

DESAFIOS DA ENFERMAGEM NO CUIDADO À FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

Lourdes Maria Silva Andraus *
Ruth Minamisava **
Denize Bouttelet Munari ***

RESUMO

A interação equipe-família é a base de uma nova forma de cuidar da criança enferma, apresentada como um modelo que pode ser usado em qualquer cuidado de saúde e por todo profissional. Trata-se de um estudo que tem como objetivo apresentar uma revisão da literatura sobre estratégias, atitudes e comportamentos da equipe de enfermagem na assistência ao familiar/acompanhante da criança hospitalizada. Os estudos analisados mostraram que a criança e a família têm necessidades distintas, e que a equipe pouco conhece e/ou valoriza as interações com a família. O estabelecimento de *rapport* e o compartilhamento do cuidado à criança foram elementos-chave da interação efetiva entre os enfermeiros e os pais. Conclui-se que a participação familiar no contexto da hospitalização é um tema complexo e visto de forma fragmentada, não reconhecendo a integralidade da natureza da relação entre pais e equipe de saúde.

Palavras-chave: Família. Enfermagem pediátrica. Criança hospitalizada.

INTRODUÇÃO

O modelo de assistência centrada na criança e na família é baseado em uma filosofia de assistência moderna, cujos pressupostos parecem atender essa clientela de forma mais adequada. Porém, ao implantá-lo, deparamo-nos com enormes desafios, principalmente no que se refere à inclusão desse elemento novo (os pais) no processo de cuidar, pois envolve uma complexidade de relações que se estabelecem no ambiente hospitalar (COLLET, 2001).

Essas dificuldades advêm do modelo de assistência estabelecido, adotado na maioria das instituições brasileiras, que prioriza o cuidado centrado nas necessidades da criança. Embora seja garantida por lei a presença dos pais junto à

criança hospitalizada, na prática, os profissionais, freqüentemente, desrespeitam esse direito, além de não considerá-los como clientes na unidade (JESUS, 2001). Para Collet e Oliveira (2002), precisamos levar em consideração os direitos da família no ambiente hospitalar, seus deveres, bem como o papel a ser por eles desenvolvido na unidade.

A falta de planejamento e de infra-estrutura das unidades desencadeia problemas diversos tanto para a equipe como para as crianças e suas famílias (COLLET; OLIVEIRA, 2002). Uma parte dessa problemática está relacionada ao despreparo do profissional em relação ao cuidado dispensado à família. Pelo menos parcialmente, isso se deve à pouca valorização de reflexões acerca das necessidades, vivências

* Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Doutoranda do Programa Multiinstitucional de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Rede Centro-Oeste- UnB/UFG/UFMS.

** Professora Adjunta, Mestre da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás.

*** Professora Titular, Doutora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Pesquisadora do CNPq.

e dinâmicas familiares nos currículos dos cursos de graduação em enfermagem, que na sua essência refletem os pressupostos do modelo biomédico, com sua visão pragmática, os quais também norteiam as políticas de assistência à saúde.

A própria equipe se sente despreparada para manter um bom relacionamento com as famílias: faltam-lhe conhecimentos que dêem suporte para trabalhar com a dor e o sofrimento do outro e para estabelecer processos efetivos de comunicação. As mães vivem constantemente com medo de perguntar ou mesmo expor suas idéias e, desse modo, os vínculos da relação entre mães e equipe de enfermagem são muito frágeis (MOTTA, 1998).

Buscando melhorar o cuidado, não basta tolerar a mãe acompanhando a criança durante a hospitalização, mas é preciso envolvê-la na assistência, oferecendo-lhe condições de participar, desde a elaboração do plano de cuidados até sua total independência para cuidar da criança em casa.

A experiência de longa data na assistência à criança hospitalizada e no ensino de enfermagem pediátrica nos motivou para a elaboração deste artigo, cujo objetivo é apresentar uma revisão da literatura sobre estratégias, atitudes e comportamentos da equipe de enfermagem na assistência ao familiar/acompanhante da criança hospitalizada.

Este trabalho pretende contribuir para que os profissionais de enfermagem possam refletir acerca do assunto, tendo em vista a melhoria do cuidado à família da criança hospitalizada.

Para execução deste estudo, realizamos um levantamento bibliográfico no sistema Medline até o ano de 2004, utilizando as palavras-chave na língua inglesa *child, hospitalization, nursing e family*, além de livros e periódicos de enfermagem nacionais para seleção de artigos pertinentes e mais aplicáveis ao objetivo deste trabalho.

Vencendo os desafios da interação com os pais

A família da criança hospitalizada estará com sua segurança emocional sensivelmente afetada, por vários motivos: medo do desconhecido, da qualidade do tratamento, da dor, da morte, de prováveis dificuldades

econômicas; falta de tempo para se dedicar à criança; perda de períodos escolares; preocupação com os demais filhos que permanecem em casa; dentre outros (SCHMITZ; PICCOLI; VIEIRA, 2003).

O fato de incluir a família no cuidado à criança exige que o enfermeiro esteja aberto e atento às interações, ao impacto das vivências, conheça dinâmicas e formas de adaptação diversas. Contudo, esses saberes não são suficientes para se conseguir cuidar da família, pois o cuidado acontece em um contexto interacional e de vivências compartilhadas (WERNET; ANGELO, 2003).

Além de a família passar a ser envolvida no cuidado à criança hospitalizada, ela deve ser cuidada, fazendo parte do conjunto da assistência em pediatria, possibilitando-nos construir um caminho que busque a sintonia na relação entre a família e a equipe (COLLET; OLIVEIRA, 2002). A mãe pode ser vista como uma grande parceira, colaboradora e articuladora entre as necessidades da criança e as ações que precisam ser executadas para melhorar a qualidade de vida do seu filho e diminuir os agravos que a situação de internação possa deixar para a criança.

Ao estabelecer uma relação com os pais, o profissional de saúde não deve definir previamente tudo o que será necessário informar, mas deixar um espaço para perguntar, ouvir e esclarecer. É de fundamental importância que os profissionais de saúde estejam atentos aos fatores que podem contribuir, negativa ou positivamente. Observados esses princípios, haverá melhor compreensão dos inúmeros fatores que estão interferindo na doença, no tratamento e na prevenção e, dessa forma, o profissional poderá adequar sua fala às necessidades individuais, trazendo mudanças na qualidade da assistência (LAMY; GOMES; CARVALHO, 1997).

Em sua pesquisa, Hallström; Runesson, Elander, (2002) identificaram nove áreas de necessidades, suas categorias e expressões, relatadas por pais de crianças hospitalizadas:

- necessidade de segurança: cuidadores competentes (ser tratado com respeito pelos profissionais e receber cuidados individualizados); organização do trabalho (continuidade do cuidado, bom planejamento,

ambiente calmo e pequeno tempo de espera) e ter alta (serem ouvidos e capacitados para cuidar da criança);

- necessidade de segurança da criança: identificação e satisfação das necessidades físicas, psicológicas e sociais da criança (explicação, conforto, encorajamento, recreação); proteção da criança (evitar perturbações, tranquilizar a criança) e desejo de conversar com o médico em particular;
- comunicação: ser informado pelos profissionais (pedir informações médicas, perguntar o que está acontecendo, para ser capaz de participar, desejo de informações honestas e compreensíveis); obter conhecimentos próprios (tentar ser compreendido, desejo de que suas informações tenham crédito, dar informações para a equipe) e parceria (desejo de participar nas decisões);
- controle: monitorar as condições da criança; obter o tratamento adequado; conhecer a competência da equipe e estar preparado para eventualidades;
- competência dos pais: ser competente (atender a si próprio, à criança, a outros pais e aos profissionais);
- adaptação: evitar perturbações (evitar dizer coisas que possam ser interpretadas como críticas, evitar perturbar a equipe, ocultar sentimentos); satisfazer a equipe (cumprir as instruções da equipe mesmo quando contrárias à sua opinião, persuadir a criança a aceitar procedimentos necessários mas que ela não quer);
- família: contato com os parentes (cuidar dos irmãos, saudades de casa, plano de alta);
- assistência: delegar responsabilidades (não ser capaz de participar dos cuidados à criança, deixar aos cuidados dos profissionais, expressar a necessidade de ficar sozinho) e contato com outras pessoas (espírito comunitário);
- satisfação das necessidades práticas: problemas do cotidiano (alimentação, sono, transporte).

Os cuidados de atenção aos pais incluem anotar cuidadosamente suas observações, colocá-los à vontade e ouvir até o fim suas preocupações, colaborando no provimento dos recursos emocionais necessários para ajudar seu filho. Impaciência ou falta de entendimento para com os pais pode impedir sua colaboração no progresso terapêutico, particularmente porque eles continuam a se responsabilizar pela criança após a hospitalização (GRAFF, 1976).

Para alguns pesquisadores (MOTTA, 1998; KRISTENSSON-HALLSTRÖM, 1999; SANCHES, 2000; SHIELDS, 2001), compreender as condições da criança e dos pais não é suficiente. Nas interações com a família, é necessário buscar a superação das adversidades decorrentes do processo de doença e hospitalização: medo de que a criança possa morrer, dificuldades em aceitar o que aconteceu e receio das possíveis seqüelas que poderão surgir (SILVA, 2000). É possível que possam se apresentar também outros fatores, como dificuldades relacionadas a questões de ordem financeira e ou de organização da própria família para a manutenção da criança sob cuidados.

A enfermagem também é responsável pela articulação e qualidade do ambiente de cuidado, dada a sua posição na equipe de saúde (SILVA, 2000). Assim, ela não pode se furtar a buscar qualificação para compreender os processos por que passam as famílias de crianças internadas, bem como encontrar soluções para melhor dimensionar e aproveitar a participação da família.

Os relatos de pais no estudo conduzido por Espezel e Canam (2003) no Canadá indicaram que os elementos-chaves em uma interação efetiva do enfermeiro com os pais foram o estabelecimento de rapport e o compartilhamento do cuidado à criança. O aspecto-chave desse processo na perspectiva dos pais foi a demonstração de interesse do enfermeiro em compreender as condições da criança. O estabelecimento do rapport também foi influenciado pelo conhecimento do enfermeiro sobre a criança e dos pais sobre o enfermeiro, pela habilidade de encontrar pontos comuns durante as interações, pelo tempo gasto nas interações, pelo ambiente físico, pela

gravidade do estado de saúde da criança e pela alta rotatividade da equipe.

O mesmo trabalho apontou o reconhecimento dos pais de que, no início das interações, havia necessidade de os enfermeiros assumirem os cuidados à criança em estado grave. A seguir, quando a criança melhorava, havia o compartilhamento dos cuidados e os pais consideravam isso positivo. Entretanto, quando os pais assumiram a maior parte dos cuidados, eles descreveram a situação como negativa, pois sentiam que os enfermeiros esperavam que eles proovessem a maior parte dos cuidados. As autoras também consideraram que a tranquilidade no estabelecimento do rapport e o grau de compartilhamento dos cuidados prestados pelos pais foram afetados pelas expectativas deles sobre os enfermeiros, bem como pelas mudanças nas condições da criança, as quais produzem alterações em como os cuidados são compartilhados (ESPEZEL; CANAM, 2003).

Com a participação dos pais na assistência à criança, aumentam as possibilidades de conflitos entre as expectativas da enfermagem em relação a eles e vice-versa. Pode também haver divergências entre as expectativas dos pais sobre seu filho e aquilo que a enfermagem supõe que seja o desejo deles. O uso de termos científicos e explicações formais e rápidas feitas pelos profissionais, também colocam os familiares numa situação de insegurança e confusão, limitando os questionamentos e argumentações (ESPEZEL; CANAM, 2003).

Esses aspectos são fundamentais para pensarmos a assistência à família, pois sem dúvida alguma, não é apenas a criança internada que deve ter a nossa atenção. O cuidado dispensado à família, em especial, para uma escuta atenta e sensível da sua dor e perplexidade frente ao fato de a criança estar internada, visa encontrar saídas possíveis dentro do contexto de suas vidas para a resolução das dificuldades existentes durante o período de internação (SILVA, 2000).

Além da compreensão da dinâmica familiar, é preciso também entender que as frustrações, a tristeza e o ódio associados à doença de uma criança podem levar familiares a se tornarem desconfiados, agressivos e, em alguns casos, até violentos (MALDONADO; CANELLA, 2003).

Apreender como os pais percebem a internação de seus filhos é necessário para se chegar a uma assistência mais voltada para a humanização (COLLET; OLIVEIRA, 2002).

A participação familiar no contexto da hospitalização da criança é um tema recente, e muitas vezes tem sido vista de maneira fragmentada. Isso porque há dificuldade em se abordar a totalidade da natureza da relação entre pais e equipe, em função da complexidade das relações humanas, que varia de acordo com as pessoas envolvidas, as condições de saúde da criança e o contexto cultural, social e econômico em que elas estão inseridas (SHIELDS, 2001; COLLET; OLIVEIRA, 2002; HALLSTRÖM; RUNESSON; ELANDER, 2002).

O problema mais sério com os pais, que, supostamente, estão do lado da criança, é que eles raramente estão livres da influência dos profissionais: quando há conflitos relativos à conduta terapêutica entre a criança e os membros da equipe, os pais ficam do lado da equipe (RUNESON *et al.*, 2002).

Em um estudo desenvolvido com mais de 80 crianças hospitalizadas, observou-se que quando a criança e/ou pais não são consultados, eles podem protestar contra a decisão tomada pelos profissionais (HALLSTRÖM; ELANDER, 2004). Essas autoras consideraram que quando a criança e a família participam da tomada de decisões a criança desenvolve auto-estima e os pais se sentem parte da equipe. Concluem que, desta forma, há melhores condições para a realização de um cuidado mais harmonioso e consistente durante a hospitalização.

O uso de estratégias para cuidar do familiar/acompanhante tem como base a comunicação efetiva e o relacionamento interpessoal. A prática de escuta e acolhimento já mostrou bons resultados (SILVA, 2000; MALDONADO; CANELLA, 2003). Cuidar dos pais por meio de grupos de apoio pode ser um caminho para avançar nos cuidados prestados à criança (RAMALHÃO; DUPAS, 2003) e, para isso, Munari e Furegato (2003) sugerem que o enfermeiro desenvolva conhecimento específico para melhor compreender o funcionamento e a dinâmica grupal.

Collet e Oliveira (2002) asseguram que para transformar de fatigante em agradável a permanência da família na unidade, além do

preparo dos profissionais de saúde para lidar com ela, é necessário flexibilizar a organização do projeto terapêutico, de modo que a família encontre seu modo de participar dos cuidados de forma prazerosa. Para isso pode ser necessário que a equipe reorganize seu processo de trabalho levando em conta as aptidões da família e suas necessidades de cuidado.

Destarte é preciso desenvolver e aprimorar estratégias que incluam os pais nos cuidados, sendo necessária a identificação das condições locais para propor estratégias específicas para os profissionais que lidam com a família. Concomitantemente, é fundamental sensibilizar os gestores das instituições para o investimento em infra-estrutura, de maneira a assegurar ao familiar acompanhante da criança hospitalizada, condições mínimas de permanência, conforto e bem-estar na unidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, concluímos que ainda há poucas pesquisas desenvolvidas com o objetivo de apontar estratégias eficazes de atenção ao familiar/acompanhante da criança internada. Vivenciamos uma mudança paradigmática na assistência à criança hospitalizada, que requer uma revisão dos valores dos profissionais e do processo de formação dos futuros enfermeiros e demais profissionais de saúde.

Esta nova forma de atendimento, por sua complexidade, deve adicionar ao atendimento da dimensão biológica que o cuidado requer, outras dimensões igualmente importantes, como a emocional, a sociocultural e a do próprio ambiente.

Enfermeiros que ouvem a criança e sua família, que reconhecem e atendem suas necessidades, que ficam por mais tempo ao seu lado e consideram suas opiniões, questionamentos e sentimentos têm mais possibilidades de estabelecer interações efetivas, de compartilhar os cuidados e de elevar a qualidade e a satisfação com a qualidade da assistência prestada.

A proposta do modelo de assistência centrado na criança e na família é considerada ideal, mas sua implementação, especialmente nos países em desenvolvimento, encontra muitos desafios de ordem operacional, em razão da infra-estrutura e da organização dos serviços, bem como das condições políticas, econômicas e culturais.

Para implementar esse novo modelo, é fundamental que os profissionais de saúde incorporem a idéia de que a família pode colaborar ou contribuir no processo de recuperação da criança. Observa-se que, ao mesmo tempo em que é reconhecida a importância desse atendimento articulado entre a equipe, a criança e a família, pairam dúvidas sobre as verdadeiras habilidades dos pais em cuidar da criança no hospital.

Por meio da revisão da literatura e de nossa experiência na área, constatamos ser necessário melhor preparo técnico-científico dos profissionais para atender a família da criança em tratamento hospitalar, bem como a necessidade de as instituições envidarem esforços na reestruturação das unidades, provendo-as de infra-estrutura para acolher a criança e seu familiar, e na capacitação dos profissionais para um cuidado verdadeiramente humano.

NURSING CHALLENGE IN THE FAMILY CARE OF A HOSPITALIZED CHILD

ABSTRACT

The interaction between healthcare professional and family is the base of a new approach in caring for a sick child. It is presented as a model that can be used in any kind of healthcare, and by any professional. This study

had the purpose of doing a bibliographical review on the strategies, attitudes, and behaviors of the nursing team regarding the family of a hospitalized child. The analyzed papers showed that the child and the family have distinct needs and the team barely knows and/or appreciate the interactions with the family. The establishment of a good rapport and the sharing of the childcare have been key elements of an effective nurses/parents interaction. This study reached the conclusion that family involvement in the treatment process is a complex subject-matter, often taken on a fragmented form, failing to recognize the holistic nature of the relationship between parents and health professionals.

Key words: Family. Pediatric nursing. Hospitalized child.

DESAFÍOS DE LA ENFERMERÍA EN EL CUIDADO A LA FAMILIA DEL NIÑO HOSPITALIZADO

RESUMEN

La interacción equipo/ familia es la base de una nueva forma de cuidar del niño enfermo, presentado como modelo que puede ser utilizado en cualquier cuidado relacionado con la salud y por todo profesional. Estamos refiriéndonos a un estudio de revisión bibliográfica referente a las estrategias, actitudes y comportamientos que tiene por objetivo reflejar la relación de la familia del niño hospitalizado, con el equipo de la salud. Los estudios analizados han demostrado que el niño y la familia tienen necesidades distintas y que el equipo poco sabe y/o reconoce las interacciones con la familia. El establecimiento de un buen vínculo y el compartir los cuidados del niño han sido elementos esenciales de la interacción efectiva entre los enfermeros y los padres. Llegamos a la conclusión que la participación familiar en el contexto de la hospitalización es un tema complejo, se le ve de forma dividida, no se reconoce la integridad de la relación entre los padres y el equipo de la salud.

Palabras clave: Familia. Enfermería pediátrica. Niño hospitalizado.

REFERÊNCIAS

- COLLET, N. **Criança hospitalizada:** participação das mães no cuidado. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.
- COLLET, N.; OLIVEIRA, B. R. G. **Manual de enfermagem em pediatria.** Goiânia: AB, 2002.
- ESPEZEL, H. J. E.; C. J. CANAM. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 44, no. 1, p. 34, Oct. 2003.
- GRAFF, J. W. **Manual de terapêutica pediátrica.** São Paulo: Artes Médicas, 1976.
- HALLSTRÖM, I.; ELANDER, G. Involving parents and families in clinical nursing: decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. **J. Clin. Nurs.**, Oxford, v.13, no. 6, p. 367, Mar. 2004.
- HALLSTRÖM, I.; RUNESSON, I.; ELANDER, G. Observed parental needs during their child's hospitalization. **J. Pediatr. Nurs.**, Orlando, v. 17, no. 2, p.140-148, Apr. 2002.
- JESUS, J. G. **Encontrando sentido no sofrimento:** a vivência da família da criança com câncer. 2001. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.
- KRISTENSSON-HALLSTRÖM, I. Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. **J. Clin. Nurs.**, Oxford, v. 8, no. 5, p. 586-592. 1999.
- LAMY, Z. C. R.; GOMES, M. A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. **J. Pediatr.**, São Paulo, v.73, n. 5, p. 293-298. 1997.
- MALDONADO, M. T.; CANELLA, P. **Recursos de relacionamento para profissionais de saúde:** a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios, ambulatorios e hospitais. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso Editores, 2003.
- MOTTA, M. G. C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital:** uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC. 1998.
- MUNARI, D. B.; FUREGATO, A. R. F. **Enfermagem e grupos.** Goiânia: AB, 2003.
- RAMALHÃO, A. B.; DUPAS, G. Vivendo ambivalência: o significado da visita para os pais de neonatos internados em unidade de tratamento intensivo. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v.16, n. 3, p. 41-50, jul./set. 2003.
- RUNESON, I.; HALLSTRÖM, G.; ELANDER, G.; HERMÉREN, G. Children's participation in the decision-making process during hospitalisation. An observation study. **Nurs. Ethics.**, London, v. 9, p. 583-598, 2002.
- SANCHES, M. T. M. Relação médico-paciente. In: RICCO, L. A. D. (Ed.). **Puericultura:** princípios e práticas. Atenção integral à saúde da criança. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 329-333.
- SCHMITZ, S. M.; PICCOLI, M.; VIEIRA, C. S. A criança hospitalizada, a cirurgia e o brinquedo terapêutico: uma reflexão para a enfermagem. **Rev. Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, n.1, p. 67-73, jan./jun. 2003.
- SHIELDS, L. A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children parents. **Int. Nurs. Rev.**, Oxford, v. 48, no.1, p. 29-37, 2001.
- SILVA, M. J. P. **O amor é o caminho:** maneiras de cuidar. São Paulo: Gente. 2000.
- WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 37, n. 1, p. 19-25, Mar. 2003.

Endereço para correspondência: Lourdes Maria Silva Andraus. Endereço: Rua 14 n°. 551 Qd C 22 L 09 a 11. Jardim Goiás. Ap. 702. Goiânia - GO. CEP: 74.810-180. Telefone: (62) 281.2167 - (62) 521.1822 Fax: (62) 521.1807. e-mail: lourdes@fen.ufg.br; andraus@terra.com.br

Recebido em: 07/06/2004

Aprovado em: 08/11/2004