família; bem-estar da família

**Abstract:**

During the hospitalization of a child, the parents take the responsibility of monitoring and representing them. They remain at the hospital, participating in child care, seeing their parental role changing and in nurse’s prospect consider themselves like

their partners. However, the remoteness of home with all the implications for family dynamics, among others, doesn't allow them to experience this feeling of nurse's partners as suggested by these. We wanted to realize how this used practice contributes to family's well-being and for this purpose we developed the present study. Objective: to know the experience of mothers who accompany their child at the hospital; their feelings about the "partnership" and separation of family and what are the main resources of support. This study has a qualitative nature and for the data collection a semi-structured interview has been made to 30 mothers who monitor their child at the hospital, during a period of time equal to 5 days or greater. The data "*corpus*" has been subjected to analysis through the use of *Nvivo8* software. The work produced brought out domains that sustains the following reported data. Mothers understand "partnership" in use as a performance of tasks delegated by the nurse, "*an obligation*", which leaves no room for a negotiation that guarantees a better family's welfare. If the presence near their child can be beneficial, the retirement of family's environment is a generator of mixed feelings, where stands "*abandonment of home and the other children*", "*overload closest family*", a "*forget me of myself*". The used "partnership" does not include itself the responsibility for clearance the meaning that the retirement of mothers who accompany their children at the hospital and it cannot guarantee a family's well-being this way.

**Keywords:**

Child's hospitalization; partnership; family nursing; family welfare

**Introdução:**

A família é uma constante na vida da criança, ela é responsável pela prestação de cuidados na saúde e na doença e representa para a criança um modelo a seguir. Quando a criança é hospitalizada e porque não é ainda, uma entidade independente, ela leva consigo a sua família. E porque são vários os sentimentos e emoções que uma hospitalização trás à criança e sua família, para a primeira, representa o medo do desconhecido, sofrimento físico com os procedimentos e sofrimento psicológico relacionado com todos os sentimentos novos que passa a vivenciar (Oliveira & Collet, 1999) e para a família, o sentimento de perda da normalidade, de insegurança na função de progenitores, de alteração financeira no orçamento doméstico, de dor pelo sofrimento do filho (Oliveira & Collet, 1999), os pais sentem-se, apesar de tudo, mais

seguros por poderem acompanhar o filho no internamento. Sabe-se que, sujeita a transições normativas decorrentes dos processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital, a família sujeita-se também a transições decorrentes dos processos de saúde e doença, afigurando-se assim como uma unidade em constante transformação. Se é inquestionável que as crianças necessitam de alguém que fale por elas e as represente (Hallström, Runeson & Elander, 2002), parece inquestionável, também, que é à mãe que cabe o papel de acompanhamento do filho no hospital, tanto mais quando é à mulher que cabe, na perspectiva de Relvas, o papel de cuidar da criança (Relvas, 2007). Este afastamento da mãe do ambiente familiar e a centralidade de atenção na criança doente, vai implicar alterações no seio da família, a qual, face à situação nova que enfrenta vai ter de se adaptar e de mobilizar recursos de apoio. Perante o sentimento de “perda da normalidade”, existirá sempre uma necessidade de ajustes e de adaptações na dinâmica familiar, do modo de ser desta família, visando um novo equilíbrio familiar. A família enfrenta um desequilíbrio transitório e vê-se obrigada a reorganizar-se e a reconstituir a sua identidade (Rossi & Rodrigues, 2007). Neste sentido, a mudança de paradigma nos cuidados pediátricos obriga a um olhar para a família enquanto objecto de cuidados também (Collet & Rocha, 2004). Ao enfermeiro, compete a avaliação do funcionamento de todo o sistema e da saúde individual de todos os seus membros de forma a poder intervir no sentido de ajudar a manter o nível mais elevado de bem-estar da família. Aos membros da família é exigido uma nova organização e às mães que permanecem no hospital com o filho(a) é requerida uma participação activa nos cuidados à criança. Pais e enfermeiros passam a conviver no mesmo espaço, a partilhar poderes e saberes e novas necessidades vão surgir. Os pais envolvidos vêem-se obrigados a desenvolver novas competências, e a assumpção por parte dos enfermeiros, destas e outras necessidades para que o trabalho desenvolvido possa garantir um melhor bem-estar das famílias envolvidas, conduz ao desenvolvimento de um trabalho em parceria. A parceria nos cuidados, parceria que na perspectiva de alguns autores, constitui a formalização da participação dos pais no cuidar dos seus filhos hospitalizados (Keating e Gilmore, 1996, cit por Lopes e Guimarães, 2008), deve ir mais além e permitir à família um espaço de negociação no sentido de em conjunto encontrarem as estratégias que melhor possam servir a reorganização familiar.

## **Metodologia**

Reconhecendo-se uma dimensão menos estudada no âmbito da parceria nos cuidados e atendendo à sua importância no contexto de uma apreensão mais integrativa da parceria efectiva nos cuidados em pediatria, procuramos explorar a perspectiva que os pais têm da vivência da experiência no contexto deste acontecimento. São três as questões que formulámos para orientar e dirigir o nosso estudo:

- Qual o significado atribuído pelos pais ao seu papel de acompanhantes do filho, 24 horas, no internamento?
- Como é gerida a situação pela família durante a permanência da mãe ou do pai, 24 horas, no hospital com o filho?
- Que tipo de ajuda precisam e a quem recorrem os pais durante o internamento do filho?

O estudo é de natureza qualitativa com recurso à metodologia da *grounded theory*. Participaram no estudo 30 mães com filhos internados em pediatria. Foi eleita a entrevista semi-estruturada como técnica de recolha dos dados, por consideramos que a mesma vai de encontro aos objectivos do estudo. Os participantes foram seleccionados à medida que se foi procedendo à recolha e análise dos dados e como *critério de inclusão: 5 ou mais dias de internamento*.

O *corpus* de cada um dos grupos de dados foi submetido a análise, através do recurso ao *software Nvivo8*.

### **Análise dos resultados:**

A leitura do *corpus* foi orientada para a procura de elementos relacionados com as temáticas gerais previamente definidas (questões do guião da entrevista), tendo em conta os domínios de análise correspondentes às questões que orientam o estudo.

Do trabalho produzido emergiram domínios que sustentam os seguintes dados assinalados.

Quando indagados sobre o significado atribuído ao seu papel de acompanhantes do filho, 24 horas, no internamento, a maioria dos entrevistados fez referência à importância da sua presença junto do filho, contudo, em algumas situações deixando antever as dificuldades causadas pelo afastamento de casa, como podemos ver ilustrado nas palavras de alguns dos discursos:

*(...) para ele é muito importante eu poder estar aqui no hospital...mas é complicado por causa do meu outro filho que ainda é pequenino... e por causa do meu marido (E1)*

*(...) é uma coisa muito boa...poder acompanhá-lo, estar perto dele. A minha vida está de pernas para o ar...parece que tudo pára... mas não imagino sequer o que seria estar longe dele numa situação destas. (E4)*

*(...) custa muito termos de abandonar tudo mas era pior se não me deixassem ficar com ela... não sei o que seria ... (E7)*

*(...) é bom poder ficar aqui com ele... mas a minha rotina mudou completamente... não posso trabalhar...e tenho outra filha mais pequenina que me preocupa...parece que a abandonei... não a acompanho tanto porque tenho de estar aqui sempre com este (E29)*

Se para alguns pais, a presença junto do filho é sinónimo de bem-estar, já para outros, face ao afastamento do lar, a mesmo revela-se como causadora de algum mal-estar. A respeito destes entendimentos, importará referir que na maioria das mães presentes no internamento predominam sinais evidentes de cansaço, se não mesmo de exaustão pelos dias consecutivos que permanecem no hospital, intercalados apenas por escassas “fugas” a casa.

Quanto à gestão da situação, pela família, durante a permanência da mãe 24 horas, no hospital, concretamente, alguns dos participantes demonstraram nas suas entrevistas, ser uma situação nova e complicada (E12, E19), apesar de na perspectiva de outros constituir uma situação transitória como ilustram os extractos de E25 e E30.

*(...) está a ser complicado...O meu marido até sabe cozinhar, mas arrumar a casa e tratar das roupas não é muito com ele (E12)*

*(...) é muito complicado...não estavam habituados...mas têm de se desenrascar (E19)*

*(...) claro que é sempre um transtorno... em casa está tudo parado, o meu marido teve de tirar uma semana de férias para poder ficar com a nossa filha... sei que é passageiro, mas ele diz que nem se conseguia concentrar no trabalho (E25)*

(...) vai gerindo como pode...mas é difícil...o meu marido trabalha em Espanha mas agora ficou em casa... claro que não pode ser por muito tempo...já viu... não podemos estar os dois sem trabalhar...o que vale é que não será por muito tempo **(E30)**

Considerando a necessária ajuda de que os pais necessitam enquanto permanecem no hospital e quando indagados sobre que tipo de ajuda e quais os recursos, surge unânime nos discursos dos informantes, regra geral, o recurso à família mais próxima. Pela preponderância com que surgem dos participantes (18), também é de realçar as verbalizações associadas a uma sobrecarga dos familiares, nomeadamente nas situações de tempo mais prolongado de internamento, como podemos ver expresso nos exemplos a seguir.

(...) é sempre uma sobrecarga para eles...mas tentamos não alterar muito as rotinas por causa do outro filho...é importante...já basta a minha ausência... ele próprio também sente a nossa ansiedade **(E10)**

(...) quem me tem valido é a minha filha mais velha...ela é muito responsável... apesar que o pai também ajuda no que pode...mas é muito cansativo para ela...também cuida da mais pequenina **(E22)**

Curiosamente, o afastamento do lar associado à necessidade de acompanhamento do filho doente surge também no discurso de alguns informantes, como um sentimento de “**abandono do lar e dos outros filhos**”, sendo de uma forma geral unânime nas situações em que existem filhos mais pequenos.

(...) desde segunda-feira que não vejo os meus filhos...[à dois dias]. Sinto que os abandonei por completo...a minha mãe faz o que pode, mas não é a mesma coisa **(E13)**

(...) estou aqui com o meu filho...claro que é importante, é para o bem dele...mas isto de termos de abandonar tudo também me preocupa...à quanto tempo não estou com o meu marido...e o meu filho também sente muito a minha falta **(E23)**

Também expressões do tipo “**até me esqueço de mim**”, são frequentes nas verbalizações feitas.

(...) eu acabo por estar aqui a tempo inteiro...não tenho tempo de ir ao cabeleireiro... de ir às compras...até me esqueço de mim...mas o que importa é estar aqui com o meu filho **(E10)**

O que acontece na maior parte das situações, é que, se por um lado os participantes sabem da importância da presença junto do filho(a) no hospital, e a vêem como algo de positivo, por outro o afastamento de casa gera um misto de sentimentos contraditórios que conduzem a uma experiência, que não podendo ser, de todo, gratificante, pela causa que a originou, é vivida com o sentimento de culpa pela saída de casa e abandono de papéis até então desempenhados.

Também a “parceria” em uso é vivenciada pelos pais como um executar de tarefas delegadas pela enfermeira, “uma obrigação”, o que parece não deixar espaço a uma negociação capaz de minimizar os efeitos do afastamento do lar e proporcionar um melhor bem-estar da família.

### **Discussão dos resultados:**

Depois de ter como certo a aceitação pela enfermagem pediátrica, da presença dos pais junto do filho e de vários autores serem consensuais em relação aos benefícios que essa presença traz para a criança (Espezel & Canam, 2002), numa perspectiva mais actual, a tónica vai no sentido de apurar o que experienciam os pais com o afastamento do lar. De acordo com alguns autores, são várias as dificuldades experienciadas, elas prendem-se nomeadamente com a condição laboral, a modificação das rotinas de vida bem como a alteração da situação financeira, social e afectiva (Gonçalves *et al*, 1999), dificuldades também encontradas no relato dos participantes no estudo associadas ainda a sentimentos de abandono dos filhos. Assim, os dados obtidos do estudo permitem-nos afiançar que a permanência dos pais junto do filho hospitalizado e o consequente afastamento do lar reveste-se de um fenómeno complexo que pode gerar instabilidade e desequilíbrio na unidade familiar. Qualquer evento ocorrido de forma imprevisível como a hospitalização de uma criança origina mudanças imprevistas na dinâmica familiar (Stanhope, 1996). Associado, na perspectiva do mesmo autor, a uma transição de carácter não normativo (Stanhope, 1996), o evento surge também no discurso dos participantes como uma situação nova que apesar de transitória não deixa de merecer especial atenção por parte da equipa. A maioria dos discursos das mães deixa transparecer o sentimento de obrigatoriedade em relação à sua permanência junto do filho 24 horas e em consonância com a literatura, muitos dos entrevistados vêem a sua participação nos cuidados como um executar de tarefas delegadas pelos enfermeiros (Ferreira; Costa, 2001), com um papel mal definido (Algren, 1985; Dearmune, 1992; Darbyshire, 1993; Espezel & Canam, 2002). Esta forma de exercer a “parceria” em que a falta de negociação e

indefinição de papéis, e as orientações dos enfermeiros não coerentes, consistentes com a visão de alguns autores (Young et al, 2006), parecem contribuir para a sobrecarga a que as mães ficam sujeitas. Mas a filosofia de cuidado centrado na família assenta no estabelecimento de relações colaborativas e deve ir de encontro às expectativas familiares. Por isso, a confiança e a comunicação que se estabelece entre o enfermeiro e a família devem permitir a negociação de papéis e a tomada de decisão ao longo da experiência bem como a valorização das competências familiares (Robinson in Wernet & Ângelo, 2007). Só assim os pais que permanecem no internamento, podem fazer escolhas informadas em relação à sua participação nos cuidados e desse modo ter algum controle sobre a extensão do seu envolvimento (Cartwright 1964, in Neill 1996; Lopes & Guimarães, 2008). A parceria em pediatria não pode ficar circunscrita a um apurar de hábitos da criança a que pretendemos dar resposta com a participação da mãe, mas ela prescreve que conheçamos a família que cuida, como cuida, quais são as suas possibilidades, os seus limites de actuação e que forças ela é capaz de mobilizar para resolver problemas de saúde. Em relação ao recurso principal dos pais na situação de hospitalização da criança e do seu consequente afastamento do lar, é transversal a todos os participantes o recurso à família mais próxima como estratégia ao alcance, estratégia nem sempre considerada satisfatória. Convirá aqui referir que nas situações relatadas pelos entrevistados, em que predomina o sentimento de “abandono dos filhos”, estes eram deixados aos cuidados da família. Podem ocorrer situações em que o processo de reestruturação da dinâmica familiar seja dificultada e ela necessite de apoio e orientações para conseguir reorganizar-se e para encontrar a necessária estabilidade. Sabe-se que a permanência dos pais em período integral no ambiente hospitalar constitui uma questão complexa que implica uma reorganização de trabalho (Lima; Rocha & Scochi, 1999), contudo, o trabalho com as famílias deve permitir, independentemente dos contextos onde ocorre, um identificar de situações que sendo sensíveis a intervenções de enfermagem, possam resultar em ganhos para todos.

### **Conclusão:**

Do trabalho produzido emergem algumas considerações, as quais, configurando uma nova forma de ser e estar na prática de cuidados em pediatria, podem constituir-se em subsídios para um melhor desempenho dos enfermeiros que se preocupam com o bem-estar da criança e suas famílias. A investigação orientou-nos para explorar a

experiência dos pais que acompanham o filho no internamento e dos dados obtidos, para além de corroborarem resultados de outros estudos que apontam para uma experiência benéfica para a criança hospitalizada, permitem-nos também inferir que, o afastamento do lar, visto como uma situação nova e transitória configura, para os pais, uma experiência carregada de sentimentos menos positivos.

Se à enfermagem de família é reconhecida a competência para a promoção da saúde familiar e para contribuir para suavizar o seu sofrimento, então devemos assumir que o cuidado centrado na mesma deve encetar em si mesmo o respeito pelas respostas da família face às intervenções de enfermagem. A assumpção por parte dos enfermeiros, da importância do intervir com a família, de que as intervenções de enfermagem não são meramente interaccionais, pode viabilizar um trabalho de parceria efectiva em que pais e enfermeiros em conjunto, sejam capazes de encontrar as estratégias mais adequadas para lidar com o afastamento do lar e assim garantir um melhor bem-estar da família.

#### **Referências bibliográficas:**

ALGREN, C. - *Role perceptions of mothers who have hospitalized children*. Children's Health Care. 14. 1985. 6-9.

COLLET N.; ROCHA, S.M.M. - *Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado*. Rev.Latino-Americana de Enfermagem. Ribeirão Preto. 12(2), 2004.

DARBYSHIRE P. *Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review*. Journal of advanced Nursing. 18, 1993. 1670:80.

DEARMUN A. *Perceptions of parental participation*. Paediatric Nursing.4, 1992. 6-9.

ESPEZEL, H.J.E.; CANAM C.J. *Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. Issues and inovations in nursing practice*. Journal of advanced Nursing. 44(1), 2002; 34-41.

FERNANDES, M.S; RAMOS F. - *Reflexão sobre "Parceria nos Cuidados em Pediatria"*. Reencontro, 2000. p. 1-20.

FERREIRA, M.M.C.; COSTA, M.G.F.A. *Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais /bebé pré-termo*. Viseu: Escola superior de Enfermagem de Viseu. 2001. 51-8.

HALLSTROM I.; RUNESON I.; ELANDER G. - *An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization*. Nursing Ethics 9(2), 2002. 202-14.

HANSON, S.- *Enfermagem de Cuidados de Saúde à família - Teoria, Prática e Intervenções*. 2ªEd., Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5.

JORGE, A. M. - *Família e Hospitalização da Criança: (Re)Pensar o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383. p. 79-7.

LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S. - *Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais*. Revista Latino-Americana de Enfermagem. Ribeirão Preto. 9(2), 1999. p. 33-39.

LOPES, L.; GUIMARÃES, A. - *Participação parental: Uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem?* Nursing Vol. 1, 2008. p. 32-39.

NASCIMENTO 1985, Huerta 1985, Bousso 1992, in IMORI, M. C. [et al]. - *A criança hospitalizada: as experiências de pais e enfermeiros*. Revista. Latino-Am. Enfermagem. vol.4, n.2, ISSN0104-1169. 1996.

NEILL S.J. - *Parent participation: findings and their implications for practice*. BJN. 5(2), 1996b. p. 110-7.

OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N. A. - *criança hospitalizada percepção das mães sobre o vínculo afectivo criança - família*. Revista Latino. Americana de Enfermagem, v.7, n.5, 1999. p. 95-102.

RELVAS, A.P. - *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva sistémica*. 3ª ed. Porto. Biblioteca das Ciências do Homem. 2004.

RELVAS, A. P - *A mulher na família: "Em torno dela"*, in RELVAS, A.. P.; ALARCÃO, M. - *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2007. p.229-337

ROBBINSON, C. A. 1996 in WERNET, M.; ÂNGELO, M. - *A enfermagem diante das mães na unidade de terapia intensiva neonatal* - Revista de Enfermagem UERJ. Rio de Janeiro. 15(2), 2007. p - 229-235.

ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.- *As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem: um estudo exploratório descritivo*. 6(3). 2007

YOUNG, J. [et al.] - *Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives*. Neonatal, paediatric and child health nursing. 9(2), 2006. p. 4-13.

WRIGHT, L; LEAHEY, M. - *Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Roca. 2009.