CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIVATES

CURSO DE ENFERMAGEM

PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS SOBRE OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Marina Paula De Maman

Lajeado, julho de 2013

Marina Paula De Maman

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS SOBRE OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM

Monografia apresentada para o Curso de Enfermagem do Centro Universitário UNIVATES, exigência parcial para obtenção de título de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Profª. Ms. Giselda Veronice Hahn

Lajeado, julho de 2013

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as crianças hospitalizadas e a suas famílias que deixam sua vida social para se dedicar ao máximo às crianças. É na infância que construímos nossos traços culturais e nossas crenças. Deixo aqui uma dedicatória especial às mães que representam a base de muitas famílias.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus por ter me concedido o dom da vida, e a Nossa Senhora de Aparecida por ter me guiado nos melhores caminhos.

Agradeço aos meus pais Irno e Fátima que me deram a vida e o seu amor, me ensinaram a viver com dignidade e humildade, me iluminaram com afeto e dedicação, que se doaram por inteiro e renunciaram por momentos seus sonhos para que eu fosse em busca dos meus. A eles muito obrigado!

Agradeço ao meu irmão Gilson que esteve presente em todos os momentos em que precisei.

Agradeço aos colegas que, por vários anos, compartilharam comigo dificuldades, inseguranças, erros e acertos, vitórias, alegrias, risos e choros. Mas chegamos ao final com a certeza do dever cumprido.

Agradeço, especialmente, aos meus amigos porque, ao chorarmos e sorrirmos juntos muitas vezes, nós nos tornamos pessoas melhores.

Agradeço aos mestres que transmitiram seus conhecimentos com amor e dedicação, em especial a professora orientadora Giselda por seus conhecimentos e saberes transmitidos, pela sua dedicação e paciência na construção deste trabalho.

Enfim, agradeço a todos que acreditaram e apostaram em mim durante esta longa caminhada.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

"Eu carrego comigo uma caixa mágica onde eu guardo meus tesouros mais bonitos. Tudo aquilo que eu aprendi com a vida, tudo o que eu ganhei com o tempo e que nenhum vento leva. Guardo as memórias que me trazem riso, as pessoas que tocaram minha alma e que de alguma forma, me mudaram para melhor. Guardo também a infância toda tingida de giz."

CAIO FERNANDO ABREU

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

RESUMO

A assistência prestada à criança vem sofrendo transformações ao longo dos tempos. A família passou a ser inserida nos cuidados de enfermagem e a ser valorizada no cuidado à criança. No ambiente hospitalar, a família também pode desenvolver o cuidado à criança. O ingresso da família no mundo hospitalar pode gerar conflitos na organização da rotina familiar, pois é um momento onde sua estrutura está abalada. Este estudo objetivou compreender a percepção da família sobre os cuidados de enfermagem realizados com seus filhos durante a hospitalização. Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada em uma UTI, de um hospital de médio porte, situado no interior do estado do Rio Grande do Sul. Foram entrevistados 10 familiares de crianças hospitalizadas. Dentre estes, 09 eram mães, com predomínio de renda familiar entre 04 e 10 salários mínimos e ensino médio completo. A maioria dos familiares era católica. Todos reconhecem os benefícios do atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde. Consideram positivo o fato de poder auxiliar no cuidado de seu filho hospitalizado. Com a hospitalização, desenvolvem-se grandes mudanças na rotina familiar e os familiares mostram-se cansados com a longa permanência no hospital. Conclui-se que as expectativas dos pais com a hospitalização de seu filho foram atendidas, pois se mostraram satisfeitos com o atendimento recebido. A equipe de enfermagem deve ampliar seu olhar para o cuidado à família da criança hospitalizada, fazendo com que este momento se torne o menos doloroso possível.

Palavras-chave: Cultura. Equipe de Enfermagem. Família. Cuidados de Enfermagem.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Idade das crianças internadas..... 19

Quadro 2 – Faixa salarial das famílias..... 19

Quadro 3 – Escolaridade dos pais..... 20

Quadro 4 – Onde residem os familiares das crianças..... 20

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 08

2 REFERENCIAL TEÓRICO..... 11
2.1 Cultura, crenças e o cuidado popular..... 11
2.2 Cuidado profissional à criança e à família..... 14

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS..... 18

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISES DOS RESULTADOS..... 19
4.1 Expectativas da família com a hospitalização do filho e com o atendimento financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS)..... 22
4.2 Dificuldades enfrentadas pela família decorrentes da internação do filho..... 24
4.3 Percepção da família sobre os cuidados prestados pela equipe de enfermagem à criança hospitalizada..... 26

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 30

REFERÊNCIAS..... 32

APÊNDICES..... 36
APÊNDICE A – Roteiro para coleta de dados..... 37
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido..... 39

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

1 INTRODUÇÃO

Em 1930, a assistência à criança hospitalizada tinha por objetivo prevenir a transmissão de infecções através do isolamento das crianças doentes das saudáveis e de familiares. O impacto que a hospitalização causava nas crianças e na família era pouco considerado pelos profissionais da saúde. Esta mudança começou a ser feita com a percepção do papel que a criança passou a ter na sociedade e a crescente compreensão como um ser em desenvolvimento e crescimento. No Brasil, na década de 80, a preocupação com a assistência à criança hospitalizada teve grande impulso: os pais e profissionais da saúde buscaram um modelo de atendimento mais humanizado, através de um contato mais próximo (MOLINA et al., 2007).

A hospitalização é considerada uma situação perturbadora na vida de qualquer ser humano. A criança sofre mais com esta situação, pois sai de seu ambiente cotidiano e vai para um novo ambiente, onde há regras e um sentimento ameaçador. Com o passar do tempo houve mudanças, a família também passou a receber cuidados e a ser vista como parte importante na recuperação da criança hospitalizada (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

O ato de cuidar envolve a maneira como cada indivíduo vive e viveu sua vida. Crenças, valores e costumes são aprendidos ainda na infância, são transmitidos pela família e através do meio cultural, onde o indivíduo está inserido. Da mesma forma que a família traz consigo suas crenças, a equipe também leva consigo seus valores culturais. As culturas acabam se aproximando. Durante a internação há

diferentes formas de cuidar, mas a forma como a criança é cuidada no hospital poderá ser prestada pela família no domicílio (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

> Atualmente reconhece-se a importância da permanência dos pais no hospital e seu envolvimento no processo-saúde-doença-cuidado da criança. Tal consideração fundamenta-se nos trabalhos da psicologia os quais apontam os problemas relacionados à separação do binômio no período da hospitalização. Neste contexto as crianças tendem a ficar transtornadas quando enfrentam a separação dos pais, cuja ausência provoca nelas sentimentos de angustia. Tais sentimentos conduzem a um amplo e grande sentimento, superável apenas quando os pais são chamados a permanecer em período integral junto ao filho hospitalizado. (MOLINA; MARCON, 2009, p. 857)

O ser humano busca o cuidado na tentativa de sobrevivência, dando respostas às necessidades que se manifestam. Este cuidado pode ser demonstrado por várias formas diferentes. O atendimento mais humanizado prestado à criança deixa de lado o olhar voltado apenas para a patologia e busca um olhar ampliado do qual a família faz parte (DIAS; MOTTA, 2004).

A lei 8069 de 13 de julho de 1990, em seu artigo 12 garante a crianças e adolescentes o direito de ter um acompanhante em tempo integral. Segundo Collet; Oliveira 2002, a hospitalização é algo singular de cada família. A ansiedade e o medo serão sentimentos cada vez mais presentes no cotidiano destas famílias, principalmente para quem acompanha a criança. Leininger apud Leopardi (2006), em sua teoria transcultural, afirma que os profissionais de enfermagem devem buscar conhecer cada grupo, para assim poder planejar com seus clientes, quais cuidados culturais serão mantidos e quais necessitarão ser negociados ou repadronizados, sendo necessária a participação de ambos.

A partir destas considerações este estudo tem como tema a percepção da família de crianças hospitalizadas sobre os cuidados de enfermagem, e como questões norteadoras: como a família cuidadora percebe o cuidado dispensado a seu filho durante a hospitalização? Suas crenças e valores são levados em consideração durante o processo de cuidado do seu filho? A família é incluída no cuidado de seu filho? Como ocorre a interação entre a família cuidadora e a equipe de enfermagem?

Este estudo tem por objetivo principal compreender a percepção da família sobre os cuidados de enfermagem realizados a seus filhos durante a hospitalização.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

E por objetivos secundários caracterizar as famílias atendidas com relação aos aspectos socioeconômicos e culturais; conhecer a visão da família sobre o sistema de saúde e suas expectativas sobre a internação da criança; verificar como a família se sente no ambiente hospitalar, quais são as dificuldades decorrentes da internação e identificar os fatores que aproximam e aqueles que dificultam a interação entre a família e a equipe de enfermagem no ambiente hospitalar.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para melhor desenvolvimento e fundamentação, este capítulo será apresentado nos seguintes subtítulos: cultura, crenças e o cuidado popular e cuidado profissional à criança e à família.

2.1 Cultura, crenças e o cuidado popular

Cultura é definida por Keesing (1981) apud Helman (2003, p. 12) como “sistemas de ideias compartilhadas, sistemas de conceitos e regras e significados que subjazem e são expressos nas maneiras como os seres humanos vivem”. Segundo esta definição, cultura é a forma como o ser humano foi preparado para viver em sociedade e expressar-se diante dela. Festas, trajes e rituais são modos de um determinado povo expressar sua cultura. Mas há também povos que guardam suas crenças para o seu grupo. As sociedades complexas dividem sua cultura em subcultura, onde formam grupos com suas próprias regras e apresentam diferentes visões de mundo (HELMAN, 2003).

Para Machado e Koelln (2009), crença é definida como valores e conceitos que o indivíduo considera verdadeiro. São estímulos que a pessoa sofre em seu meio social e que acabam priorizando suas ações na sociedade. São diferentes maneiras de agir que podem ser explicadas pela forma que o indivíduo viveu suas

experiências. Cada indivíduo constrói dentro de si um conjunto de crenças e valores que leva consigo.

A cultura nos faz seres únicos, com necessidades diferentes. O ser humano e um grande resultado do meio cultural no qual está inserido. A mulher na família, que é a principal cuidadora, transmite a partir da concepção seus traços culturais. A criança quando nasce não pode sobreviver sem os cuidados de outro ser mais velho que lhe irá transmitir sua cultura (TOMELERI; MARCON, 2009).

A cultura não pode ser avaliada como algo isolado, mas como fruto de influências que atuam sobre as pessoas durante toda sua vida. A dor, por sua vez, é uma experiência única que pode ocorrer devido a lesões visíveis ou não. É uma experiência que está associada à cultura em sua forma de manifestação. Cada cultura, família ou grupo social têm sua linguagem de sofrimento (BUDÓ et al*.,* 2007).

De acordo com McEwen e Wills (2009) a doença é uma adaptação inadequada do corpo ao ambiente. Este conceito está mudando ao longo dos tempos e é influenciado pela cultura. A doença antigamente era vista como uma forma de punição, por algo errado que foi feito. A magia era a forma de tratamento mais usada. A partir da formação da sociedade surgiram duas tendências na medicina, os feiticeiros e padres, que seguiam a prática mágico-religiosa, e os médicos e cientistas, com a prática empírico-racional, a qual tornou o corpo humano mais conhecido.

Segundo Leininger (1985) apud Leopardi (2006), os fatores relacionados ao cuidado estão ligados à forma como as sociedades estão estruturadas e foram desenvolvidas, fazendo com que as reações e formas de cuidado dos indivíduos sejam por eles influenciadas. As crenças, valores e normas de vida influenciam a forma como o ser humano pensa e age frente às suas necessidades.

Ao longo de sua existência, o ser humano desenvolve formas de cuidar que variam de acordo com sua cultura, crença, e o ambiente ao qual ele está vinculado. O cuidado é a busca pela sobrevivência e acontece em todos os períodos da vida. O ato de cuidar não é algo fixo, ele pode ir se moldando de acordo com a necessidade de cada indivíduo (DIAS; MOTTA, 2004).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

Muitas famílias têm, em seus membros, cuidadores que foram adquirindo conhecimento sobre o cuidado com o passar dos tempos. Muitas cuidadoras consideram o cuidado como um ato caritativo e até religioso. Todas as entidades têm suas próprias crenças que são influenciadas pelo grupo e pela cultura do local, que interferem no cuidado (MACHADO; FREITAS, JORGE, 2007)

Para Souza e Oliveira (2010) família saudável é um grupo de pessoas que interage sobre diversos assuntos em um mesmo habitat. A família vai assumindo formas que vão desenvolvendo suas crenças e valores de acordo com a classe social a qual pertence, e as influências sofridas pelo ambiente no qual vive. O ato de cuidar e encarar a doença representa seus valores, cultura e suas crenças.

A doença faz com que as famílias busquem apoio na religião e na espiritualidade. Religião é uma crença em uma força maior que está inserida em uma doutrina, é uma força que está acima de tudo. Espiritualidade são sentimentos que dão um significado para a vida. A família pode ser fortalecida com a existência de religiosidade e espiritualidade. Em um momento de estresse como a hospitalização de um de seus membros e, em especial a criança, as crenças religiosas são algo que ajudam a dar esperança de uma recuperação sem sofrimentos (PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009).

Os cuidados diferem dependendo da camada social à qual a família pertence. Na classe média são usadas mais indicações médicas e na classe popular há uma grande aplicação de conhecimentos e crenças populares. As práticas do corpo são experiências da sociedade, que vão adquirindo significados diversos (BUSTAMANTE; TRAD, 2007).

As crenças culturais devem ser usadas a favor do cuidado, embora, hoje, com o processo da globalização, os meios de comunicação contribuam para difundir diferentes culturas (GONZALES; BECK; DENARDIN, 1999). Atualmente a modificação cultural pode ser rápida devido à globalização e a grande troca de saberes favorecida por ela. É difícil achar povos que não sofram influências de outros povos. É algo que ocorre constantemente (LARAIA, 2003, apud SILVA, 2009).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

2.2 Cuidado profissional à criança e à família

A enfermagem teve seu início com práticas empíricas e com algumas mulheres que desejavam salvar suas almas. Seus conhecimentos não eram científicos, apenas cuidados que derivavam do senso comum. Com a industrialização houve a necessidade de se criar hospitais, nos quais eram prestados cuidados apenas com o saber prático (SANTOS et al, 2011). Por volta do século XII, os cuidados eram direcionados aos pobres e sofredores, sendo prestados pelas religiosas que dedicavam sua vida a Deus. No século XVIII quem prestava o cuidado era alguém considerado imprestável à sociedade. Mas foi no século XIX que Florence Nigthingale, com seu conhecimento, profissionalizou o cuidado de enfermagem, com ênfase no cuidado hospitalar (DIAS; MOTTA, 2004).

A doença de um membro da família, em especial de um filho, faz com que a família ingresse no mundo hospitalar, cuja organização é muito diferente do seu cotidiano. Os níveis de ansiedade e estresse vão sendo definidos de acordo com a doença e a evolução da criança. A criança desempenha um papel importante no mundo da família, representando a próxima geração. Nela são projetados sonhos e possibilidades para um futuro e com a doença tudo isso é adiado. A presença da família faz com que a criança tenha estímulos agradáveis, diminuindo o tempo de internação (MOLINA; MARCON, 2009).

Ao entrar no ambiente hospitalar, são impostas muitas regras a pacientes e seus familiares. As famílias acabam se dividindo, pois somente um de seus integrantes permanece com a criança. Na passagem para dentro do hospital, imediatamente, são apresentados regras e cuidados em um ambiente totalmente diferente que o domiciliar. Passado um tempo dentro da instituição hospitalar, no momento da alta, são reveladas marcas que ficaram com a hospitalização (MONTICELLI; BOEHS, 2007).

Para Morais e Costa (2009), a internação em unidades críticas, como a UTI pediátrica, proporciona tratamento intensivo e cuidados específicos ao paciente, mas, ao mesmo tempo, gera sentimentos de medo, ansiedade e estresse na família por ser um ambiente isolado. Para os autores, há necessidade de valorização do vínculo criança-família para a equipe poder desempenhar seu trabalho e se

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

comunicar com o acompanhante, sendo assim, a família, especialmente os pais, devem ser incluídos no cuidado.

> A família apresenta, a exemplo de seus filhos, a necessidade de ser atendida e ser cuidada, é preciso lembrar que na internação pediátrica não temos somente um paciente, mas o binômio mãe-filho. O cuidado com a criança implica sempre considerar essa perspectiva, em que o bem-estar de um, afeta diretamente a condição do outro e o bem assistir à criança requer percepção, orientação e o envolvimento pleno da família nesse processo. Neste contexto, cuidados intensivos que visem à estabilização hemodinâmica da criança sem desumanizar a assistência ou desconsiderar a importância da família para a recuperação da criança, são atitudes que devem ser tomadas pelos profissionais cuidadores desta unidade (MOLINA et al., 2007, p. 438-439).

A hospitalização gera uma angústia muito grande na família, mas pode proporcionar um momento de amadurecimento muito importante. O alojamento conjunto e demais programas criados oferecem, tanto para a criança como para a família, a possibilidade de redução do estresse emocional. A permanência de um familiar significativo para a criança fará com que a mesma se sinta mais segura. Nem sempre os hospitais estão preparados para receber a família. Entretanto, a equipe multiprofissional não deve ver a criança somente através da patologia, e sim, como um ser em desenvolvimento (COLLET; OLIVEIRA, 2002).

> Assim não se trata de tolerar a permanência da família no hospital, mas de envolvê-la na assistência, oferecendo-lhe condições de participação no processo terapêutico como um todo, respeitando-se seus limites emocionais e habilidades em prestar os cuidados ao filho em cada momento em particular, durante todo o período de hospitalização da criança. O reconhecimento da família no ambiente hospitalar atua nas relações interpessoais ou subjetivas que se estabelecem para a constituição de uma identidade própria e também para a vivência de uma satisfação de poder colaborar na recuperação da saúde da criança. Na medida em que se reconhece o respeito à condição humana, deverão ser visíveis os esforços para a implementação de uma permanência mais tranquila da família no hospital, a fim de compatibilizá-la com o respeito às capacidades e sentimentos de todos os sujeitos envolvidos na assistência à criança hospitalizada (COLLET; OLIVEIRA, 2002, p. 31).

A família deve ser vista como algo seguro para a criança, sendo necessário que haja um contato mais próximo dos profissionais para com eles. Os cuidados prestado à criança devem ser os mesmos disponíveis à família. É preciso que seja valorizado o vínculo criança-família, que seja dado um suporte necessário para que a família passe por aquela internação sem maiores problemas (MORAIS; COSTA, 2009).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

Os profissionais devem desenvolver habilidades para conviver com a família, pois ela passa a realizar muitos cuidados que antes eram da enfermagem. Os papéis de família como cuidadora e aqueles da enfermagem ainda não estão bem definidas, eles passam sempre por acordos. Muitos procedimentos simples são deixados para os familiares, mas os mesmos não são questionados se sabem realizá-los. Não há acordos explícitos nos quais constem que cuidados são de responsabilidade da família e quais são da enfermagem. A família, por se sentir responsável e beneficiada com a sua permanência junto à criança, acaba assumindo muitos cuidados (COLLET; ROCHA, 2004). Para Souza e Oliveira (2010) os cuidados prestados no hospital se assemelham aos prestados em domicílio.

A família procura adaptar-se à equipe assim como a equipe procura adaptar-se à família, em meio a prescrições e regras. A equipe entende como família, muitas vezes, apenas a figura do acompanhante, esquecendo-se dos outros membros que estão em casa. A equipe observa o jeito do acompanhante e a partir dali passa a desenvolver os cuidados. O familiar por estar em um ambiente atípico, pode estar estressado e assim começar a questionar a equipe com a forma de cuidar, fazendo assim com que a equipe também se estresse com a situação (MONTICELLI; BOEHS, 2007).

A família começou a ser inserida no hospital, modificando a estrutura e o processo de trabalho, exigindo dos profissionais uma maior ampliação das relações interpessoais. Não houve capacitações para muitos profissionais, fazendo assim com que houvesse conflitos durante a hospitalização. É importante que os profissionais entendam que o cuidado à criança não pode ser separado do cuidado á sua família (PIMENTA; COLLET, 2009).

As atitudes dos enfermeiros se baseiam- se em garantir o cumprimento das normas da instituição hospitalar, sendo motivada muitas vezes pelas suas crenças. A humanização da assistência à família e à criança hospitalizada já se mostrou muito eficiente, porém sua implantação não é algo bem definido. É importante que a equipe conheça suas limitações, seus sentimentos e sua cultura para que assim possa prestar um cuidado mais satisfatório para ambas as partes (PAULI; BOUSSO, 2003).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

A doença e a hospitalização geram a possibilidade da criança sofrer algum tipo de trauma por estar em ambiente diferente do habitual. Na vivência hospitalar, percebe-se que a mãe é a principal cuidadora. Muitas vezes o desejo de cuidar é também uma forma de se redimir da culpa pela hospitalização da criança (SILVA el al., 2010).

A relação criada entre profissionais, criança e família pode não ser tão significativa devido à falta de tempo e a rotatividade que os profissionais fazem pela instituição. Entretanto, a enfermagem não deve ter como foco principal somente o corpo doente, mas, sim, um conjunto de fatores onde todos devem estar sintonizados para que a equipe preste o cuidado de forma mais harmoniosa (SOUSA; GOMES; SANTOS, 2009).

A inexistência de um planejamento de enfermagem faz com que o enfermeiro se prenda mais à parte administrativa e realize ações mais isoladas, deixando com os técnicos e auxiliares o cuidado direto com o paciente. A assistência não sistematizada acaba caracterizando o paciente pela sua patologia. Muitas vezes seus conhecimentos são desvalorizados e sua família é excluída de alguns cuidados (MENDES; BASTOS, 2003).

É um desafio para a enfermagem prestar um cuidado que aproxime as crenças e valores do cliente e do profissional (ERDTMANN; ERDMANN, 2003). Os profissionais de enfermagem não rejeitam o cuidado empírico e sim o associam ao científico (DIAS; MOTTA, 2004).

Os cuidados prestados às crianças hospitalizadas não podem nunca ser desvinculados de suas famílias. Eles, com o passar dos tempos, começaram também a serem realizados pelas famílias. Não há normas que definam o quanto a família pode ajudar no cuidado, isso fica a critério de cada profissional. Com o passar dos tempos, a presença da família no hospital não é mais uma situação de fiscalização de cuidados e sim uma grande cumplicidade entre equipe e família (PIMENTA; COLLET, 2009).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória, realizada com familiares de crianças hospitalizadas em UTI pediátrica e neonatal. Foram entrevistados 10 pais (pai ou mãe) que acompanhavam a internação de seus filhos em um hospital de médio porte, localizado no interior do Rio Grande do Sul. Foram incluídos familiares de crianças que estavam, no mínimo, 24 horas internadas. Foi utilizada entrevista semiestruturada, conforme Apêndice A. A entrevista foi composta por perguntas abertas, orientadas por questões específicas e foi gravada.

Os aspectos éticos foram respeitados de acordo com a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Centro de Estudos e Pesquisas (CENEPE) da instituição hospitalar, onde ocorreu a pesquisa e sendo aprovado, iniciou-se a coleta de dados. Para isso foram agendadas entrevistas com cada sujeito individualmente, em sala reservada na própria instituição, a fim de preservar a identidade e garantir o conforto dos informantes. Foram dadas todas as informações sobre os objetivos da pesquisa, a metodologia e a justificativa. Após, a pesquisadora convidou-os a integrar-se à amostra. Feito isso, a pesquisadora solicitou a assinatura do TCLE (Termo de Consentimento Livre Esclarecido) e realizou a entrevista. Foi garantida a preservação da identidade dos sujeitos. Foi assegurado também, aos participantes do estudo, o direito de interromper sua participação em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízo, bem como o sigilo e anonimato quanto aos dados coletados. Foi dada ao entrevistado a liberdade de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento ou mesmo de interrompê-la sem qualquer prejuízo.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISES DOS RESULTADOS

Neste capítulo será feita a apresentação e análise dos dados coletados. Foram entrevistados 10 familiares de crianças internadas na Unidade de Terapia Intensiva. Inicialmente serão apresentados alguns dados para caracterizar brevemente as crianças internadas e suas famílias: idade das crianças internadas e faixa salarial da família.

Quadro 1- Idade das crianças internadas

Idade das crianças	Nº de crianças
0-6 meses	07
7- 12 meses	00
13- 24 meses	01
Maiores de 25 meses	02

Fonte: dados coletados pela autora do trabalho.

Analisando o Quadro 1, pode-se observar que o número de crianças até 06 meses hospitalizadas é elevado. Crianças maiores de 25 meses foram somente 02 e crianças de 13 a 24 meses apenas 01.

Quadro 2- Faixa salarial das famílias.

Faixa salarial	Nº de famílias
Até 01	02
De 01 a 03	03
De 04 a 10	05
Acima de 10	00

Fonte: dados coletados pela autora do trabalho

A maioria das famílias apresentou faixa salarial entre 04 e 10 salários mínimos. Duas famílias vivem com um salário mínimo, nestes casos a mãe está desempregada.

A seguir será apresentada a escolaridade dos pais e a área onde residem os familiares das crianças.

Quadro 3- Escolaridade dos pais.

Ensino	Nº de familiares
Ensino Fundamental	03
Ensino Médio	04
Ensino superior	03

Fonte: dados coletados pela autora do trabalho.

Analisando o Quadro 3 acima, observa-se que a escolaridade dos pais é variável, havendo um equilíbrio entre elas, com um leve destaque para o ensino médio.

Quadro 4- Onde residem os familiares das crianças.

Onde reside	Nº de famílias
Área urbana	08
Área rural	02

Fonte: dados coletados pela autora do trabalho.

A maioria das famílias reside na zona urbana e apenas duas famílias residem na zona rural.

Com relação ao grau de parentesco com a criança, dentre os entrevistados 09 eram mães e apenas 01 pai. O fato de a maioria das crianças ter entre de 0 a 6 meses de idade pode ter influenciado no resultado, pois a mãe, neste período, possui a licença maternidade.

Em relação às profissões, as respostas foram bastante variadas, abrangendo desde agricultora, funcionária pública, professora, secretária, do lar e, no caso do pai, motorista e músico.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

Quando questionados sobre sua religião, dentre os familiares 08 declararam-se católicos, 01 ateu e 01 espírita. A religião católica representa 64,6% da população brasileira de acordo com os dados do IBGE (2010). Os ateus representam cerca de 8% em toda população brasileira, os espíritas 2%.

Ao encontrar 03 práticas religiosas distintas, sabe-se que cada uma possui suas crenças, costumes e objetos sagrados distintos. Todas elas podem influenciar e auxiliar a família no momento da hospitalização. A seguir são transcritos alguns fragmentos das falas dos pais sobre este assunto:

Sim, porque sem a religião também a gente não ia nem ter pra quem pedir ajuda, que elas [equipe de enfermagem] *aqui fazem o que é possível e o impossível só Deus* (pai 9).

Eu sabia que existia um poder da oração, do pensamento positivo, da energia, mas eu nunca tinha comprovado isso (mãe 5).

... na verdade somos batizados católicos, mas somos praticantes do espiritismo e foi através do espiritismo que tivemos a aceitação de tudo o que está acontecendo (mãe 4).

Acho que qualquer religião influencia pelo fato de que, quando tu tem uma religião, tu tem fé, fé no sentido de acreditar que a criança vai melhorar, vai sair daqui, vai ficar bem, não vai mais precisar voltar, não vai pegar nenhuma doença, nada (mãe 6).

A família busca na oração fortalecer sua fé, pedir que tudo volte ao normal, pois muitas passam no hospital dias, semanas ou até meses. A oração traz para as famílias uma partilha de diferentes crenças, mas todas elas com uma mesma intenção, que é a recuperação da criança. A cada dia a esperança é renovada, fazendo com que as crenças e práticas religiosas ajudem a criar uma expectativa de futuro (GOMES el al*.,* 2011).

O cansaço físico e emocional dos acompanhantes pode desencadear diversas manifestações na forma de agir e enfrentar os problemas. Uma forma de amenizar estes sofrimentos é encontrada na espiritualidade. Forças para superar os momentos difíceis e esperança de que haja uma melhora de quem está internado.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

Neste momento, além de estar toda a família unida, apoiando, os familiares buscam a fé em Deus para que haja a cura (SANTOS el al., 2011).

A seguir serão apresentadas as categorias temáticas de acordo com os objetivos do estudo.

4.1 Expectativas da família com a hospitalização do filho e com o atendimento financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS)

No momento da hospitalização, as famílias em geral revelam diversas expectativas voltadas à solução do problema de saúde e acabam manifestando muitos desejos. São através deles que, muitas vezes, os profissionais percebem como a família está preparada para enfrentar este momento.

As melhores, porque aqui temos a expectativa de que ele seja bem atendido, nós também somos bem atendidos (mãe 2).

A gente esperava que ele fosse bem tratado né, que qualquer coisa que acontecesse eles poderiam resolver, e realmente é o que aconteceu aqui (mãe 5).

Que fique boa pra nós pode ir pra casa, conhece toda a família, e que junto com todos ela [filha] *cresça com muita saúde, pra nunca mais precisa volta pra cá* (mãe 7).

Melhoras [filha] *com certeza, que ela possa sair logo daqui, ir pra casa ficar com nós, sem precisar mais daqui. Porque quando ela crescer, pra mim vai ser meu maior orgulho, ver tudo o que ela tá lutando pra viver* (pai 9).

Quando as famílias dão entrada no hospital começam os ritos de passagem de fora para dentro, sendo orientados sobre as novas regras que terão de cumprir no ambiente hospitalar (MONTICELLI; BOEHS, 2007).

O acolhimento no momento da hospitalização faz com que as famílias se sintam mais seguras. O estabelecimento de relação com outras famílias que também estão presentes faz com que haja uma troca de experiências e uma liberdade de expressar-se. Por outro lado, o afastamento dos profissionais faz com que os

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

familiares fiquem com sentimentos negativos, tornando a hospitalização uma experiência desagradável (SILVEIRA; ANGELO, 2006).

As expectativas das famílias com a internação de seu filho e a forma como elas avaliam a internação também estão relacionadas com o convênio disponível. O Sistema Único de Saúde (SUS) é um plano de saúde, ao qual todo brasileiro tem direito. Ele é financiado pela população através dos impostos e da contribuição de empregados e empregadores, e organiza-se através de uma rede de serviços estruturada e hierarquizada. Está em constante aperfeiçoamento.

O SUS é bom, aqui nós estamos usando as coisas do SUS, se não fosse assim não íamos ter dinheiro pra pagar, porque é tudo muito caro (pai 9).

Desde que soube que estava grávida usei o SUS, não conhecia muito dele, comecei a conhecer, é bom. Tem os profissionais, muitas vezes são poucos profissionais pra bastante gente (mãe 10).

Usamos tudo do SUS, todos os aparelhos que têm aqui, e quando saímos não gastamos nada (mãe 2).

Na verdade as expectativas são as melhores possíveis, pois sem toda a estrutura que tem aqui e os equipamentos, não íamos ter ele vivo (mãe 4).

O SUS surgiu com a finalidade de facilitar o atendimento para todos os brasileiros, descentralizando-os e facilitando o acesso para todos. Foi uma estratégia do governo para reavaliar as políticas de saúde no Brasil. Cada município passou a gerir as ações de saúde local (MOIMAZ el al., 2010). A lei 8080 publicada em setembro de 1990, que regulamenta o SUS, garante aos brasileiros o direito de atendimento universal e igualitário. O SUS tem como princípios a universalidade de acesso, integralidade e igualdade na assistência a saúde.

Conforme as diretrizes do SUS, os serviços de saúde devem adotar práticas centradas nos usuários e não na patologia, tendo a necessidade de desenvolver o acolhimento, com responsabilização. Neste sentido, o trabalho em saúde buscou as tecnologias leves que são mudanças no acolhimento e formação de vínculo (SOUZA el al., 2008).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

4.2 Dificuldades enfrentadas pela família decorrentes da internação do filho

O tempo de hospitalização da criança traz consigo mudanças na rotina familiar. Esta família acaba passando um tempo maior no hospital, por vezes muito longo, podendo gerar conflitos pelo afastamento forçado da vida fora do ambiente hospitalar.

Com certeza estamos fora da nossa casa e trabalho, precisamos de atestado, interfere 100% na vida da gente (mãe 2).

É complicado, não temos tempo de ir pra casa, pois ela [filha] *está consciente, passamos a morar aqui, quase só isso* (mãe 3).

Porque nossa rotina é toda voltada pra ele [filho], *de 3 em 3 horas temos que estar aqui, nos planejamos para isso* (mãe 4).

Larga casa, serviço, família, porque meus pais moram perto, aí deixamos eles [outros filhos] *e viemos pra cá, a gente fica longe do mundo lá fora* (pai 9).

Acaba virando uma rotina, acaba virando uma casa da gente, a pessoa mais importante das nossas vidas tá aqui, então sempre buscamos nos sentir bem aqui porque se a gente se sente bem ela também se sente bem (pai 9).

A família é representada por um sistema composto por vínculos afetivos, econômicos e sociais que se entrelaçam. Estes vínculos podem ser alterados em qualquer momento da vida. Quando ocorre a hospitalização há uma desorganização no cotidiano desta família, especialmente quando a doença apresentada pela criança for crônica ou de maior gravidade. Havendo nestes casos uma necessidade de se reestruturar para poder dar continuidade ao tratamento (SILVA et al, 2010).

A família deixa todos seus afazeres para participar deste momento. A permanência de um dos pais na UTI reduz o estresse vivido pela criança, mas a preocupação trazida por eles é visível, a qual passa a ser amenizada com a possibilidade de conviver com o filho neste momento (MOLINA et al, 2009).

A sensação de ficar no ambiente hospitalar não é muito agradável, a insegurança e o despreparo dos pais para enfrentar esta situação fazem com que

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

esta experiência se torne ainda mais difícil. As privações, as quais os familiares são submetidos fazem com que haja um intenso desejo de reestabelecimento desta situação (MACHADO; FREITAS; JORGE, 2007).

Outra dificuldade enfrentada pelos pais durante o período de internação é falta de atividades específicas para eles, que precisam ficar na unidade à disposição do filho. O tempo que os familiares passam no hospital é angustiante, pois precisam ficar longos períodos acompanhando seus filhos. Muitos trocam informações entre si, formando novos vínculos de amizade. Os pais acabam se ajudando e compartilhando entre eles as experiências vividas com a hospitalização. Também é um momento de pensar sobre a vida.

É uma tortura, as horas não passam, é como se quando tu ta lá fora o tempo voa e tu entra aqui ele para (mãe 7).

Cansativo, pela rotina porque na verdade as coisas continuam fora daqui, aí tu tem que fazer as tuas coisas, e volta pra fica aqui com elas, altera a rotina da casa, os serviços domésticos (mãe 6).

O tempo que passo aqui uso pra refletir muitas vezes, quantas vezes que a gente reclama da vida e hoje se vê numa situação assim, são dias angustiantes, por que nós não esperávamos por isso nunca (mãe 10).

A hospitalização causa um estresse muito grande podendo levar as famílias a uma situação de crise. A interação entre as famílias possibilita a troca de aprendizagem. Quanto mais tempo a família permanece no ambiente hospitalar, mais questionadora ela se torna. Acaba adquirindo muitos conhecimentos sobre a cultura e a rotina hospitalar (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

O hospital acaba aproximando muitos pais, que estão ali por um mesmo motivo que é a internação do seu filho. Os profissionais que os acompanham acabam desenvolvendo uma flexibilidade para poder atender as necessidades destas famílias. A equipe ao perceber o familiar como cliente consegue ampliar seu trabalho, tornando-o satisfatório para os familiares (COLLET; ROCHA, 2004).

O ambiente da UTI envolve atendimento de alta complexidade em função do quadro clínico das crianças internadas, geralmente em estado grave. Assim, além de

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

seu próprio sofrimento, os familiares convivem com outras pessoas, cujas histórias são parecidas e que também envolvem gravidade, trazendo mais angústia e sofrimento para estas famílias.

Estressante, desgastante várias pessoas ao mesmo tempo que trazem sua história aqui (mãe 3).

Ah! Porque é um lugar que quem tá aqui não tá porque quer tá aqui, é porque tem alguma coisa, então as pessoas ficam mais frágeis, as pessoas aqui dentro, não sei como vô te dize, não é legal, pelo fato de tu vê muita coisa triste, tu vê as outras pessoas e pensa que teu caso não é tão grave assim, tem gente que tá até pior que tu (mãe 8).

A gravidade da doença do filho gera uma grande tensão nos pais, causando um estado de alerta. Diante desta situação é possível observar o medo da morte, por não saber o que realmente está acontecendo. Cada família significa este período de forma singular, muitas situações são imaginárias e outras originais, que se manifestam através de sentimentos (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

A hospitalização pode ser considerada uma fatalidade na vida das famílias. O sofrimento em si e a internação são considerados causas de separações. Os pais ficam um em cada local, principalmente quando são de municípios distantes. O medo e a ansiedade também são sentimentos que irão fazer parte desta família. (MOLINA et al, 2007).

4.3 Percepção da família sobre os cuidados prestados pela equipe de enfermagem à criança hospitalizada

A família está presente na UTI, interagindo com a equipe de enfermagem e observando tudo o que está sendo realizado com seu filho. A forma como os profissionais prestam seu atendimento às crianças e fornecem orientações aos pais é algo muito valorizado pelos familiares, que aguardam por um prognóstico satisfatório e por novas informações a respeito do quadro clínico da criança. Em geral, a percepção dos familiares sobre os cuidados prestados pela equipe ao seu

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

filho é muito boa. Entretanto, ainda podem surgir dúvidas quanto à complexidade do cuidado.

Elas [equipe de enfermagem] *fazem o mais perfeito possível, com mais cuidado possível, com muito carinho com ele, elas vão lá, conversam com ele, brincam com ele, fazem a medicação e fazem o que é necessário* (mãe 5).

Ah! Elas ficam toda hora olhando ela, isso a gente vê, até quando a gente não tá aqui, né, por que a gente vem aqui e percebe realmente que tem alguém com ela, olhando, sabe, a gente fica mais tranquila por ela estar aqui, sendo bem cuidada aqui do que se ela tivesse num lugar assim, sabe, que não tivesse tanta atenção (mãe 8).

São atenciosas com nós e com a nenê, também buscam sempre o melhor pra ela (pai 9).

Tem muitas que antes de fazer alguma coisa, e a gente tá ali perto, elas explicam o que vão fazer, muitas vezes eu prefiro nem olhar (mãe 10).

Agora, quando elas mexem naquele monte de aparelho, aí sim não entendo mais nada (mãe 7).

Para que o cuidado de enfermagem seja efetivo é necessário comunicação, a qual pode se tornar uma forma da família e equipe desenvolverem confiança mútua. No momento da hospitalização, os cuidados que a criança necessita podem ser maiores do que os conhecimentos da família, precisando do auxílio da equipe. Assim, a família também vai ajudar a equipe a perceber quais os cuidados que a criança vai necessitar. A relação entre eles vai determinar a qualidade do cuidado (SOUZA; GOMES; SANTOS, 2009).

No período da hospitalização, a família encontra na equipe de enfermagem um grande apoio, pois ambas estão juntas esperando a recuperação da criança. E os cuidados realizados de forma eficiente e eficaz fornecem segurança à família. Ao analisar os dados, observou-se que nenhum dos familiares encontrou motivos para se afastar da equipe. Ao contrário, quanto maior o período de hospitalização, maior o vínculo entre ambos.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

... há aproximação, pois elas são a família dele hoje. Pois é com elas que ele passa a maior parte do tempo, comemora as festas, aniversários, são laços fortes que temos com elas (mãe 4).

... quanto mais tempo a gente vai passando aqui, mais contato a gente tem com elas, com os turnos [de trabalho], *cada vez mais a gente vai se aproximando, conversando mais, e tendo mais intimidade* (mãe 5).

Sim, na chegada tu te aproxima bastante [da equipe] *pela situação nova, tu não sabe em quem confia, se muitas vezes o médico não te diz tudo, aí tu vai pedi pras enfermeiras se é verdade o que o médico disse, ai tu te aproxima delas* (pai 9).

Sim quando viemos pra cá se precisava de mais atenção e eles [equipe] *acabam ajudando bastante* (mãe 3).

A assistência de enfermagem não tem como foco apenas a criança e sim toda sua família, com suas dúvidas e iniciativas. É importante que a equipe se aproxime destas famílias, não apenas no horário das medicações, mas durante todo o tempo da hospitalização (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

Ao fornecer ao familiar informação sobre o estado de saúde do filho, a equipe de enfermagem faz uma troca de saberes com a família, criando uma relação de coparticipação entre equipe e família. A troca de informações pode representar a criação do primeiro vínculo entre família e equipe (LIMA et al, 2010).

Muitas vezes, os cuidados realizados pela equipe de enfermagem às crianças no hospital são divididos com os pais. Por ser um ambiente novo para a maioria dos familiares, muitos expressam medo ao realizar algum tipo de cuidado com a criança. Outros, porém, sentem-se mais conformados com a hospitalização ao poder realizar algum cuidado a seu filho. A possibilidade de efetivar algum tipo de cuidado aproxima equipe, família e criança.

Posso ajudar um pouco, mas prefiro que elas cuidem, porque elas estudaram pra isso, sabem o que é certo e o que tá errado, muitas vezes eu faço carinho, pego no colo, mas com a ajuda delas, sozinha não faço nada (mãe 10).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

Sim, na verdade somos responsáveis por toda a parte de cuidados como banho, higiene facial, virar de decúbito, massagear, até cortar o cabelo e as unhas (mãe 4).

Aqui a gente tá aprendendo a fazer as coisas, como é nossa primeira filha, também sentimos medo, mas podemos dar carinho, pegar no colo, trocar a fralda, passar um pano umedecido e cheiroso nela (pai 9).

[...] eu posso ajudar trazendo alimento pra ela, carinho e amor, que isso ajuda bastante nessa fase que ela tá agora, a minha presença e a do pai dela (mãe 8).

Com a inserção dos familiares no hospital, muitos cuidados foram delegados para eles. É uma maneira de o familiar aprender junto com a equipe, qual a melhor forma de desenvolver cuidados simples e alguns mais complexos. Mesmo assim, muitos pais não se sentem a vontade para realizar algum tipo de cuidado com a criança (MOLINA; MARCON, 2009).

O ato de cuidar envolve a maneira como cada indivíduo viveu sua vida, ele está diretamente ligado à cultura de cada pessoa. A família é uma instituição que atende as necessidades biológicas de seus membros, a forma como a mesma realiza o cuidado no hospital se assemelhará com o cuidado prestado em domicílio. (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As entrevistas realizadas revelaram a maior participação das mães frente ao cuidado à criança, sendo entrevistadas 09 mães e 01 pai. Houve predomínio de crianças internadas com idade entre 0 a 6 meses. A faixa salarial prevalente nas famílias foi de 04 a 10 salários mínimos e a crença religiosa predominante foi a católica. Quanto à escolaridade, a maioria das familiares possuía ensino médio completo, o que pode ter ajudado no entendimento sobre os cuidados que as crianças estavam recebendo.

As expectativas dos pais durante a hospitalização do filho são as melhores, todos esperam sua recuperação. A avaliação que os pais fizeram sobre a infraestrutura oferecida pela unidade e a internação pelo Sistema Único de Saúde é muito boa, tendo mostrado satisfação com o atendimento recebido. Sem o Sistema Único de Saúde, grande parte deles não teria condições econômicas para pagar o atendimento privado.

O tempo que a criança permanece no hospital traz consigo mudanças na vida da família. Neste período, a família passa por uma fase crítica, em que deixa seus afazeres e permanece mais tempo no hospital. Este tempo é, muitas vezes, longo, podendo ser dias, meses e até mesmo anos. A convivência com outros familiares, cujas crianças também se encontram em estado grave, traz mais sofrimento às famílias. Os pais que permanecem muito tempo no hospital com a criança referiram não possuir uma atividade para ocupar seu tempo.

Os pais acompanham a assistência à criança prestada pela equipe de enfermagem na maior parte do tempo. Relatam os cuidados, o carinho e a atenção que a equipe tem pelas crianças, mesmo quando eles não estão presentes. Assim, a boa comunicação e a interação entre ambos, contribui para aumentar a confiança na equipe com o passar do tempo.

Os pais também podem ajudar a cuidar da criança no hospital. Recebem as orientações da equipe e realizam o cuidado, conforme são orientados. Os cuidados realizados pelos familiares são os mais diversos e, a cada cuidado, é possível observar a satisfação dos pais.

Neste contexto, o presente trabalho contribuiu para ampliar o olhar da equipe de enfermagem sobre a família da criança hospitalizada. Mostrou a importância de conhecer a forma como a família percebe a internação do filho. Assim, a equipe poderá desenvolver um melhor trabalho, o qual a envolva de uma maneira que ela entenda o que está acontecendo.

Portanto, é importante o desenvolvimento de um trabalho integrado entre família e equipe de enfermagem, visando um olhar ampliado sobre a situação do binômio pais-filho durante a hospitalização infantil. Este processo deve ser o menos doloroso possível, pois é um período de aprendizado para família e equipe.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

REFERÊNCIAS

BUDÓ, Maria de Lourdes Denardin; NICOLINI, Daiana; RESTA, Darieli Gindri; BÜTTENBENDER, Emanueli; PIPPI, Michele Camponogara; RESSEL, Lucia Beatriz. A cultura perante os sentimentos e as reações frente à dor. **Revista da Escola de Enfermagem da USP,** São Paulo v41, n 1,p. 36- 43, Mar, 2007.

BUSTAMANTE, Vania; TRAD, Leny A. Bonfim. Cuidando da saúde de crianças pequenas no contexto familiar: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Ciência & Saúde Coletiva.** Salvador, v.12, n 5, p.1175-1184, 2007.

CÔA, Thatiana Fernanda ; PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos **Rev. Esc. Enferm USP.** São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-832, out, 2011.

COLLET, Neusa; OLIVEIRA, Beatriz Rosana G. **Manual de Enfermagem em Pediatria.** Goiânia: AB, 2002.

COLLET, Neusa; ROCHA, Semiramis Melani Melo. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino- Am Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 12, n 2, p. 191-197, Mar./ Ap., 2004.

DIAS, Silvana Maria Zarth; MOTA, Maria Da Graça Corso. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **Ciência, cuidado e saúde,** Maringá, v. 3, n 1,p. 41-54, jan/abr, 2004.

ERDTMANN, Bernardete Kreutz; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. O modelo do sol nascente e razão sensível na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília, v.56, n. 5,p. 523- 527, Sept./ Oct, 2003.

GOMES, Giovana Calcagno; PIMENTEL, Aline Campelo; STRASBURG, Aline da Cruz; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.1, n.19 p. 64- 69, jan/ mar 2011.

GONZALES, Rosa Maria Bracini; BECK, Carmen Lúcia Colomé; DENARDIN, Maria de Lourdes. **Cenários de Cuidado: Aplicação de Teorias de Enfermagem.** Santa Maria: Pallotti,1999.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde & Doença.** Porto Alegre, RS, Artmed, 4ª Ed, 2003.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatistica (IBGE). http://censo2010.ibge.gov.br/ Acesso em 31 de maio de 2013.
Ministério da Saúde Lei 8080. http://www.planalto.gov.br/ Acesso em 09 de julho de 2013

LEOPARDI ,Maria Tereza. **Teoria e Método em Assistência de Enfermagem.** Florianópolis, SC, 2006.

LIMA,Aline Soares de; SILVA, Vívian Karla Bezerra Alves da; COLLET, Neusa; REICHERT, Altamira Pereira Silva da; OLIVEIRA ,Beatriz Rosana Gonçalves de. Relações Estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.19, n. 4. P. 700- 708. Out-Dez; 2010

MACHADO, Ana Larissa Gomes; FREITAS, Consuelo Helena Aires; JORGE, Maria Salete Bessa. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v. 60, n 5,p. 530- 534, set/out, 2007.

MACHADO, Heloisa Beatriz; KOELLN, Claudia Regina. Crenças sobre saúde: influência nas atividades de portadores de doenças crônico-degenerativas em relação ao cuidado à saúde. **Revista Baiana de Enfermagem,** Salvador,v.22/23, n 1, 2, 3, p. 121-134, jan/dez 2008, jan/ dez 2009

MCEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn M. **Bases Teóricas para Enfermagem.** São Paulo, Artmed, 2ª edição, 2009.

MENDES, Maria Angelica; BASTOS, Marisa Antonini Ribeiro. Processo de enfermagem: sequência no cuidar fazem a diferença. **Revista Brasileira de Enfermagem.** Brasília**,** v.56, n.3,p. 271-276, May/ Jume, 2003.

MOIMAZ,Suzely Adas Saliba; MARQUES, Jeidson Antônio Morais ;SALIBA, Orlando; GARDIN Cléa Adas Saliba; ZINA Lívia Guimarães; SALIBA, Nemre Adas **Physis *Revista de Saúde Coletiva***, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p.1419-1440, May/ 2010.

MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto; BERCINI, Luciana Olga; VARELA, Patrícia Louise Rodrigues; MARCON, Sonia Silva; CASTINHO, Sonia Aparecida**.** Presença da Família nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Esc Anna Nery R Enferm.** Maringa, v. 11, n. 3, p.347- 344, set, 2007.

MOLINA, Rosmeri Cristina Moreto; MARCON, Sonia Silva. Benéficos da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. **Revista Escola de Enfermagem USP.** São Paulo, v. 43, n 4, p. 856- 864, 2009.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

MONTICELLI, Marisa; BOEHS, Astri Eggert. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. **Revista Escola de Enfermagem USP.** São Paulo, v. 41, n 3,p. 468- 477, Sept, 2007.
MORAIS, Gilvânia Smith Da Nobrega; COSTA, Solange Fatima Geraldo. Experiência Existencial de Mães de Crianças Hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Escola de Enfermagem USP.** João Pessoa- PB, v. 43, n 3, p. 639-646, Out, 2009.

PAULA, Érica Simpionato; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo. Religião e espiritualidade: experiências de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasilia, v.61,n 1,p. 100-106, Jan/Feb, 2009.

PAULI, Maria Cristina; BOUSSO, Regina Szylit. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Latino-Am Enfermagem.** Ribeirão Preto, v.11, n 3, p. 280- 286, Maio/ Jun. , 2003.

PIMENTA, Erika Acioli Gomes; COLLET, Neusa, Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência á criança hospitalizada: concepções da enfermagem. **Revista Escola de Enfermagem da USP.** São Paulo, v.43, n 3, p 622-629, Set., 2009.

QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa; NEVES, Ana Flavia Gomes de Brito. Hospitalização infantil: concepções de enfermagem a cerca da mãe acompanhante. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** Porto Alegre, v.31, n. 2,p.300- 306, junh, 2010.

SANTOS, Ana Maria Ribeiro dos; AMORIM, Nyra Michelle Anjos; BRAGA, Caroline Husmann; LIMA, Flavia Damielli Martins; MACEDO, Elza Mayara Antunes de; LIMA, Carla Fernanda de. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto- Socorro **Revista Escola de Enfermagem da USP.** São Paulo, v.45, n 2, p 473-479, Agos., 2011.

SCHNEIDER, Carine Marlene; MEDEIROS, Letícia Galery. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS**, Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 140-154, jul./dez. 2011

SILVA, Raquel Faria. Valores Culturais que Envolvem o Cuidado Materno Ribeirinho: subsidio para a enfermagem. **Dissertação (mestrado em enfermagem) Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.** Rio de Janeiro, outubro, 2009.

SILVA, Regina Celia Carvalho; SAMPAIO, Josefa Aline; FERREIRA, Adriana Gomes Nogueira; NETO, Francisco Rosemiro Guimarães Ximenes; PINHEIRO, Patrícia Neyva da Costa. Sentimento das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** São Paulo, v. 10, n.1, p. 23/ 30, julho, 2010.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ANGELO, Margareth. A Experiência de internação da família que vivencia doença e hospitalização da criança. **Rev Latino-am Enfermagem,** São Paulo,v.14, n.6 p.69- 78, novembro-dezembro, 2006;

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

SOUZA,Elizabethe Cristina Fagundes de; VILAR, Rosana Lúcia Alves de; ROCHA, Nadja de Sá Pinto Dantas; UCHOA, Alice da Costa; ROCHA,Paulo de Medeiros .Acesso e acolhimento na atenção básica: uma analise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, V. 24, N. 1, p. 100-S110, 2008.

SOUZA, Lenice Dutra; GOMES, Giovana Calcagno; SANTOS, Cristiano Pinto. Percepção da Equipe de Enfermagem a Cerca da Importância da Presença do Familiar/ Acompanhante no Hospital. **Rer. Enferm. UERJ.** Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 394/ 399, jul/ set, 2009.

SOUZA, Tania Vignuda; OLIVEIRA, Isabel Cristina dos Santos. Interação família/ acompanhantes e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: respectivas para a enfermagem pediatria. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14 , n. 3, p. 551- 559, jul- set 2010.

TOMELERI, Keli Regiane; MARCON, Sonia Silva. Praticas populares de mães adolescentes no cuidado aos filhos. **Escola Paulista de Enfermagem,** São Paulo, v. 22, n. 3, p. 272-280, mai/ jun 2009.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro para coleta de dados

Idade: .....

Idade da criança hospitalizada: .....

Grau de parentesco com a criança: .....

Escolaridade: .....

Profissão: .....

Onde reside. ( ) zona urbana ( ) zona rural

Nº de integrantes da família: .....

Faixa salarial. ( ) Ate 01 salário mínimo;

( ) De 01 a 03 salários mínimos;

( ) De 04 a 10 salários mínimos;

( ) Acima de 20 salários mínimos;

Religião: ..... Ela Influencia na hospitalização/doença? Como? .....

.....

Qual a sua opinião sobre o sistema único de saúde (SUS) (inclui hospitais, postos de saúde, profissionais, etc?

Quais são as suas expectativas em relação à internação de seu filho?

Tempo de hospitalização:..... Isso interfere na rotina familiar? Como?

Como é para você passar tanto tempo no hospital?

Presença na família de pessoas mais velhas que auxiliam no cuidado à criança, quem .....

Tem mais filhos em casa, se sim, com quem ficam durante a hospitalização do irmão .....

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

Você consegue entender os cuidados que a equipe de enfermagem realiza com seu bebê?

Como vocês percebem o atendimento prestado pela equipe de enfermagem ao bebê internado?

Algum motivo levou você a se aproximar ou se afastar da equipe de enfermagem?

Em algum momento a equipe de enfermagem explicou o que pode ou não ser feito com o bebê?

Você pode ajudar a cuidar da criança no hospital? Como?

Qual o fato mais difícil da hospitalização?

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar, de forma voluntária, de uma pesquisa cujo título é **Percepção da família de criança hospitalizada sobre os cuidados de enfermagem.**

Este estudo objetiva compreender a percepção da família sobre aos cuidados de enfermagem realizados a seus filhos durante a hospitalização em relação a seus valores e crenças culturais. Justifica-se o estudo, visto que todo ser humano leva consigo suas crenças e valores culturais. Sendo que no ambiente hospitalar são impostas regras que nem sempre se adéquam a forma de vida da família da criança hospitalizada.

A presente pesquisa pode vir a contribuir na ampliação da visão da equipe de enfermagem sobre a criança hospitalizada e sua família, sendo que a equipe que acaba focando-se na patologia apresentada pela criança. Esquecendo-se de seu cuidador que vai dar continuidade as cuidados após a alta hospitalar em seu domicilio.

Este estudo não trará prejuízo ou riscos a você, porém poderá causar desconforto relacionado ao tempo da entrevista, que será em torno de 40min. Além disso, você poderá se sentir constrangido em falar sobre o assunto com uma pessoa estranha e devido à conversa estar sendo gravada. Para amenizar esses desconfortos, a entrevista será realizada em sala reservada, livre de qualquer interrupção e, mesmo, assim, caso você se sentir abalado em falar sobre esse assunto a pesquisadora agendará outro momento para lhe entrevistar, desde que você concorde em continuar participando da mesma.

Portanto, você declara, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, que aceita participar do estudo, e pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concorda em participar do mesmo, pois recebeu esclarecimentos sobre os objetivos, justificativa, riscos, desconfortos e benefícios do estudo, todos acima listados.

Sendo assim, você autoriza a acadêmica responsável a registrar suas falas na íntegra, em gravador eletrônico, desde que fique assegurada a confidencialidade de sua identidade e de que as informações coletadas serão utilizadas apenas para fins científicos.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)

Você declara que foi igualmente informado:

- Da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou dúvida quanto às estratégias de cuidado do projeto;
- Da liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar deste estudo, sem que isto implique em nenhum tipo de prejuízo ou penalização, nem mesmo interferência no tratamento de seu filho internado na UTI;
- Da segurança de que não será identificado e que os resultados serão utilizados somente para fins científicos;
- Da garantia de que se existirem gastos adicionais referentes à pesquisa, os mesmos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa;
- De que todo o material gerado no decorrer do trabalho ficará sob posse e responsabilidade da acadêmica pesquisadora por 5 anos e, após será incinerado pela mesma.

Os aspectos éticos serão respeitados de acordo com a Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIVATES – COEP/UNIVATES.

A pesquisadora responsável é a professora Giselda Hahn, sendo que os dados serão coletados pela acadêmica de enfermagem Marina Paula De Maman. Para qualquer dúvida ou esclarecimento, contate a acadêmica pelo telefone (51) 82075820 ou pelo e-mail marinademaman@hotmail.com.

_____

Marina Paula De Maman (acadêmica responsável)

_____

Assinatura do participante

Lajeado, ___ de _____ de 2013.

BDU – Biblioteca Digital da UNIVATES (http://www.univates.br/bdu)