JULIANA BASTONI DA SILVA

A PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE O CUIDADO PRESTADO À CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÔNICA HOSPITALIZADA EM COMPANHIA DE UM FAMILIAR

CAMPINAS

2006

JULIANA BASTONI DA SILVA

A PERCEPÇÃO DO ENFERMEIRO SOBRE O CUIDADO PRESTADO À CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÔNICA HOSPITALIZADA EM COMPANHIA DE UM FAMILIAR

Dissertação de Mestrado apresentada à Pós-graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, na área de concentração Enfermagem.

ORIENTADORA: *Profª Drª DÉBORA ISANE RATNER KIRSCHBAUM*

CAMPINAS

2006

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP
Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

Si38p

Silva, Juliana Bastoni da
A percepção do enfermeiro sobre o cuidado prestado à criança portadora de doença crônica hospitalizada em companhia de um familiar. / Juliana Bastoni da Silva. Campinas, SP : [s.n.], 2006.

Orientador : Débora Isane Ratner Kirschbaum
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Doença crônica. 2. Hospitalização. 3. Enfermagem pediátrica. 4. Família. I. Kirschbaum, Débora Isane Ratner. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

(Slp/Fcm)

Título em inglês: ***Nurses' perceptions of the care for hospitalized children with chronic diseases accompanied by a member of their families***

Keywords:

- Chronic disease
- Hospitalization
- Pediatric nursing
- Family

Área de concentração: Enfermagem e trabalho

Titulação: Mestrado

Banca examinadora: Profª.Drª Débora Isane Ratner Kirschbaum
Profª. Drª.Giselle Dupas
Profº. Drº.Egberto Ribeiro Turato

Data da defesa: 23 / 02 / 2006

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação ao Paulo, meu amor e amigo. Agradeço muito pelo incentivo durante todo esse percurso e compreensão nos momentos em que estive ausente.

À minha família, em especial à minha mãe Tereza, pelo incentivo.

Quando atingimos um objetivo, não podemos esquecer que é impossível alcançá-lo sozinho. Por isso, agradeço:

A Deus por sua luz infinita.

À Profª Drª Débora Isane Ratner Kirschbaum pela orientação constante, ajudando-me a traçar o percurso desta pesquisa, fazendo sempre ponderações oportunas e esclarecedoras durante a escrita do trabalho.

À Profª Drª Irma de Oliveira pelas contribuições valorosas e presença dedicada.

Ao Serviço de Enfermagem Pediátrica da UNICAMP e, em especial, à diretora Enf. Isabel Costa Mello pela receptividade durante a coleta de dados desta pesquisa.

A todas enfermeiras que participaram desta pesquisa meus sinceros agradecimentos. A realização deste trabalho não teria sido possível sem a contribuição de vocês.

À Tânia e Ana Raquel, companheiras de trabalho, obrigada pela amizade e apoio durante todas as fases desta dissertação. Agradeço ainda pelas vezes que ajudaram-me assumindo algumas das minhas atividades didáticas.

À Dalvani pelo empréstimo de material e pelas conversas divertidas.

À minha amiga Roseli Higa pelo apoio e pelas conversas agradáveis com as quais sempre aprendi muito.

Às minhas amigas Cláudia, Eliza Maria, Kátia, Maria Cristina e Mariza pelo agradável convívio, apoio e amizade que me ajudaram a transpor vários obstáculos durante esse percurso.

À Profª Drª Silvana e à Profª Drª Luciana pelo apoio.

Aos demais professores do Curso de Pós-graduação da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) que contribuíram com o meu aprendizado.

Aos secretários da Pós-graduação em Enfermagem, Jane e Carlos, por estarem sempre dispostos a ajudar.

A todos os colegas do Departamento de Enfermagem da FCM/UNICAMP e às demais pessoas que estiveram presentes nessa fase da minha vida e que de alguma forma colaboraram para o êxito deste trabalho.

PÁG.

RESUMO..... *xvii*

ABSTRACT..... *xxi*

1- INTRODUÇÃO..... 25

2- OBJETIVOS..... 39

3- RECURSOS METODOLÓGICOS..... 43

3.1- Método qualitativo..... 45

3.2- Sujeitos da pesquisa e amostragem..... 45

3.3- Critérios de inclusão e cuidados éticos..... 46

3.4- Técnica de pesquisa, instrumento de coleta de dados e realização da coleta..... 47

3.5- Tratamento dos dados: categorização e análise do conteúdo temático..... 49

3.6- Campo de pesquisa..... 51

4- ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS..... 55

4.1- Processo de trabalho em saúde, na assistência de enfermagem à criança e ao adolescente..... 57

4.2- As enfermeiras delimitando o seu objeto de atenção e expressando o significado deste cuidado..... 62

4.2.1- O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na doença..... 63

4.2.2 - O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na criança..... 91

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 109

6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 115

7- ANEXOS..... 125

8- APÊNDICES..... 169

RESUMO

A presente pesquisa investiga o trabalho da enfermeira que presta assistência à criança portadora de doença crônica hospitalizada, em companhia de um familiar. O trabalho desta profissional, junto a crianças cronicamente doentes, é permeado de contradições, conflitos, impasses, que vão desde dificuldades encontradas nas relações que se estabelecem com seus familiares, até o enfrentamento da morte iminente destas crianças. Além disso, a enfermeira precisa ter habilidades técnicas, saber trabalhar com equipamentos e outras inovações científicas, bem como estabelecer relações interpessoais, com seus clientes, as quais possam ser efetivamente terapêuticas. A enfermeira, no seu dia-a-dia de trabalho, ainda se depara com questões de ordem institucional que exercem influência direta em seu trabalho. Assim, neste estudo busco compreender qual é o significado, para a enfermeira, do cuidar de uma criança hospitalizada portadora de doença crônica acompanhada por um familiar, em um hospital escola e de caráter público, identificando que aspectos são favoráveis, e quais são adversos neste cuidado de enfermagem prestado. A pesquisa é de natureza qualitativa, modalidade exploratória. O campo da pesquisa foi uma Unidade de Internação Pediátrica (UIP), que apresenta 48 leitos, em sistema de alojamento conjunto. Os sujeitos da pesquisa foram um grupo de enfermeiras desta UIP, cuja amostragem foi definida por saturação. Após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética responsável, iniciei a coleta de dados. A técnica utilizada para a coleta de dados foi a entrevista semidirigida, com roteiro de questão aberta. Realizei 02 entrevistas de aculturação, que ajudaram-me a melhor definir o instrumento de coleta de dados que seria utilizado, e 06 entrevistas que foram gravadas, transcritas literalmente, e após analisadas, segundo a Análise de Conteúdo Temático. Após várias leituras, iniciei o processo de categorização. Deste material apreende-se duas grandes categorias – "O cuidado à criança doente crônica com foco na doença" e "O cuidado à criança doente crônica com foco na criança" – que foram analisadas à luz do referencial do Processo de Trabalho em Saúde, na assistência de enfermagem à criança e ao adolescente. As enfermeiras, quando participam da produção de cuidados à criança doente crônica hospitalizada focando a doença, revelam uma prática voltada para a realização de técnicas de enfermagem, e cumprimento de prescrições médicas. Com relação ao familiar acompanhante, dentro dessa produção de cuidados, ele cumpre o que lhe é determinado pelas enfermeiras, ou seja, ele é considerado um agente nesse processo de trabalho. Entretanto, nessa mesma realidade, as enfermeiras

estudadas expressam ações dirigidas à criança doente crônica, focando-a como pessoa. As entrevistadas começam a reconhecer necessidades importantes da criança como a de ser estimulada, ser confortada e de estabelecer relações de confiança com seu cuidador. Nessa produção de cuidados que foca a criança, o familiar acompanhante começa a ser percebido como alguém significativo para ela, que sofre com a sua doença, que busca adaptar-se a uma nova vida, que se doa à criança, ou dela se afasta. No entanto, esse familiar, em meu estudo, ainda não é considerado objeto de cuidado das enfermeiras.

Descritores: doença crônica; hospitalização; enfermagem pediátrica; família.

ABSTRACT

This research investigates the work of the nurses who assist hospitalized children with chronic diseases, accompanied by a guardian, member of their families. This professional's work with chronically ill children carries contradictions, conflicts and impasses that can be related to troubles in relationships established with the family or even to facing these children's imminent death. Besides, these nurses need to have technical skills, be able to work with equipments and other scientifical innovations, as well as establish interpersonal relationship with her clients, which may be effectively therapeutic. Nurses, during their day-by-day work, also face institutional issues that directly influence their work. Thus, in this study, I aim at comprehend what is, for nurses, the meaning of taking care of hospitalized children with chronic diseases accompanied by a member of their families in a public school hospital, identifying which aspects are favorable and which are adverse in this nursing care. This is a qualitative research, exploratory modality. The field of research was a 48-bed rooming-in program Pediatric Ward. The participants were a group of nurses of this ward, whose number was defined by saturation. As soon as the research project was approved by the responsible Ethics Committee, data started to be collected. The technique used at this stage was the semi-direct interview, with an open-question guide. Two familiarization interviews were done, which were useful to better define the instrument of data collection that would be used; after that, six interviews were recorded, literally transcribed and then analyzed, according to Thematic Content Analysis. After some reading, I started the process of categorization. From this material, two broad categories may be apprehended – "The care to chronically ill children with focus on the disease" and "The care to chronically ill children with focus on the children" – which were analyzed according to the references of Health Work Process in the nursing assistance to children and adolescents. The nurses, while caring hospitalized chronically ill children focusing on the disease, demonstrate a sort of practice that is oriented to the realization of technical nursing and to the accomplishment of medical prescription. In relation to the guardian, concerning this process of care, he/she does what is determined by the nurses, it means, he/she is considered an agent in this work process. However, in this same situation, the participant nurses showed to take actions towards the chronically ill children, facing them as people. The interviewees start to recognize children's important needs, as being stimulated, comforted and the need to establish relationships of trust with the ones who take

care of them. In this kind of care that focuses the children, the guardian is recognized, at least initially, as someone meaningful to them, someone who suffers with their disease, who looks for adapting him/herself to a new way of life, who donates him/herself to the child, or draws away from him/her. However, in this study, this guardian is not considered as an object of nurses' care.

Key words: chronic disease; hospitalization; pediatric nursing; family.

1- INTRODUÇÃO

Em seis anos de profissão como enfermeira assistencial, trabalhei em um Hospital Infantil Onco-hematológico e em uma Unidade Geral de Internação Pediátrica de um hospital escola e de caráter público. Posteriormente, tive uma oportunidade de transferência para um Curso de Graduação em Enfermagem, no qual hoje ministro aulas práticas, nas disciplinas de Assistência de Enfermagem à Saúde da Criança e do Adolescente, aos graduandos de 5º e 6º semestre. Durante o 5º semestre do Curso, atuo juntamente com estes alunos atendendo a criança saudável ou com doenças de baixa complexidade; apenas na disciplina de 6º semestre é que prestamos cuidados às crianças com patologias consideradas de média e alta complexidade.

Optei pela transferência, pois já havia uma motivação pessoal para a realização de um Curso de Pós-graduação, em virtude de algumas inquietações que surgiram da prática profissional, além de um desejo de seguir carreira docente.

Durante meu trabalho naquele hospital especializado em doenças onco-hematológicas e, mais tarde, na outra Unidade de Internação Pediátrica (UIP), cuidei de crianças/adolescentes[1] portadoras de doenças crônicas quase sempre acompanhadas de um familiar[2], e pude perceber que o cuidado prestado a essas crianças é algo peculiar e intenso, que exige muito da enfermeira[3].

Atualmente, vivencio esse cuidado com menor freqüência e, portanto, menor intensidade, uma vez que, como já mencionei, apenas durante um semestre no ano, ministro aulas práticas cuja finalidade abrange o atendimento a essas crianças com doenças de média e alta complexidade. Contudo, apesar do contato hoje ser menor, permanece a minha percepção da peculiaridade desse cuidado com crianças doentes crônicas.

Na afirmação de OLIVEIRA (1994), as doenças crônicas são processos mórbidos de longa duração e muitas delas ainda são incuráveis. Segundo a autora:

[1] Sempre que o texto trouxer a palavra criança ou paciente pediátrico estarei referindo-me também ao adolescente que é atendido nessa Unidade de Internação Pediátrica.
[2] No estado de São Paulo, o direito da mãe ou de outro familiar acompanhar a criança hospitalizada foi oficializado em 12 de outubro de 1988 com a Resolução nº 165 da Secretaria de Estado da Saúde, que propõe o "Programa Mãe Participante" nos estabelecimentos oficiais do Estado (SÃO PAULO, 1989). O Estatuto da Criança e do Adolescente foi regulamentado em 13 de julho de 1990 pela Lei nº 8.069 e dispõe, no seu artigo 12, que: "Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para permanência em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes" (BRASIL, 1991).
[3] Como os sujeitos de pesquisa foram todos do sexo feminino, utilizo a palavra no feminino, ao longo do texto.

> A utilização de técnicas e métodos modernos como, por exemplo, transplantes de órgãos, pode solucionar alguns problemas mas, por outro lado, criar outros para os pacientes. Todavia, nem todas as doenças crônicas trazem grande desconforto para seus portadores, mas um grande número delas leva à dor, sofrimento, até à morte e acometem indivíduos ainda na sua infância (OLIVEIRA, 1994, p. 2)

No entanto, para efeito desta pesquisa, será adotada a definição de doença crônica de MUSCARI (1998). Esta autora considera a doença crônica uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer uso de dispositivos especiais de adaptação. A minha opção por essa definição deve-se ao fato dela apresentar critérios objetivos de inclusão e por abranger peculiaridades marcantes das doenças crônicas, como a duração e o risco para complicações.

Por ocasião da hospitalização da criança doente crônica, em companhia de um familiar, posso dizer que, na relação com esse binômio, muitas vezes, fico sensibilizada com a morte dos pequenos pacientes, com as histórias trazidas pelos familiares, que manifestam várias preocupações com o tratamento e o prognóstico da doença, com a qualidade de vida da criança, com o tempo em que a mesma terá que ficar internada, e com os outros filhos que estão em casa, dentre outras coisas.

Em muitas situações sou tomada por sentimentos ambivalentes: preocupação, empatia, dor, pena, impotência e até mesmo raiva e aflição. Isto ocorre quando a família se queixa de comportamentos da equipe médica, da equipe de enfermagem, do serviço de nutrição, de outros profissionais da equipe de saúde, ou da falta de algum material ou medicamento. Muitas vezes, sinto que sou cobrada por eventos que, como enfermeira, não me dizem respeito diretamente, mas sim à instituição ou a outro profissional membro da equipe de saúde, e isto me faz sofrer.

Porém, confesso que outras vezes sou envolvida por sentimentos de alegria, satisfação e recompensa ao constatar que a criança doente crônica e/ou sua família me reconhece, sabe meu nome, demonstra confiança em mim, solicitando minha opinião e meu cuidado durante a hospitalização. Penso que isso ocorre em virtude do longo período de hospitalização ou das repetidas internações da criança mas, sobretudo, porque, ao menos

em alguns casos, acredito que consigo estabelecer uma relação de fato terapêutica com a criança e sua família.

Entretanto, é comum o familiar acompanhante me revelar problemas que, por vezes, causam-me desconforto e um sentimento de impotência ao ter que responder perguntas sobre a doença, a sua cura, se o tratamento vai dar certo e se a criança vai morrer. O fato de, nestas ocasiões, não ter respostas para as questões do familiar me incomoda bastante, mesmo percebendo que ele, muitas vezes, precisava apenas de alguém que o ouça, sem respostas prontas.

VALLE (1997), em pesquisas que ela denomina de psicológicas na área de câncer infantil, doença que é considerada crônica, porém com certas peculiaridades com relação ao tratamento e ao prognóstico em alguns casos, coloca que o profissional de saúde, em geral, espera ser forte e dar conta de situações difíceis. Entretanto, essas expectativas não combinam com as percepções de suas fraquezas e vulnerabilidades, que surgem nos contatos com o doente crônico, o que então pode lhe causar sofrimento. No caso da equipe de enfermagem que fica mais tempo junto à criança e sua família, essas situações são mais freqüentes.

Essa mesma autora relata que as enfermeiras, ao cuidar de crianças com câncer, têm dúvidas com relação ao que dizer a elas, dizer ou não a verdade, como e quando falar, o que as crianças são capazes de entender, como falar aos pais e como ajudá-los, confirmando então a complexidade que cerca o cuidado prestado à criança cronicamente doente e a insuficiência do modelo curativo para atendê-la.

Corrobora também essa idéia DARBYSHIRE (1994) em um estudo descritivo e exploratório sobre a experiência de pais e enfermeiras convivendo com a criança doente no hospital. O enfermeiro constatou que os pais traziam questões sobre o futuro de seus filhos e o tempo de internação dos mesmos, às quais as enfermeiras se sentiam incapazes de responder.

Assim, à medida que eu vivencio situações conflituosas que, por vezes, envolvem outras enfermeiras e profissionais da equipe de enfermagem, aumentam as minhas inquietações e a minha necessidade de entender, sob a perspectiva da enfermeira, a assistência à criança doente crônica hospitalizada em companhia de uma pessoa da família.

Essa vivência e o meu ingresso no curso de Mestrado têm me possibilitado inúmeras reflexões sobre o cuidado à criança nesse contexto e me estimulado a buscar respostas às minhas indagações.

Na minha experiência como enfermeira, agora na área de ensino, presto cuidados de enfermagem a crianças transplantadas, portadoras de síndromes genéticas, e que, por vezes, são traqueostomizadas e dependentes de ventilação mecânica. Entretanto, assisto também a crianças com fibrose cística e diabetes, doenças que podem ser bem controladas, principalmente quando o diagnóstico é precoce, o que lhes possibilita uma melhor qualidade de vida, com internações menos freqüentes.

Assim, percebo que, embora haja muitos tipos de doenças crônicas, cada uma delas com seu tratamento, cuidado e prognóstico específicos existem, a meu ver, pontos comuns que permeiam as doenças crônicas em geral e a atuação da enfermeira junto a esses pacientes pediátricos hospitalizados e seus familiares acompanhantes.

Na minha compreensão, o trabalho da enfermeira junto a crianças cronicamente doentes é permeado de contradições, conflitos, impasses, que vão desde dificuldades encontradas nas relações que se estabelecem com seus familiares, até o enfrentamento da morte iminente destas crianças. Além disso, a enfermeira precisa ter habilidades técnicas, saber trabalhar com equipamentos e outras inovações científicas, bem como estabelecer relações interpessoais com seus clientes, de modo que estas possam ser efetivamente terapêuticas. A enfermeira, no seu dia-a-dia de trabalho, ainda se depara com a organização de ordem institucional que envolve recursos humanos e materiais específicos para esse tipo de paciente, bem como com o próprio espaço físico inadequado onde acontecem os cuidados e onde se processam suas relações com a criança e seu familiar acompanhante.

Neste momento, acredito ser importante fazer algumas pontuações sobre o trabalho da enfermeira, em um contexto mais geral. Para isso, fundamento-me em ROCHA (1990), que considera que esta profissional faz parte de um processo de trabalho coletivo em saúde, que é executado por vários agentes, no qual cada um é possuidor de conhecimentos e saberes específicos de sua área, utilizados como instrumentos nesse trabalho coletivo em saúde.

A finalidade deste processo de trabalho é, num primeiro momento, restaurar o corpo anátomo-biológico adoecido da criança, fundamentando-se na anatomia, biologia, fisiologia e patologia, bem como em outros saberes especializados; o trabalho da enfermeira compartilha deste mesmo fim (COLLET e ROCHA, 2001).

Segundo MENDES GONÇALVES (1994), a finalidade do processo de trabalho em saúde de controlar a ocorrência da doença, evitando-a ou recuperando a saúde, restituindo assim o homem no mercado de trabalho, atende a uma lógica capitalista. No caso da criança doente hospitalizada, penso que a finalidade seria possibilitar que a mesma volte para casa e para suas atividades consideradas normais para sua faixa etária.

Assim, a partir da minha vivência profissional, percebo que esse processo de trabalho em saúde, que busca atender aos carecimentos que surgem com o capitalismo, é contraditório com as necessidades da criança doente crônica hospitalizada, uma vez que a cura para essa criança nem sempre é possível. A meu ver, se a enfermeira não se atenta para o fato de que essa produção de cuidados não se adequa à criança cronicamente doente, ela pode correr um duplo risco: de não estabelecer uma relação de fato terapêutica com seu cliente e de frustrar-se enquanto profissional, uma vez que, na maioria das vezes, ela não consegue atingir a finalidade que imagina ser única em seu trabalho, ou seja, restaurar a saúde do corpo biológico da criança.

A literatura da área também mostra que esse processo de cuidar da criança cronicamente doente é complexo e que, na maioria das vezes, envolve a presença da família da mesma. Segundo vários autores, a doença de uma criança que necessita de hospitalização traz sofrimento para a família, pois são várias as incertezas que cercam essa situação, como a gravidade da enfermidade e a eficácia do tratamento. Em se tratando de doença crônica, essas dúvidas estão ainda mais presentes em virtude da duração da doença e do risco para complicações. Diante disso, a família se desestrutura e precisa de tempo, informação a respeito da doença e tratamento da criança, assim como de uma *rede de suporte social* que pode ser formada, por exemplo, pela família, amigos, equipe de saúde ou por familiares acompanhantes de outras crianças para se reorganizar – OLIVEIRA (1994); BEZERRA e FRAGA (1996); OLIVEIRA (1998); DAMIÃO e ANGELO (2001); JESUS

(2001); VIEIRA e LIMA (2002); COSTA e LIMA (2002); FURLAN et al. (2003); FURTADO e LIMA (2003); PINTO (2004).

Na literatura americana, BOMAR (1996) expõe, em um livro sobre enfermeiras e a promoção da saúde da família, que a rede social pode ser entendida como o conjunto de relacionamentos de um indivíduo ou conjunto de ligações entre um grupo de pessoas. Embora o tamanho ou extensão de uma rede social possa ser indicação do grau de suporte social disponível, é questionável assumir que os benefícios são diretamente proporcionais ao tamanho da rede social, ou que ter um relacionamento equivale a obter suporte. A autora afirma que a família pode ter diferentes tipos e qualidades de rede de suporte social dentro de si mesma ou em outros relacionamentos sociais, que podem atender aspectos emocional, físico e informacional. A avaliação da rede de suporte social pode ser facilitada por um diagrama da constelação da família, que mostra relacionamentos entre gerações, e por um diagrama do contato da família com pessoas, agências e instituições fora dela.

BOMAR (1996) nos revela que o maior papel da enfermagem da saúde da família é avaliar sua rede de suporte social e ajudá-la a identificar e mobilizar sistemas de suporte formal e informal dentro dela e da comunidade.

Todavia, a meu ver, a atuação da equipe de enfermagem, em nosso meio, na área da saúde da criança e do adolescente, grupo profissional do qual faço parte, particularmente no que se relaciona ao cuidado da criança com doença crônica hospitalizada acompanhada de um familiar, ainda tem se limitado a atender somente a criança, embora vários autores venham demonstrando a importância de se considerar a família como unidade de cuidados – ELSEN (1984); PATRÍCIO (1990); ANGELO (1997); MARCON (1998); SANTOS (1998); RIBEIRO (1999; 2002); ALTHOFF (2001); BOEHS (2001); BOUSSO e ANGELO (2001); CERESER (2002); FRANCO e JORGE (2002); HENCKEMAIER (2002); MOTTA (2002), dentre outros.

Em se tratando da criança internada, tenho constatado que, na maioria das vezes, quem vivencia o papel de acompanhante é a mãe. Isso segundo diversos autores – OLIVEIRA (1994); BEZERRA e FRAGA (1996); OLIVEIRA (1998); MARTIN e ÂNGELO (1999); RIBEIRO (1999); COSTA e LIMA (2002); MARCON (2002);

RIBEIRO (2002); FURLAN et al. (2003); FURTADO e LIMA (2003) – deve-se ao fato do cuidado ser histórica, sócio e culturalmente atribuído à mulher/mãe.

Assim, a mãe, segundo OLIVEIRA (1994), é o membro da família que acaba recebendo algum tipo de atenção da equipe de enfermagem, e esses profissionais conforme diz a autora, na maioria das vezes não se preocupam com os demais membros da família. Ou seja, a equipe de enfermagem ainda não tem conseguido fazer dessa família um objeto de cuidado e isto ocorre por inúmeras razões.

Pelo meu trabalho junto à criança doente crônica, percebo que a enfermeira pode perceber o familiar acompanhante de várias formas: ora como receptor de cuidado, ora como fonte potencial para o cuidado, ora como doador de cuidado. Entretanto, considerar o familiar acompanhante, no processo de cuidado da criança, é algo recente, tendo em vista que o alojamento conjunto pediátrico foi legalizado em 1989 apenas.

Certamente, esse fato merece atenção, uma vez que, a enfermeira não pode esperar que essa mãe seja doadora de cuidado em um momento em que ela mesma necessita receber cuidado da equipe de saúde. Caso contrário, sem essa avaliação, a enfermeira pode julgar erroneamente certos comportamentos da mãe acompanhante, dizendo, por exemplo, que a mesma não quer ou não tem interesse em participar do cuidado prestado ao seu filho.

Pela minha experiência, no entanto, noto que a enfermeira, bem como os demais membros da equipe de saúde, já pressupõem que esse familiar acompanhante da criança hospitalizada é alguém que está ali, no hospital, para prestar cuidados à criança. No início, ele desempenha cuidados mais simples como banho e alimentação, depois este familiar, dependendo do caso, é treinado, pelas enfermeiras, para executar cuidados mais especializados, os quais futuramente ele desenvolverá em casa.

Assim, com o passar do tempo, esse familiar e, até mesmo crianças em idade escolar ou adolescentes, podem tornar-se conhecedores de tudo o que se refere a doença crônica e ao seu tratamento.

Em nosso meio, as autoras COLLET e ROCHA (2004) apontam que as relações entre mães acompanhantes e equipe de enfermagem se mostram complexas, trazendo alterações nas relações de trabalho das unidades de internação, uma vez que, dentre outras coisas, a fragmentação da assistência não mais ocorre entre os profissionais apenas, mas entre essa equipe e as mães. Falando ainda de uma situação de hospitalização, segundo as mesmas autoras, mães que acompanham o filho doente, em geral, sentem-se responsáveis por determinados cuidados e começam a assumi-los, ou porque viram outras mães fazendo ou porque a equipe de enfermagem lhes disse sutilmente o que deveriam fazer. Isso tudo fica subentendido nessa relação.

Na literatura internacional, BALLING e MCCUBBIN[4] (2001) em um estudo retrospectivo e transversal, associado também a um método descritivo, relataram que uma porcentagem significativa dos pais participantes do estudo (33%) expressaram que também havia uma suposição não explicável de que eles estariam disponíveis para realizar os cuidados de seus filhos, mas talvez isso estivesse relacionado com o fato das enfermeiras estarem sempre muito ocupadas.

Da mesma forma, CALLERY e SMITH (1991), em um estudo qualitativo, cujos dados foram analisados por um sistema de categorização e subcategorização, já questionavam se havia negociação entre enfermeiros e pais a respeito de seus papéis por ocasião da hospitalização de seus filhos. De acordo com os autores, os pais estão em uma posição mais fraca, uma vez que a área hospitalar é o território de trabalho da enfermeira, sendo um lugar familiar para essa, enquanto para os pais é um lugar desconhecido e confuso.

Ratifica também essa idéia DARBYSHIRE (1994), em um estudo descritivo e exploratório, ao assegurar que a mãe, no hospital, não tem clareza de como deva ser sua participação no cuidado prestado ao seu filho e que vai descobrindo aos poucos sua função no decorrer da internação.

[4] Existem poucos trabalhos que abordam o presente assunto sob a perspectiva do profissional de enfermagem, por isso utilizaremos também literatura internacional. Entretanto, não se pode desconsiderar as diferenças do sistema de saúde norte-americano, que é todo privatizado, e o sistema de saúde brasileiro, em que a maioria das pessoas são atendidas pelo serviço público.

Além desses dados, a literatura também confirma que o familiar acompanhante pode se tornar especialista no cuidado prestado à criança doente crônica.

Também para WHITE (1992), em um estudo etnográfico, e DARBYSHIRE (1994), os pais "experts" passam a entender muito da patologia que acomete a criança e passam a realizar cuidados que vão além do banho e da sua alimentação. BALLING e MCCUBBIN (2001) revelam que os pais, por vezes, sentem que eles mantém uma qualidade técnica de cuidado melhor que dos profissionais de saúde. Nessas ocasiões, conflitos podem surgir entre eles durante a hospitalização da criança, o que, dentre outros fatores, altera o processo de trabalho da enfermeira.

JERRET (1994), sob uma perspectiva fenomenológica, reforça a necessidade das enfermeiras examinarem sua prática e desenvolverem habilidades para negociar situações de conflito que surgem no contato com essa criança doente crônica e seu familiar.

Segundo ROCHA (1990), a enfermagem atua dentro de um processo coletivo de trabalho em saúde e auxilia na execução de um projeto concebido pela medicina anátomo-clínica, no qual a doença é considerada uma alteração morfológica e/ou funcional do corpo humano, sendo este subtraído de suas dimensões sociais. Sendo assim, a meu ver, essa concepção do processo saúde-doença pode colaborar enormemente com as dificuldades que a enfermeira apresenta ao lidar com essas crianças crônicas e suas famílias, que demandam muito mais do que habilidade técnica e o cuidado com o corpo biológico, conforme apontei.

Ainda conforme DARBYSHIRE (1994), os pais de crianças cronicamente doentes, que permanecem longos períodos no hospital acompanhando seus filhos, também não poderiam ser acomodados dentro de uma limitada perspectiva curativa. Coloca ainda que estes pais podem ter oferecido um estímulo para ajudar as enfermeiras a considerarem outras perspectivas de cuidado em enfermagem pediátrica, uma vez que as mesmas não se sentiam capazes de responder questões trazidas por esses pais.

Assim, a meu ver, se com o alojamento conjunto pediátrico, a enfermeira começa a perceber demanda de atenção, de cuidados, por parte do familiar acompanhante,

isso pode demonstrar uma ampliação de seu objeto de cuidado, que deixa de ser apenas o corpo biológico adoecido da criança, estendendo-se para o familiar que apresenta, assim como a criança, outras necessidades, como as de ordem psicossocial, por exemplo.

Nesse sentido, a respeito da ampliação do objeto de cuidado da enfermeira, tenho observado um movimento na produção de literatura especializada, que talvez possa favorecer a compreensão de fenômenos envolvidos na prática das enfermeiras e sua transformação.

Um exemplo disto, em nosso meio, são as autoras ELSEN e PATRÍCIO (2000), que discorrem sobre três tipos de abordagem que embasam a assistência à criança hospitalizada: a centrada na patologia da criança, a centrada na criança e a centrada na criança e sua família. As autoras colocam que todo hospital possui seu modelo de assistência, e que mesmo não estando descrito em seus manuais, pode ser identificado em sua rotina de trabalho diário.

A primeira abordagem, a centrada na patologia da criança, é a que se relaciona diretamente com o modelo curativo, predominante na medicina ocidental moderna, pois não leva em conta as peculiaridades da criança, como seu crescimento e desenvolvimento alterados ou interrompidos pela doença. Segundo ELSEN e PATRÍCIO (2000), a prática pediátrica consiste fundamentalmente no diagnóstico e cura da doença.

Então, percebe-se que essa abordagem pode não atender de maneira satisfatória às necessidades de crianças portadoras de doenças crônicas, para as quais a cura do corpo biológico nem sempre é possível.

A abordagem centrada na criança leva em consideração que a criança é um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades e suscetibilidades próprias dessa situação. Reconhece também que é imprescindível que a criança mantenha vínculo contínuo com pessoas, ambiente e objetos. O profissional também deve ter relações afetivas com as crianças (ELSEN e PATRÍCIO, 2000). A família da criança hospitalizada não é contemplada pela equipe de enfermagem nessas duas primeiras abordagens.

A abordagem centrada na criança e sua família é, de acordo com as mesmas autoras, a menos encontrada nas instituições hospitalares; nela, a saúde é vista de uma forma mais complexa, resultante da interação de diversos fatores. Nessa abordagem, pontos importantes podem ser abordados tais como: a criança é vista de forma holística; a família é considerada a primeira responsável pelos cuidados de saúde de seus membros; as crianças e seus familiares possuem potencialidades para atenderem suas necessidades de saúde; as crianças e familiares devem ser vistas em um contexto – físico, sociocultural e econômico, e a execução de cuidados pode ser assumida por profissionais e familiares.

Na assistência de enfermagem centrada na criança e na família, de acordo com a minha compreensão, a enfermeira pode se tornar um agente de apoio durante o diagnóstico e o tratamento da criança com doença crônica.

Segundo ANGELO e BOUSSO (s/d):

> ... a assistência à família como unidade de cuidado à saúde implica em conhecer como cada família cuida e identifica suas forças, suas dificuldades e seus esforços para partilhar responsabilidades. Com base nas informações obtidas, o profissional deve utilizar seu conhecimento sobre cada uma delas, para, juntamente com ela, pensar e implementar a melhor assistência possível (ANGELO e BOUSSO, s/d).

No entanto, ainda hoje, apesar de todo um discurso acadêmico e institucional sobre o cuidado integral à criança doente, no qual a enfermeira deve olhar para além do corpo biológico adoecido da criança, passando a vê-la também em suas dimensões psíquica, social e espiritual, percebo uma prática de produção de cuidados voltada ainda exclusivamente para o corpo biológico da criança. Em decorrência desta forma de atender à criança doente crônica, dentro de um modelo curativo, sua família, na maioria das vezes, não aparece como objeto de cuidado da enfermeira.

Assim, pela complexidade do processo de cuidar desta criança hospitalizada junto de um acompanhante, pela pouca exploração do tema sob a perspectiva da enfermeira, considero necessário e oportuno investigar esse assunto, utilizando como referencial teórico o processo de trabalho em enfermagem pediátrica apresentado por ROCHA (1990).

Identificando os significados que a enfermeira atribui ao cuidado que presta à criança cronicamente doente internada junto de um familiar, espero poder contribuir para a melhor compreensão do processo de trabalho desta profissional neste contexto, evidenciando aspectos da organização e da produção do cuidado nesta UIP e, assim, poder apresentar sugestões que possam colaborar para a melhoria do trabalho da enfermeira.

2- OBJETIVOS

1) Compreender qual é o significado, para a enfermeira, do cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada acompanhada por um familiar, em um hospital escola e de caráter público;

2) Identificar que aspectos são favoráveis e quais são adversos no cuidado de enfermagem prestado à criança portadora de doença crônica hospitalizada em companhia de um familiar, nesse referido hospital.

3- RECURSOS METODOLÓGICOS

3.1- Método qualitativo

O presente estudo é de natureza qualitativa, uma vez que, segundo MINAYO (1999), sob uma perspectiva sociológica, as Metodologias de Pesquisa Qualitativa são aquelas entendidas como:

> (...) capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes *aos atos*, *às relações, e às estruturas sociais*, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas[5] (MINAYO, 1999, p. 10).

Ainda de acordo com TURATO (2003), que realiza estudos clínico-qualitativos no campo da saúde, o que interessa ao pesquisador na pesquisa qualitativa são "as significações que um indivíduo em particular ou um grupo determinado atribuem aos fenômenos da natureza que lhes dizem respeito" (p. 191).

No caso da presente pesquisa, optei por realizar um estudo exploratório, visando a ampliar o conhecimento produzido sobre o significado que a enfermeira atribui ao cuidado prestado a uma criança doente crônica hospitalizada em companhia de um familiar, visto que esses estudos, sob a perspectiva da enfermeira, são incipientes em nosso meio.

Essa investigação, segundo LEOPARDI (2001), é uma modalidade de pesquisa que permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de um determinado assunto/problema, e visa a criar maior familiaridade em relação a um fato ou fenômeno.

3.2- Sujeitos da pesquisa e amostragem

Os sujeitos dessa pesquisa foram enfermeiras que atuam na UIP de um hospital de ensino do interior do estado de São Paulo. A amostra foi constituída por um total de 06 enfermeiras e o critério para encerrar a coleta de dados foi o ponto de saturação.

[5] Destaques no original – letra maiúscula e itálico.

Segundo TURATO (2003), a amostragem por saturação é definida quando o pesquisador, após analisar as informações coletadas com um certo número de participantes, percebe que novas entrevistas passam a apresentar repetições de conteúdo, trazendo acréscimos pouco significativos para a pesquisa em vista de seus objetivos.

No presente estudo, tais repetições se referiam aos significados expressivos atribuídos pela enfermeira à experiência de cuidar de uma criança doente crônica naquelas condições já citadas.

Os sujeitos da pesquisa eram em sua totalidade do sexo feminino e com experiência no cuidado prestado à criança doente crônica. Entretanto, sexo, tempo de formação e de trabalho na área não foram considerados neste estudo, tendo em vista que, para o referencial teórico adotado, o relevante é a relação do ser humano com o trabalho.

3.3- Critérios de inclusão e cuidados éticos

Os critérios para a escolha das enfermeiras/sujeitos da pesquisa foram:

- possuir experiência profissional junto à criança portadora de doença crônica hospitalizada em companhia de um familiar;
- concordar em participar através do termo competente assinado (Apêndice 2);
- apresentar disponibilidade para colaborar com a pesquisa.

Após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas/UNICAMP, entrei em contato com a diretora do Serviço de Enfermagem Pediátrica da referida unidade, com a carta de aprovação emitida pelo Comitê em mãos (parecer CEP – Anexo 1). Apresentei-me como aluna de mestrado e lhe expliquei os objetivos da presente pesquisa, solicitando autorização para entrar em contato com as enfermeiras deste setor. Durante todo o trabalho, foram respeitados os aspectos éticos contemplados na Resolução 196/96 e 251/97 (BRASIL, 1996).

Tive a preocupação de, antes de cada entrevista, reiterar à enfermeira o tema e os objetivos da pesquisa, e de lhe assegurar o anonimato das suas informações. Fornecia-lhe também uma cópia do "Termo de consentimento livre e esclarecido" (Apêndice 1) para maiores informações, e duas cópias de uma "Declaração de consentimento" (Apêndice 2).

Também por questões éticas, realizei a substituição dos nomes das entrevistadas, utilizando, para me referir a cada uma delas, a letra "E" acompanhada da numeração de 1 a 6, o que favoreceu o sigilo necessário.

3.4- Técnica de pesquisa, instrumento de coleta de dados e realização da coleta

A coleta de dados foi realizada no período de junho a agosto de 2005, por meio de entrevistas semidirigidas. Segundo TURATO (2003), neste tipo de entrevista, ambos os integrantes da relação têm momentos para dar alguma direção à fala, o que é positivo para reunir os dados segundo os objetivos propostos pela pesquisa.

Utilizei um roteiro de entrevista com questão aberta (Apêndice 3), uma vez que, a partir dela, o informante poderia colocar livremente o conteúdo de sua resposta.

Preliminarmente, fiz duas entrevistas de aculturação, o que, segundo TURATO (2003), tem como finalidade "(...) a familiarização do pesquisador com a cosmovisão dos sujeitos e de habituação frente às condições humanas e físicas do campo" (p. 317). Estas entrevistas me ajudaram a melhor definir a questão norteadora para dar continuidade à coleta de dados.

A questão norteadora das entrevistas consistiu na seguinte: *"o que é para você, enquanto enfermeira, cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada em companhia de um familiar?"*. De acordo com a resposta de cada entrevistada, eu introduzia outras questões com o intuito de esclarecer um determinado ponto de sua fala: "Você pode falar um pouco mais sobre isso?", ou "Como é isso para você?"

Com o intuito de favorecer uma maior aproximação entre a pesquisadora e as entrevistadas, as datas e horários das entrevistas foram adequados às disponibilidades das enfermeiras e determinados em contatos prévios, feitos por telefone ou pessoalmente na

UIP. Algumas entrevistas foram agendadas fora do horário de trabalho das profissionais, conforme a preferência delas. Outras entrevistadas preferiram agendar os encontros dentro de seus horários de trabalho, e em virtude de algumas intercorrências, duas entrevistas tiveram que ser remarcadas, sendo que uma delas, por mais de uma vez.

Antes do início de qualquer entrevista, avisávamos sempre alguém da equipe de enfermagem, em geral uma outra enfermeira, onde estaríamos. Por duas vezes houve interrupções. Num dos casos, a enfermeira estava em seu horário de trabalho, e uma médica veio comunicar a ela sobre a internação de uma criança, que estava vindo do Pronto Socorro. No outro caso, a enfermeira estava sendo entrevistada após seu horário de trabalho, e a interrupção ocorreu por motivo alheio ao seu trabalho.

As entrevistas foram realizadas em uma sala da enfermaria de Pediatria, conhecida por todos como biblioteca, local em que acontecem as reuniões da enfermagem ou de outros membros da equipe. Somente uma das entrevistas foi realizada em uma sala de procedimentos técnicos, localizada ao lado, devido à impossibilidade de uso, naquele horário, da mencionada sala.

No total, realizei seis entrevistas semidirigidas, que foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra (Anexos 2-7).

Para facilitar a leitura da transcrição das entrevistas, utilizei algumas marcações com base em ALBERTI (1989); contudo, foram feitas algumas adaptações:

... – enunciados incompletos;

(...) – trechos do depoimento não reproduzidos;

(ênfase) – quando ocorre uma mudança na tonalidade da voz do entrevistado, para evidenciar o destaque que ele deu a uma palavra ou frase;

(inaudível) – quando uma palavra ou frase não é clara na transcrição da gravação;

(pausa) – quando o entrevistado interrompe o discurso;

(silêncio) – quando o entrevistado interrompe o relato e se estabelece uma pausa em meio à própria fala;

W, X, Y e Z – últimas letras do alfabeto – para ocultar nomes ou outros termos que poderiam comprometer o anonimato das participantes ou quebrar qualquer preceito ético.

Esclareço ainda que foram realizadas anotações de ocorrências que se apresentavam no decorrer da coleta de dados, com o objetivo de ter outro meio de registro para captação de dados não apreendidos pela entrevista.

3.5- Tratamento dos dados: categorização e análise do conteúdo temático

O tratamento dos dados seguiu conceitos de dois autores, BARDIN (1995) e TURATO (2003), conforme explicito abaixo.

Para análise do material, utilizei a técnica da análise do conteúdo temático, que, segundo TURATO (2003):

> (...) é a mais simples das análises de conteúdo, procura nas expressões verbais ou textuais os temas gerais recorrentes que fazem a sua aparição no interior de vários conteúdos mais concretos, portanto uma primeira forma de categorização e subcategorização constituindo o *corpus* (TURATO, 2003, p. 442).

Primeiramente, ouvia as entrevistas gravadas antes de transcrevê-las e, a seguir, realizava leituras flutuantes do material bruto para impregnação do discurso, conforme sugere TURATO (2003). Explica o autor que a expressão é utilizada em analogia ao conceito psicanalítico de atenção flutuante.

Assim sendo, realizei inicialmente várias leituras flutuantes das entrevistas transcritas, o que, nesta pesquisa de natureza qualitativa, tem como significado possível, por aproximação do conceito psicanalítico, evitar dirigir a atenção a quaisquer de seus pontos e conhecer o material na íntegra.

Posteriormente, acompanhei a leitura das entrevistas ouvindo novamente as fitas em que se encontravam registradas, neste momento com o intuito de prestar atenção às entonações de voz, às pausas ou outros elementos dos depoimentos que pudessem ser importantes na apreensão do conteúdo do material a ser analisado.

A etapa seguinte foi a realização de outras leituras das entrevistas transcritas, quando passei a tomar nota, nas margens das mesmas, sobre os temas que iam surgindo ao longo do material.

Cada entrevista foi também levada, após sua realização, para as reuniões de orientação, nas quais novas leituras foram feitas com o intuito de apresentar o material que havia sido coletado, bem como com o propósito de contribuir para o aprimoramento da minha técnica de entrevista.

Estas etapas descritas constituíram a pré-análise do material, que, segundo BARDIN (1977):

> É a fase de organização propriamente dita. Corresponde a um período de intuições, mas, tem por objectivo tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise. (...) (BARDIN, 1977, p. 95).

Realizado esse processo de pré-análise com cada entrevista, passei para a etapa de categorização do material, que, de acordo mais uma vez com BARDIN (1977):

> (...) é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias, são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro, no caso da análise do conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns desses elementos (...). (BARDIN, 1977, p. 117)

Para TURATO (2003), o processo de categorização deve acontecer levando-se em consideração dois critérios principais, que são o de repetição e o de relevância. Neste estudo, foram considerados dados relevantes, aqueles que traziam elementos novos e importantes sobre a enfermeira no seu processo de trabalho junto à criança portadora de doença crônica hospitalizada.

Na análise dos dados da presente pesquisa, à medida que realizava a leitura dos depoimentos, comecei a perceber que o conteúdo das entrevistas evidenciava duas possíveis situações do cuidado com a criança doente crônica, relacionadas ora à sua doença, ora à própria criança. Por conta disso, trabalhei com duas grandes categorias temáticas – "O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na doença" e "O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na criança".

3.6- Campo de pesquisa

O campo dessa pesquisa foi a UIP do hospital de ensino da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Segundo GONÇALVES et al. (1992), o sistema de alojamento conjunto neste hospital foi utilizado, inicialmente, de forma restrita e improvisada, devido às dificuldades da área física e ao não reconhecimento oficial para sua implantação. Contudo, já havia nesta época uma preocupação em possibilitar a permanência dessa mãe ao lado do filho hospitalizado, mesmo antes disto ser considerado seu direito legal. No início, acompanhavam as crianças hospitalizadas apenas algumas mães, como aquelas que amamentavam e as que tinham filho em estado crítico de saúde, salvo algumas exceções, de acordo com a avaliação da enfermeira responsável.

De acordo com as mesmas autoras, este hospital ganhou um novo prédio na década de 80, cuja infra-estrutura da UIP foi planejada para futura implementação do sistema de alojamento conjunto, visando a proporcionar a permanência de todas as mães durante o tratamento dos filhos. Esta foi viabilizada a partir de abril de 1986, antes mesmo da oficialização do direito da mãe ou de outro familiar acompanhar a criança hospitalizada,

ocorrida no estado de São Paulo em 12 de outubro de 1988, com a Resolução nº 165 da Secretaria de Estado da Saúde (SÃO PAULO, 1989).

O Serviço de Pediatria deste hospital possui três UIPs, chamadas comumente pela equipe de saúde local de enfermarias ou postos, cada qual com seu número de identificação. Os postos 2 e 4 apresentam 18 leitos cada, e o posto 3 possui, além de 8 leitos, uma área física anexa com mais 4, destinados às crianças com patologias renais, onde, em geral, realizam-se procedimentos de diálise peritonial.

O posto 1 se refere à Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), e não será considerado na descrição do campo do trabalho, uma vez que suas enfermeiras não foram participantes desta pesquisa, em decorrência de seus objetivos. Acredita-se que o atendimento à criança doente crônica em uma UTIP tem características particulares, como a piora do estado geral da criança, com possível risco de morte iminente, o que pode influenciar a visão da enfermeira sobre o significado desse cuidado.

Assim, o referido Serviço de Pediatria conta com 48 leitos na UIP, destinados a crianças com doenças ligadas a várias especialidades. Destes leitos, 16 são assim distribuídos: 04 leitos cirúrgicos, 04 da nefrologia, 02 da gastrenterologia, 02 da neurologia, 02 da pneumologia e 02 da imunologia. Os demais são destinados a crianças, com quaisquer patologias, vindas de outros hospitais da cidade ou da região, ou mesmo da própria Unidade de Emergência Referenciada do hospital em questão.

O atendimento a crianças portadoras de doenças crônicas de diversas especialidades e a presença do familiar acompanhante nessa UIP foram critérios relevantes da escolha do campo, tendo em vista os objetivos desta pesquisa.

Considero importante explicitar ainda que as crianças com doenças crônicas, quando hospitalizadas nesta UIP, ocupam preferencialmente os postos 3, mais precisamente os leitos destinados às crianças com doenças renais, por esta ser uma área mais restrita, e o 4, por dois motivos:

- número de pessoal; pois o posto 4 conta com maior número de funcionários da equipe de enfermagem;

- presença de geradores de energia nos quartos, o que, eventualmente, pode ser primordial para aquelas crianças que fazem uso de aparelhos eletrônicos, como ventiladores mecânicos e monitores de dados vitais.

Esta UIP conta com os seguintes profissionais: 01 enfermeira diretora do Serviço de Pediatria, 03 enfermeiras supervisoras (01 por período), 17 enfermeiros assistenciais, 59 técnicos de enfermagem e 03 auxiliares de enfermagem, 01 pedagoga, 01 terapeuta ocupacional, 01 nutricionista, 03 fisioterapeutas, 01 assistente social, 55 médicos contratados, 04 residentes de 1º ano (R1) e 05 residentes de 2º ano (R2). Na UIP não há psicólogos contratados; ela atualmente conta apenas com um profissional voluntário.

Destes profissionais, apenas equipe de enfermagem e médicos estão presentes 24 horas por dia na UIP, em esquema de plantão. Os demais trabalham apenas durante o dia, de segunda a sexta-feira.

Com relação à distribuição da equipe de enfermagem, em média, trabalham por período (manhã, tarde e noite): 02 a 03 enfermeiros e 08 a 09 técnicos e/ou auxiliares de enfermagem. Em geral, a distribuição destes profissionais por setor é de 01 enfermeiro por posto (2, 3 e 4), sendo que, em determinadas ocasiões, por ocasião de folga, por exemplo, um enfermeiro fica responsável por dois postos. Os auxiliares e técnicos de enfermagem são assim distribuídos: 04 no posto 4 (onde estão concentradas as crianças com doenças crônicas com maior tempo de internação e mais dependentes da equipe de enfermagem), 03 funcionários no posto 2 e 02 funcionários no posto 3, incluindo o setor destinado às crianças da nefrologia.

4- ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

4.1- Processo de trabalho em saúde, na assistência de enfermagem à criança e ao adolescente

Tendo em vista os objetivos deste estudo, que são compreender qual o significado para a enfermeira do processo de cuidar da criança doente crônica hospitalizada em companhia de um familiar, e ainda identificar que aspectos são favoráveis e quais são desfavoráveis nesse cuidado, optei por trabalhar com o referencial teórico do processo de trabalho em saúde.

Este referencial, em minha pesquisa, é discutido de acordo com ROCHA (1990). Elegi esta autora pelo fato dela tratar especificamente do processo de trabalho na assistência de enfermagem à criança e ao adolescente.

Com base nesse referencial, ROCHA (1990) concebe a enfermagem como parte de um processo coletivo de trabalho em saúde, com a finalidade de controlar a incidência da doença na sociedade em âmbito coletivo, e de proporcionar a recuperação da força de trabalho individual.

De acordo com MENDES GONÇALVES[6] (1986), são três os momentos essenciais do processo de trabalho:

> Um objeto de trabalho é um fragmento da realidade, recortado por um olhar que concebe intelectualmente um produto, com qualidades e potencialidades de transformar-se nesse produto. A atividade do homem opera uma transformação subordinada a um determinado fim no objeto sobre o qual atua por meio do instrumental de trabalho. Os instrumentos ou meios de trabalho permitem a aproximação e transformação do objeto, sendo que as características do objeto, de um lado, e a finalidade do trabalho, de outro, determinam as características dos meios de trabalho (p. 09).

[6] MENDES GONÇALVES, R. B. *apud* ROCHA, S. M. M. **O processo de trabalho em saúde e a enfermagem pediátrica**: socialidade e historicidade do conhecimento. Ribeirão Preto, 1990.

O objeto da assistência de enfermagem à criança, segundo ROCHA (1990), não está dado, mas idealizado, como é peculiar aos produtos da cultura. Esta autora entende a enfermagem enquanto prática social, ou seja, uma prática inserida na sociedade e que, portanto, estabelece relações sociais com todos os outros tipos de trabalho. Em sua obra, a autora faz uma investigação sobre o conhecimento e o saber utilizados e/ou produzidos pela enfermagem pediátrica ao longo dos anos, considerando-os como instrumentos através dos quais o homem apreende seu objeto de trabalho.

A seguir, faço uma apresentação desse conhecimento e/ou saber produzido em enfermagem pediátrica e analisado por ROCHA (1990), no sentido de buscar entender sua relação com o processo de trabalho em saúde, uma vez que é esperado que os enfermeiros em pediatria operem sobre seu objeto de trabalho, fundamentados nesse conhecimento e/ou saber até então produzido.

A mesma autora observa que, em fins do século XVIII, o trabalho em saúde tinha no médico o trabalhador central e modelar, que acumulava, na época, as funções de trabalho e de investigação. As ciências que fundamentavam o trabalho do médico até então eram a Anatomia, a Fisiologia, a Patologia e a Farmacologia.

A enfermagem moderna surgiu mais tarde (século XIX), com o desdobramento das atividades do médico em tarefas adicionais e de infra-estrutura, e teve como marco o trabalho de Florence Nightngale.

Segundo ALMEIDA e ROCHA (1989), o saber de enfermagem é constituído por técnicas, princípios científicos e teorias de enfermagem. As técnicas de enfermagem se desenvolveram desde o final do século XIX até por volta de 1950, com a finalidade de disciplinar e hierarquizar os agentes de enfermagem dentro do hospital, com o objetivo de auxiliar o médico. Sob influência norte-americana, na década de 50 (século XX), iniciou-se a organização de princípios científicos que devem orientar a prática de enfermagem. Inicialmente, foram usados conhecimentos de biologia, fisiologia e da prática médica. Na década de 70, os enfermeiros norte-americanos começaram a trabalhar na construção de um conhecimento específico da enfermagem, dando origem às teorias de enfermagem. Esse saber é visto desde então como um instrumento no processo de trabalho em enfermagem.

De acordo com ROCHA (1990), existem dois grupos de instrumentos: aqueles utilizados para se apropriar do objeto (dimensão intelectual do trabalho) e os que servem para efetuar no objeto uma transformação (dimensão manual do trabalho). A autora ressalta também duas características próprias do trabalho humano: o homem vive e trabalha em sociedade e, portanto, as necessidades transformadas em finalidades do processo de trabalho são as necessidades de um grupo (socialidade); esses carecimentos sociais, por sua vez, são historicamente determinados (historicidade).

Com relação a esses carecimentos, MENDES GONÇALVES (1994) coloca que, dentro de um processo de trabalho em saúde, outras necessidades surgem com o capitalismo: controlar a ocorrência da doença, evitando-a ou recuperando a saúde, restituindo o homem no processo de trabalho. Para atender a essas finalidades, o trabalho em saúde organizou-se no modelo epidemiológico (processo saúde-doença em sua dimensão coletiva) e no clínico (processo saúde-doença em sua dimensão individual).

Na prática médica, as necessidades que a motivam estão situadas no mesmo espaço de seu objeto. No modelo clínico, o corpo humano é o objeto do trabalho médico em seus limites físicos, químicos e biológicos. O conhecimento da saúde e da doença, em sua dimensão coletiva, conta também com a Epidemiologia e as Ciências Sociais. Surge, por volta do final do século XVIII, o hospital como instrumento desse processo de trabalho, através do seu próprio espaço, ou seja, transformando as condições do meio em que o doente é colocado, como o ar, a água e a temperatura (MENDES GONÇALVES, 1994).

No século XIX, a finalidade do trabalho em enfermagem era também a recuperação dos corpos e, nesta fase, seu objeto de trabalho é a organização do hospital e do ambiente do doente. Nessa mesma época, Florence Nightingale fala da assistência à criança em sua dimensão coletiva, tratando de normas e regras gerais sobre higiene e alimentação. Este recorte intelectual não está centrado no indivíduo, e sim no ambiente. Usa como teoria para apreensão do objeto de trabalho o saneamento e as condições de higiene de um modo geral (ROCHA, 1990).

Como instrumentos de trabalho, Florence propõe a observação, normatização de procedimentos, disciplina e hierarquização de funções. Sua obra está voltada predominantemente para a área hospitalar, embora, na Inglaterra, em 1850, o hospital ainda

estivesse se organizando como núcleo da prática médica clínica e individualizada. No final do século XIX, o hospital praticamente não era usado como instrumento terapêutico para crianças, que eram predominantemente cuidadas em domicílio, sendo a prevenção de doenças a preocupação maior (ROCHA, 1990).

Após essa data, o hospital, já considerado um instrumento terapêutico, retirou das famílias a responsabilidade sobre o cuidado dos seus doentes. No início, as infecções, sem o auxílio dos antibióticos, eram temidas e as regras e técnicas de isolamento rígidas (ROCHA e ALMEIDA, 1993).

Um pouco mais tarde, por volta de 1930, há um avanço da tecnologia médica, porém a importância do crescimento e desenvolvimento da criança, de suas reações psicológicas e de sua necessidade de educação são omitidas, fazendo com que as enfermeiras estivessem preparadas para cuidar apenas da criança em seu processo agudo de doença. A assistência à criança, nessa época, é instrumentalizada sob o recorte intelectual do referencial da bacteriologia (relação causa e efeito – microorganismo e infecção), mas já se começa a falar da importância de se cuidar da criança como um todo (ROCHA, 1990).

Com o desenvolvimento tecnológico, o invisível passa a ser revelado ao médico; a enfermeira, não tendo acesso ao conjunto de técnicas que revela o invisível, passa a ser um instrumento dentro desse processo de trabalho em saúde. Quanto mais complexa a tecnologia que permite ao médico detalhar o diagnóstico anátomo-patológico, maior a distância entre o médico e a enfermeira para a apreensão do objeto que é o corpo humano biológico. Em decorrência dessa limitação, pode ser mais fácil para a enfermeira passar a enxergar a criança como um ser que sofre, sente falta da mãe, dos brinquedos, reclama por atenção e carinho, dentre outras coisas (ROCHA, 1990).

A partir da década de 40, com o controle da infecção, a pediatria fundamentada na clínica anátomo-patológica passa a ter um novo objeto de trabalho, que é corpo biológico individual (não mais tomado em sua dimensão coletiva). Contudo, começa a se perceber que, para atender a criança, é impossível destacá-la de sua família e de seu meio ambiente (ROCHA, 1990).

A prática da enfermagem pediátrica no Brasil se volta para o hospital a partir de 1950. Surgem novas técnicas, a complexidade do atendimento aumenta, e passa a haver necessidade de uma equipe de enfermagem mais qualificada. Assim, outros instrumentos teóricos são buscados para atender a essas novas necessidades (ROCHA, 1990).

Desta forma, com relação à literatura de enfermagem pediátrica no período de 1970 a 1988, pode-se dizer que essa é dividida em textos prescritivos e analíticos. Os prescritivos trazem técnicas e normas (fundamentados na anatomia, fisiologia e patologia). As técnicas de enfermagem refletem uma divisão técnica do trabalho e uma subordinação do trabalho manual ao intelectual. Essa divisão é considerada alienante, impedindo que os agentes entendam o processo de trabalho em sua totalidade – finalidade, agentes, instrumentos e produto (ROCHA, 1990).

Já os textos analíticos, por sua vez, tratam de temas de pediatria em profundidade: além de utilizarem os conhecimentos anteriores, trazem conceitos da filosofia, religiões, ou da própria experiência profissional e pessoal (ROCHA, 1990). Esses estudos analíticos passam a visualizar no mesmo cliente outras necessidades, conforme explica a autora:

> Na realidade, as técnicas de enfermagem são instrumentos desenvolvidos pela enfermagem para, dentro do processo coletivo de trabalho em saúde, auxiliar na execução do projeto concebido pela medicina anátomo-clínica, recortando a doença como alteração morfológica e/ou funcional do corpo humano. O corpo individual em que ela ocorre é reduzido ao corpo biológico abstrato, subtraído às suas dimensões sociais (...). Os textos classificados como analíticos (...) fugindo à padronização rígida dos procedimentos hospitalares, permitem aos autores colocar a percepção que têm de outras determinações no corpo individual em que realizam o trabalho (ROCHA, 1990, p. 72).

Assim, com esse novo instrumento (produção analítica), a enfermeira pode então redimensionar a finalidade de seu trabalho, através de um novo recorte intelectual. A criança estaria deixando de ser vista apenas como um corpo anátomo-biológico, mas passando a figurar em sua complexidade biopsíquica e social, sendo levadas em

consideração, entre outras coisas, suas condições de crescimento e desenvolvimento (ROCHA, 1990).

ROCHA (1990), em sua análise da literatura de enfermagem pediátrica, referindo-se aos tipos de abordagens na assistência à criança hospitalizada apresentados por ELSEN e PATRÍCIO (1989)[7] faz algumas considerações acerca do foco de cada abordagem.

A autora escreve que a abordagem centrada na patologia da criança apreende a dimensão biológica e fisiopatológica do processo saúde-doença; a centrada na criança apreende a dimensão afetiva e psíquica da mesma em desenvolvimento, enquanto a centrada na criança e sua família apresenta alguns recortes da epidemiologia que são usados para a apreensão de seu objeto de trabalho. Sendo que esta última, segundo ELSEN e PATRÍCIO (1989), é a menos encontrada na realidade hospitalar.

Durante muito tempo, o objeto de trabalho da enfermagem pediátrica foi, segundo ROCHA (1990), como se pôde ver, apenas a criança como corpo biológico dentro de um modelo biológico positivista de atendimento das doenças. Contudo, um novo recorte desse objeto de cuidado vem sendo traçado, abrindo um espaço para a família dessa criança, que também passa a ser pensada dentro de uma dimensão ampliada, sendo então necessários novos instrumentos de trabalho, e uma ampliação do referencial teórico até então utilizado para a apreensão do objeto de trabalho da enfermeira em pediatria.

4.2- As enfermeiras delimitando o seu objeto de atenção e expressando o significado deste cuidado

A análise dos depoimentos das enfermeiras entrevistadas indica que a produção de cuidados à criança doente crônica hospitalizada em companhia de um familiar tem se caracterizado por ações dirigidas à criança doente, ora focando a doença em si, ora focando a criança como pessoa, com particularidades próprias à sua idade e ao contexto de doença e hospitalização. Assim, foram apreendidas duas categorias temáticas: “O cuidado prestado à

[7] Tais abordagens (ELSEN e PATRÍCIO,1989;2000), já foram apresentadas na Introdução desta pesquisa.

criança doente crônica com foco na doença" e "O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na criança".

Inicialmente, discutirei a primeira categoria temática.

4.2.1- O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na doença

Fundamento-me em ROCHA (1990) para dizer que, considerando que as enfermeiras estudadas se encontram dentro de um processo coletivo de trabalho em saúde, e de um projeto de assistência concebido pela medicina anátomo-clínica, a doença é, para elas, tida como uma alteração morfológica e/ou funcional do corpo humano, sendo este reduzido ao corpo biológico abstrato e isento de suas dimensões sociais. Pode-se dizer ainda que, nessa concepção, o corpo humano é o objeto de trabalho dentro de seus limites físicos, químicos e biológicos.

As enfermeiras entrevistadas reconhecem na sua prática um cuidado focado nas alterações do corpo biológico, isto é, no tratamento do órgão ou do aparelho doente, na administração de medicamentos e na realização de procedimentos técnicos.

> *"(...) a gente ainda tem um cuidado muito focado no biológico mesmo, então se a criança tá, tá respirando, não tem uma lesão, não tem nada, não tem uma infecção, a gente até acaba achando que, que não tem mais cuidados de enfermagem assim, inovador (...)". (E. 4)*

> *"(...) aqui são um mundo de pessoas, vem uma e manipula o seu corpinho, de uma forma né? Vê o pulmonar, vem outra, já vem com, com a atividade motora né? Outro vê a questão das, de medicações, uma questão mais invasiva..." (E. 5).*

> *" (...) esses que vão pra casa, é tá preocupado em tá orientando (os familiares), né?, como... fazer os cuidados em casa (...)" (E. 6)*

As enfermeiras atentam exclusivamente para atividades que se relacionam com as funções do corpo biológico da criança; as demais necessidades, relacionadas aos aspectos psicossociais, por exemplo, parecem não percebidas e/ou atendidas no processo de produção de cuidados.

Dentro desse processo de trabalho em saúde, e de uma produção de cuidados à criança doente crônica com foco na doença, é possível visualizar ainda uma outra faceta do processo – o cuidado fragmentado (E. 5). Em um hospital, como o que é campo dessa pesquisa, que atende a pacientes de alta complexidade, pode-se encontrar diversos profissionais além do médico e do enfermeiro. O referido hospital conta com nutricionista, psicóloga, assistente social, terapeuta ocupacional, pedagoga, farmacêutico, fisioterapeuta, dentre outros. Dentro da própria equipe de enfermagem, existem outros profissionais que são os auxiliares e técnicos.

Segundo LIMA (1996), por conta dessa diversidade de profissionais, o modelo de produção de cuidados se orienta, principalmente, para o desenvolvimento de cuidados especializados que, segundo a autora, deixam de lado a visão global do objeto, em benefício da profundidade do conhecimento, fragmentando assim o corpo em aparelhos.

Como princípio dominante da divisão de trabalho, aparece a oposição entre o comando (trabalho intelectual) e execução (trabalho manual) do trabalho em si. Dentro da assistência hospitalar, reserva-se ao médico uma posição nuclear, uma vez que a elaboração do diagnóstico e a escolha do tratamento resultam de um trabalho intelectual (LIMA, 1996).

Assim, o processo de trabalho é fragmentado pelas diversas intervenções terapêuticas de vários profissionais, que não tomam conhecimento do processo de trabalho como um todo. Cada profissional atua de acordo com um conhecimento e saber específicos, de maneira independente. Contudo, essa autonomia também é relativa, visto que há uma subordinação de todos os profissionais à autoridade médica. Dentro desse modelo de assistência, concebido pela medicina anátomo-clínica, que é curativo, são o saber e a competência técnico-científica do médico que prevalecem (CARAPINHEIRO, 1993).

De acordo com LIMA (1996), no trabalho de enfermagem, essa fragmentação do cuidado não ocorre apenas horizontalmente entre a enfermeira e os diversos profissionais da área de saúde, ocorre também numa divisão vertical entre o enfermeiro e seus auxiliares.

ROCHA (1990) considera essa divisão técnica do trabalho alienante, impedindo que seus agentes entendam o processo de trabalho em sua totalidade. Observa ainda que o esforço de atender a todas as necessidades da criança, através da equipe multiprofissional, pode, paradoxalmente, aumentar a fragmentação da assistência, com uma maior divisão de tarefas.

A meu ver, esse desconhecimento do processo de trabalho como um todo, por parte do profissional de saúde, conforme aponta ROCHA (1990) contribui para que, por vezes, não haja uma reflexão, por parte das próprias enfermeiras, do cuidado prestado a essa criança doente crônica, que, embora fragmentado, é considerado como adequado, de boa qualidade por elas.

> *"(...) eu acho que as nossas crianças crônicas, elas têm um padrão de vida* bom *(ênfase)..., dentro daquilo que se pode oferecer para a criança, crônica, sabe? É, se é respiratório, problema respiratório, vai ter todo suporte respiratório, tem todo trabalho físico, todo trabalho motor, né? Então, eu acho que a gente, aqui, a criança é assistida de forma adequada..." (E. 5)*

Ainda considerando a doença crônica da criança como foco do seu trabalho, as enfermeiras reconhecem que desempenham um cuidado, muitas vezes limitado à verificação de sinais vitais e à realização de procedimentos técnicos, enfim, um cuidado ligado a atividades que são consideradas, pelas entrevistadas, como simples e rotineiras, comparadas, por vezes, aos cuidados que a mãe realiza em casa.

No depoimento a seguir, a entrevistada considera que o dia-a-dia de cuidado à criança doente crônica é muito focado nas alterações do corpo biológico. Então, se não há mais nada de inovador para curar ou controlar a doença, restam os cuidados de manutenção dessa vida, como manter as vias respiratórias pérvias, manter o corpo sem lesão, dar banho e passar dieta.

> *"(...) a gente ainda tem um cuidado muito focado no biológico mesmo, então se a criança tá, tá respirando, não tem nenhuma lesão, não tem nada, não tem nenhuma infecção, a gente até acaba achando que, que não tem mais cuidados de enfermagem assim, inovador, tem o dia-a-dia, cuidar como a mãe cuidaria em casa, né? Muitas vezes, o cuidado de enfermagem não difere muito daquele cuidado que a mãe faria em casa, tem os controles que a mãe não faria em casa, mas... essas crian..., algumas crianças crônicas são, mais crianças que a gente vai dá banho, passar dieta né? E fazer controle..." (E. 4)*

Acredito que caibam aqui alguns questionamentos: será que os cuidados de higiene e alimentação, por exemplo, prestados a essa criança doente crônica são simples de fato, como descritos anteriormente, ou será que demandam uma atenção especial?

Penso que considerar simples estes cuidados seja um equívoco, uma vez que, mesmo em uma técnica de enfermagem considerada, muitas vezes, um ato mecânico, há implícito um saber de enfermagem e conhecimentos de outras áreas, como Anatomia e Fisiologia, que se traduzem por meio de uma literatura específica da área de enfermagem, a qual deve embasar essa prática. Além disso, quero dizer que a execução de uma técnica apresenta peculiaridades, ou mesmo dificuldades, que variam de criança para criança e, deste modo, a enfermeira precisa lançar mão desses saberes e conhecimentos para desempenhar um bom trabalho, que não pode ser tido como rotineiro.

A literatura específica, ao ser consultada, conforme apresento a seguir, mostra que cuidados de higiene e alimentação destinados a essas crianças doentes não são tão simples de executar e isentos de riscos, como se poderia pensar inadvertidamente.

Considerando as crianças com doenças crônicas, em geral, a alimentação é administrada através de sondas – nasogástrica, nasojejunal e gastrostomia. A alimentação por sondas, segundo COLLET e ROCHA (2001), responde a finalidades específicas como: fornecer alimentação às crianças que estão impossibilitadas de receber alimento pela boca, por motivos que podem ser diversos, como a ausência de reflexo de sucção e deglutição ou a necessidade de uma ingestão adequada de líquidos ou calorias, que não pode ser garantida pela ingestão oral.

De acordo com as mesmas autoras, a técnica de inserção da sonda, segue os mesmos passos da realizada no adulto, que consistem na lavagem das mãos antes do procedimento, na escolha do calibre da sonda, na mensuração e inserção propriamente dita da sonda, além dos testes para verificar sua localização e fixação.

Pensando apenas na inserção e localização dessa sonda para alimentação da criança, acredito que já haja elementos suficientes para considerá-la um cuidado de enfermagem que deve aliar conhecimentos e saberes específicos, culminando na execução de uma prática responsável, evitando complicações para essa criança.

No entanto, ainda com relação à administração da dieta por sondas, COLLET e ROCHA (2001) descrevem outros cuidados pertinentes. As dietas podem ser administradas por seringa adaptada à extremidade da sonda, deixando fluir a dieta por gravidade. Dessa forma, a cada desconexão da seringa, deve-se pinçar a sonda, a fim de evitar entrada de ar no estômago da criança. A dieta também pode ser administrada com equipo de soro, controlando-se o gotejamento. São descritos outros cuidados ligados à limpeza e troca da sonda e à necessidade de manter a criança em repouso durante e após a alimentação.

Outros autores, como WHALEY e WONG (1999) e PEREIRA e SILVA (1999), chamam a atenção para a necessidade de se mensurar o resíduo gástrico da criança antes da administração de uma dieta por sonda.

Sobre tal mensuração, os autores BOWDEN e GREENBERG (2005) falam ainda da importância de se observar coloração e consistência de resíduo gástrico. Conforme os mesmos autores, a monitorização do resíduo ajuda na prevenção de sobrecarga e sinais precoces de intolerância alimentar. Os resíduos gástricos podem estar elevados devido à intolerância alimentar, retardo no esvaziamento gástrico, sepse ou doença gastrintestinal.

Principalmente em se tratando de crianças com doenças crônicas, esse cuidado de monitorização do resíduo gástrico pode ser importante, tendo-se em vista que estas crianças podem apresentar mobilidade física prejudicada, dentre outros fatores que colaboram para o retardo do esvaziamento gástrico.

Caso se trate de uma gastrostomia, a administração da dieta é feita da mesma maneira já descrita. No entanto, um curativo pode ser mantido no local de inserção da sonda. Deve-se atentar também para não tracioná-la e evitar sua saída acidental, o que pode

provocar um aumento do orifício e vazamento de suco gástrico, o que poderia lesar a pele da criança (BOWDEN e GREENBERG, 2005).

Com tudo o que foi exposto anteriormente, e pelo que tenho vivido na prática de enfermagem junto às crianças doentes crônicas, percebo que a administração de dieta por sondas não é uma produção de cuidados simples, ainda mais quando se trata de criança doente crônica. Esta criança pode ainda apresentar problema neurológico, fazer uso de traqueostomia, fatores que por si podem levar a complicações, como maior risco para broncoaspiração, por exemplo, o que, por sua vez, pode acarretar uma série de outras complicações, como a instalação de uma pneumonia aspirativa na criança, podendo haver agravamento de seu quadro respiratório.

Desta forma, estes procedimentos técnicos não podem ser considerados também rotineiros (E. 4), como que realizados pela força do hábito, uma vez que são diversos os cuidados que os envolvem, e que se tornam ainda mais específicos quando se destinam a crianças com doenças crônicas.

A higiene corporal é outro cuidado o qual, por vezes, é banalizado, como ocorre no relato anterior (E. 4). Segundo LEONE e PETERLINI (1999), o banho tem por finalidade principal a limpeza da pele, reduzindo a colonização microbiana através da remoção de sujidades, proporcionando conforto e melhorando a estética. Os autores ressaltam ainda que é um momento em que a enfermeira pode fazer uma inspeção da pele e observar reações da criança.

COLLET e ROCHA (2001) concordam que a finalidade do banho deve ser ampliada. Na literatura específica de enfermagem pediátrica, aparece a preocupação em proporcionar lazer à criança durante o banho e aproveitar esse momento para examiná-la. Existem outros cuidados inerentes à técnica, como a manutenção de temperatura adequada da água, maneiras de segurar a criança, seqüência para higienização do corpo, dentre outros.

Nos depoimentos, essa produção de cuidados de enfermagem, em âmbito técnico, descrita anteriormente, não é contemplada pelas entrevistadas da mesma forma conforme relatada pela literatura. Esses procedimentos técnicos são considerados mais simples e parecem pouco ou não valorizados dentro do processo de trabalho dessas enfermeiras.

Pode-se ressaltar ainda que, dentro desse processo de trabalho, considerando a assistência hospitalar, cabe ao médico o diagnóstico e terapêutica da doença crônica; assim, a enfermeira e a equipe de enfermagem, de certo modo, ficam subordinadas a esse profissional, pois executam procedimentos que, por vezes, dependem de prescrição médica (LIMA, 1996). Contudo, infiro que, se a enfermeira detém a técnica fundamentada em conhecimento científico e saberes da profissão, nesta fase de execução do cuidado ela detém maior domínio do que qualquer outro profissional. Nesta situação, há uma relação de dominação e subordinação.

Isso se reflete nos depoimentos das enfermeiras estudadas. Elas descrevem o processo de produção de cuidados à criança doente crônica citando responsabilidades e condutas médicas, o que sugere uma prática de enfermagem dependente desse outro profissional.

> *"(...) no meu entendimento eu acho que não é só colocar a criança aí, dá o remédio, vamos fazer gastro, vamos fazer traqueo (...). Mas e atrás disso tudo, né? Tem uma família, tem irmãos, tem pais, tem uma estrutura familiar (...)" (E. 1)*

> *"(...) são várias questões né? Que elas ficam, que o acompanhante fica, depois elas começam a, tempo de internação longo, a... procedimentos que são feitos, a conduta que é tomada no dia-a-dia, em relação aos médicos, tudo mais, é... ela vai se familiarizando com isso (...). A conduta médica, principalmente com relação àquilo que vai podendo acrescer, apresentar (...)" (E. 5).*

A enfermeira (E. 1) reconhece a insuficiência dessa produção de cuidados que parece mecânica, rotineira e ligada a condutas essencialmente médicas. Ela se mostra preocupada com a família dessa criança doente crônica, que tem o seu cotidiano alterado

depois do início da doença em um de seus membros. Contudo, a preocupação com a família realmente parece ficar no plano das idéias. Não há relatos, dessas enfermeiras estudadas, de um plano de trabalho, que inclua essa família, auxiliando-a a se reestruturar.

Dentro desse modelo de assistência, no qual há hegemonia do profissional médico, pode-se perguntar, através do exemplo anterior, em que há uma descrição de atividades de competência médica (prescrição de medicamentos, realização de gastrostomia e traqueostomia), como tem sido a forma de trabalhar da enfermeira junto a essa criança portadora de doença crônica.

Em geral, a enfermeira se preocupa em ensinar a família a lidar com a situação de doença, contudo faz orientações sob a sua perspectiva, dizendo o que acha necessário. Na maioria das vezes, preocupa-se com o treinamento técnico desses pais, executando um cuidado prescritivo. Vale ressaltar que esse preparo técnico dos pais decorre de uma intervenção ou procedimento médico anterior.

> *"(...) acho assim num primeiro momento acho que gente tá orientando essa família como lidar, né? Com a doença, com a situação que vai ter que enfrentar futuramente (...) É tá ensinando essas mães a como lidar com a traqueostomia, como lidar com a aspiração, geralmente são crianças que têm gastrostomia, a, orientação quanto à alimentação, né? Orientar quanto à aspiração, orientar, qual que é o cuidado que ela vai ter quando ela tiver uma intercorrência em casa, fazer uma cianose, fazer uma... perder uma traqueostomia... porque a gente orienta até elas trocarem a traqueostomia também, né? Quando ela vai pra casa ela tem que tá sabendo como fazer a troca de uma traqueo, porque se perder a traqueo em casa pode, às vezes, ser fatal se a mãe não souber repassar outra traqueostomia, uma, outra cânula, né? (...)" (E. 6)*

Acredito que o treinamento técnico dos pais seja importante e necessário. Contudo, questiono se ele é suficiente, dentro de todo o contexto de doença, limitações físicas e/ou cognitivas da criança, hospitalização prolongada, bem como de um provável retorno ao lar, o que por um lado é bom, desejável, e por outro pode causar ansiedade na criança doente e em seus familiares.

Em um estudo com famílias que convivem com criança portadora de doença crônica, DAMIÃO e ÂNGELO (2001) também se questionam sobre a validade dessa forma prescritiva de lidar com a família, que se limita a passar informações sobre o tratamento ou a distribuir medicamentos durante a consulta de enfermagem.

Entretanto, dentro desse processo de trabalho da enfermeira, e de uma produção de cuidados, com foco na doença, esse preparo exclusivamente técnico dos pais para alta e cuidados domiciliares é condizente com o modelo de medicina curativa que, segundo LIMA (1996), apresenta ênfase na prática individual e curativa.

Com relação à necessidade de realizar treinamento técnico, em diversos procedimentos, para pais de crianças crônicas, com vistas à realização dos cuidados em casa, conforme citação no depoimento anterior (E. 6) acrescento que, na literatura americana, esta também é uma prática freqüentemente descrita. Inicialmente, apresento uma definição de processo de ensino, segundo BOWDEN e GREENBERG (2005), visando a entender a dimensão do papel da enfermeira neste processo:

> Ensinar é o processo pelo qual uma nova informação é apresentada de forma que a aprendizagem possa acontecer. O método usado para transmitir informação varia dependendo das necessidades do educando, o tempo necessário para que ele apreenda a informação, os métodos de instrução mais apropriados e o material a ser ensinado. As pessoas aprendem, aceitam e lidam com uma nova informação e situação em ritmos diferentes. Assim, o tempo que cada pessoa requer para uma nova experiência de aprendizagem varia. Alguns requerem mais tempo, prática e explicação do que os outros(...) (BOWDEN e GREENBERG, 2005, p. 15).

As mesmas autoras colocam que são três as condições básicas de aprendizagem para ensinar capacidades e procedimentos: continuidade – os passos individuais do procedimento precisam ser ensinados em ordem e seqüência contínuas; prática – permite que a pessoa treine a seqüência até que cada passo seja aprendido de maneira satisfatória; "feedback" – fornece ao educando informação sobre o seu progresso.

Para outras autoras, como WHALEY e WONG (1999), a maioria das hospitalizações infantis requer algum tipo de preparação para a alta, ou seja, envolve um processo de ensino junto à família da criança doente, para a continuação dos cuidados em casa. Dependendo do diagnóstico da criança, isto pode ser relativamente simples ou bastante complexo.

Segundo as mesmas autoras, as enfermeiras são responsáveis por todo o processo de ensino ou apenas parte dele. O plano de ensino incorpora a observação, a participação com auxílio e, por fim, a ação sem ajuda. A habilidade é dividida em etapas e ensinada a um membro da família, até que ele tenha aprendido. A demonstração da habilidade técnica é solicitada, antes que outras sejam ensinadas.

WHALEY e WONG (1999) ressaltam ainda a importância de fornecer aos familiares instruções detalhadas, por escrito, sobre os cuidados domiciliares, juntamente com números de telefone para auxílio. Apontam os registros em videocassete como excelente veículo possível para o ensino em casa. Pontuam ainda que, quando os familiares conseguem desenvolver as habilidades necessárias, eles recebem a responsabilidade para o cuidado. O ideal, segundo as autoras, é que a família passe por um período de transição para assumir o cuidado, com supervisão de um profissional.

Em outro trabalho, que trata especificamente do processo de ensino de pais para prestarem cuidados ao filho com traqueostomia, BARNES (1992) coloca que esse é um cuidado que envolve, além da técnica, capacidade para tomar decisões. Se o cuidado será provido pelos pais em casa, as enfermeiras são responsáveis pelo desenvolvimento de um protocolo de ensino individualizado.

No presente estudo, percebo que, dentro de uma produção de cuidados à criança doente crônica com foco na doença, as enfermeiras estudadas acreditam conseguir instrumentalizar adequadamente esses pais para a produção de cuidados em casa (E. 6). Entretanto, não há indícios de que este seja um trabalho que envolva toda a família da criança, e não são apresentadas evidências de que haja um ensino atento às necessidades de cada família, conforme preconiza a literatura apresentada anteriormente. Um protocolo único parece ser seguido para todos os familiares.

Há que se considerar também que, com o avanço científico e tecnológico, há utilização cada vez maior de novos equipamentos e medicamentos, como instrumentos dentro do processo de trabalho em saúde. O domínio dessa tecnologia e de procedimentos mais específicos tem sido mais valorizado pelas enfermeiras. Elas então têm colocado em segundo plano os cuidados considerados menos complexos ou simples, como a oferta de alimentação, a realização de banho e a promoção de conforto.

Com relação a isso, LIMA (1996) aponta para uma hierarquização valorativa entre as ações desenvolvidas pela enfermagem. Assim, quem desempenha as mais valorizadas tem mais poder.

Dentro das atividades de competência da equipe de enfermagem, as mais valorizadas são desempenhadas pela enfermeira, que detém conhecimentos e saberes específicos, utilizados como instrumentos na sua prática. As atividades menos valorizadas são executadas por profissionais considerados menos qualificados, auxiliares e técnicos de enfermagem.

Essa hierarquização valorativa de ações pode ser constatada também entre outros profissionais. Segundo CARAPINHEIRO (1993), os médicos especialistas, que desenvolvem cuidados médicos diretos, são mais valorizados do que aqueles médicos cuja prática é de apoio técnico na decisão diagnóstica, como os radiologistas.

LIMA (1996) aponta ainda que um importante indicador da existência desta hierarquia é a reverência com que são tratados os médicos intensivistas, cirurgiões e oncologistas, que lidam com pacientes de alto risco, e que necessitam de instrumental sofisticado de trabalho.

Acredito que, a partir da fala destes autores, posso estender essa questão para as enfermeiras que trabalham com pacientes de alto risco, em Centros de Terapia Intensiva, que requerem instrumentos sofisticados de trabalho. Em geral, seu processo de trabalho é revestido de maior reconhecimento social e autoridade. Assim sendo, dentro dessa lógica, trabalhar em uma UIP, onde as crianças doentes crônicas hospitalizadas muitas vezes são consideradas estáveis, requerendo cuidados repetitivos, implica em menor reconhecimento social e autoridade para essa enfermeira.

Em se tratando da criança com doença crônica, após certo período de hospitalização, a produção de cuidados, em princípio mais complexa, deixa de ser assim considerada pelas enfermeiras quando os cuidados se tornam repetitivos. A isso atribuo essa questionável estabilidade da criança e o fato de esses cuidados passarem a ser, ao longo de sua internação, realizados por outros agentes (com menor reconhecimento social que o enfermeiro) dentro do processo de trabalho em saúde. Esses agentes podem ser outros membros da equipe de enfermagem ou familiares que são treinados tecnicamente pelas enfermeiras para desenvolver cuidados no hospital e no domicílio da criança.

Dessa forma, a produção de cuidados, caracterizada por sua fragmentação e foco na doença, não se dirige às necessidades da criança, que vão se modificando conforme seu crescimento e desenvolvimento. Por isso, os cuidados são realizados de maneira mecânica e rotineira. Assim, dá-se o banho em um horário pré-determinado, passa-se a dieta por sonda em outro, tornando o cuidado mecanizado, dentro de uma rotina definida sob a lógica de funcionamento dessa unidade.

> *"Ele tem que tomar banho de manhã, porque ele tem que tomar banho de manhã, não pode tomar banho à tarde, porque o banho é da manhã. Então são coisas assim..." (E. 1)*

No cotidiano de trabalho, as enfermeiras atendem à lógica funcional e normativa da instituição hospitalar, à qual a criança doente crônica tem que se submeter.

> *"(...) porque ela passa grande parte da vida dela aqui dentro e você se depara com uma, uma série de normas, rotinas da instituição, onde essa criança, ela tem que se moldar a ela né? Não você, ou você, digo, a instituição, a equipe tentar se moldar a essa criança, é muito complicado né?"(E. 1)*

As rotinas da unidade de internação pediátrica são seguidas e, em geral, não levam em consideração o tempo de permanência dessas crianças no hospital e as necessidades de cada uma delas. No entanto, uma entrevistada admite que a flexibilização das regras pode acontecer a critério da cada profissional.

> *"A criança mora aqui, ou fica seis meses, três meses. Como é que funciona, né? É complicado! Porque tem profissionais que são flexíveis, mas tem profissionais que são rigorosos. E onde fica a (ênfase) criança, o (ênfase) cuidado, a (ênfase) família né?" (E. 1)*

> *" (...) às vezes, eles vêm de casa, eles vêm despreparado, aí chega aqui, cê vai deixar ele ficar com frio, não vai dar um sabonete pra ele tomar banho, cobertor, porque ele não veio preparado! Ah, mas ele sabe da rotina! Ah, ele sabe, mas naquele momento, ele não trouxe, veio totalmente despreparado. Aí cê não vai dar um cobertor porque não tem?" (E. 2)*

Em um trabalho sobre crianças e adolescentes com doença crônica, VIEIRA e LIMA (2002) chamam a atenção para a rigidez das normas hospitalares. Questionam ainda a sua aplicação e afirmam que há uma grande preocupação da equipe com o cumprimento de tarefas, não se respeitando os hábitos e as necessidades da criança.

Para ALMEIDA et al. (2003), parece mais cômodo tentar adaptar a criança às situações artificiais de vida dentro do hospital que modificar e reformar atitudes, estruturas, regras e procedimentos hospitalares para dar a ela aquilo que de fato ela precisa.

Segundo CARAPINHEIRO (1993), a organização do trabalho hospitalar provoca um impacto sobre os doentes, o qual é demonstrado pelo particular ordenamento dos espaços físicos, pela singular padronização dos tempos quotidianos e pela estrutura rítmica da produção das atividades terapêuticas.

LIMA (1996) aponta que, durante a hospitalização da criança, coabitam ao menos duas lógicas: a da instituição normativa, burocratizante e centralizadora e a da singularidade da criança e da família, que comporta outras dimensões além do corpo biológico. A instituição faz um movimento para o enquadramento da criança e da família, e esses, em contrapartida, tentam manter seu ritmo de vida, dentro dos limites impostos pela hospitalização.

A existência de regras ou rotinas rígidas na instituição hospitalar mostra a preocupação das enfermeiras em manter a ordem institucional. Em geral, parece não haver uma avaliação das situações específicas que envolvem a criança doente crônica

hospitalizada e seu familiar. Algo é considerado possível ou não de acordo com o que já está estabelecido. Acredito que isto esteja relacionado à submissão da enfermeira à lógica institucional e à sua alienação dentro do processo de trabalho em saúde.

Quando a instituição hospitalar, com suas normas e rotinas, prevalecem sobre as necessidades de bem estar da criança e de seu acompanhante, penso que ainda estamos longe de uma assistência de enfermagem direcionada à criança e sua família. O cuidar, para a enfermeira, ainda parece estar muito ligado à finalidade do trabalho na modalidade da clínica que, segundo COLLET e ROCHA (2001), foca o corpo anátomo-biológico individual, visando ao diagnóstico e à terapêutica.

A enfermeira, como um agente neste processo de trabalho, segue uma lógica capitalista de produção, tendo normas e rotinas do hospital, como nortes para o cuidado sem, muitas vezes, estar atenta a esta situação.

Outro assunto a ser considerado é a idealização que as enfermeiras estudadas apresentam em relação ao hospital, entendido por elas como lugar seguro, que supre as necessidades da criança doente crônica. Penso que esta compreensão das enfermeiras sobre o hospital exista porque ele conta com diversos agentes de trabalho, que elas acreditam suprir a todas as necessidades da criança doente, uma vez que, para estes profissionais, o importante é atender as demandas do corpo doente.

> *"E tem que tá aqui, vai tá aonde? Apesar de que aqui não é um hospital prá isso, vai pôr aonde? Aqui ele tem todo o cuidado médico e de enfermagem, fisio, fono, possível!" (E. 1)*

> *"Tudo bem que não é 100%, poderia melhorar (falando do cuidado prestado no hospital), mas eu acho que nada é 100%, em tudo a gente pode melhorar alguma coisa. (...) mas, Juliana (entrevistadora), eu tenho pra mim, que elas são preservadas, pelo cuidado (...), tão aqui firme até hoje porque há todo esse cuidado (...)*" (E. 5)

Infiro que essa idealização da hospitalização da criança pelas enfermeiras entrevistadas se deva, em certa medida, à postura alienante da enfermeira. Essa alienação, em parte, decorre da divisão técnica do trabalho, a qual é própria à organização desse processo de produção de cuidados.

Referindo-se ao hospital, na literatura atual de enfermagem pediátrica, COLLET (2002) afirma que este é um lugar hostil para a criança:

> (...) sabendo-se que a hospitalização da criança é, na maioria das vezes, uma experiência traumática em razão das agressões decorrentes do ambiente hostil, de pessoas desconhecidas e de procedimentos que causam dor e sofrimento e considerando-se que a doença em si já é uma agressão, percebe-se que a criança torna-se mais vulnerável às alterações emocionais(...) (COLLET, 2002, p. 33).

Outros autores, como ALMEIDA et al. (2003), reafirmam que o hospital pode ser iatrogênico. A hospitalização retira a criança de seu mundo e pode impedi-la de ir à escola, de brincar, de ser livre, tendo que, por vezes, manter-se confinada ao leito. Reconhecem, portanto, que os cuidados à criança hospitalizada devem proporcionar mais do que conforto físico.

Veio contribuir com a diminuição desses efeitos maléficos da hospitalização infantil o acompanhamento hospitalar instituído oficialmente no Brasil em 1988.

A presença dos pais ou outros familiares significativos para a criança nem sempre foi permitida ao longo da história da enfermagem pediátrica, conforme exponho a seguir.

A literatura norte-americana descreve a assistência de enfermagem à criança hospitalizada, até 1930, como sendo realizada com base no referencial teórico utilizado pela prática da época, ou seja, fundamentada no que se convencionou denominar a era bacteriológica. Com a possibilidade de identificação de agentes microbianos, surge um novo instrumental tecnológico para a prática médica e consequentemente para a enfermagem (ROCHA, 1990).

No final da década de 30, as enfermeiras pediatras identificaram as limitações deste referencial teórico por sua insuficiência em fornecer elementos para lidar com a criança hospitalizada, sendo esta um ser em crescimento e desenvolvimento (ROCHA, 1990).

A partir da década de 40, houve a introdução do antibiótico e a utilização de tecnologias inovadoras que contribuíram para uma revisão do afastamento dos pais e familiares durante a hospitalização de seus filhos; contudo, segundo DARBYSHIRE (1994), a transformação no conceito de criança foi o que catalisou de fato essa mudança.

De acordo com o mesmo autor, o Relatório de Platt, publicado em 1959, na Inglaterra, foi decisivo para reunir, após longa separação, os pais e seus filhos hospitalizados. O grande impulso para a publicação desse relatório teria sido a grande atenção que vinha sendo dada aos aspectos emocionais e psicológicos da saúde da criança hospitalizada. Esse documento contava com recomendações maiores que eram:

- as alternativas para tratamento do paciente hospitalizado deveriam ser consideradas;
- as crianças deveriam ser admitidas em hospitais pediátricos ou enfermarias pediátricas;
- as enfermeiras pediatras deveriam ser especificamente treinadas;
- os pais deveriam poder visitar em qualquer hora razoável do dia e da noite;
- jogos e atividades recreacionais deveriam ser organizados em cada setor do hospital.

Segundo OLIVEIRA, I. C. (1998), nesse mesmo período do Relatório de Platt, no Brasil, semelhantes recomendações estavam sendo feitas:

> Assim, constatamos que no período de 1953 a 1969, a humanização do hospital teve como proposta o atendimento aos aspectos psicológicos infantis, através de inúmeras condutas estabelecidas. Recomendavam que deveria ser avaliada a permanência da mãe junto à criança hospitalizada, visando a favorecer o desenvolvimento infantil (OLIVEIRA, I. C., 1998, p.34 e 35).

No Estado de São Paulo, o direito da mãe ou de outro familiar acompanhar a criança hospitalizada foi oficializado em 12 de outubro de 1988 com a Resolução nº 165 da Secretaria de Estado da Saúde, que propõe o "Programa Mãe Participante" nos estabelecimentos oficiais do Estado (SÃO PAULO, 1989). Segundo o documento, a resolução foi instituída considerando-se uma recomendação da sociedade de pediatria (SÃO PAULO, 1988).

Pouco tempo depois, em 13 de julho de 1990, pela Lei nº 8.069, o Estatuto da Criança e do Adolescente foi regulamentado. Seu décimo segundo artigo dispõe que: "os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para permanência em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes" (BRASIL, 1991).

Diante disso, autores como LIMA (1996), GARCIA (2000), PEDROSO (2002), ROSSATO-ABÉDE e ANGELO (2002) e COLLET e ROCHA (2004) interrogam-se sobre as implicações que a presença do acompanhante junto à criança traz para a equipe de enfermagem.

COLLET e ROCHA (2004) apontam para o fato dos pais serem levados para dentro do hospital e tomarem parte no processo de cuidar dos filhos hospitalizados como causa de alterações nas relações de trabalho daquele local. A enfermeira, a meu ver, inserida em um processo de trabalho, dentro de uma produção de cuidados que foca a doença da criança doente crônica hospitalizada, apresenta uma visão bastante limitada do familiar acompanhante.

No presente trabalho, as enfermeiras estudadas, dentro dessa perspectiva, percebem o familiar acompanhante como ajudante ou informante da enfermeira/equipe de enfermagem. Assim, dentro do processo de cuidar das crianças hospitalizadas, o familiar é visto como um agente de trabalho. Essa é uma realidade observada também no trabalho de LIMA (1996) e COLLET e ROCHA (2004).

Para algumas das entrevistadas, os cuidados considerados mais simples, como os relacionados com higiene e alimentação, muitas vezes são realizados pelo familiar acompanhante.

> *"(...) ele é crônico, ele é um morador aí, vai ficar não sei quanto tempo, então a mãe dá banho, a mãe aspira, a mãe passa dieta, a mãe dá o remédio, a mãe faz..." (E. 1)*

Contudo, as mães também podem realizar até mesmo cuidados especializados, como troca de cânula de traqueostomia.

> *"(...) as mães dos crônicos, elas... fazem todos esses cuidados de trocar a cânula (de traqueostomia), dá banho, os cuidados de higiene, alimentação... e... é isso!" (E. 6)*

Neste caso, as mães recebem treinamento técnico, com o intuito de executarem esses cuidados no domicílio, conforme exposto nas páginas 58-60.

Percebe-se assim uma visão utilitarista do familiar acompanhante. Neste caso, a mãe, dentro do processo de cuidar do filho portador de doença crônica, é transformada em um agente de trabalho responsável por informar qualquer alteração apresentada pela criança doente.

> *"(...) acho indispensável sim acompanhante familiar, junto, à criança, eu acho que colabora com o tratamento, com certeza como os demais recursos (...) e elas (mães) ajudam nisso, elas ajudam nisso, ela já sabe, ela avalia, se a criança tá bem ou não, ela te fala, né?" (E. 5)*

ANGELO (1997) ratifica essa questão, sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, dizendo que a família, ainda hoje, raramente é contemplada no processo de cuidar e é tida como um recurso em benefício do indivíduo doente.

Acredito que, ao participar do processo de produção de cuidados prestados à criança doente crônica, os familiares acabam estabelecendo uma relação com a equipe de enfermagem que se caracteriza por dominação-subordinação, tendo em vista que o familiar se torna um agente de trabalho, muitas vezes sem ser consultado sobre o seu desejo de participar deste cuidado.

Como agente subordinado dentro desse processo de produção de cuidados no hospital, o familiar acompanhante pode ter a sua opinião desvalorizada.

"(...) e a desvalorização que eu vejo, da equipe multiprofissional, (...) quando a mãe faz alguma colocação em relação ao seu filho, né? (...) Muitas vezes a criança não fala, não tem nenhum tipo de mobilidade, ela fala olha, 'ele não está bem, ele está me dizendo que ele não está bem', e aí você vê nossa! Chega no dia seguinte, nossa! Realmente! Ele não está bem e até que ponto né? Se valoriza?" (E. 1)

Ainda assim, ao longo do tratamento, alguns familiares de crianças doentes crônicas se tornam agentes de trabalho especializados no processo da produção de cuidados. Este fato também é relatado por WHITE (1992); CARAPINHEIRO (1993); DARBYSHIRE (1994); WHALEY e WONG (1999). Neste processo, o familiar, com o passar do tempo, torna-se mais crítico, mais questionador, o que pode ser encarado como um teste pela equipe de enfermagem.

"Ela sabe muito mais da patologia, do que vai acontecer, como lidar com essa criança, do ventilador, tem família que sabe mexer com alarme, com parâmetros então... como eu vejo, falando em equipe, a equipe não gosta, de cuidar deste paciente; (...), muitos deles, não digo todos, muitos, grande parte, não gosta de cuidar por que? Porque a mãe, ela... não é testa no mau sentido não, ela te questiona o tempo inteiro (...)" (E. 1)

"(...) Vai passando o tempo a, a acompanhante, pelo que eu observo, ela se intera totalmente da situação, ela... começa a conhecer a, a, o trabalho da, da equipe né? Multidisciplinar e acaba, começa o olhar, o olhar crítico em relação ao trabalho que é feito com a criança mas, isso leva tempo, um bom tempo..." (E. 5)

Nesse processo de trabalho, a visão que as enfermeiras têm do familiar acompanhante é, por vezes, de alguém que testa, ou controla o profissional, conforme depoimento E. 1. As enfermeiras dão mostras da dificuldade que apresentam em lidar com o familiar crítico, o qual reflete sobre o cuidado que a criança está recebendo e que se mostra interessado em garantir o melhor atendimento para ela.

Isto ocorre porque há uma relação de dominação-subordinação entre as enfermeiras e os familiares acompanhantes e não uma relação de cooperação e parceria entre os mesmos. Na posição de subordinado, o questionamento do familiar sobre o

cuidado prestado à criança não é visto pela equipe de saúde como algo esperado de alguém que se preocupa com a saúde da criança.

Lembro ainda que o hospital que atende a criança pode ser considerado, dentro da visão idealizada das enfermeiras, já citada anteriormente, como o melhor local para ela ser cuidada. Por conta disso, não haveria espaço para questionamentos desta natureza.

No entanto, COLLET e ROCHA (2004) afirmam que, em decorrência da condição de agente de trabalho do familiar acompanhante, ele passa a concentrar informações sobre o processo terapêutico, o que por vezes pode lhe dar certo poder nesse processo de produção de cuidados à criança.

Ainda sobre esse assunto, CARAPINHEIRO (1993), em seu estudo sociológico sobre serviços hospitalares, verificou que doentes, no caso adultos, com várias internações hospitalares, em geral por doenças crônicas, passam a deter saberes que, em relação aos saberes dos médicos e dos enfermeiros, convertem-se em poder nas relações sociais das enfermarias. Isso vem corroborar um dado desta pesquisa, no que se refere ao familiar acompanhante, que, com o decorrer do tempo, torna-se um agente de trabalho especializado e, portanto, muito mais crítico e exigente em relação ao trabalho da equipe multiprofissional.

> *"Eles tão aqui quase todos os dias, então eles identificam falhas na gente, que... eles sabem o que que você tá fazendo certo, o que que você não tá fazendo, o que que pode fazer, o que que não pode fazer..." (E. 2)*

Outra questão é que, na relação com o familiar acompanhante, as enfermeiras admitem que ele tem o direito de estar com a criança no hospital mas, na prática, elas transformam este direito em dever de estar com e cuidar desta criança doente.

> *"E outra coisa que chama muito a atenção, paciente crônico aqui, é que as obrigações do* cuidado *(...) a equipe bota toda a responsabilidade na mão desse acompanhante né? (...) Ele é crônico, ele é um morador aí, vai ficar não sei quanto tempo, então a mãe dá banho, a mãe aspira, a mãe passa dieta, a mãe dá o remédio, a mãe faz..., até que ponto né? Será que é obrigação dela? (E. 1)*

> *"Tem um caso aqui, fibrose cística, gemelar, o outro menino tem a patologia, a mãe foi prá casa, avisou, ligaram lá mandando voltar porque não tinha enfermagem (...) pra cuidar do filho dela. Como! Não tinha enfermagem pra cuidar? (...) Agora eu digo escuta: 'não tem enfermagem prá cuidar!' Quer dizer ela tem um outro filho, com fibrose em casa, que a irmã não tá dando medicação, não sei quais são as razões (...) mas... ela tem uma vida lá fora" (E. 1)*

Neste caso, a enfermeira (E. 1) reconhece que essa questão do acompanhamento, do direito vir se transformando numa espécie de dever do familiar em acompanhar a criança hospitalizada, merece atenção. No entanto, essa foi uma realidade percebida pela entrevistada dentro da UIP em que trabalha. Nessa situação fica clara a condição da mãe como agente de trabalho, como se ela fosse despojada de sua vida fora do hospital.

JUNQUEIRA (2002), em um trabalho de revisão de literatura sobre a relação mãe-criança hospitalizada e o brincar, refere que a mãe, ao acompanhar seu filho durante a hospitalização, também se percebe internada com ele devido ao fato dela permanecer quase que integralmente no hospital com seu filho doente. Segundo este mesmo autor, a mãe, ao se afastar de sua casa, de seus outros filhos e de seu trabalho, pode se sentir angustiada.

O trabalho de ZANNON (1994), uma análise sobre a hospitalização conjunta, traz como um dos pontos críticos da internação conjunta essa questão da compulsoriedade. A autora coloca que os esquemas impositivos têm suporte em postulados sobre direitos e deveres sociais como: o direito dos pais de manterem o seu papel de agentes sociais nos cuidados das crianças; o direito da criança à presença dos pais e o dever dos pais de se submeterem ao direito da criança.

PINTO (2004), em sua pesquisa sobre a experiência da família que convive com a criança hospitalizada, sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, corrobora essa idéia ao relatar que, atualmente, vivencia-se uma situação inversa àquela em que os pais eram impedidos de permanecer com a criança durante a hospitalização, traduzida pela obrigatoriedade que algumas instituições impõem para que a mãe ou outra pessoa significativa para a criança permaneça com a mesma internada.

Com base no que foi dito anteriormente, questiono se a questão não seria ainda mais ampla: os familiares são tidos, pela maioria dos profissionais, como agentes na produção de cuidados à criança doente. Será que eles sempre têm condições ou desejo de cuidar dessa criança hospitalizada?

Segundo estudo de NEIRA HUERTA (1985), nem todos os pais/familiares apresentam o comportamento de cuidadores deles esperado. Em seu estudo, em que compara a experiência de mães acompanhantes de crianças portadoras de doenças agudas com a de mães de crianças com doenças crônicas, a autora faz uma discussão sobre o tema. Aponta que as mães têm diferentes formas de lidar com a doença e hospitalização dos filhos, e que suas necessidades relacionadas com dar cuidado ao filho também são diferentes. Assim, algumas mães precisam de encorajamento para cuidar do filho, outras de orientação e/ou ajuda e ainda outras mães necessitam que outros prestem cuidados a seu filho.

Também COYNE (1995), na Inglaterra, em um trabalho de revisão de literatura, revela que alguns pais gostariam de ter maior envolvimento no cuidado dos filhos hospitalizados, contudo são impedidos de fazê-lo por falta de informação ou negociação com as enfermeiras. Entretanto, coloca que outros pais não têm desejo de participar dos cuidados de seus filhos, por considerarem a doença e hospitalização uma experiência estressante.

COYNE (1995) também encontrou questões semelhantes às da nossa realidade em uma revisão de literatura sobre o assunto. O autor coloca que não há consenso entre as enfermeiras pediatras sobre qual deveria ser a forma de participação dos pais no cuidado dos filhos hospitalizados e até que ponto a participação dos mesmos poderia se estender.

Concordo com este autor, quando aponta para a necessidade de maior clareza com relação aos papéis das enfermeiras e dos pais nos cuidados à criança hospitalizada, bem como de uma melhor definição sobre direitos e deveres de cada uma das partes, a fim de buscarmos realizar um cuidado de fato terapêutico para a criança e seu familiar. Entretanto, acredito que esta definição de papéis não deve se tornar mais uma regra a somar-se com as já existentes no ambiente hospitalar.

Diante do que foi exposto até o momento sobre o processo de cuidar da criança doente crônica com foco na doença, acredito que seja importante falar um pouco mais sobre como atuam seus diversos agentes de trabalho. O quadro de profissionais/agentes que trabalham na UIP estudada já foi exposto anteriormente. Lembro que é uma equipe de saúde constituída por enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, pedagoga, assistente social, terapeuta ocupacional, nutricionista, técnicos e auxiliares de enfermagem; existe ainda um psicólogo voluntário que dá um suporte às crianças hospitalizadas na UIP, contudo, ela não é funcionária da instituição. Dentre eles, apenas equipe de enfermagem e médicos estão presentes 24 horas na unidade.

Nos depoimentos apresentados anteriormente ao longo desta pesquisa, as enfermeiras não relatam a existência de um projeto assistencial comum aos diversos profissionais. Este, segundo PEDUZZI (2001), é um eixo em torno do qual se dá a dinâmica cotidiana de trabalho e de interação.

Referindo-se às relações entre os agentes de trabalho dentro do processo de produção de cuidados nesta UIP, uma das entrevistadas (E. 1) reconhece a ausência de um projeto assistencial comum. Desta forma, parece não haver um consenso no tratamento da criança doente crônica e nem uma definição dos papéis de cada um dos seus agentes de trabalho. Percebe ainda a necessidade de inclusão da família da criança doente crônica no cuidado, mas apresenta a idealização de que é o profissional de saúde mental que deve prestar essa assistência.

> *"(...) deveria ter, na minha opinião, psicólogos presentes, não sei se psiquiatra seria o caso, mas pelo menos um psicólogo prá tá acompanhando essa família (...). Nós estamos num hospital, que nós temos esse tipo de profissional aí. (...). E ter uma linha de trabalho também né? Acho que as coisas, elas tem que ser definidas, afinal que que nós queremos? Até onde eu vou, até onde eu paro. Uma coisa de equipe multiprofissional né?" (E. 1)*

Ainda sobre as relações entre os agentes de trabalho, a enfermeira (E. 2) considera que tem uma boa relação com a equipe médica, caracterizada por uma relação de confiança entre estes agentes de trabalho. Entretanto, a enfermeira, às vezes, sente-se

sobrecarregada, fazendo, na sua compreensão, o papel de outros profissionais. A necessidade da presença mais constante do psicólogo na UIP é mais uma vez citada, assim como a de se ter uma equipe de enfermagem com maior experiência de trabalho, junto à criança doente crônica, para melhor atuar nesse processo de produção de cuidados a essa criança.

> *"(...) Eu gostaria de além da enfermeira, houvesse (...) toda uma equipe de multi..., multidisciplinar pra ajudar essa família, então é, eu procuro, se eu assim, no caso, vejo uma situação que necessita, eu procuro chamar uma psicóloga pra fazer um acompanhamento, e acho que todo Serviço deveria, que trata desse tipo de paciente, deveria ter essa equipe pra trabalhar porque essa família e essa criança, a criança também, ela precisa de um apoio, não só da gente enquanto enfermeiro, e a gente carrega muito isso da escola né? Você enquanto enfermeiro você acaba sendo a mãe, o amigo, o advogado, a psicóloga, a assistente social (...)" (E. 2)*

> *"Tem uma equipe médica que tá envolvida junto com a situação do paciente crônico (...). Se você falar pra paciente venha, mesmo que eles (médicos) não estejam sabendo, que eles vão atender, não vão se importar, né? Porque sabe que você conhece a paciente, que você sabe da situação (...). Eu gostaria que tivesse uma psicóloga,* tem *(ênfase), se eu tivesse aonde localizar, na hora (...). Ter toda uma equipe de enfermagem, no caso, de técnicos, de... enfermeiros, que você tá só um período, né? Mas que todos os horários tivesse uma pessoa que também soubesse da situação..." (E. 2)*

Na minha compreensão, vale ressaltar a necessidade da enfermeira de poder contar com um profissional da psicologia. Acredito que isso tenha a ver com o fato da doença crônica infantil poder mobilizar uma série de sentimentos no profissional de saúde, por exemplo, frente à hospitalização prolongada e à iminência de morte. A enfermeira (E. 2) se mostra também preocupada com a criança e sua família, enquanto pessoas, olhando para necessidades que ultrapassam os limites do corpo infantil doente.

Outra entrevistada aponta para o fato de não haver uma integração do grupo dos profissionais de saúde, colocando que o que se discute, por exemplo, em um grupo de estudos, nem sempre é repassado para toda a equipe. Aponta ainda para a necessidade de discussão dos papéis dos profissionais que cuidam da criança doente crônica.

> *"Eu acho que o... tem esse grupo, né? Esse X (aqui o nome do grupo foi oculto), que eu acho que talvez (...) pudesse ser mais estendido, eu acho que algumas ações que eles tomam, a gente, os outros enfermeiros que não fazem parte acabam nem participando, mas eu acho que uma discussão maior sobre o cuidado desse crônico, dentro, né? Igual é o X mesmo, né? Que tem fisioterapeuta, que tem o enfermeiro (...) que discutisse mesmo qual que é o papel da gente aqui cuidando desse crônico, né?" (E. 4)*

Este grupo multiprofissional parece dar ênfase aos cuidados técnicos e voltados para o atendimento do corpo biológico, o que se reproduz no processo de ensino das mães.

> *"(...) é um grupo interdisciplinar, né? Que... faz um preparo... a equipe tanto médica, como a fisioterapia e a enfermagem faz um preparo para o desmame do, do respirador e... se for possível até do oxigênio, né? (...). E... a gente orienta essas mães pra tá... como tá cuidando de uma criança traqueostomizada, (...) ou às vezes só com cateter de oxigênio, né?" (E. 6)*

Enfim, as enfermeiras apontam para uma produção de cuidados que se caracteriza fundamentalmente pela especialização e fragmentação, além de estar voltada para o corpo biológico. Cada agente executa o seu papel nesse processo de trabalho com uma independência que é relativa, pois há uma hegemonia médica no modelo hospitalar. Há evidências de que os agentes não conhecem o processo de trabalho na íntegra, o que, de certa forma, desfavorece a construção de uma assistência integral à criança, o que incluiria também envolver sua família nesse processo de cuidar. No entanto, há uma reflexão, por parte de algumas das enfermeiras estudadas, sobre a ausência de um projeto de assistência comum e também sobre seus próprios papéis enquanto agentes desse processo de produção de cuidados à criança doente crônica.

O funcionamento da equipe multiprofissional é um assunto muito pouco explorado na área de pediatria. Em um trabalho que versa sobre a importância da avaliação psicossocial da criança com doença crônica e de sua família, TETELBOM et al. (1993) apontam que é fundamental que a equipe de saúde realize discussões clínicas que permitam integrar os diversos agentes de trabalho e contribuir na adoção de condutas comuns. Acrescentam que, por vezes, pode ser necessária a participação de um supervisor de saúde mental para ajudar a diferenciar as dificuldades da família das dificuldades da equipe.

Na tentativa de caracterizar um pouco melhor essa equipe multiprofissional, apresento uma discussão da área de saúde pública. PEDUZZI (2001), em um de seus trabalhos, elaborado com base na literatura e em uma pesquisa empírica sobre o trabalho multiprofissional em saúde, fundamentada nos estudos de processo de trabalho em saúde e na teoria do agir comunicativo, apresenta duas modalidades de equipe: a integração e a agrupamento. A equipe integração é caracterizada pela articulação das ações e integração de seus agentes; já a equipe agrupamento, pela justaposição de ações e agrupamento dos agentes.

Em meu estudo percebo, através dos depoimentos colhidos, que a equipe multiprofissional, assemelha-se à de agrupamento, conforme PEDUZZI (2001), pelas seguintes características:

- ausência de um projeto assistencial comum;
- ausência de uma comunicação intrínseca ao trabalho (onde há uma elaboração conjunta de linguagens comuns, objetivos comuns e propostas comuns, há elaboração de um projeto assistencial comum); na equipe agrupamento, a comunicação entre seus agentes pode ocorrer como instrumentalização da técnica de trabalho ou ter caráter estritamente pessoal;
- ausência de flexibilidade da divisão do trabalho (segundo a qual os profissionais realizariam intervenções que lhe são próprias, mas também executariam ações comuns); no agrupamento, os papéis são bem definidos e há maior ênfase na especificidade dos trabalhos;

- a complementaridade objetiva dos trabalhos especializados convive com a independência do projeto assistencial de cada área profissional, ou mesmo de cada agente.

Em suma, ao cuidar da criança doente crônica junto de um familiar acompanhante com foco na doença, a enfermeira faz parte de um processo coletivo de trabalho em saúde. Como agente desse processo, a enfermeira participa de um projeto assistencial, estabelecido pela medicina anátomo-clínica, no qual a doença é tida como alteração morfológica e/ou funcional do corpo humano, que é apenas biológico, desprovido de suas dimensões sociais.

Conhecimentos de anatomia, fisiologia e patologia são possíveis instrumentos utilizados nesse processo de trabalho, juntamente com outros saberes específicos da área de enfermagem, como seus procedimentos técnicos. Dentro desse contexto, as enfermeiras participam de uma produção de cuidados à criança doente crônica hospitalizada que foca a doença e por vezes a parte do corpo doente. Portanto, acaba apresentando uma prática voltada para a realização de técnicas de enfermagem e cumprimento de prescrições médicas. As enfermeiras revelam uma prática de trabalho fragmentada e ainda muito dependente do profissional médico.

Nessa perspectiva, há uma relação de dominação-subordinação entre esses agentes de trabalho em saúde. Ao mesmo tempo em que as enfermeiras exercem dominação sobre os demais membros da equipe de enfermagem, elas são subordinadas ao poder médico.

Com o avanço científico e tecnológico que, dentre outras coisas, implica no uso de aparelhos modernos para diagnóstico e tratamento da doença da criança, bem como com o surgimento de novidades farmacológicas, o domínio desses instrumentos considerados mais complexos tem sido mais valorizado pelas enfermeiras, em detrimento de outros aspectos do cuidar.

Dessa forma, podem ficar em segundo plano os cuidados considerados mais simples, como a oferta de alimentação, a realização de banho e a promoção de conforto.

Há ainda uma hierarquização valorativa não formalizada entre as ações desenvolvidas pela enfermeira no processo de produção de cuidados, de acordo com a qual várias dessas ações consideradas mais simples são também desempenhadas pelos agentes menos qualificados, ou seja, com menor poder dentro do processo de trabalho.

Na produção de cuidados prestados a essa criança, quando o foco é a doença, não há espaço para as necessidades de cada criança, que são particulares dentro de cada fase de seu crescimento e desenvolvimento. Além disso, estas fases são peculiares também para cada uma destas crianças, ainda mais quando elas são portadoras de doenças crônicas. Assim, as enfermeiras, enquanto agentes de trabalho, são submetidas e submetem as crianças e seus familiares acompanhantes às normas e rotinas rígidas da instituição hospitalar, o que pode ser considerado um fator adverso nesse processo de produção de cuidados.

Penso que essa forma de operar das enfermeiras dentro do processo de trabalho pode também ter relação com a visão que ainda se tem da criança. Por tudo o que foi exposto, pode-se inferir que uma concepção equivocada de criança é considerada por estas profissionais. As crianças doentes crônicas estariam sendo consideradas, conforme relatou ÀRIES (1981), referindo-se às crianças no século XIII, homens de tamanho reduzido, e a infância, simplesmente um período de transição para a vida adulta.

Com relação ao familiar acompanhante da criança doente crônica, considero que o mesmo, em geral, é incluído de maneira equivocada neste cuidado, cujo foco é a doença da criança. O familiar ainda não é percebido como alguém interessado na saúde e tratamento da criança e que, portanto, deveria ser convidado, não obrigado a participar do mesmo, e nem como alguém que por vezes precisa também ser cuidado, porque sofre com a doença do seu ente querido.

Nesse contexto, o familiar acompanhante cumpre o que lhe é determinado ou exigido, implícita ou explicitamente, ou seja, ele é considerado um agente nesse processo de trabalho, no entanto, sem ser profissional da área de saúde. Em geral, ele se torna o agente mais subordinado, com menor poder, posição essa que pode se alterar ao longo do tempo, uma vez que esse familiar pode adquirir um saber acerca de tudo que envolve a

doença da criança, o que, consequentemente, pode lhe fornecer um certo poder dentro da instituição hospitalar. Isso pode levar a alterações nas relações que se estabelecem entre familiares e profissionais dentro do processo de trabalho em saúde.

Enfim, cuidar do corpo biológico adoecido da criança, física e concretamente apenas, sem considerar suas outras dimensões, sociais e psíquicas, por exemplo, responde à finalidade de um processo coletivo de trabalho em saúde, dentro de uma lógica capitalista, que, segundo ROCHA (1990), visa a controlar a doença na sociedade, em um âmbito coletivo, e proporcionar a recuperação da força de trabalho individual.

Desta forma, a partir do que foi discutido até o momento no interior desta primeira categoria temática – "o cuidado prestado à criança doente crônica com foco na doença" – podemos dizer que as próprias características do cuidado dentro desse enfoque, podem ser consideradas fatores adversos no desempenho do mesmo, uma vez que não atendem às necessidades da criança como ser complexo em crescimento e desenvolvimento, bem como não incluem o familiar acompanhante como objeto de cuidado.

A seguir discuto a próxima categoria temática.

4.2.2- O cuidado prestado à criança doente crônica com foco na criança

Em alguns depoimentos, as enfermeiras estudadas expressam ações dirigidas à criança doente crônica focando-a como pessoa com particularidades próprias à sua idade e ao contexto de doença e hospitalização.

Contudo, esse foco do cuidado não se apresenta de maneira pura. Segundo ELSEN e PATRÍCIO (2000), o cuidado pode reunir características de várias abordagens de assistência à criança: desde traços da abordagem que se limita a cuidar apenas do corpo biológico adoecido da criança, até características daquela que percebe sua saúde em suas dimensões biopsíquicas, sócio-culturais, econômicas e ecológicas.

Ainda assim, falo, a seguir, da assistência centrada na criança como se ela existisse isoladamente. No entanto, ressalto que as ações dirigidas à criança com doença crônica, por parte das enfermeiras entrevistadas, focam ora a doença, ora a criança.

Dentro dessa produção de cuidados focada na criança, ELSEN e PATRÍCIO (2000) colocam que a finalidade do trabalho é a recuperação da saúde, embora haja uma preocupação em minimizar as repercussões psicológicas advindas da hospitalização. A organização de trabalho no hospital tende a ser mais flexível. A assistência tem como foco aspectos biológicos, psicológicos e espirituais da criança, com ênfase em suas características individuais e em seu estágio do desenvolvimento. As teorias que orientam essa prática, além das físicas e biológicas, referem-se ao desenvolvimento psíquico, espiritual e de relações humanas.

As enfermeiras entrevistadas também percebem uma produção de cuidados focada na criança doente crônica, isto é, na sua necessidade de ser estimulada, seja através de recursos visuais próprios à idade, ou proporcionando conforto, por exemplo, ao tirar a criança do berço e ao conversar com ela. Entretanto, a meu ver, essa percepção do cuidado não se mostra tão sólida quanto a anteriormente descrita (focada na doença), visto que é pouco mencionada e aparece, por vezes, como uma prática dependente do desejo de cada agente de trabalho.

> *"(...) quando tem interesse, de pessoas, cê tem como fazer, um dia cê põe na cadeirinha, outro dia cê pode pôr no, no berço, vira, põe uma, um desenhinho pra ele assistir, alguma coisa pra chamar a atenção né? Eu acho isso, pra eles é muito bom isso!, Porque, às vezes, as pessoas têm uma visão que o crônico, ele fica lá, ele é estático, não faz nada, né? Mas se cê conversa, se você tem tempo de conversar um pouquinho com ele, eu acho que isso ajuda! Na recuperação..." (E. 3)*

Quando a produção de cuidados é voltada para a criança, a enfermeira também é capaz de perceber que estas são seres únicos, e que, portanto, um cuidado individualizado não permite generalizações.

> *"(...) aqui... aqui você tem muito (paciente crônico), né? Só que cada um é uma vidinha diferente. Então, às vezes, você... o que você fala que é bom pra um, não é bom pra outro..." (E. 2)*

Uma das enfermeiras estudadas valoriza também o estabelecimento de uma relação de confiança com a criança doente como condição fundamental e favorável para a produção de cuidado. Considera ainda a criança como um ser de potencialidades, capaz de compreender algumas situações ligadas à hospitalização.

> *"Se você não explicar, ah, isso não é nada não, é... não, não vai fazer nada, vim com mentira, ela não vai confiar em você! Isso eu percebo, pra, é... pra trabalhar com ele, mais importante que tudo é a confiança, tem que ter no seu Serviço, em você, né?" (E. 2)*

Outra enfermeira manifesta, através de seu depoimento, que essas crianças inspiram uma atenção especial, uma vez que, elas podem se tornar instáveis facilmente. Essa enfermeira julga ainda que a criança doente crônica se revela um pouco a cada dia.

> *"(...) porque assim, por mais que você fale assim ah... paciente crônico, ele já tá há um certo tempo, cê sabe tudo dele, sabe nada! Porque cada dia eles apresentam uma, uma... eles tem uma, um sinalzinho diferente, sabe? Então eu acho que... não é a mesma coisa, cê fala todo dia aquela coisa, vai lá e aspira tal, tal. Não é não! Porque, às vezes, dependendo até da posição que cê coloca ele numa mudança de decúbito, ele vai alterar o padrão respiratório dele, sabe?" (E. 3)*

Portanto, a produção de cuidados, na concepção desse agente de trabalho, não é composta por tarefas simples e rotineiras. Aqui, a enfermeira compreende que as suas ações devem ir além do desempenho técnico mecânico, o qual não parece ser instrumento suficiente para intervir no objeto de trabalho, que se mostra tão complexo. Mesmo ao mudar a posição da criança no leito, a enfermeira precisa lançar mão de conhecimentos e saberes específicos para atender às necessidades da criança adequadamente.

Considerando as ações mais especializadas que existem na produção de cuidados à criança doente crônica, algumas enfermeiras reconhecem a necessidade de se ter uma equipe capacitada para atender à mesma. Este também é considerado um ponto que favorece o cuidado de enfermagem no referido contexto, podendo gerar também uma relação de confiança entre o profissional de saúde e a criança doente.

> *"(...) como tem a nefro né? Que a gente escolhe a* dedo *(ênfase) quem vai ficar lá com os pacientes renais crônicos, eu vejo assim, dessa forma, que são pessoas especiais que cuidam desses pacientes, pra mim, especiais né?" (E. 1)*

> *"(...) se tivesse uma equipe é... treinada, vamos dizer assim, nesta parte, é... já, ajudaria muito, né? Aí tem?* Tem *(ênfase), é que, às vezes, não tem o tempo todo, acho que como todos os serviços, né? Mas precisa ter em todos os horários uma pessoa que ela possa, ela sabe que pode confiar, que, que tá fazendo a coisa certa..." (E. 2)*

Atender aos critérios para trabalhar com a criança doente crônica vai além do treinamento técnico, como vem sendo demonstrado ao longo dessa discussão.

Uma profissional bastante atenta aos comportamentos manifestados pela criança se permite aprender com o familiar acompanhante, que em geral é a mãe, novas formas de proporcionar conforto para a criança.

> *"(...) a gente começou a perceber que a mãe tampava muito o olhinho dele pra dormir por causa da luz, então... é uma coisa que chamava muito a atenção, então eu chegava à tarde, ele tava chorando, aí se põe, daí eu puxava a, a fraldinha no rostinho dele, ele dormia menina (...). Então tem coisas que vai facilitar, né? Tem que tentar né? Olha ele tá acostumado, a mãe põe o paninho no rostinho pra ele dormir... ele chorava tanto menina...!" (E. 3)*

Esta atitude da enfermeira apresentada pelo depoimento anterior, em que ela valoriza o papel do familiar no cuidado, revela-se como um aspecto favorável ao mesmo.

Neste sentido, SIGAUD e VERÍSSIMO (1996) descrevem características importantes da criança, sendo que algumas já foram apontadas anteriormente. Apontam que ela tem a sua maneira própria de pensar, sentir e reagir; é capaz de fazer escolhas, tomar decisões e encontrar soluções para alguns de seus problemas. Ela tem direito de conhecer a verdade e ser compreendida em seus direitos e preferências, enfim, deve ser tratada como pessoa, que possui corpo, mente, sentimento, espiritualidade e, portanto, um valor próprio.

As mesmas autoras se referem à criança como um ser único, com uma singularidade conferida por sua herança genética, bem como por sua inserção no tempo e espaço. Por isso, a criança tem que ser vista como:

- um ser competente: suas ações são condicionadas à fase de desenvolvimento em que se encontra;
- um ser de potencialidades: seu potencial é desenvolvido à medida que existam condições facilitadoras, graças a um impulso natural para aprendizagem;
- um ser de relações: criança aprende e constrói sua identidade a partir de relações que estabelece com pessoas;
- um ser em processo de crescimento e desenvolvimento.

Segundo MARCONDES et al. (1991), crescimento significa aumento físico do corpo, que pode ser medido em termos de centímetros ou gramas. Desenvolvimento significa aumento da capacidade do indivíduo na realização de funções cada vez mais complexas. Ainda de acordo com os mesmos autores, o crescimento e o desenvolvimento da criança dependem de fatores externos ou internos:

> Crescimento e desenvolvimento constituem a resultante final da interação de um conjunto de fatores, que podem ser divididos em extrínsecos (ou ambientais) e intrínsecos (ou orgânicos). Entre os fatores extrínsecos essenciais para o crescimento encontram-se a ingestão de dieta normal, a atividade física e toda a estimulação biopsicossocial ambiental. Os fatores intrínsecos são representados fundamentalmente pela herança (energia hereditária) e pelo sistema neuroendócrino (MARCONDES et al., 1991, p. 35).

Com relação ao desenvolvimento, ALVES (2003), enfermeira pediatra, coloca que a seqüência é definida e previsível: a criança se arrasta, engatinha, e fica em pé antes de caminhar. Explica ainda que o desenvolvimento não ocorre na mesma velocidade para todas as crianças. De acordo com a autora, o desenvolvimento pode ser psicológico, sexual, intelectual e neuropsicomotor.

Julgo, pelas falas apresentadas (nesta categoria temática), que as enfermeiras estudadas em meu trabalho não consideram todas essas características da criança no processo de produção de cuidados. Parte delas reconhece que a criança doente crônica precisa ser estimulada, precisa de conforto, não aceita cuidados protocolados, pois se trata de um ser único. Admitem ainda que, como um ser de relações, a criança doente crônica precisa estabelecer uma relação de confiança com seu cuidador, a enfermeira, para que resulte um cuidado mais eficaz. As enfermeiras, no entanto, não manifestam acompanhar o crescimento e desenvolvimento dessas crianças doentes crônicas, o que, de certa forma, mostra que a produção de cuidados não foca a criança em toda a sua amplitude.

As entrevistadas cuidam de crianças com doenças crônicas diversas, que causam maior ou menor grau de incapacidade, o que, dentro de um referencial biomédico, curativo, que atende à uma lógica capitalista, pode ofuscar algumas outras possibilidades do cuidado. Há ainda uma postura alienante na prática desses agentes que os impede de conhecer o processo de trabalho como um todo; talvez, por isso, não usem todos os instrumentos (conhecimentos científicos e saberes específicos, por exemplo) na busca de uma transformação que pode resultar na melhoria da qualidade de vida, não apenas na cura do objeto de trabalho – a criança doente crônica.

Em se tratando da família nesta situação de hospitalização, a enfermeira precisa identificar as suas necessidades e sempre que possível atendê-las. O trabalho com a família não deve se limitar a informações técnicas (como já discutimos em tópico anterior), mas deve haver uma discussão de como a doença crônica afetará a criança e, consequentemente, a família.

Ainda com relação ao familiar, como já foi mencionado, na maioria das vezes quem vivencia o papel de acompanhante é a mãe. De acordo com OLIVEIRA (1994), por este motivo, ela é o único membro da família que acaba recebendo algum tipo de atenção da equipe de enfermagem, ou seja, a família da criança doente crônica ainda não tem sido objeto desse processo de produção de cuidados.

Em minha pesquisa, quando a produção de cuidados se revela voltada para a criança, mesmo que de maneira incipiente, as enfermeiras percebem o familiar como pessoa que reage de maneiras diferentes frente a doença da criança: sofre, mostra-se estressado, cuida da criança e se doa a ela ou afasta-se da mesma, e busca se adaptar à nova vida.

Uma enfermeira revela que a presença da mãe é importante para a recuperação do filho doente, e que sua inclusão nos cuidados do mesmo deve ser apoiada, mas não obrigada.

> *"Os técnicos de enfermagem muitas vezes reclamam da ausência desse acompanhante, né? (...). Ela tá aqui porque é fundamental pra recuperação do filho (...). Eu acho que... a mãe lógico, quer cuidar, dentro do possível que tá, da realidade do possível, o cuidado é importante, mas não é obrigação dela, uma vez, eu vejo assim, uma vez que essa criança esteja aqui, internada, essa responsabilidade é nossa, né?" (E. 1)*

A meu ver, esta profissional faz uma crítica ao papel de agente de trabalho que esse familiar vem desempenhando nesta Internação Pediátrica; fato esse também constatado nos trabalhos de LIMA (1996) e COLLET e ROCHA (2004).

O sofrimento da mãe acompanhante em decorrência da doença do filho é percebido pelas enfermeiras (E. 3 e 6), que reconhecem então que ela precisa de tempo para se adaptar à nova vida. Outro ponto que me parece de extrema importância, e para o qual uma enfermeira (E. 3) chama atenção, é que cada familiar também é um ser humano singular e, portanto, não se devem estabelecer comparações entre eles. Para essas profissionais, o familiar pode desejar ou não participar do cuidado do filho e a sua decisão deve ser respeitada.

> *"Eu acho que é muito difícil pra família essa situação e... como que eu vejo essa família, eu assim, eu tento fazer tudo o que é possível pra essa mãe, pra essa família, porque a gente sabe que eles se estressam (...). Mas, eu procuro sempre compreender o lado da mãe, se (sic) colocar no lugar, eu sempre me coloco no lugar da família, entendeu?" (E. 6)*

> *"(...) porque eu acho que a mãe, ela sofre com isso também, né? (...) É um paciente crônico, cê tem que dar um tempo pra mãe, independente da, da patologia que ele tem, porque pra ela vai ser uma coisa nova, né? E cê não pode pegar um exemplo de uma mãe, acho que cada mãe tem um tipo de reação, tem uma que é mais apegada, fica mais tempo, num desgruda um minutinho, né? Que teve casos, e tem outras não, que são mais tranqüilas, elas ficam, fazem o que tem que fazer e vão embora, e tem aquelas que deixam mesmo tudo pra gente fazer (...); acho que a mãe não tem que, acho que ela tem que fazer até onde ela quer, eu acho!" (E. 3)*

A entrevistada (E. 2) relata que percebe o familiar da criança doente crônica como alguém significativo para ela e também como alguém interessado no seu tratamento. Dessa forma, reconhece que o familiar pode se tornar um especialista no cuidar, e olha para isso como algo favorável à produção de cuidados dirigidos à criança.

Embora, de acordo com um certo olhar, este saber que instrumentaliza o acompanhante para prestar cuidados à criança doente crônica pudesse ameaçar o saber da enfermeira, nessa concepção de cuidar ela não o vê dessa maneira. A profissional considera inclusive que pode aprender com o familiar, uma vez que ela não se sente vigiada, testada por ele, podendo então iniciar uma relação de parceria com o mesmo.

> *"(...) o pai tá olhando, eu não acho que ele tá vigiando o meu serviço, ele tá olhando é... e ele tá querendo saber, ele tá envolvido, e ele é o principal interessado que a criança dele seja atendida da melhor maneira possível, e ele sendo crônico, ele vai tá mais bem informado ainda sobre a patologia da criança, sobre os cuidados que vão ter que ser dados (...). Ah, é ruim porque ele acaba sabendo mais; que bom que ele sabe! Eu acho que é bom, eu vou aprender com ele, entendeu?" (E. 2)*

Na relação com a criança hospitalizada há que se considerar também a ausência de seu familiar. Quando o familiar se torna apenas visitante, uma enfermeira demonstra buscar compreender a situação mas, inicialmente, faz julgamentos. Com o tempo, busca uma explicação racional para o afastamento do familiar, e procura aceitar a decisão do mesmo.

> *"(...) no caso do X né? Da mãe do X... é... talvez falte um pouco assim, de interesse, da família de tá junto, talvez pelo quadro neurológico dele... por não tá contactuando como meio, mas a gente nota que quando ela aparece, ele... dá uma boa mudada (...) alguns dizem que o X num, num sente, num tem uma resposta, mas tem! Tem! (...). Mas não podemos fazer muita coisa porque a mãe tem outros filhos, aquela coisa toda, então trazê-la pra realidade do X..." (E. 5)*

Na situação em que a criança hospitalizada não conta com um familiar acompanhante, LIMA (1996) afirma que a criança requer mais atenção, carinho e proximidade. Ainda conforme a mesma autora, com a presença quase constante das mães junto aos filhos hospitalizados, o profissional de saúde deixou em segundo plano esse cuidado que também é seu.

Ainda sobre os familiares da criança, WRIGHT e LEAHEY (2002) acreditam que o comportamento da família está intimamente relacionado às suas crenças. Dessa forma, de acordo com as autoras, as ações e reações das famílias são muito individuais frente às situações de doenças de seus membros.

Além disso, as famílias passam por um período de adaptação depois da descoberta da doença da criança. De acordo com OLIVEIRA (1994), sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, o impacto da cronicidade da doença incide não apenas na criança, mas em inúmeras vidas vividas sob circunstâncias especiais e limitantes. Conforme a autora, essa experiência envolve ritos de passagem de um mundo sem doença para um mundo com doença, que devem ser considerados pelos profissionais de saúde.

No entanto, a adaptação de cada família, em geral, nem sempre é aquela idealizada pelos agentes desse processo de trabalho. Espera-se que a família se acostume com a situação de doença crônica da criança e que queira (re)aprender a cuidar da mesma.

ANGELO (1997), também sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, investiga a experiência de famílias que vivenciam a hospitalização de crianças com câncer. Seu trabalho revela que todas as ações de cuidado à criança que a família realiza estão fundamentadas em um apelo moral, numa ética da família. Ao que OLIVEIRA (1998) complementa, considerando que os pais não cuidam apenas em decorrência de um caráter emocional.

A partir das colocações dos autores ANGELO (1997) e OLIVEIRA (1998), infiro que alguns dos familiares, por vezes, podem ficar todo o tempo ao lado da criança doente crônica por uma obrigação, que parece ser determinada por regras de caráter moral.

Na minha compreensão, se a enfermeira, enquanto agente desse processo de produção de cuidados à criança doente crônica, considerar essas experiências da família, ela vai saber aceitar, sem julgar, suas diferentes reações; mesmo que pareçam decisões pouco convencionais, como a de deixar o filho no hospital, tornando-se familiar visitante e não acompanhante/participante, como o familiar idealmente é concebido por ela. Para isso, acredito que a enfermeira também deva rever suas próprias crenças e concepções acerca disto.

Em contrapartida, os familiares que participam dos cuidados das crianças com doenças crônicas podem se tornar especialistas no cuidado dispensado às mesmas. Isso também condiz com a literatura (WHITE, 1992; DARBYSHIRE, 1994; OLIVEIRA, 1998 e WHALEY e WONG, 1999).

Para OLIVEIRA (1998), o fato da mãe aprender outras formas de cuidar do filho doente, demonstrando certo conhecimento e habilidade, amplia a sua capacidade de cuidar e proteger. A mãe, segundo a autora, transforma-se em uma fiel vigilante, garantindo que seja feito o melhor com a criança.

WHALEY e WONG (1999) colocam que freqüentemente os pais se tornam especialistas nos cuidados prestados aos filhos com doenças crônicas. Acreditam que os profissionais de saúde, dentre eles a enfermeira, devem sempre auxiliá-los nos cuidados com a criança e formar parcerias com eles.

Nesse sentido, quando o foco da produção de cuidados é a criança, os familiares não são utilizados simplesmente como agentes de trabalho, mas passam a ser vistos como parceiros na construção de um cuidado integral e de boa qualidade à criança.

Por fim, gostaria de destacar que, neste estudo, embora o familiar seja percebido como pessoa que sofre com a doença da criança e que reage a esse sofrimento de diversas maneiras, esse familiar ainda não é objeto de intervenção (de cuidado), dentro do

processo de trabalho. Essa percepção das necessidades do familiar/mãe aparece muito superficialmente nas entrevistas, parece, por vezes, ser mais uma preocupação individual de uma profissional (E. 2, a seguir), e decorrente de uma situação muito peculiar.

Uma enfermeira reconhece uma questão muito importante para a qual o profissional de saúde deve estar atento. Por vezes, se estabelece um tipo de relação de forte dependência mútua, pode-se dizer até mesmo prejudicial, entre mãe e filho doente no hospital. Isso pode causar um desgaste no familiar cuidador e um prejuízo no desenvolvimento da criança. A entrevistada observa a necessidade de toda a família ser envolvida no processo de cuidar da criança, a fim de não sobrecarregar uma só pessoa, tendo em vista que a hospitalização é um evento bastante estressante.

> *"(...) imagine você 24 horas, sete dias por semana, só (ênfase) junto com aquela criança! É ruim pra ela e pra criança, porque a, a única pessoa que... a criança confia 100% é a mãe. (...). Então é essa, cê quebra o vínculo de maneira favorável, pra (a)quele momento, pra (a)quela mãe possa sair, pra que ela possa tomar um banho, que ela possa conversar com outra pessoa, trocar uma idéia, com o vizinho lá do outro lado, um momento de... de descanso pra ela! (...) a mãe vai fazer... qualquer... coisa, a criança tem que tá presente? Então é ruim, tá? E se essa criança vem a falecer? O que que vai ser dessa mãe? Né? Ela só, ela vive em função disso, né? Então, é... esse tipo de vínculo, eu acho que tem que ser quebrado, não é, pra que a criança crie outros (ênfase) vínculos, não só com a mãe, acho que não é quebrar o vínculo, quebrar o vínculo (risos), mas que, a criança tenha vínculo com outras pessoas, né? (...) Talvez não fosse tão (ênfase) dolorosa pra ambos, né? Conviver com esse tipo de doença (...). Eu acho que toda a família tem que ser envolvida, né?" (E.2)*

Sobre essa relação mãe-filho, FURLANI et al. (2003), através de casos clínicos, verificaram que a criança reage em situações de hospitalização com sintomas de ansiedade, culpa, recusa em se comunicar, preocupação com a mãe em detrimento de sua própria doença e uso desta como forma de manipulação da mãe. Falam também da existência de um dilema no manejo da presença/ausência da mãe durante a internação, embora não aprofundem a discussão.

BEZERRA e FRAGA (1996), em um estudo fenomenológico, mostram mais uma vez que a hospitalização do filho resulta em intenso sofrimento psíquico para a mãe com desdobramentos na dinâmica familiar. Segundo esses autores, a complexidade de eventos psicológicos e relacionais experimentados pela família por ocasião da hospitalização de uma criança necessita ser conhecida pelos profissionais de saúde. Assim, esses profissionais estarão mais capacitados para intervir sobre a criança, bem como para melhor assistir a mãe e a família.

Enfim, é evidente que o familiar acompanhante precisa de apoio para aprender a conviver com a doença crônica da criança, o tratamento e sua hospitalização. A situação citada acima, no entanto, é bastante peculiar; acredito que as enfermeiras precisem se instrumentalizar para atuar de maneira adequada em casos como esse. Contudo, a enfermeira não deve ser omissa frente a essa situação. Ela pode buscar apoio nos demais agentes de trabalho da equipe local, caso se sinta insegura em intervir sozinha nesse problema.

Um outro ponto ressaltado pelas enfermeiras (E. 2 e 3), como favorável à produção de cuidados prestados à criança doente crônica, é a afinidade dos profissionais de saúde com esse trabalho – que pode ser um interesse em estudar e conhecer a doença crônica, e/ou em cuidar desta criança doente. Além disso, certa reorganização da lógica de funcionamento da UIP pode ocorrer. Um exemplo disso é a elaboração de escalas de plantão, que permitam aos profissionais que têm afinidade com esse trabalho, atuar, sempre que possível, junto à criança portadora de doença crônica.

> *"Bom..., pra mim, é, que trabalho normalmente com criança crônica, mais assim... com diálise peritonial, mais comumente, é fácil por um lado e difícil por outro. É fácil porque eu gosto da patologia tá, eu gosto, eu tenho interesse no assunto, então eu procuro me interar, ver o que é, que cada criança tem, e tento conhecer as mães (...)" (E. 2)*

> *"É... a gente, (...), principalmente, a gente fixou as pessoas, assim mais o enfermeiro e alguns técnicos. Tem aqueles que gostam mais de crianças, de trabalhar com os crônicos, tem gente que gosta mais do paciente agudo, né? Então, acaba pulando, vai pro posto 2 ou*

> *pro posto 3. E mesma coisa é o enfermeiro, a gente, eu fico mais no 4 (enfermaria que concentra crianças com doenças crônicas) e as outras meninas acabam fixando uma no 2, uma no 3, sabe?" (E. 3)*
>
> *"Então, a... a equipe que fica no 4, muitas vezes, ela é mais fixa. Eu, a X, a Y, a Z... qué vê quem mais?, a W, então assim, a gente acaba, assim, a gente acaba adotando mesmo eles...é... eu, a gente acaba levando as roupas (para lavar), sabe?..." – a entrevistada se emociona (E. 3)*

Essa questão da afinidade da enfermeira/equipe de enfermagem, com a produção de cuidados à criança doente cônica é tratada por ALMEIDA et al. (2003), em seu livro *Ensinando a cuidar da criança*. As autoras ressaltam que gostar de crianças e ter interesse por elas e seus pais é um dos requisitos necessários para o enfermeiro que trabalha em Pediatria, tendo em vista o desenvolvimento de um cuidado efetivo, terapêutico.

Em outro estudo, de OLIVEIRA (1998), sob a perspectiva do Interacionismo Simbólico, mães acompanhantes de crianças hospitalizadas atribuem os comportamentos inadequados de alguns profissionais à falta de aptidão para aquilo que eles realizam, ou seja, à sua não identificação com a profissão.

A manutenção de funcionários da equipe de enfermagem atuando nessa produção de cuidados à criança doente crônica de maneira mais permanente, conforme relato de uma das enfermeiras estudadas, pode ser considerada uma prática que foca a criança como pessoa em crescimento e desenvolvimento.

Embora a justificativa para essa escala permanente seja a identificação dos profissionais com a criança doente crônica, essa é uma prática que, segundo vários estudos, entre eles o de BOWLBY (1981) e SPITZ (1979), pauta-se nas necessidades da criança. Segundo estes autores, mudanças repentinas e freqüentes das pessoas que cuidam de crianças podem acarretar alterações no estado emocional, afetivo e de relacionamento das mesmas, em especial no caso dos lactentes.

Ainda sobre essa medida de manter funcionários trabalhando nos locais de preferência, LIMA (1996) coloca que é uma medida de fácil implementação, que proporciona satisfação no trabalho e, portanto, favorece sua qualidade.

Desejo ressaltar também que em todos os depoimentos colhidos em meu estudo se faz presente uma importante característica desse cuidado, relacionada a seu prolongamento. Sabe-se que a doença crônica quase nunca tem cura. Em decorrência deste fato, as enfermeiras estudadas revelam se envolver com as crianças, e reconhecem que, por vezes, sofrem, conforme mostram os depoimentos.

Para algumas enfermeiras (E.1 e E. 2), a equipe de saúde, mesmo tendo afinidade com esse processo de cuidar da criança doente crônica, pode apresentar limitações frente à piora da criança e sua possível morte.

> *"Acho que lidar com o paciente crônico, primeiro precisa de pessoas especiais que gostem da doença crônica porque você faz um vínculo muito grande né? Você sofre junto, você vive a doença junto, então precisa de todo um preparo dessa equipe (...)" (E. 1)*

> *"(...) eu acho que trabalhar com o crônico, não seria bom, é quando ele tá numa fase final, num momento final, mas no decorrer da situação, eu gosto..." (E. 2)*

As enfermeiras (E. 2, E. 5 e E. 6) consideram que o cuidado, por longo período de tempo, transforma a criança doente crônica em um ente querido, como alguém da família. Isto culmina também em certo desgaste para a equipe no trabalho, que segundo elas, por vezes, precisa de auxílio.

> *"(...) agora é difícil! É... você não se apegar à criança! A gente acaba se apegando, porque ela é crônico, você conhece ela há muito tempo (...) ela passa a fazer parte, como se fosse um membro da sua família, um ente muito querido e quando... ela vai embora, vamos dizer assim, abala a gente, sabe?" (E. 2)*

> *"Então, aí essa questão emocional tem que ser trabalhada, e não só em mim como enfermeira, mas na equipe, porque a equipe ela, ela se envolve mesmo com a criança, ela... se apega à criança devido à, à permanência dentro do hospital (...)" (E. 5)*

"A... e outra coisa que eu percebo, que as pessoas assim... tem uma empatia muito grande, né? Por essas crianças né? Acaba tendo, né? É, é... eu procuro não, não... não ter essa coisa muito forte entendeu? Porque eu acho que a gente sofre muito se a gente tiver isso, mas tem funcionários, ou mesmo outros, outros familiares, né? Nas mesmas condições, acaba tendo (...)" (E. 6)

VALLE (1997), em pesquisas que ela denomina de psicológicas na área de câncer infantil, coloca que o profissional de saúde, em geral, espera dar conta de situações difíceis. Entretanto, essas expectativas não combinam com as percepções de suas fraquezas, que surgem nos contatos com o doente crônico, o que então pode lhe causar sofrimento.

GAUDERER (1998), psiquiatra infantil, lembra que nós, profissionais da saúde, temos exatamente as mesmas reações emocionais que qualquer outra pessoa diante de uma situação de estresse, doença crônica ou fatal. Coloca ainda que essas reações não são certas ou erradas, mas sim normais. Esse autor coloca que um paciente que nega que está doente não poderá acatar o tratamento e que os profissionais de saúde, com receio ou medo desta realidade (de possível morte), esquivam-se de qualquer discussão, e em nada beneficiarão seu cliente.

Segundo o mesmo autor, estas relações que se estabelecem entre profissionais de saúde e pessoas com doenças crônicas ou fatais são normalmente complexas e desgastantes, devido ao amplo universo de sentimentos e visões de mundo (crenças) de todas as pessoas que estão envolvidas no manejo da pessoa com doença crônica.

Ratificam a afirmação anterior TETELBOM et al. (1993), em um estudo baseado na experiência clínica dos autores. Ao versarem sobre a importância da avaliação psicossocial para a criança com doença crônica e sua família, eles consideram que, por falta de treinamento ou por dificuldades pessoais mal resolvidas, os profissionais podem reagir à doença crônica da mesma forma que alguns pais: negando sua gravidade ou a aumentando, por exemplo. Apontam ainda que é preciso diferenciar as dificuldades da família das dificuldades da equipe para que a criança possa ser atendida em suas necessidades globais.

Com relação a isso, visando a obter êxito (isto é, cuidar integralmente) dentro de uma produção de cuidados destinados à criança doente crônica, uma enfermeira estudada sugere uma realidade que, a seu ver, seria ideal para o atendimento a essa criança.

Essa estrutura envolveria um espaço físico adequado, com uma equipe multiprofissional atuando e incluindo também a família da criança como objeto de cuidado e atenção profissional. Segundo a entrevistada, isso favoreceria a formação de uma rede de suporte social entre os próprios pacientes e seus familiares. Fala também da necessidade de se ter um projeto assistencial comum e uma melhor definição de papéis dos profissionais.

> *"Uma equipe, uma equipe preparada, específica, facilitaria muito, um local adequado facilitaria muito, né? Uma enfermaria de pacientes crônicos (...). Eu acredito seriam pessoas, acompanhantes, e crianças que estariam convivendo, se ajudando, é uma situação diferente do que a gente tem aqui né? (...). Deveria ter, na minha opinião, psicólogos presentes, não sei se psiquiatra seria o caso, mas pelo menos um psicólogo prá tá acompanhando essa família, chamando essa família aqui né? (...) E ter uma linha de trabalho também né? Acho que as coisas, elas tem que ser definidas (...). Até onde eu vou, até onde eu paro. Uma coisa de equipe multiprofissional né?" (E. 1)*

Por fim, em se tratando do cuidado com foco na criança, dentro do processo de trabalho em saúde, aponto novamente que ele tem como finalidade restaurar a saúde da criança ou proporcionar maior conforto possível quando a situação não tiver possibilidades de cura. Dentro dessa produção de cuidados, a criança doente é objeto de atenção em uma dimensão ampliada que, além do corpo biológico, envolve suas dimensões físicas, emocionais e sociais. Teoricamente, a preocupação da equipe de enfermagem deve ser também a de manter o equilíbrio físico e emocional da criança e de seu acompanhante.

As enfermeiras estudadas revelam uma produção de cuidados com foco na criança ainda incipiente. Contudo, reconhecem certas necessidades importantes da criança: como a de ser estimulada, confortada, de confiar em seu cuidador e de comunicação. Nessa perspectiva, a criança é percebida como ser único, cujo cuidado não permite generalizações. Quando o olhar da enfermeira está voltado para a criança, não existem cuidados simples e rotineiros, uma vez que a enfermeira a reconhece como alguém que demanda atenção especial e que se revela a cada dia.

Além disso, quando a criança é o foco do cuidado, as enfermeiras começam a perceber os familiares além da sua condição de ajudante/agente dentro do processo de trabalho. O familiar passa a ser percebido como pessoa que sofre, que se doa à criança ou

dela se afasta, e busca se adaptar a uma nova vida. Ele pode querer participar do cuidado, mas isto não parece ser uma exigência das enfermeiras, enquanto agentes desse processo.

As entrevistadas passam a considerar o familiar como alguém significativo para a criança e interessado em seu tratamento. Percebem ainda que o familiar de uma criança doente crônica pode, com o tempo, se tornar um conhecedor do seu cuidado. Nessa perspectiva do cuidar, estas profissionais passam a valorizar sua opinião, além de se permitirem aprender com ele.

Ressalto ainda que as entrevistadas reconhecem que se sentem despreparadas ao terem que lidar com questões como o prolongamento do cuidado da criança e com questões ligadas à morte desta.

A afinidade dos agentes de trabalho com a produção de cuidados foi vista como favorável ao cuidado pelas enfermeiras estudadas. Da mesma forma que a manutenção de uma escala de trabalho mais fixa para os agentes que têm preferência por trabalhar com a criança doente crônica.

Foram apontados outros fatores que contribuiriam para um processo de produção de cuidados de qualidade: espaço físico planejado, unidade de internação exclusiva para crianças com doenças crônicas, equipe multiprofissional mais integrada, com plano de assistência comum e melhor definição de papéis.

5- CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com os objetivos de minha pesquisa, busquei, ao longo do trabalho, compreender o significado, para as enfermeiras estudadas, do processo de cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada acompanhada por um familiar, em um hospital escola de caráter público, bem como identificar que aspectos são favoráveis ou adversos neste cuidado.

Através da análise dos depoimentos das enfermeiras estudadas, pude perceber que esta produção de cuidados tem se caracterizado por ações dirigidas à criança doente, com foco ora na doença, ora na própria criança doente com particularidades próprias à sua idade e às limitações impostas pela doença. No entanto, durante a realização do cuidado, essas abordagens se misturam, ou seja, não se apresentam de forma pura.

As enfermeiras, quando produzem cuidados à criança doente crônica hospitalizada focando a doença, revelam uma prática voltada para a realização de técnicas de enfermagem e cumprimento de prescrições médicas. Tal prática é caracterizada pela fragmentação de atividades, em decorrência da divisão técnica do trabalho, e do modo de operar da equipe de enfermagem e da equipe multiprofissional, o que, em certa medida, também contribui para que o cuidado seja focado na doença da criança.

Com o avanço científico e tecnológico, o domínio de instrumentos considerados mais complexos tem sido mais valorizado pelas enfermeiras, em detrimento de outros aspectos do cuidar. Dessa forma, os cuidados considerados mais simples, como a oferta de alimentação, a realização de banho e a promoção de conforto, por vezes, ficam em segundo plano.

Na produção de cuidados à criança com foco na doença, as necessidades de cada criança, que são particulares dentro de cada fase de seu crescimento e desenvolvimento, não são valorizadas. Esta questão se torna mais complexa quando se trata de cuidar de crianças com diferentes doenças crônicas, cujas atividades diárias, em geral, são alteradas em função da própria enfermidade e de seu respectivo tratamento.

Com relação à presença do familiar acompanhante no interior dessa produção de cuidados, sua inclusão, muitas vezes, acontece de maneira equivocada. Assim, o familiar cumpre o que lhe é determinado, implícita ou explicitamente. Isto significa que ele é

considerado um agente nesse processo de trabalho, sem, no entanto, ser um profissional da equipe de saúde.

Na instituição hospitalar, o familiar, por vezes, atua como um agente subordinado aos profissionais de saúde. Entretanto, quando a criança apresenta uma doença crônica, com o tempo ele pode adquirir um saber acerca de tudo o que envolve sua doença, e isto, de certa forma, pode lhe fornecer algum poder dentro da UIP, acarretando possíveis mudanças nas relações que se estabelecem entre familiares e profissionais dentro do processo de trabalho em saúde.

Nesta forma de produção de cuidados, com foco na doença, as enfermeiras, enquanto agentes de trabalho, atendem à lógica de funcionamento da instituição hospitalar e submetem as crianças doentes crônicas e seus familiares a normas e rotinas rígidas, em detrimento de suas necessidades particulares. Isto, bem como as demais características do cuidado dentro desse enfoque, pode ser considerado um fator adverso em seu desempenho, uma vez que não atende às necessidades globais da criança, e não inclui o familiar como objeto de cuidado.

Entretanto, ainda que de maneira incipiente, as enfermeiras também realizam ações dirigidas à criança doente crônica valorizando algumas peculiaridades referentes a seu crescimento e desenvolvimento. As entrevistadas reconhecem algumas de suas necessidades importantes, como a de ser estimulada, ser confortada e de estabelecer relações de confiança com seu cuidador.

Nessa outra perspectiva de produção de cuidados, estes não são vistos como simples e rotineiros; pelo contrário, são considerados de acordo com a complexidade de cada caso, uma vez que as enfermeiras olham para a criança como alguém que está em constante transformação.

Além disso, na produção de cuidados que foca a criança, mesmo que ainda de forma parcial, a enfermeira passa a perceber também o familiar acompanhante de outra forma. Ele passa a ser visto como alguém que protege a criança, que sofre com sua doença, que se doa à criança ou dela se afasta, e que busca se adaptar a uma nova vida. Dentro dessa perspectiva, as enfermeiras percebem que o familiar não pode se sentir obrigado a

cuidar do filho no hospital, uma vez ele é considerado uma pessoa também com demandas de cuidado.

Assim, o familiar passa a ser entendido como alguém significativo para a criança, podendo se tornar um parceiro no cuidado para a equipe de enfermagem. No entanto, esse familiar, conforme os dados do presente estudo, ainda não é objeto de cuidado por parte das enfermeiras. E isso acaba se configurando como um fator que dificulta o processo de cuidar, uma vez que o acompanhante, sem receber atenção do profissional enfermeiro e de outros membros da equipe, pode, por exemplo, dentre outras coisas, se sentir incapaz, frente à doença e à hospitalização, de transmitir segurança e proteção à criança doente.

As entrevistadas reconhecem ainda que esbarram em limitações pessoais, que se sentem despreparadas ao terem que lidar com algumas questões de ordem biológica, bem como com questões ligadas à morte. Abordam, além disso, as questões afetuosas que se estabelecem entre elas, a criança e sua unidade familiar (citam vínculo e apego essencialmente), evidenciando a complexidade do assunto e a necessidade de novas pesquisas sobre o mesmo.

Com relação à equipe multiprofissional, esta é diversificada. Apesar disso, as enfermeiras percebem seu funcionamento desarticulado, em decorrência da divisão de trabalho, sem troca de informações entre os profissionais, o que também dificulta o processo de produção de cuidados.

Em contrapartida, a afinidade dos agentes de trabalho com o cuidado de enfermagem destinado à criança doente crônica é vista, pelas enfermeiras, como algo favorável a este cuidado. Da mesma forma, é percebida como algo propício a ele a implementação de medidas simples como a realização de escalas de plantão, que permitam aos profissionais que se identificam com este cuidado atuar, sempre que possível, junto à criança portadora de doença crônica.

São apontados ainda, como fatores que contribuiriam para este processo de produção de cuidados: espaço físico planejado, unidade de internação exclusiva para crianças com doenças crônicas, equipe multiprofissional mais integrada, com plano de assistência comum e melhor definição de papéis.

Enfim, acredito que as dificuldades nesse processo de cuidar da criança cronicamente doente, nas condições citadas, extrapolem as atividades da enfermeira, enquanto agente desse processo de trabalho. A instituição hospitalar normativa, que funciona segundo a lógica capitalista, visando à produtividade – quantidade de cuidados prestados – é hostil à criança e seu familiar, mas também o é à enfermeira que os assiste, a qual, por vezes, acaba trabalhando com recursos humanos e materiais reduzidos, tendo, por exemplo, que atender a uma demanda de trabalho maior do que seria considerada ideal para viabilizar um cuidado de enfermagem de qualidade, que atenda às necessidades de fato do cliente em questão.

Acredito que esta pesquisa seja um retrato de como o cuidado com a criança doente crônica hospitalizada em companhia de um familiar vem sendo executado, e que a mesma possa contribuir para elucidar alguns aspectos do cuidado com essa criança.

Penso ainda que este trabalho pode contribuir para uma reflexão sobre o ensino de enfermagem na assistência à saúde da criança e do adolescente, o qual, na minha compreensão, deve incentivar o aluno a investigar e perceber as necessidades globais do cliente, seu objeto de cuidado, para, a partir delas, cuidar dele.

Na assistência direta, este trabalho pode, num primeiro momento, mostrar aos agentes envolvidos no processo de cuidar da criança, em especial às enfermeiras, o quanto seu trabalho pode ter as dimensões ampliadas para além das necessidades do corpo biológico.

Além disso, o presente trabalho chama também à reflexão quando aponta para a alienação dos agentes de trabalho dentro do processo de produção de cuidados. A enfermeira deve perceber este processo na sua totalidade, identificar as forças que nele atuam, saber qual é seu papel dentro dele, bem como o de seus demais agentes na instituição hospitalar, para assim poder atuar nele ativamente, de maneira a intervir sobre seus aspectos considerados desfavoráveis.

6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBERTI, V. **História oral**: a experiência do Cpdoc. Rio de Janeiro: Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil, 1989.

ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, J. S. Y. **O saber de enfermagem e sua dimensão prática**. São Paulo: Ed. Cortez, 1989.

ALMEIDA, M. F. P. V.; FIGUEIREDO, N. M. A.; NASCIMENTO, M. A. L.; ALMEIDA, B. A. Cuidados para crianças e adolescentes hospitalizados. In: FIGUEIREDO, N. M. A. (Org.).**Ensinando a cuidar da criança**. São Caetano do Sul, S. P.: Ed. Yendis, 2003. p. 79-149.

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família**: contribuição para a construção de uma teoria substantiva entre o ambiente familiar. Santa Catarina, 2001. (Tese – Doutorado – Universidade Federal de Santa Catarina).

ALVES, A. M. A. A criança sadia. In: FIGUEIREDO, N. M. A. (Org.).**Ensinando a cuidar da criança**. São Caetano do Sul, S. P.: Ed. Yendis, 2003. p. 01-30.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis** – uma perspectiva de enfermagem. São Paulo, 1997. (Tese – Livre-docência – Universidade de São Paulo).

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. **Fundamentos da assistência à família em saúde**, s/d. Disponível em <http://www.ids-saude.org.br/enfermagem.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara S. A , 1981.

BALLING, K.; MCCUBBIN, M. Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. **Journal of Pediatric Nursing**, 16(2): 110-19, 2001.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Ed. 70, 1977.

BARNES, L. P. Tracheostomy care: preparing parents for discharge. **MCN American Journal,** 17 : 293, 1992.

BEZERRA, L. F. R.; FRAGA, M. N. O. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. **R. Bras. Enferm**., 49(4): 611-24, 1996.

BOEHS, A. Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional. Santa Catarina, 2001. (Tese – Doutorado – Universidade Federal de Santa Catarina).

BOMAR, P. J. **Nurses and familiy health promotion** – concepts, assessment, and interventions. Philadelphia: Ed. Saunders, 1996.

BOUSSO, R. S.; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Rev. Esc. Enf. USP**, 35(2): 172-9, 2001.

BOWDEN, V. R.; GREENBERG, C. S. **Procedimentos de enfermagem pediátrica**. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 2005.

BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1981.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto da criança e do adolescente**. Brasília, Ministério da Saúde, 1991.

BRASIL. **Ministério da Saúde. Resolução nº 196/96 sobre pesquisa envolvendo os seres humanos**. Inf. Epidem. SUS – Brasil, 2, 1996.

CALLERY, P.; SMITH, L. A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. **Journal of Advanced Nursing,** 16: 772-81, 1991.

CARAPINHEIRO, G. **Saberes e poderes no hospital** – uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Ed. Afrontamento, 1993.

CERESER, H. L. A vivência da hipertensão arterial na família: quando o doente á a mulher. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Ed. Eduem, 2002. p. 293-310.

COLLET, N. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: Ed. AB, 2002.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. **Transformações no ensino das técnicas em enfermagem pediátrica**. Goiânia: Ed. AB, 2001.

COLLET, N.; ROCHA, S. M. M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev Latino-am Enfermagem**, 12(2): 191-7, 2004.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-am Enfermagem**, 10(3): 321-33, 2002.

COYNE, I. T. Parental participation in care: a critical review of the literature. **Journal of Advanced Nursing**, 21: 716-22, 1995.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. **Rev Esc Enf USP**, 35(1): 66-71, 2001.

DARBYSHIRE, P. **Living with a sick child in hospital** – The experiences of parents and nurses. London: Ed. Chapmam & Hall, 1994.

ELSEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviour among Brazilian families living in a fishing village**. São Francisco, 1984. (Thesis – Doctorate – University of California).

ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. R. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. São Paulo: Ed. Atheneu, 2000.

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Ed. Eduem, 2002.

FURLAN, M. F. F. M.; FERRIANI, M. G. C.; GOMES, R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, 11(6): 763-70, 2003.

FURLANI, M.; MOREIRA, T. O.; OLIVEIRA, M. C.; PAIVA, A. I. P.; CASTRO, E. E. C. Experiências emocionais vivenciadas pela criança hospitalizada em sua relação com a mãe. In: IV Congresso da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 2003. **Anais eletrônicos**. Disponível em: <http://www.sbph.org.br. Acesso em 17 mai. 2004.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-am Enfermagem**, 11(1): 66-73, 2003.

GARCIA, R. M. **Compreendendo as necessidades do familiar acompanhante que tem uma criança internada na unidade de terapia intensiva em fase terminal da doença –** São Paulo, 2000. (Dissertação – Mestrado – Universidade de São Paulo).

GAUDERER, C. Abordagem da pessoa com doença crônica ou fatal. In: LIMA, A. J. **Pediatria Essencial**. São Paulo: Ed. Atheneu, 1998. p. 30-34.

GONÇALVES, R. C.; OLIVEIRA, I.; VÊNEGA, M. C.; KAKEHASHI, S.; SUGAI, T. A. Opiniões de mães sobre a hospitalização conjunta mãe e filho no Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC/UNICAMP). **Rev. FCM/UNICAMP**, 3:21-8, 1992.

HENCKMAIER, L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. In: In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Ed. Eduem, 2002. p. 403-420.

JERRET, M. D. Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. **Journal of Advanced Nursing**, 19:1050-56, 1994.

JESUS, J. G. **Encontrando sentido no sofrimento**: a vivência da família da criança com câncer – São Paulo, 2001. (Dissertação – Mestrado – Universidade de São Paulo).

JUNQUEIRA, M. F. P. S. A relação mãe-criança hospitalizada e o brincar. **Pediatria Moderna**, 38(1/2):44-6, 2002.

LEONE, M. A G.; PETERLINI, M. A S. Higiene e repouso. In: CHAUD, M. N.; PETERLINI, M. A S; HARADA, M. J. C. S.; PEREIRA, S. R. **O cotidiano da prática de enfermagem pediátrica**. São Paulo: Ed. Atheneu, 1999. p. 17-24.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Ed. Pallotti, 2001.

LIMA, R. A. G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral. Ribeirão Preto, 1996. (Tese -Doutorado- Universidade de São Paulo).

MARCON, S. S. **Criar os filhos**: experiências de famílias de três gerações. Santa Catarina, 1998. (Tese – Doutorado – Universidade Federal de Santa Catarina).

MARCON, S. S. Criando filhos e construindo maneiras de cuidar. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Ed. Eduem, 2002. p.45-76.

MARCONDES, E.; MACHADO, D. V. M.; SETIAN, N.; CARRAZZA, F. R. Crescimento e desenvolvimento. In: MARCONDES, E. (Coord. geral). **Pediatria básica**. São Paulo: Ed. Sarvier, 1991. p. 35-62.

MARTIN, V. B.; ÂNGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. **Rev. Latino-am Enfermagem**, 7(4): 89-95, 1999.

MENDES GONÇALVES, R. B. **Tecnologia e organização social das práticas de saúde**. São Paulo: Ed. Hucitec-Abrasco, 1994.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Ed. Hucitec, Rio de Janeiro: Ed. Abrasco, 1999.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Ed. Eduem, 2002. p. 157-179.

MUSCARI, M. E. Coping with chronic illness. **AJN**, 98(9):20-2, 1998.

NEIRA HUERTA, E. P. A experiência de acompanhar um filho hospitalizado: sentimentos, necessidades e expectativas manifestados por mães acompanhantes. **Rev Esc Enf USP,** 19(2):153-171, 1985.

OLIVEIRA, A. G. C. **Convivendo com a doença crônica da criança**: a experiência da família. São Paulo, 1994. (Tese – Doutorado – Universidade de São Paulo).

OLIVEIRA, I. **Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora**- a experiência da mãe acompanhante. São Paulo, 1998. (Tese -Doutorado- Universidade de São Paulo).

OLIVEIRA, I. C. S. (Re) Construindo a assistência de enfermagem à criança hospitalizada na cidade do Rio de Janeiro (1920-1969). **Texto Contexto Enferm**., 7(1):27-41, 1998.

PATRÍCIO, Z. M. **A prática do cuidar/cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco sócio-cultural** – Santa Catarina, 1990. (Dissertação – Mestrado – Universidade Federal de Santa Catarina).

PEDROSO, G. C. **Programas de mãe participante**: uma reflexão. Disponível em: <http://www.brazilpednews. org.br./dec2002/bnp4002. htm. Acesso em 05 mai. 2004.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev Saúde Pública**, 35 (1): 103-9, 2001.

PEREIRA, S. R.; SILVA, S. R. R. Alimentação por sonda nasogástrica e enteral. In: CHAUD, M. N.; PETERLINI, M. A S; HARADA, M. J. C. S.; PEREIRA, S. R. **O cotidiano da prática de enfermagem pediátrica**. São Paulo: Ed. Atheneu, 1999. p. 41-46.

PINTO, J. P. **Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada:** a experiência da família – São Paulo, 2004. (Dissertação – Mestrado – Universidade Federal de São Paulo).

RIBEIRO, N. R. R. **Famílias vivenciando o risco de vida de seu filho**. Santa Catarina, 1999. (Tese – Doutorado – Universidade Federal de santa Catarina).

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Ed. Eduem, 2002. p. 199- 220.

ROCHA, S. M. M. **O processo de trabalho em saúde e a enfermagem pediátrica**: socialidade e historicidade do conhecimento. Ribeirão Preto, 1990. (Tese – Livre-docência – Universidade de São Paulo).

ROCHA, S. M. M.; ALMEIDA, M. C. P. Origem da enfermagem pediatra moderna. **Rev. Esc. Enf. USP**, 27 (1): 25-41, 1993.

ROSSATO-ABÉDE, L. M.; ÂNGELO, M. Crenças determinantes da intenção da enfermeira acerca da presença dos pais em unidades neonatais de alto-risco. **Rev Latino-am Enfermagem**, 10(1):48-54, 2002.

SANTOS, O. M. B. **A enfermagem como diálogo vivo**: uma proposta humanística no cuidado à mulher e família durante o processo do nascimento – Florianópolis, 1998. (Dissertação – Mestrado – Universidade Federal de Santa Catarina).

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Resolução SS-165, de 12 de outubro 1988. Dispõe sobre a adoção do Programa da "Mãe Participante" nos estabelecimentos que especifica e dá providência correlata. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 1989.

SÃO PAULO (Estado). Sociedade de Pediatria. Mãe participante em relação à criança hospitalizada. Documento Oficial. **Pediat.** (S. Paulo), 10:91-92, 1988.

SIGAUD, C. H. S; VERÍSSIMO, M. D. L. O. R. (Org.). **Enfermagem pediátrica** – o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente. São Paulo: Ed. Pedagógica e Universitária Ltda, 1996.

SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida**: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1979.

TETELBOM, M.; FALCETO, O G.; GAZAL, C. H.; SHANSIS, F.; WOLF, A L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **Jornal de Pediatria**, 69 (1): 5-11, 1993.

TURATO, E. R.. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. Petrópolis, RJ: Ed. Vozes, 2003.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil** – compreender e agir. Campinas, São Paulo: Editorial Psy, 1997.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-am Enfermagem**, 10(4): 552-60, 2002.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. Rio de Janeiro: Ed. Guanabara Koogan, 1999.

WHYTE, D. A. A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness. **Journal of Advanced Nursing**, 17:317-27, 1992.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Ed. Roca, 2002.

ZANNON, C. M. L. C. A importância da hospitalização conjunta: da prescrição ao ponto de vista da família. **Pediatria Moderna**, 30(7):1126-36, 1994.

BIBLIOGRAFIA

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário eletrônico Aurélio Século XXI**. Versão 3.0. Rio de Janeiro: Lexicon Informática/Nova Fronteira, 2000.

KOOGAN, A.; HOUAISS, A. **Enciclopédia e Dicionário Ilustrado**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 1994.

Normas, procedimentos e orientações para publicação de dissertações e teses. Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, 2004.

7- ANEXOS

ANEXO 2

Entrevista 1 (E. 1)

Hoje, com quinze anos de formada, durante todo esse percurso, o cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada para mim, como enfermeiro profissional, é uma situação que te coloca, todos os dias, a cada momento, que cê tá em contato com esse paciente, com a criança, seria uma... teste, uma prova, em todos os sentidos... em relação à própria criança né? Com doença crônica você se pega questionando durante esses anos, nessa permanência realmente longa até que ponto né? Você tá cuidando realmente dessa criança; dessa criança como uma pessoa, que mora aqui dentro do hospital, ou que não precisa morar, mas que tá constantemente aqui, porque ela passa grande parte da vida dela aqui dentro e você se depara com uma, uma série de normas, rotinas da instituição, onde essa criança, ela tem que se moldar a ela né? Não você, ou você, digo, a instituição, a equipe tentar se moldar a essa criança, é muito complicado né? Você se questiona, eu pelo menos, me questiono muito em relação a isso, até que ponto nós podemos ir, até que ponto devemos ir, independente de poder ou não, e a presença da família do paciente crônico, ela te coloca em..., no bom sentido tá? Em cheque o tempo todo, porque essa família é uma família que ela conhece muito, ela conhece muito da patologia, seja o que for, é uma família que, independente da classe sócio-econômica, cultural, ela acaba aprendendo, porque a convivência é de anos, né? Então ela, ela aprende a patologia ou por meio de livro, computador, com os médicos, questionando e ela te, te, te questiona, questiona a equipe o tempo todo, muitas vezes, grande parte das vezes, essa família sabe muito mais da patologia do que muitas pessoas da equipe né? Ventilador, por exemplo (houve nesse momento uma interrupção; uma residente entrou na sala e fez uma pergunta à entrevistada). Ela sabe muito mais da patologia, do que vai acontecer, como lidar com essa criança, do ventilador, tem família que sabe mexer com alarme, com parâmetros então... como eu vejo, falando em equipe, a equipe não gosta, de cuidar deste paciente; os técnicos, muitos deles, não digo todos, muitos, grande parte, não gosta de cuidar por que? Porque a mãe, ela... não é testa no mau sentido não, ela te questiona o tempo inteiro, ela tá vendo o que você faz o tempo inteiro; especificamente, com o paciente renal crônico é muito interessante. Se você

vai fazer uma técnica, como elas são treinadas, a questão de instalar a DPI (diálise peritonial intermitente) , de tocar... se você vai lá instalar uma DPI e você não faz uma técnica né? Daquela descrita, treinada, ela te questiona, então, eu vejo, o profissional ele fica muito acuado, ele tem medo de se aproximar desse paciente. Então, isso é bem complicado, muito complicado, acho que pra qualquer profissional né? E a desvalorização que eu vejo, da equipe multiprofissional, não vou falar da enfermagem, quando a mãe faz alguma colocação em relação ao seu filho, né? Quando ele tá muitos anos aqui, olha! Ele não tá bem... e realmente essa criança não vai ficar bem, ela consegue prever, que essa criança vai ter alguma coisa, isso é muito interessante. Muitas vezes a criança não fala, não tem nenhum tipo de mobilidade, ela fala olha: "ele não está bem, ele está me dizendo que ele não está bem" e aí você vê nossa!, Chega no dia seguinte, nossa! Realmente! Ele não está bem e até que ponto né? Se valoriza? Acho que lidar com o paciente crônico, primeiro precisa de pessoas especiais que gostem da doença crônica porque você faz um vínculo muito grande né? Você sofre junto, você vive a doença junto, então precisa de todo um preparo dessa equipe, que são pessoas..., não são todos os profissionais, né? Eu vejo assim, na equipe, quando você tem um paciente crônico, eu pelo menos, escolho quem eu vou deixar lá, tem pessoas que eu não deixo, porque não consegue conviver com essa situação do teste, mas não é um teste no mau sentido, é o conhecimento da família, em relação a todo um processo de hospitalização, de doença, de cuidado, então assim... é uma experiência muito interessante, muito (ênfase) interessante né? E o vínculo, a confiança que a família cria em alguns profissionais. A própria família pede, muitas vezes, olha: "não deixa fulano, deixa o outro". Então é... é muito interessante né? Eu acho que deveria ter, na minha opinião, uma enfermaria, não sei se aqui seria o local correto, um hospital terciário, quaternário, ter pacientes crônicos, pacientes crônicos moradores, sem prognóstico, não sei se seria aqui o local, como instituição né? Qual é o objetivo, o que que essa instituição quer, para estar aqui, não sei se seria o local adequado, mas deveria ter uma enfermaria, como tem a nefro né? Que a gente escolhe a dedo (ênfase) quem vai ficar lá com os pacientes renais crônicos, eu vejo assim, dessa forma, que são pessoas especiais que cuidam desses pacientes, pra mim, especiais né? E que te colocam à prova o tempo inteiro, o tempo inteiro você tá lá, você sofre, você vive a patologia, você cria vínculo né? Você questiona: até que ponto? Tem criança aqui que não tem prognóstico, né? Ainda hoje a gente tava discutindo.

Bom, então se cresce e fica com sete anos, agora nós não vamos fazer mais nada? Então, por que investir até os sete anos? Por que que não brecar todo esse processo? Até que ponto há interesse da instituição, da equipe, da sociedade em manter isso? Ou da própria família, qual é o tipo de apoio que essa família recebe, eu vejo que apesar de nós estarmos num hospital de ponta, quando você faz um diagnóstico aqui de um paciente com qualquer doença crônica, a família não é preparada que eu falo... vim psiquiatra, psicólogo, uma família acompanhar, os filhos dessa mãe, desse pai serem acompanhados, né? Ter um preparo psicológico, como a família lidar com isso né? Porque tem mães que ficam aqui pro resto da vida. Até que ponto isso tá certo, tá errado? Não sei! Então, apesar da gente já ter comentado, cometido, na minha opinião, vários erros com essas famílias, que eu acho um erro, deixar assim desamparado, você faz assim um diagnóstico, enfia aqui dentro e acabou! Mas e a vida lá fora? A gente já cometeu erros e continua cometendo erros, eu acho, eu... prá mim isso me preocupa muito, no meu entendimento eu acho que não é só colocar a criança aí, dá o remédio, vamos fazer gastro, vamos fazer traqueo, vamos fazer não sei o que, vamos manter a criança... tá! Mas e atrás disso tudo, né? Tem uma família, tem irmãos, tem pais, tem uma estrutura familiar e... é aquela coisa, eu questiono, já que tá aqui, muitas pessoas falam ah... mas, a gente não... não tá aqui prá isso. Será? Eu acho que sim, eu vejo que sim, que a gente precisa dar toda essa estrutura. E a gente tem criança hoje aqui vindo pro mesmo caminho que o X., que o Y., né? E aí tem aquele questionamento né? Como tem algumas mães aí, mas será que a doença crônica do filho, melhorou a vida dessa família? Mais especificamente dessa mãe? A gente sabe que tem situações assim, que a doença crônica do filho, que tá aqui hospitalizado, melhorou a vida do acompanhante, da mãe, né? Ela era uma sem-terra, aqui tem uma mãe que era sem-terra, apesar de ter explicado para ela que é Werdnig-Hoffman, ela quer que invista por que? Porque aqui tem casa, ela tem comida, ela tem banho... então é complicado né? Você lidar, não é só lidar com a patologia, com a criança né? Acho que a coisa é bem mais ampla, acho não, tenho certeza que é muito mais ampla, e é uma coisa que você tem que questionar né? Criança... quando é paciente crônico, fica anos aqui, cê não pode trazer nenhum danone pra criança porque não pode. Ele tem que tomar banho de manhã, porque ele tem que tomar banho de manhã, não pode tomar banho à tarde, porque o banho é da manhã. Então são coisas assim... não, agora não porque a visita é aberta, mas há... o que, um mês atrás, dois, só pode

entrar no horário de visita, tudo mais. A criança mora aqui, ou fica seis meses, três meses. Como é que funciona, né? É complicado! Porque tem profissionais que são flexíveis, mas tem profissionais que são rigorosos. E onde fica a (ênfase) criança, o (ênfase) cuidado, a (ênfase) família né? Que tem que tá acima? É importante... eu pelo menos me questiono demais, bastante (ênfase). E outra coisa que chama muito a atenção, paciente crônico aqui, é que as obrigações do cuidado (ênfase), eu acredito, inconscientemente, eu não acredito que isso seja uma coisa consciente não, a equipe bota toda a responsabilidade na mão desse acompanhante né? Eu não acredito que seja maldade, não quero trabalhar, a mãe tá aí mesmo, não tá fazendo nada, é uma coisa que..., acredito mesmo, é inconsciente da equipe como um todo, né? Ele é crônico, ele é um morador aí, vai ficar não sei quanto tempo, então a mãe dá banho, a mãe aspira, a mãe passa dieta, a mãe dá o remédio, a mãe faz..., até que ponto né? Será? Que é obrigação dela? Tá aqui prá cuidar sim? Sim, prá cuidar, mas até que ponto? Teria que ir esse cuidado, né? Dessa mãe? Então você se depara muito com isso! Paciente crônico você vê muito disso né? A responsabilidade que cabe à equipe multiprofissional aqui... é da mãe! Na época que não tinha fisioterapia aqui, enfermagem não podia fazer fisioterapia, não sei se você é dessa época, a mãe que ía fazer, no X. né? Então... eu acho tudo muito complicado, a questão da gente... da equipe cobrar que essa mãe fique o tempo todo aqui né? Quando fala assim: e a companhia do familiar? Será? Que a gente tem esse direito de julgar e dizer: "olha!, você tem que ficar aqui, você não pode ir embora". Tem um caso aqui, fibrose cística, gemelar, o outro menino tem a patologia, a mãe foi prá casa, avisou, ligaram lá mandando voltar porque não tinha enfermagem, hoje, uma mãe me falou não tinha enfermagem pra cuidar do filho dela. Como! Não tinha enfermagem pra cuidar? Serviço Social entrou, porque os médicos pediram prá ligar e mandar essa mulher voltar. Agora eu digo escutar: “não tem enfermagem prá cuidar!”. Quer dizer ela tem um outro filho, com fibrose em casa, que a irmã não tá dando medicação, não sei quais são as razões, também acho que não vem ao mérito mas... ela tem uma vida lá fora. E essa mulher volta porque não tem enfermagem prá cuidar!? Entrevistadora pergunta: “Mas foi alguém da enfermagem que pediu pra ligar?"

Equipe médica mandou chamar, falou pro Serviço Social que ela tinha abandonado o filho dela. Falei: “abandonado?” Uma pessoa super cuidadosa, simples, simples, tem jeito de ser uma pessoa muito simples assim..., até economicamente falando, só que temos esse direito?

Então eu acho que tem muita, muita coisa aí né? Aquela questão técnica parece que só fica né? técnico, técnico, técnico (ênfase) o tempo todo. É complicado né? Os técnicos de enfermagem muitas vezes reclamam da ausência desse acompanhante, né? Da companhia de um familiar. Então, é aquela coisa que eu falei, a responsabilidade passa a não ser nossa, passa a ser da família e não é, não é. Eu penso que não é, não é, é nossa! Ela tá aqui porque é fundamental pra recuperação do filho (inaudível) enfim, mas nossa obrigação é? Nossa né? Não que ela não possa ajudar, ou que ela queira cuidar. Eu acho que... a mãe lógico, quer cuidar, dentro do possível que tá, da realidade do possível, o cuidado é importante, mas não é obrigação dela, uma vez, eu vejo assim, uma vez que essa criança esteja aqui, internada, essa responsabilidade é nossa, né? Então você vê muito atrito, você vê muita mãe questionando com todo direito, você vê muito técnico reclamando sem nenhum direito é... complicado né? E... eu vejo assim... a incidência tá cada vez maior né? Cada vez maior... temos hoje 4, 5, 5 respiradores na enfermaria, crianças crônicas, moradoras, fora as outras patologias que não tão em ventilação. Com a tecnologia, tudo né? Estamos em um hospital escola, parou tem que reanimar e depois? Como é que nós vamos lidar com isso? Né? Hoje de manhã teve uma situação. Você conhece o X, de noite, hipotérmico, 32 de freqüência cardíaca, que que a enfermagem do noturno fez? Monitorizou essa criança, pegou um aquecedor. Cheguei 7 e meia da manhã, o médico mandou tirar tudo, por que? Porque não tem uma família que olhe por ela. Então não é para ser feito nada. Mas no mesmo quarto tem uma outra criança, com mesmo prognóstico, nenhum, só que tem uma mãe do lado, só que vamos fazer porque a mãe está aí. Então é complicado prá cabeça né? A cabeça do profissional, é complicado eu vejo. Eu vejo que é complicado prá cabeça dos próprios residentes. Eu tava discutindo hoje no posto: “ah, o docente mandou!”. Tá! Mas, e a cabeça da equipe? Como é que funciona? Porque você vê ali, conversando com algumas residentes que não concordam, tem outras que concordam, então... a doença... a criança portadora né? De doença crônica hospitalizada é um desafio. É um grande desafio... e tem que tá aqui, vai tá aonde? Apesar de que aqui não é um hospital prá isso, vai por aonde. Aqui ele tem todo o cuidado médico e de enfermagem, fisio, fono, possível! Então eu acho que é um desafio né? É um desafio, é um aprendizado nosso né? Eu vejo assim.

Entrevistadora pergunta: você já falou já de várias coisas que dificultam o cuidado, várias que poderiam favorecer. Você quer falar mais alguma coisa?

Uma equipe, uma equipe preparada, específica, facilitaria muito, um local adequado facilitaria muito, né? Uma enfermaria de pacientes crônicos. Eu falei, uma questão de instituição, a gente não pode, não sabe até onde pode ir né? Mas seria o ideal. Eu acredito seriam pessoas, acompanhantes, e crianças que estariam convivendo, se ajudando, é uma situação diferente do que a gente tem aqui né? Seria uma coisa mais específica, deveria ter, na minha opinião, psicólogos presentes, não sei se psiquiatra seria o caso, mas pelo menos um psicólogo prá tá acompanhando essa família, chamando essa família aqui né? O pai, a mãe, os irmãos, que é a família né? O núcleo de tudo, prá mim isso é fundamental. E tem tudo prá ter né? Nós estamos num hospital, que nós temos esse tipo de profissional aí. Por que não desenvolver um trabalho específico prá isso. Isso a gente só teria a ganhar. E ter uma linha de trabalho também né? Acho que as coisas, elas tem que ser definidas, afinal que que nós queremos? Até onde eu vou, até onde eu paro. Uma coisa de equipe multiprofissional né? Porque um docente vai reanima, o outro docente não, não reanima. O outro, no outro dia seguinte, não, investe. O outro, não, não investe, complicado! Acho eu que eu falei tudo o que eu penso, mas pode perguntar.

Entrevistadora pergunta: quer falar mais alguma coisa?

Que eu me lembre agora, assim, prá tá falando (pausa), acho que é só isso! Mas depois se você precisar...

ANEXO 3

Entrevista 2 (E. 2)

Bom..., pra mim, é, que trabalho normalmente com criança crônica, mais assim... com diálise peritonial, mais comumente, é fácil por um lado e difícil por outro. É fácil porque eu gosto da patologia tá, eu gosto, eu tenho interesse no assunto, então eu procuro me interar, ver o que é, que cada criança tem, e tento conhecer as mães, e é difícil porque às vezes você tem que ser firme com uma situação que não (pausa) desejaria, não é que desejaria, teria que ser mais maleável né? Vira meio que um conflito né? É conflitante é..., às vezes, porque? A criança crônica é... ela acaba, você acaba dando mais liberdade a ela e à família dela, porque você acaba conhecendo a, a situação da família fora do hospital, se envolvendo com essa situação e... isso às vezes mexe com a gente, só que por um outro lado você tem que ser profissional, tem que deixar que isso não interfira em você, né? E eu tento ser mais profissional do que humana, porque se eu deixar pra ser humana, eu acho que eu acabo chorando junto, com a situação, eu não consigo trabalhar com a criança como deveria, então às vezes eu tranco meu lado profissional, meu lado humano, e deixo o profissional agir. E por outro lado, você acaba é... se envolvendo com a criança, brincando com ela, pra que você consiga coisas dela no momento que você precisa, trabalhar com ela..., um exemplo é, você quer puncionar a veia de uma criança né? Aí a venóclise tá debilitada, pela patologia, pelo quadro, e a criança já foi muitas vezes puncionada. Aí você o quê? Você faz o quê? Ela precisa, mas ela não quer. Se é uma criança menor, você hum, você brinca com ela, a mãe até colabora, mas ela não tem força, agora se for uma criança de faixa etária maior (riso), você tem que ter um jogo de cintura pra poder convencer ela né? A, a deixar você puncionar, ou então, é... você coloca pra ela firmemente olha: "você tá aqui por isso, por isso, por isso, se você, se você não quer puncionar não vou te obrigar, aí eu vou falar pra você estica o braço, vou chamar um monte de pessoas aqui pra te segurar, né? Te conter, você sabe que a gente pode fazer isso!" Você acaba devolvendo essa situação pra ela, a gente, eu dou um prazo pra ela: "você pensa cinco minutos, você tá aqui pra isso, pra isso e pra isso; a sua mãe tá aí, seu pai tá aí...", porque ele normalmente tá acompanhado de um, de um familiar, na maioria das vezes é a mãe, mas outras vezes, é o

pai mesmo, e aí cê coloca pra ela, se fosse ela que tivesse no lugar da mãe, que que ela faria? Ou porque que ela estaria aqui, ela sabe porque que ela está aqui quando ela é maior. Então, eu devolvo a situação pra ela, pra ela pensar um pouquinho, mas já falando pra ela olha: "daqui cinco minutos eu vou voltar pra, pra ver que que vai fazer" e, por outro lado você, tem situações que... é... você tá vendo que... não vai, a situação não vai, não vai pra frente, não vai evoluir bem! E aí você tem que... é mostrar uma certa... tranqüilidade, uma certa esperança que você não tem, que eu não tenho. Já sei que aquela situação não tem, então, às vezes, nesse momento, eu prefiro ficar longe, eu vou, ali naquele momento, mas eu sei que se a mãe perguntar, se ela olhar no meu olho, ela vai ver a resposta! (risos) Eu não consigo passar pra ela é... acho assim, às vezes ela vem pra você porque ela quer falar, ela que falar, falar, falar, mas ela quer ouvir às vezes de você um fio de esperança, uma coisa boa, né? Tipo, ah não, a criança vai se sair, a situação não é tão grave assim, né? O que eu entendo que seja, e... às vezes não é nem isso que ela tá querendo dizer pra mim, mas é... (acabou? – fazendo menção à fita que gravava a entrevista) se a situação é muito difícil eu vou até lá, mas eu... se eu tô vendo que ela vai vir até mim, às vezes, eu até me afasto um pouco porque, eu não consigo, então é uma coisa que eu gostaria assim, de saber disfarçar, não deixar a mãe, a mãe perceber que você tá tão envolvida com a situação e que... passar pra elas, uma imagem de tranqüilidade, de calma, isso eu não consigo, de... esperança, que ela não veja que você sabe que a situação tá finalizada, isso eu não consigo passar pra ela, então eu tento..., nesse momento eu tento sair fora, é nessa hora que... eu acho que trabalhar com o crônico, não seria bom, é quando ele tá numa fase final, num momento final, mas no decorrer da situação, eu gosto, eu acho que é... eu gosto de trabalhar porque eu gosto de mostrar pra ele, se ele vem até mim perguntar ou ele, ou o acompanhante, eu sou aberta pra falar pra ele, pra tirar as dúvidas dele, pra mostrar o que é, pra mostrar outros pacientes em outras situações, falar pra ele que ele não é o único, têm outras crianças passando pela mesma situação que ele, pelos mesmos procedimentos que ele, que esse procedimento é comum, no caso, com as crianças que eu trabalho na diálise né? Passar cateter, fazer fístula é... então, mostrar pra ele que..., tanto pra ele, quanto pra mãe que ele não é o único agora...quando a situação tá no final, eu não gosto de me envolver, é uma coisa minha, sabe? Às vezes, eu fico assim, triste, e me mostro afastada né? Aí, "O que é pra você, enquanto enfermeiro, cuidar de uma criança portadora de doença

crônica?" Pra mim? É grati... é gratificante e angustiante, é um monte de sentimento! Eu não sei, assim, definir numa frase só, o que seria é... o que seria pra mim cuidar é... bom numa frase fica difícil, vamos tentar falar porque é gratificante, porque você consegue ajudar, porque eu conseguiria, quer dizer, não querendo ser muito prepotente (mais baixo; risos), mas eu acho que eu conseguiria trabalhar com esse, eu conseguiria trabalhar com esse tipo de paciente porque eu gostaria de mostra..., quero mostrar pra eles que existem outras pessoas, que ele não é o único, que tá passando pela mesma situação que ele, a situação é difícil? É! Pra algumas coisas tem solução, então... é... nesse ponto eu acho que pra mim é gratificante. É..., por outro lado, eu acho que sozinha, a gente não consegue fazer nada, então é... eu gostaria de além da enfermeira, houvesse outras pessoas, toda uma equipe de multi, multidisciplinar pra ajudar essa família, então é, eu procuro, se eu assim, no caso, vejo uma situação que necessita, eu procuro chamar uma psicóloga pra fazer um acompanhamento, e acho que todo Serviço deveria, que trata desse tipo de paciente, deveria ter essa equipe pra trabalhar porque essa família e essa criança, a criança também, ela precisa de um apoio, não só da gente enquanto enfermeiro, e a gente carrega muito isso da escola né? Você enquanto enfermeiro você acaba sendo a mãe, o amigo, o advogado, a psicóloga, a assistente social e assim vai e... o seu papel mesmo, às vezes, enquanto enfermeiro, que é o cuidar da criança, não vai dizer que é só administrar a medicação prescrita, ou o cuidado necessário de um curativo, essas coisas, é você ter aquele tempo também pra ouvir a mãe, pra saber qual a necessidade dela, pra ouvir o acom..., a criança, pra saber o que que ela tá precisando, então nisso daí, nesse ponto, às vezes, eu acho que eu sou falha. Porque você não consegue fazer só isso, sabe "aquela mãe tá precisando falar, mas eu não tô com tempo de ouvir ela agora", por outro motivo, eu não faço só isso, então é... se você me perguntar como eu encararia, como eu gostaria de ser como enfermeira, eu ía pintar uma coisa bem bonita pra você (risos), mas como eu sou... é..., "o que é para você enquanto enfermeira cuidar...", o que eu faço não, é o mínimo perto do que deveria o enfermeiro é... que cuida de uma criança portadora de defici... de qualquer problema cônico, crônico, nossa! (risos) Deveria fazer, mas, a meu ver, deixa eu dar uma pensada aqui pra ficar uma coisa mais...

Entrevistadora pergunta: O que que você identifica como aspecto é, favorável, dentro do seu trabalho, que possa ajudar você a cuidar dessa criança e o que que é desfavorável, o que que você sente que dificulta, é... no dia-a-dia...

Oh... o que favorece, favorece você ter uma psicóloga, favorece você ter uma assistente..., eu vou dizer enquanto, o tipo de cliente que a gente aqui tem, tá? Por exemplo, lá na diálise. Você não tem é... pessoas que, pacientes que tem um bom nível social tá? Sócio-econômico, você... não tem, eles não moram aqui, na região, a maioria depende de transporte tá? Então... elas ligam, ah a criança não tá bem! Assim, tô procurando a médica tal, por que? A referência delas é aqui. Então não adianta elas irem no Serviço delas por causa de qualquer coisa, que não vai ter. Aí você tá ali, você tem que, você tá vendo que a criança não tá bem, o que que você fala pra ela: "traga a criança!" Você tem esse respaldo? Tem! "Traga a criança!" Mas ela tem que chegar, ela quer a médica pra ver o que que vai fazer ou então, não é o momento de, a necessidade não é de trazer a criança, mas é de... é de... sei lá, é de dar um cuidado que é médico, então você tem que tentar localizar, ou ajudar ela a localizar, você fica preocupada, mesmo que, eu! Você não! Eu fico preocupada! Tá? Será que ela conseguiu achar fulano? Será? Entendeu? É assim...ah... não é... talvez não seja minha função ali enquanto enfermeira, mas pelo fato de`eu tá envolvida na situação eu quero... que ela ache, pra que ela... pra que a situação não complique posteriormente, ou mesmo assim, será que fulano tá bem? Será que... será que deu certo? Então você acaba sendo um pouco mãe! Você se põe no papel de mãe da criança. Então... pra mim, o que eu acho que deveria ter, o que que eu acho que ajuda? Que tem! Tem uma equipe médica que tá envolvida junto com a situação do paciente crônico, (inaudível) que tiveram a liberdade de ligar pra casa dele tá? Se você falar pra paciente venha, mesmo que eles não estejam sabendo, que eles vão atender, não vão se importar, né? Porque sabe que você conhece a paciente, que você sabe da situação que... que não vai, não tá (inaudível), vamos dizer assim, passando por cima deles, isso aí é uma conduta médica, não! Nesse ponto, acho que, pra mim, enquanto enfermeira, ter é uma equipe médica trabalhando junto, essa liberdade é bom, a gente, aqui na enfermaria... não tem uma psicóloga 24 horas por dia, mas... tem uma psicóloga que dá uma assistência lá nos ambulatórios, então você pode tentar localizar ela, é que, às vezes, a gente precisa da psicóloga naquele momento, porque o momento você não sabe, quando vai surgir, quando vai acontecer né? E você não tá

disponível ali pra ser a psicóloga e nem é o meu papel, né? O meu papel é enfermeira (risos), né? Mas eu gostaria que tivesse uma psicóloga, tem (ênfase), se eu tivesse aonde localizar, na hora, oh, tô precisando de você aqui agora e ela viesse né? Ter toda uma equipe de enfermagem, no caso, de técnicos, de... enfermeiros, que você tá só um período, né? Mas que todos os horários tivesse uma pessoa que também soubesse da situação, porque eles ficam inseguros às vezes, existe aquele, aquele de referência, aquele que tá próximo, tá no dia-a-dia e aquela equipe que... que passa, que, que vai substituir. Então eu gostaria que todos tivessem a mesma experiência pra que ela não ficasse insegura, no procedimento com a criança, na conduta com a criança, na habilidade com a criança, porque a (ênfase) criança, ela se apega àqueles que tão mais próximos, claro, ah, empatia, é uma coisa (risos) de todo mundo, né? Cada um tem a sua, costumam dizer que: "ah, eu me dei bem com você, mas eu não me do(u) bem com a outra, ah eu faço isso com você, mas eu não faço isso com a outra!" Mas a partir do momento que a criança vê que você tá ali envolvida, ela pode até ã... não simpatizar com você, mas ela confia em você, né? Ela pode não ter liberdade com você, mas ela é... sabe que você tá ali pra, pra ajudá-la né? É uma equipe de enfermagem, que conhece toda a, a rotina do paciente nefrótico ou, que seja, do paciente crônico, da situação dele, quais são os riscos, o que que é (inaudível), o que que não é (inaudível), o que que é preciso fazer, o que que não é preciso fazer, se tivesse uma equipe é... treinada, vamos dizer assim, nesta parte, é... já, ajudaria muito, né? Aí tem? Tem (ênfase), é que, às vezes, não tem o tempo todo, acho que como todos os serviços, né? Mas precisa ter em todos os horários uma pessoa que ela possa, ela sabe que pode confiar, que, que tá fazendo a coisa certa, que tá conduzindo... eles tão aqui quase todos os dias, então eles identificam falhas na gente, que... eles sabem o que que você tá fazendo certo, o que que você não tá fazendo, o que que pode fazer, o que que não pode fazer, e às vezes o que acontece? Pra mim (ênfase), não me atrapalha se a mãe da criança, ou até a criança, falar pra mim oh: "fulano não faz assim", ou "porque que você vai fazer isso" ou perguntar coisas sobre a doença dele, eu acho que ele tem o direito de ouvir, se você vai responder o que é certo (risos), se você tá respondendo correto, já é outra coisa; mas, não me atrapalha, não me incomoda, ela tá junto, ele tá junto, a criança tá fazendo pergunta, a criança, a criança tá olhando, o pai tá olhando, eu não acho que ele tá vigiando o meu serviço, ele tá olhando é... e ele tá querendo saber, ele tá envolvido, e ele é o principal interessado que a

criança dele seja atendida da melhor maneira possível, e ele sendo crônico, ele vai tá mais bem informado ainda sobre a patologia da criança, sobre os cuidados que vão ter que ser dados, se esses cuidados já (inaudível), então não me atrapalha ele tá junto, sabe? Ah, é ruim porque ele acaba sabendo mais; que bom que ele sabe! Eu acho que é bom, eu vou aprender com ele, entendeu? Ah, não, não é assim, então como é que é? Ah. tá! Então, isso não me incomoda, de ah, ele tá sabendo mais, ele vai tá te vigiando, será que você vai tá fazendo certo? Isso não vai me atrapalhar! Eu sou capaz até de..., eu sou, eu sou capaz e já perguntei: "Como é que foi feito isso? O que que faz isso? Você sabe a doença de base do seu fiho?" "Não, eu sei!" "E o que que é isso"? E aí ele vai e explica se ele souber. Ah, é ruim, você enquanto profissional deveria saber, mas gente! (risos) Também não dá pra saber tudo! Então, isso não me incomoda! O que mais me incomoda é eu não conseguir ajudá-la num momento que ela tá precisando, por uma falha minha, por um bloqueio meu (risos), entendeu? Ou porque... você não pode, você tá ocupada com outra situação é... (inaudível), se é a... porque eu ficando ali, eu não tô cuidando só da, da criança crônica, existem outros pacientes, com outras patologias, que também necessitam de assistência, eu tenho que fazer outras rotinas, mas... eu gostaria assim... se possível, ser só enfermeira da nefro, cuidar dos pacientes da nefro, pra justamente tá preparada pra´s intercorrências (pausa), sejam elas de que tipo for, saber das patologias pra poder dá a melhor assistência, gostaria de tá, de tá estudando, muito mais, do que eu... do que eu leio, muito mais, mais, muito mais do que eu leio é, pra... quando a família chegar, ela saber que ela pode vir até você, que você não vai tá ali só pra fazer aquilo que mandam, ou pra seguir uma prescrição, ou pra... fazer uma diálise, você vai tá ali porque você sabe daquilo, porque você conhece as dificuldades daquilo (pausa), porque você tá preparada pra encarar o que for, né? E pra isso a gente precisa de muito estudo e precisa claro também (risos) de uma estrutura muito grande, porque se não você acaba saindo dali ahhhhh desse tamanho! Cheio de coisa, agora é difícil! É... você não se apegar à criança! A gente acaba se apegando, porque ela é crônico, você conhece ela há muito tempo, você... querendo ou não, você se envolve com ela, ela passa, ela passa a fazer parte, como se fosse um membro da sua família, um ente muito querido e quando... ela vai embora, vamos dizer assim, abala a gente, sabe? A gente assim, fala ai meu Deus, mas não deveria. Ai meu Deus eu podia, ai... será que não podia ter feito, ter feito uma coisa, ter feito uma coisa diferente. Então... aqui, quando você vem

pro ambiente você acaba, eu até me emociono (risos), cê acaba até se emocionando, a gente perdeu uma pacientinha assim recentemente (entrevistada deixa correr uma lágrima), e... você acaba sentindo, né? Sentindo a falta da criança, e às vezes você pára pra pensar, e isso reflete nas outras crianças que tão ali do lado, eles acabam percebendo que você não tá bem ou por que que falou daquela pessoa, por que que você mudo(u), eles percebem muito, eles perguntam pra ver a resposta, os outros também né? Mas o fato de você tá no dia-a-dia com você eles acabam percebendo, então isso, eu gostaria que isso não acontecesse comigo, eu sou muito... é... muito falha nesse ponto, eu... eu choro (riso),(inaudível) eu tento não chorar mas..., se é... se fala(r) assim: "ah se tem que é... acalmar a mãe, você tem que... (pausa), que...", como é que fala? É... você não pode se deixar desesperar, né? Você não pode entrar na situação, você tem que ser... a pessoa que vai resolver a situação, você não tem que... é... se... tornar mais uma situação, você tem que ser a pessoa que tá contornando a situação, é... conduzindo a situação pra que ela num, num se torne o caos e, às vezes, não dá e cê chora, cê se desespera e cê quer que todo mundo corra, e cê sabe que não tem o que se fazer mais, o se lado é... humano, mas por que que não fez isso? Tratamento pra que? Num, num é o momento pra vê se você (inaudível), porque a situação é... participar do final e você quer que faça alguma coisa, eu quero que faça alguma coisa sempre, entendeu?(risos). A hora que fala assim, não, pára que não vai fazer mais nada, eu paro, mas eu entro em choque comigo mesmo. Parar, mas será que não tem, será que não dá pra fazer mais alguma coisa? Eu posso não falar, mais eu sinto! E aí eu não consigo... é... mais trabalhar adequadamente, né? Como deveria, porque aquilo fica dentro de mim, dentro da minha cabeça (risos). Até... eu mudo meu comportamento... então eu, nesse caso, eu falo, eu penso assim que deveria ter pra gente também, funcionário, um acompanhamento, é... psicológico, pra você trabalhar com essa criança, não só é... pra criança, pra mãe, mas pra gente também porque você acaba se envolvendo, e isso não é bom!(risos) Eu não gostei, eu não gosto, quando isso, acontece!(risos). Agora o que que tem de ruim, o que que desfavorece? É... você não ter essas coisas, você não ter um respaldo, um respaldo nesse sentido, você não ter uma equipe de apoio que... e você ter que acaba... acabar fazendo a.... o serviço das outras pessoas, ah... eu preciso de transporte e cê acaba ligando, assistente social, não sei o que, ou ... a pessoa fala ah... não tem isso, e às vezes, você até acaba tirando dinheiro do seu bolso e fazendo por onde, né? Ah... não tem tal medicamento, não

tem isso. Aí você: "mas como não tem?, deveria ter!" Seria maravilhoso se tivesse! Eu acho que se houvesse toda uma estrutura e essa estrutura funcionasse adequadamente, acho que... a gente podereria trabalhar de uma maneira que..., o paciente crônico, ele deixa... ele seria atendido como os outros pra gente, talvez a gente não se apegasse tanto a ele como a gente se apega, acaba se apegando, não a todos, mas a alguns em específico! É... existem normas e rotinas do serviço e essas normas e rotinas acabam, às vezes, sendo... (acabou? – fazendo menção à fita quando a entrevistadora olhou o gravador) acabam sendo... diferenciadas pro paciente crônico, às vezes, eles vêm de casa, eles vêm despreparado, aí chega aqui, cê vai deixar ele ficar com frio, não vai dar um sabonete pra ele tomar banho, cobertor, porque ele não veio preparado! Ah, mas ele sabe da rotina! Ah, ele sabe, mas naquele momento, ele não trouxe, veio totalmente despreparado. Aí cê não vai dar um cobertor porque não tem?! Assim, às vezes, é umas coisinhas bobas, que cê fala assim, meu Deus, mas, deveria ter porque a maioria das pessoas são de fora, né? Ah, a criança tem situações, por exemplo, a criança não come sem a mãe, ou ela não fica longe da mãe, não adianta! A mãe tem que tá aqui o tempo todo! Existem situações que você tem que é... ser dura, tá? Cê tem que conseguir alguém pra ficar com essa criança, que seja da confiança da criança, pra que essa mãe possa sair, às vezes, pra comer. Que ela deve sair, deve! Porque, o paciente totalmente dependente dela a gente já percebeu que não é bom! A gente tem esse tipo de paciente e não é bom, e é nessa hora, que às vezes se(r) um pouco mais dura (ênfase) – e risos, sabe? Não, cê vai, eu vou ficar; mas ele vai chorar, vai chorar, vai chorar cinco minutos e depois vai passar! A mãe não come! Muitas vezes, não come, a comida pode não passar pra ela, ela vai chegar, vai falar mas você é ruim, hem? Você não sei o quê, mas cê tem que mostrar pra ela que é... isso bom! Que isso é bom, não! Isso vai fazer bem pra quebrar um pouco do vínculo que existe entre ela e a criança, né? E... só que não é fácil! Não... nesse momento o que é desfavorável, por exemplo, quando às vezes você tem que quebrar essa situação e... cê sabe que a mãe não consegue, precisa todo um jeitinho, que às vezes você num..., cê sabe que é certo, mas você não tem esse jeitinho pra falar com ela, não tem esse jeitinho pra... convencer ela de que aquilo é bom. Ela pode até sair ou não sair, ficar ou não ficar, como é um exemplo vai! Às vezes, quando ela tá do lado e você não consegue fazer, a criança chora mais (ênfase) na presença dela, do que na ausência dela, e aí você acaba ou é... fazendo um procedimento que tiver que fazer de curativo, de punção de veia, alguma

outra coisa que seja, fica muito mais difícil você trabalhar com a mãe, porque a criança quer que a mãe... não é... não deixe que aquilo aconteça, né? E aí ela chora mais, sabendo que ela chora a mãe vai e vai... chorar ou vai falar que não é pra fazer e você não consegue trabalhar, não é que você vai fazer diferente ou com mais força, ou com menos força, você vai fazer diferente do que você faria na presença da mãe, é que a criança vai ter uma resposta diferente, e aí, às vezes, fica difícil, você tem que falar pra ela sai ou não sai, ou... fica e... ou não vai, seja o que for, você... mostra pra ela que... tem que quebrar esse vínculo, que você consegue... seria bom! Eu num... eu num... tenho esse jeito de... de falar com ela de maneira que... quebre esse, que seje, que ela encare como um bem né? (risos) Eu acho que ela nunca vai encarar como um bem do jeito que eu falo, do jeito que eu falo, porque eu não sei, se eu, às vezes, eu me coloco no lugar dela, se eu ía tá saindo, se fosse eu a mãe, ou se fosse eu o paciente, se eu ía tá aceitando isso, eu so(u) meio chorona (risos), não sei, so(u) medrosa pra`s coisas, então se você se coloca no lugar dela, acho assim, meu Deus! Eu acho que eu ía querer ficar! Eu ía querer ficar, eu não iria, porque... ela tá chorando, então..., é... eu me sinto enquanto paciente mais segura, mas... por um outro lado você sabe que é... a situação é diferente quando ele, ela não tá presente, a criança pode não, não se comportar tão é... agitada, tão, não tão triste, tal mal, vamos dizer assim, na presença da mãe, ou do pai, quanto se ela estivesse ausente. Então, o que é ruim pra mim, às vezes, é... não saber como conseguir convencer a mãe a... quebrar esse vínculo, né? Qual o momento certo? Será que realmente ela precisa ficar, será que ela realmente ela deve sair, então é... eu acho difícil isso. Eu gostaria mais,(risos) como eu diria, receitas! (risos).Como fazer isso? (risos) Eu gosto, eu gostaria que existisse receitas pra tudo! Ah... mas, como que eu falo? O que que eu falo? E, às vezes, num... na maioria das vezes não tem! Ah, então acho que é a, é a situação pior que a gente, pra mim, enquanto enfermeira pra cuidar de uma criança... crônica, é esse. É na hora que você tem que quebrar, no momento que você precisa quebrar o vínculo dela né? Que ela esteja afastada e que ela não quer sair, ou que a criança, você sabe que a criança vai gritar, vai chorar e você não vai tá, e... você não vai conseguir que ela aceite isso tá? E... mas, no, no geral, eu, eu gos..., eu não me importo de trabalhar, e até gosto que ela (es)teje junto porque a criança sabe que, é o ponto de referência dela né? Ela sabe que, tem alguém, que ela conhece, que ela sabe que é a proteção dela, que é a mãe, ou o pai, né? E que se eles tão aí, por pior que seja, é alguém

chegado, né? (risos). Imagina, cê tá num lugar, cê não conhece ninguém, né? Ainda chega e cê fala assim: "não, sua mãe não pode ficar, seu pai não pode ficar!" Não tem, vai fazer o que comigo ali naquela sala, pra onde eu corro? (risos/e trecho inaudível). Que que ele vai fazer? Não vou ficar não! Vai chorar! No mínimo, o que que ele vai acontecer é chorar! Então, se a criança sabe o que vai fazer com ela, o acompanhante sabe o que vai fazer, não importa que a mãe tá junto, ou não tá junto, ela, ela vai sentir medo? Vai, ela vai chorar? Mas se ela tiver, se ela tiver capacidade, idade pra entender, ela vai entender e vai aceitar. Se você não explicar, ah, isso não é nada não, é... não, não vai fazer nada, vim com mentira, ela não vai confiar em você! Isso eu percebo, pra, é... pra trabalhar com ele, mais importante que tudo é a confiança, tem que ter no seu Serviço, em você, né? Pra... você poder trabalhar com ele, pra você fazer o procedimento, problema é quando essa confiança se torna amizade (risos) e aí você acaba não conseguindo trabalhar ou é... em vez de você minimizar a situação, você acentua a situação. Já aconteceu isso comigo, em vez de minimizar, agravar mais a situação, e aí... aí você tem vontade de não voltar mais mesmo (risos), vontade de não voltar mais a trabalhar! (risos). Gente!, mais como que cê dá uma, fora desse, né? É, mas a gente tá é despreparada, mesmo, é... (pausa). Eu, eu, vou dizer por mim, eu não tive essa orientação na escola, como cuidar de paciente crônico, né? Você tem como cuidar de alguma coisa, mas você não tem é... uma orientação, uma informação da situação real né? O que é realmente, a situação, ou o que poderia acontecer de real, é... você não tem como vir preparada pra isso e você vai aprendendo na, com as situações, pode ser que você falhe, você acaba falhando muito né? Você peca mais por erros, você aprende mais erros do que por acertos e (risos) eu gostaria de aprender mais com os acertos do que com os erros, não só nessa, nessa situação, mas nessa situação em específico, por que? É... uma coisa que você vai ter outras, e outras, e outras, e outras, outros tipos de pacientes crônicos existem, mas num é em todos os hospitais, não é em todos os lugares, e... aqui... aqui você tem muito, né? Só que cada um é uma vidinha diferente. Então, às vezes, você... o que você fala que é bom pra um, não é bom pra outro, aí você tem que ter dois pesos e duas medidas né? Tem que ter é jogo de cintura (risos), então, ah, não sei! (pausa) É uma coisa que é muito... muito ampla né? Mas o que que é pra mim? É conflitante! É conflitante, quando você se envolve na situação dele. Mas, é... é gratificante quando você tá preparado, quando você consegue trabalhar com esse tipo de família e com esse tipo de

paciente. Acho que é mais gratificante do que confli..., conflitante. Mas, tudo depende de você gostar, no caso eu gosto, então, pra mim é gratificante porque eu me interesso, mas tem muito conflito! Muita coisa pra gente é... fazer, vamo(s) dizer, e você não sabe o que você poderia tá fazendo, ou você não sabe que é assim mesmo que não tem jeito, você tem que manerar... dá uma paradinha... só escutar... não falar... (risos), é esses momentos assim... ah, J. (entrevistadora) não sei... (risos). Acho que pra mim seria isso!

Entrevistadora pergunta: Eu queria só te perguntar uma coisa. Quando você fala em quebrar o vínculo da mãe e da criança... você pode falar um pouco melhor sobre isso? O que que é isso, pra você?

Quebrar o vínculo...? Bom, eu vou te dar um exemplo. É... é... não é quebrar o vínculo, de quebrar o vínculo de, ah, a mãe não deve ficar não. É quebrar o vínculo que seja, que seja um... prejudicial pra criança. Vou te dar um exemplo de uma, que a gente tem outra situações, a gente uma criança que ela é... é... desde bebê que ela se trata aqui, né? Que a patologia foi descoberta ainda bebê, que ela começou a fazer diálise ainda bebê, e quem fazia isso? A mãe. Então a criança é, não comia com outra pessoa que não fosse a mãe, não tinha outra pessoa pra ficar com essa criança que não fosse a mãe. Então, com isso, o que que acontecia? Tudo! Ah, deixa que eu faço, deixa que eu faço, trocar fralda, deixa. O que acontece, agora? Tem um problema, o acompanhante tem que descer pra fazer a refeição lá embaixo, tá? E... a criança, nesse momento, ela tem que ficar sem a mãe. Então, e aí o que acontece? Tem que quebrar o vínculo, dessa mãe, com essa criança. A mãe não vai, não ía ao banheiro, se a criança não fosse junto, ela levava a criança, mesmo que ela fosse um bebê! Punha no carrinho de bebê e levava pro banheiro. A gente acabo(u) permitindo que isso aconteça, é... ocorresse! Mas hoje..., a gente vê que isso não é o ideal. A criança, hoje, tem cinco anos e ela chora muito (ênfase)!, quando a mãe tá longe. Então, se ela tá vendo a mãe, ela tá tranqüila, brincando, participando, interagindo com as outras crianças. Se ela tá, é... se ela perde a mãe de vista, dá um desespero nela, uma choradeira! Ela grita, ela chora, ela quer descer de onde ela tá, ela quer ir atrás da mãe! Então, é esse tipo de vínculo, vamos dizer, ruim (ênfase), que... que você tem que quebrar às vezes pra fazer com que ela... com que a criança seja atendida, porque a mãe tem a... até liberdade de ir no banheiro, tomar banho, de ficar lá, de espairecer, porque imagine você 24 horas, sete dias por semana, só (ênfase) junto com aquela criança! É ruim pra ela e pra criança, porque a, a única pessoa

que... a criança confia 100% é a mãe. E você, e esse paciente, no caso, se ele... conhece as pessoas que tão ali, no dia-a-dia, você consegue, vamos dizer, enganar ele! Você consegue quebrar esse vínculo sem ele chorar. Então é essa, cê quebra o vínculo de maneira favorável, pra (a)quele momento, pra (a)quela mãe possa sair, pra que ela possa tomar um banho, que ela possa conversar com outra pessoa, trocar uma idéia, com o vizinho lá do outro lado, um momento de... de descanso pra ela! Não que o filho dela seja um trabalho, um fardo, mas é esse tipo de vínculo que eu falo. Não, ah, chegou tem que deixar a criança aqui e ir embora! Não, não deixar que ela participe das situações com a criança, não, não é esse tipo de vínculo, tá? É quebrar o vínculo que tá sendo prejudicial pro´s dois, né? Você vai fazer qualquer procedimento com a criança, a mãe tem que tá presente. Você vai fazer qualquer... a mãe vai fazer... qualquer... coisa, a criança tem que tá presente? Então é ruim!, tá? E se essa criança vem a falecer? O que que vai ser dessa mãe? Né? Ela só, ela vive em função disso, né? Então, é... esse tipo de vínculo, eu acho que tem que ser quebrado, não é, pra que a criança crie outros (ênfase) vínculos, não só com a mãe, acho que não é quebrar o vínculo, quebrar o vínculo (risos), mas que, a criança tenha vínculo com outras pessoas, né? E a gente tem duas situações ali assim, uma de um bebê, desde bebê, e outra de uma menina quase adolescente, quer dizer... isso (ênfase)... não é bom, nem pra criança, nem pra mãe e nem pro tratamento da criança. E... acaba interferindo no serviço da enfermagem, no serviço médico, no trabalho de todo mundo com aquela criança, se a mãe não estiver presente... ou... não é... acho que interferindo... dependendo da situação... você tá vendo que poderia ser conduzido de forma diferente se houvesse, não houvesse tanto... vínculo entre os dois (risos), você poderia trabalhar outras coisas, a criança poderia tá interagindo mais talvez com outras crianças, você... a doença talvez não fosse tão (ênfase) dolorosa pra ambos, né?, conviver com esse tipo de doença talvez não fosse tão doloroso, tão dificultoso quanto é nessa situação, de ter um vínculo muito forte que... eu é que cuido, eu que do(u) banho, eu que do(u) comida, eu que faço a diálise, eu trago no hospital, gente! (risos) Eu acho que toda a família tem que ser envolvida, né? E pra isso... não pode ter um vínculo muito forte só entre, entre os dois, no caso. E, não sei se ficou claro (risos) nesse caso, não é quebrar vínculo, mas quebrar vínculo que tá sendo prejudicial, que vai ser prejudicial, no caso dessa (ênfase) criança, no começo a gente até reafirmou esse vínculo e que agora fica dificil né? A mãe chega ao ponto de falar assim: “ah, eu não quero internar daquele lado,

porque não tem quem olhe, quem fique com ele". Ele não vai ficar! Se ele descobrir que a mãe tá longe, ele vai chorar! O problema é... a pessoa conseguir distrair ele, e ela confiar que aquela pessoa que tá lá do outro lado vai fazer a mesma coisa, porque ele não vai confiar, às vezes, ele até conhece a pessoa, ele vai interagir, ela tem jeito de distrair, de trabalhar, só que ela não sabe, porque ela não teve a oportunidade, a pessoa não foi lá, entendeu? (risos). Aí, nesse ponto, é que eu falo que, todas as pessoas deveriam, porque não é ter só uma equipe, mas que todos pudessem trabalhar com esse tipo de paciente, mas aí já fica mais complicado porque eles têm detalhes (risos) que não dá pra todo mundo tá informado, mas se houvesse essa possibilidade, se aqui fosse só (ênfase) pra isso, aí eu tenho certeza que (risos) ía ser mais fácil de trabalhar, tá? Ah, eu acho que é isso!

ANEXO 4

Entrevista 3 (E. 3)

Pra mim, pra mim é mais tranqüilo, eu acho que tá sendo mais tranqüilo agora, porque no começo eu achava meio complicado, sabe? (Es)tava acostumada com, com outro ritmo, né? Principalmente quando eu me formei! Eu, eu trabalhei uma época em pronto socorro então eram aqueles pacientes que chegavam e íam embora, né? Muitas vezes, né? Em cidade pequenininha, cê não fica internada em pronto-socorro, né? Não é como aqui, em Campinas, né? E... essas crianças, é... com doença crônica, no começo eu assustava um pouco, porque... nós tivemos vários casos, né? O primeiro nosso foi o X., o Y., né?, que a mãe acompanhava o tempo todo, eu nunca tive problema de relacionamento, chega(r) brigar, discutir com mãe, não! Eu acho que tem umas coisas que a gente acaba posicionando mesmo, tem um posicionamento mesmo, cê tem que ter né? Porque eu acho que a mãe, ela sofre com isso também, né? E a gente também acaba sofrendo, né? Tem um desgaste maior, eu acho. É... (houve uma interrupção, residente veio avisar a enfermeira sobre uma internação de uma criança que viria do pronto-socorro).

É... então eu acho que é isso, porque no começo, eu ficava mais assustada, agora eu acho mais tranqüilo, eu até acostumei, eu gosto! Sabe? Eu até gosto! É... a gente, à tarde, principalmente, a gente fixou as pessoas, assim mais o enfermeiro e alguns técnicos. Tem aqueles que gostam mais de crianças, de trabalhar com os crônicos, tem gente que gosta mais do paciente agudo, né? Então, acaba pulando, vai pro posto 2 ou pro posto 3. E mesma coisa é o enfermeiro, a gente, eu fico mais no 4 e as outras meninas acabam fixando uma no 2, uma no 3, sabe? Mas é isso... agora, assim, trabalhar com eles eu acho que é diferente, eu acho diferente, porque assim, por mais que você fale assim ah... paciente crônico, ele já tá há um certo tempo, cê sabe tudo dele, sabe nada! Porque cada dia eles apresentam uma, uma... eles tem uma, um sinalzinho diferente, sabe? Então eu acho que... não é a mesma coisa, cê fala todo dia aquela coisa, vai lá e aspira tal, tal. Não é não! Porque, às vezes, dependendo até da posição que cê coloca ele numa mudança de decúbito, ele vai alterar o padrão respiratório dele, sabe? E... sei lá, eu acho que... em relação ao acompanhante também, eu num, eu num tenho problema não, às vezes, têm aquelas mães, assim logo no

início, elas ficam assustadas, eu acho que é até normal, elas ficarem assustadas, porque a criança tem que aspirar mais vezes, tem traqueostomia, é uma situação nova pra elas, né? A... pra nós, eu, eu já me acostumei mas, assim, às vezes, eu sinto que a... a mãe, acaba, ela choca um pouco. Então, eu acho assim, saiu, vamos supor, de uma UTI, veio pra enfermaria, é um traqueostomizado, é um, é um paciente crônico, cê tem que dar um tempo pra mãe, independente da, da patologia que ele tem, porque pra ela vai ser uma coisa nova, né? E cê não pode pegar um exemplo de uma mãe, acho que cada mãe tem um tipo de reação, tem uma que é mais apegada, fica mais tempo, num desgruda um minutinho, né? Que teve casos, e tem outras não, que são mais tranqüilas, elas ficam, fazem o que tem que fazer e vão embora, e tem aquelas que deixam mesmo tudo pra gente fazer, independente de tá aqui ou tá longe, sabe? Elas acabam deixando pra gente fazer. É, é... eu sinto que assim, é obrigação nossa mesmo, eu acho! Cê não tem que deixar pra mãe aspirar, às vezes, pra mãe, pra criança, é até uma, uma, uma maneira, uma forma dela ficar mais tranqüila a criança, porque, às vezes, pra, uma criança ser aspirada pela mãe é mais tranqüilo, do que ser aspirada por uma pessoa que ele não conhece, né? Mas, assim, acho que a mãe não tem que, acho que ela tem que fazer até onde ela quer, eu acho! Não tem que forçar a nada.

Entrevistadora: É... quando você fala que... é, é diferente cuidar do paciente crônico, né? Você consegue falar mais alguma coisa assim do, do que é diferente, o que é diferente no cuidado ao paciente crônico em relação ao outro, ao não crônico...

Entrevistada: Bom, eu, eu acho J., eu acho que... o quadro, o agudo, você vai fazer alívio imediato, né? Vai resolver logo e o crônico, não adianta, cê querer, passar com os carros na frente do boi, como diz o povo, cê tem que ir devagarinho, igual essas crianças, vai desmamar do respirador, ele tem que ir devagar, não adianta, hoje vai lá põe um FI de O2 a... ele tá com 60 de FI de O2, vai já passa pra 40, não é assim, tem todo (ênfase)um trabalho, né? Não é... é, é, mais lento o trabalho, o trabalho é mais lento. Teve até muitas crianças que foram embora, não sei se você lembra, né? Foram embora, mas é um trabalho lento, e o, o, no agudo o trabalho é mais rápido, porque ele tem que sair daquele quadro, né? Agudo, dele, o crônico não, o crônico já tá mais... é... já tá mais estabilizado, eu acho né? Cê tem que ir devagar, cê não pode querer passar muito rápido, ultrapassar o limite da criança, né? Mas é complicado isso te falar... que... que o agudo ou crônico, o crônico..., é

complicado, eu acho muito complicado, eu gosto! Não sei, acho que eu já me acostumei também, sabe?

Entrevistadora: Tem alguma coisa, tem algo, ou fatores, né? Que possam, é facilitar esse cuidado ao paciente crônico, pensando aqui no seu dia-a-dia mesmo e, é tem algo que pode facilitar esse cuidado e se tem algo que dificulta, esse cuidado?

Entrevistada: O cuidado? No paciente enquanto ele crônico?

Entrevistadora: Isso!, no dia-a-dia mesmo!

Entrevistada: Ah, J.! Eu acho que... eu acho que assim todo dia cê pode fazer alguma coisa diferente, né? Cê pode mudar a, ter um, sentar o paciente, se ele é peque..., se ele é grande igual o X., teve uma época que trabalhava muito isso, sentava o X. né? O pessoal, depende do pessoal muitas vezes, a gente é tudo pequenininha aqui, eu acho que é tudo muito..., os pacientes estão crescendo e a gente ficando pequena mas, assim, às vezes, quando tem interesse, de pessoas, cê tem como fazer, um dia cê põe na cadeirinha, outro dia cê pode pôr no, no berço, vira, põe uma, um desenhinho pra ele assistir, alguma coisa pra chamar a atenção né? Eu acho isso, pra eles é muito bom isso! Porque, às vezes, as pessoas têm uma visão que o crônico, ele fica lá, ele é estático, não faz nada, né? Mas se cê conversa, se você tem tempo de conversar um pouquinho com ele, eu acho que isso ajuda! Na recuperação, tanto que... tem uma coisa muito interessante, tem um pacientinho, ele é pequenininho, 2 aninhos, é... ele tem muita... ele assim... ainda não acostumou totalmente com a gente, porque ele tem a mãe, a mãe quando tá com ele pega ele no colo, fica sentada na frente da televisão, então ele fica assim... tem todo aquele carinho e apoio da mãe, né? E... quando a mãe sai, ele chora muito menina! Nas, nas primeiras horas, precisa ver como ele chora! No começo ele chorava mais, acho que agora ele tem até, até acostumando um pouco com a mãe, com a ausência da mãe, mas ele chorava, chorava, tudo que cê fazia não (es)tava bom, a gente virava, elevava, e punha em decúbito, é, as meninas, a gente começou a perceber que a mãe tampava muito o olhinho dele pra dormir por causa da luz, então... é uma coisa que chamava muito a atenção, então eu chegava à tarde, ele (es)tava chorando, aí se põe, daí eu puxava a, a fraldinha no rostinho dele, ele dormia menina, que judiação! Acostuma, né? Aí fica aquele negócio tudo claro, aquela claridade, ele não conseguia dormir! E ele chorava e chorava! E secreção de monte! Então tem coisas que vai facilitar, né? Tem que

tentar né? Olha ele tá acostumado, a mãe põe o paninho no rostinho pra ele dormir... ele chorava tanto menina...! O povo falava olha! E passava plantão... ah o "pititinho" chorou demais hoje! Aumentou muito a secreção... é (ênfase)... ele (es)tava sentindo a falta da mãe também! Mas assim, mas aquela claridade acho que incomodava ele... sabe? É uma coisa muito estranha! É... o X. mesmo, o X. tem pouca, né? A mãe vem muito pouco, né? Muito, muito pouco mas, assim, é são coisas que a gente faz pra ele que, sei lá "tadinho", acho que ele acostumou, a gente é que é a família dele, né? Então cê tem que chegar, conversar com ele, mudar ele de decúbito, ele ficou, ele tinha, ele apresenta, ele tem muita sialorréia, muita, muita mesmo, bastante! E aí a gente usou a... teve a idéia de usar aquele sucçor, sabe aquele aparelho é... de, dentista? Ele não vai machucar, né? A mucosa dele e ao mesmo tempo, ele vai ficar mais sequinho... porque ele ficava muito molhado! Cê não vencia trocar os paninho(s)..., não sei se é isso...

Entrevistadora: Tem mais alguma coisa que você queira falar?

Entrevistada: Não... é mais, é do crônico, né? Você não fez a relação com o agudo agora não, né? Só o crônico, né?

Entrevistadora: É o cuidado do crônico, em companhia da família...

Entrevistada: Eu não tenho problema com mãe não, graças à Deus, até... eu procuro respeitar, cada um tem os seus limites, né? Às vezes, a gente fica meio brava, né? Ah, a mãe do fulano não aparece nunca mais... mas assim, é por causa da criança, porque cuidar acho que é a nossa parte mesmo, né? Mas, eu acho que a mãe, a presença da mãe pra eles é muito importante, né? Não é uma Y. que não conheceu mãe, né? Tem criança que a mãe fica, né?(pausa) Mas é isso...

Nesse momento a entrevistada parou de falar, dando mostras de que não tinha nada mais a dizer. Assim, desliguei o gravador, e em seguida a enfermeira entrevistada começou a falar, de maneira emocionada, sobre uma menina que é doente crônica e que mora na enfermaria há alguns anos (aproximadamente 3 anos). Essa criança não tem mãe, e a equipe apegou-se muito a ela ao longo desses anos. Nas últimas semanas várias pessoas da equipe estavam tristes porque a mesma seria transferida para uma instituição, uma vez que, a criança havia melhorado muito e não precisava mais de ventilação mecânica.

Diante desse importante relato, solicitei à entrevistada para continuar a gravar sua fala. Ela concordou, mas percebi que novamente a espontaneidade foi quebrada.

Ah... então! Eu, eu me apego muito! A gente acaba levando as roupas deles pra lavar... Então, a... a equipe que fica no 4, muitas vezes, ela é mais fixa. Eu, a X., a Y., a Z.... que(r) ve(r)quem mais? A W., então assim, a gente acaba, assim, a gente acaba adotando mesmo eles...é... eu, a gente acaba levando as roupas, sabe? Porque... sofre né? (a entrevistada emociona-se novamente).

A entrevistada interrompe novamente a sua fala emocionada... e a entrevistadora fala com o intuito de fazer a entrevistada relatar mais um pouco sobre a sua importante experiência com essa menina doente crônica.

Entrevistadora: Mas agora a Y. voltou, né?, pro respirador?

Entrevistada: Então! Tem a coisa ruim e tem a coisa boa, né? É... ela (es)tava já pronta!...(emociona-se novamente).

Entrevistadora: Ah... X...., eu acho que... (podemos encerrar) só se você quiser falar mais alguma coisa mesmo...

Entrevistada: Ah, menina, eu fico tão emocionada...(com a voz apertada)

Entrevistadora nesse momento sente a necessidade de encerrar a entrevista e conversar informalmente com a entrevistada sobre essa criança tão querida por ela.

ANEXO 5

Entrevista 4 (E. 4)

Acho que é... acho que se a gente for pensar bem, é um, é um desafio contínuo, né? Cuidar dessa criança, porque... é uma criança que a gente é..., por exemplo, alguns crônicos, né? Que a gente sabe que não tem... os crônicos que a gente tem, por exemplo, hoje em dia na enfermaria, são crianças que não vão sair, que não vão ter melhora, e...e assim, às vezes, a gente até se pergunta né? Qual que é nosso, porque que a gente vai ficar fazendo prescrição dessas crianças que não vão ter melhora, né? Às vezes, elas têm alguma intercorrência clínica que a gente consegue intervir e... a gente ainda tem um cuidado muito focado no biológico mesmo, então se a criança tá, tá respirando, não tem uma lesão, não tem nada, não tem uma infecção, a gente até acaba achando que, que não tem mais cuidados de enfermagem assim, inovador, tem o dia-a-dia, cuidar como a mãe cuidaria em casa, né? Muitas vezes, o cuidado de enfermagem não difere muito daquele cuidado que a mãe faria em casa, tem os controles que a mãe não faria em casa, mas... essas crian..., algumas crianças crônicas são, mais crianças que a gente vai dá banho, passar dieta né? E fazer controle, acho que a gente deixa muito de lado o acompanhante, o familiar que tá junto né? É... a gente ainda não tem um cuidado que foca o familiar, que foca a família, então a gente sempre tem ele muito mais como alguém que vai tá ali pra colaborar, pra ajudar a gente, pra segurar mamadeira que não dá tempo pra gente segurar, mas não é um cuidado que foca, que pensa nas dificuldades, no sofrimento que aquele acompanhante vivencia, de uma criança crônica... e... é um cuidado que mexe muito com a gente, porque é um cuidado de, de longo tempo, não tem jeito de num, num criar vínculo, né? E..., mas assim, às vezes, acontece isso mesmo, cai na rotina, então, às vezes, se abre uma ferida, a gente tem uma coisa nova pra prescrever, uma coisa pra gente tentar, se não acaba caindo na rotina mesmo, só de, de um cuidado sistematizado, que não tem muita necessidade da gente tá ali criando em cima.

Entrevistadora pergunta: quando é... por essa sua fala, quando você fala é... é cuidar dessa criança mexe com a gente, você pode falar um pouco mais sobre isso? O que que é esse "mexe com a gente?"

Assim, eu acho que é uma coisa que..., por exemplo, cê cria vínculo, né? E, mas ao mesmo tempo cê começa a pensar quanto que vale a pena, quanto que não vale a pena aquela, aquela existência, aquela vida, né? Eu falo daqueles, daqueles crônicos sem prognóstico né? X., Y...., X. ainda é toda espertinha, né? É diferente, mas o Y., o Z. são crianças que não tem prognóstico mesmo, que vão morar aqui pro resto da vida, então, assim, a gente se envolve muito com isso, e, nesse se envolver você sofre também, né? Por mais que você queira que... por exemplo, a X., que tenha vida, que progrida, né? É uma criança que a gente acredita e consegue investir mais, mas o Y., por exemplo, né? Não é uma criança que dá pra você continuar... que assim, cê tem o desejo de investir, que acha que vai pra frente, porque não vai, então eu acho que isso traz sofrimento pra gente também, né? Que tá cuidando, uns eu acho que acabam se isolando, não gostam nem de cuidar, não gostam de ficar no posto, acho que... sofrem tanto que preferem se afastar, né? Às vezes, já se apegou muito numa criança que foi a óbito e sofreu muito (inaudível), e tem aqueles, que né? Que gostam, que convivem, mas que é um dilema constante, né? Se vale a pena ou não investir naquela criança, se pára, reanima ou não reanima...

Entrevistadora: é... você acha que tem alguma coisa que facilita esse cuidado ou poderia facilitar, e se você acha que tem alguma coisa que dificulta...

Eu acho que o... tem esse grupo, né? Esse X., que eu acho que talvez podia ser mais, pudesse ser mais atuante, pudesse ser mais estendido, eu acho que algumas ações que eles tomam, a gente, os outros enfermeiros que não fazem parte acabam nem participando, mas eu acho que uma discussão maior sobre o cuidado desse crônico, dentro, né? Igual é o X. mesmo, né? Que tem fisioterapeuta, que tem o enfermeiro, mas que fosse assim, algo, um grupo até maior, que... que discutisse mesmo qual que é o papel da gente aqui cuidando desse crônico, né? Então eu acho que precisava ter um fórum de discussão mais elaborado, mais aberto... acho que isso colaboraria bastante, e... dificuldades... acho que não, num vejo, acho que é mais as nossas barreiras pessoais mesmo, porque a gente foi formado pra ... pra cuidar da vida, né? Pra trazer vida e assim... isso que num, que num se resolve, né? Complicado cê ficar lidando com isso, né? Essa coisa arrastada, pra mim é difícil cuidar dessa doença arrastada, que não tem prognóstico nenhum, os crônicos que tão sempre aí, mas que tem prognóstico é diferente, né? Mas esses que não tem é complicado pra mim, cuidar, pra eu cuidar.

ANEXO 6

Entrevista 5 (E. 5)

Bom, é... cuidar de uma criança portadora de doença crônica, né? É... primeiramente, é... temos que ter em mente, muito importante o prognóstico dessa criança, dessa doença, né? Porque a partir de então, é... eu posso tá trabalhando melhor a fase atual que a criança está, enfrentando, né? Portadora de uma doença crônica, é... geralmente, nossas crianças aqui, elas são é..., não só hospitalizadas, as crônicas, residem no nosso hospital, né? Então, nós temos aí algumas crianças já, que estão conosco três anos, três anos e po(u)co, essas crianças, que (es)tão perguntando aqui J. (entrevistadora), são crianças que recebem alta, ou crianças que já moram aqui como no caso do X morou conosco até o fim da sua vida, a Y tem morado conosco desde que, a mais tenra idade, né? A abrangência aqui são de crianças que vão e vem, ou crianças que moram aqui no caso?

Entrevistadora responde: Tanto faz. Pensando nas crianças crônicas de um modo geral, desde do... é... com fibrose cística, que vão e voltam, até a Y..., tanto faz, crônicos, moradores ou não, em geral mesmo.

Então, parte de mim como enfermeiro, como, pra você, para mim, enquanto enfermeiro. Primeira coisa, que eu tenho em relação a mim, é trabalhar com o emocional, com o meu emocional. Porque a nossa felicidade, o nosso..., como vamos dizer, o nosso retorno do trabalho, é termos a criança em alta hospitalar, né? E melhorada, dali pra melhor, né? Indo pra casa, retornando às suas atividades, à sua vida em família. Então, para nós, essa crianças, para mim, no caso, ter essas crianças crônicas aqui... é... primeiramente eu trabalho com meu emocional, porque, geralmente, a criança crônica, o prognóstico, não é lá essas coisas. Você pode tá, é... trabalhando sabendo que a criança um dia vai... te(r) um desmame total do respirador, né? E ter uma vida normal. Não! As crianças crônicas, elas estão comprometidas, é... por tempo indefinido, vamos dizer assim né? Por tempo indefinido, nós sabemos que, na verdade é um tempo definido, enquanto que a pessoa dure, enquanto que a criança dure. Então, aí essa questão emocional tem que ser trabalhada, e não só em mim como enfermeira, mas na equipe, porque a equipe ela, ela se envolve mesmo com a criança, ela... se apega à criança devido à, à permanência dentro do hospital, porque

a crônica mesmo que ela vá, ela fica pouco tempo em casa e ela volta conosco, porque, na verdade, a família dela, a casa dela, se tornou o hospital, se tornou um leito hospitalar, né? Onde toda equipe, multiprofissional assiste, e ela, na verdade, acho que ela perde o referencial, porque cada é... tudo bem, são pessoas, são as mesmas pessoas, mas são muitas pessoas, né? Em casa ela tem referência de mãe, de pai, de irmão e aqui não, aqui são um mundo de pessoas, vem uma e manipula o seu corpinho, de uma forma né? Vê o pulmonar, vem outra, já vem com, com a atividade motora né? Outro vê a questão das, de medicações, uma questão mais invasiva. Então, eu acho que pra criança, é mais complicado pra criança, a questão da adaptação mas, uma vez que ela consegue, depois de um certo tempo, torna-se família pra ela (inaudível), mas pra criança, são as pessoas que ela conhece, pra ela já é comum, faz parte, elas não estranham tanto, né? Por exemplo, eu acho, que no nosso caso, supondo, a fisio, né? A fisio, eu não sei Juliana, como que é, mas eu acho que a fisio, o número de pessoas é menor, enquanto no nosso grupo, de enfermagem são muitos, né? (inaudível) Vários turnos, e até que ela se adapta, leva um tempo, acho que é um susto maior, mas depois disso, da fase de adaptação, ela se sente bem, né? E quando que..., é... dependendo, de um determinado tempo, se elas vão embora, elas estranham com certeza, aí a casa pra elas já não é o mesmo significado pra nós, e é meio questionável a questão dessa criança ir embora, inclusive, não sei se você tá sabendo, a Y., tá pra ir embora e a nossa preocupação, de toda a equipe é a adaptação da Y., é o choque emocional que ela vai ter, a ausência, porque a menina conhece, ela tem lá seus referenciais que foram formados aqui, Z. e W, que são muito apegadas a ela, não só elas, como todo grupo, né? A grande maioria, nossa preocupação é como que ela vai reagir a essa perda (ênfase) de contato, essa (inaudível). Então (ênfase)..., é... eu acho, primeiramente o emocional, e depois a questão da adaptação do, é dos cuidados, né? O que que pode ser tratado, proporcionando maior conforto é... proporcionar um tratamento adequado pra ampliar esse tempo de vida, porque eu acho que as nossas crianças crônicas, elas têm um padrão de vida bom (ênfase), Juliana, dentro daquilo que se pode oferecer para a criança, crônica, sabe? É, se é respiratório, problema respiratório, vai ter todo suporte respiratório, tem todo trabalho físico, todo trabalho motor, né? Então, eu acho que a gente, aqui, a criança é assistida de forma adequada. Eu acho que (inaudível), tinha uma criança aqui conosco, Juliana, a menininha do 420 A, como que é o nome dela? Citaram ela já? Ai... ela nasceu né? E ficou conosco

aqui um ano e pouquinho, (inaudível) aquela barriga, aquele cuidado, e aí diálise (inaudível), muito instável, ficou um período estável, mas não, não de uma forma mais confiável, né? Aí ela melhorou, depois de um ano e pouquinho, teve um ano aqui conosco, né? E a gente naquele suporte todo pra ela né? Preservando a vida dela, investindo tudo, mesmo sabendo do diagnóstico, não era lá essas coisas. Aí ela foi embora pra casa, e no decorrer do primeiro mês que ela foi, ela ficou só uns dias porque ela foi embora antes da hora... então assim... a concepção que eu tenho, Juliana, das crianças crônicas nossas, a vida de cada uma, cada uma delas, é... não só, não somente delas, como todas as nossas vidas, tá nas mãos de Deus. Então, o que eu penso é que dentro desse propósito de Deus, primeiramente que é a preservação da criança, da vida da criança até determinado tempo, eu acho que por mais que você faça pelo crônico, por mais que você éé, você o supra com todas as necessidades que ele tem... é, se houver um basta Divino, não tem como você, sabe? Não tem porque eu vejo as crianças, às vezes, os crônicos tendem a, a... ter uma queda do estado geral, dali a pouquinho eles levantam e são, tão aí de novo, no sentido de toda a melhora do quadro. Então, eu acho que a criança crônica, nossa criança, ela, a preservação da vida dela, é dada primeiramente, pela vontade Divina e segundo, pela qualidade de vida que nós proporcionamos a ela. Tudo bem que não é 100%, poderia melhorar, mas eu acho que nada é 100%, em tudo a gente pode melhorar alguma coisa. Sempre tem algo a ver, pra ser aprendido, algo a ser lido, e tá ampliando os nossos, as nossas práticas, né? Conhecimento, mas Juliana..., eu tenho pra mim... que elas são preservadas, pelo cuidado. Pela expressão de uma médica aqui, fica só aqui hein...? Ela disse que... nós cuidamos muito bem: "Vocês cuidam muito (ênfase) bem...(risos)". É como se dissesse não precisa de tudo, sabe! Tô falando, porque não vai adiantar, (inaudível), sabe assim, tipo assim, só tão aqui, porque estão aqui, firme até hoje, tão aqui firme até hoje porque há todo esse cuidado e eu acho que não é em vão, primeiramente não podemos negligenciar. Segundo, é... tá em nós, né? O cuidado dele, do paciente, independente do diagnóstico (inaudível). E agora a família? Em companhia do familiar... A família, como a criança, ela se adapta ao serviço, né? Ela até se cronifica um pouco (risos) com a criança, no serviço. É... no início, eu acho que é como qualquer um acompanhante, aquela coisa mais de (inaudível), de ansiedade, de esperar, é de esperar o tratamento, de se adequar ao meio, né? Depois vai passando o tempo a, a acompanhante, pelo que eu observo, ela se

intera totalmente da situação, ela... começa a conhecer a, a, o trabalho da, da equipe né? Multidisciplinar e acaba, começa o olhar, o olhar crítico em relação ao trabalho que é feito com a criança mas, isso leva tempo, um bom tempo, porque no início ela se sente insegura, normalmente, eles se sentem inseguros, tanto quanto ao diagnóstico da criança, quanto ao tratamento da criança, são várias questões né? Que elas ficam, que o acompanhante fica, depois elas começam a, tempo de internação longo, a... procedimentos que são feitos, a conduta que é tomada no dia-a-dia, em relação aos médicos, tudo mais, é... ela vai se familiarizando com isso, porque na verdade o crônico não muda muito, né? Juliana, a conduta, né? A conduta médica, principalmente com relação àquilo que vai podendo acrescer, apresentar mas, a, a conduta é aquela, não muda, vai virar crônico, né? Todo mundo já sabe! (inaudível). Então a família, eu acho, eu acho, posi... muito positivo uma presença de um familiar, no entanto, nossos crônicos aqui não tem família junto, né? X., Y., Z., é... o W. tem, o W. fica sempre acompanhadinho..., isso eu acho importante, e acho indispensável sim acompanhante familiar, junto, à criança, eu acho que colabora com o tratamento, com certeza como os demais recursos (inaudível).

Então, a família, como a criança, eles tem que ser tratados de uma forma, eu acho, de uma forma, não diferenciada, mas de uma forma, como vou te falar..., de uma forma especial! Porque eles são crianças que chegam, com famílias que chegam (inaudível), aquela preocupação, dessa família, (inaudível), no outro dia já vai melhorando, e a mãe já vai pensando, querendo ir embora, aquela coisa toda..., não! Ficam aqui! Que mães ficam aqui? As mães que ficam aqui, elas têm que ser tratadas de uma forma especial, acho que de uma forma, primeira coisa, a enfermagem acho que tem... é... sabe, porque na verdade, a...eu tenho pra mim, que com o tempo, a família, o acompanhamento familiar, ele faz uma parceria com a enfermagem, ele faz uma parceria com o grupo que trabalha com a criança, que cuida da criança, sabe? Então, é são parceiros, que a mãe se torna, o acompanhante, se tornam bem ativo, porque tá por dentro do diagnóstico da criança, é... sabe? A questão do prognóstico, ele sabe, né? Aquele comprometimento com a saúde que a criança tem, então... é... e os tratamentos são feitos como podemos (inaudível), e elas ajudam nisso, elas ajudam nisso, ela já sabe, ela avalia, se a criança tá bem ou não, ela te fala, né? Então, ela é uma parceira (ênfase), a gente tem que ter essa acompanhante como uma parceira (ênfase). Eu tenho! Eu tenho a mãe do W. como uma parceira (ênfase) no cuidado do W.

(incompreensível), principalmente na enfermaria que você não tá no leito 24 horas, você trabalha 12 horas, só que, se você for contar o tempo que você tá junto ao leito da criança, eu dou quanto pra cada leito? Quanto eu daria? Quanto pra cada leito? São 16 crianças, 18 crianças, 12 horas de serviço, cê tá lá, faz os controles, nas intercorrências tá junto, mas cê não fica mais que cinco minutos em cada... não cinco é muito pouco, mas dependendo do caso, se for um caso se as crianças (es)tiverem estáveis..., coloca(r) uns dez minutos pra cada criança e olhe lá, né? Então, tendo a... mãe junto, ainda mais quando ela é uma parceira, né? Em geral..., é... notou ali alguma coisa, olha (inaudível), então gente, eu acho que é muito, é positivo (ênfase), eu avalio como positivo o acompanhamento familiar (inaudível). Que mais? Acho que é isso! Deixa eu ver mais alguma coisa... Então!, mas a... existem vários lados, né, Juliana, da questão do acompanhante crônico, né? Mas eu acho que é mais pro positivo... do que pra alguma outra coisa, alguma outra objeção que se possa observar, eu considero positivo, eu... acho é... importante, preparação da equipe, como disse, trabalho com fundo emocional, trabalho emocional né?, afetividade, envolvimento tem que ser trabalhado..., (inaudível), fazer o que estiver ao nosso alcance e aquelas que... não estão junto, como na maioria da, da, como no caso do X. né? da mãe do X. ... é... talvez falte um pouco assim, de interesse, da família de tá junto, talvez pelo quadro neurológico dele... por não tá contactuando como meio, mas a gente nota que quando ela aparece, ele... dá uma boa mudada, dá uma melhorada, não uma melhorada, mas... é... alguns dizem que o X. num, num sente, num tem uma resposta, mas tem! Tem! (inaudível), mas não podemos fazer muita coisa porque a mãe tem outros filhos, aquela coisa toda, então trazê-la pra realidade do X., isso não depende só...(inaudível), mas é isso! Por base o que eu acho, por cima, o que eu acho é... é, é isso! Eu fecho a minha fala com isso, a criança crônica precisa de cuidado especial, né? E a família, juntamente com a família, e se soubermos levar, se soubermos fazer a coisa direito, a família jamais como empecilho, como parceria no tratamento, na conservação, na preservação de qualidade de vida de uma criança crônica.

Entrevistadora: Tem alguma coisa mais que facilita esse cuidado, a gente pode pensar do enfermeiro, ampliar pra equipe e se tem alguma coisa que dificulta, se você consegue identificar?

Entrevistada: Eu digo, eu digo trabalhar o lado afetivo, porque eu tenho percebido..., que... percebi (ênfase), graças a Deus eu não tenho (ênfase) percebido, porque nós não temos

muito óbito aqui, graças a Deus né? Mas eu percebi que algumas é... funcionárias mediante óbito de algumas crianças, crônicas, se abateram muito..., ao ponto de ficarem meio traumatizadas, e trauma sempre impede você é... de desenvolver o papel com outro paciente de uma forma... eficaz, totalmente eficaz, né? É que de repente uma criança crônica hoje começa a ter um quadro assim, a pessoa tá tão traumatizada com o anterior, que ela começa, que ela transfere o quadro, "eu já vi isso!" Essa é uma outra história, então, então é, é... avaliar, não assim que esteja... sempre, sempre, sempre impedindo uma atualização melhor, uma atuação (ênfase) melhor junto ao paciente, dos técnicos e auxiliares dessa equipe..., mas (ênfase) seu próprio dia-a-dia, tá? É... agora o que que pode ser feito... (inaudível) tivemos palestras com psicólogos, é trabalhos com psicólogos, é... recém formados ou mesmo que estavam na faculdade ainda, que estavam na fase de estágio, alguma coisa assim, que (es)tavam dando alguns, levantando alguns temas e nós estávamos trabalhando..., foi muito bom, foi isso, né? Mas, isso parece que foi só naquela época, não foi possível continuar, porque teve algumas pessoas que num, num participaram, né? Mas eu achei válido, achei válido. Então, é... porque tem algumas pessoas... que se travam um pouco, sabe? Ah porque é crônico. Eu me preocupo, às vezes, Juliana, com algumas funcionárias, que eu sei que o laço é muito forte, é além do profissional, sabe? (inaudível) E aí o que nós vamos fazer, quando a, a, o natural acontecer? Né? O natural, e quando esse natural acontece..., desestrutura o emocional dessa pessoa, e isso é ruim, né? Porque não é, não foi, não é só aquele caso e acabou! Não virão outros! Virão outras crianças, temos outras crianças (incompreensível), mas como fazer isso, num, num sei como fazer isso, como poderíamos trabalhar nesse sentido, a conscientização? Já existe, né? Juliana, é que tem a emoção junto, tem sentimento junto, já existe (inaudível) mas estarmos prontos pra essa, pra essa, pra esse acontecimento real... como? Como? Poderíamos sugerir alguma coisa... pra que quando acontecesse ela tivesse uma reação mais... positiva? Mas menos... é, é... nem sei como poderíamos chamar..., mas de uma forma mais preparada, sofreria, não sofreria tanto, né? Então quando, quando se cogitou a ida da Y., tem gente que já ficou assim né? Com o olho cheio d`água, coisa toda né? Então, eu acho... (inaudível) como são crianças, há um laço forte, entre funcionários, no caso, enfermagem e a criança, pelo próprio cuidado em si, né? Pelo próprio manejo, você trabalha com a criança, você cuida da, das necessidades básicas da criança, ali, aquela coisa, por ser crônico, todo dia, isso

tudo, só se fosse uma pedra pra não se apegar, só se fosse uma pedra, aí não sofre, se fosse uma pedra..., mas é... atrapalhar, atrapalhar no cotidiano, não atrapalha, é só a questão que eu falo, é a questão da, da finalização do processo, aí sente o quanto tá apegado, sabe? Aí sente o quanto se afeiçoou, e... a, a questão do vínculo que causa, causa angústia, mas é só acho que... todo tempo acho que vamos ter isso, são humanos cuidando de humanos... movimentos emocionais são intensos, não tem como evitar isso, não pode é... parar, né? Parar... não pode, tem que continuar, sempre tá vindo um outro crônico aí... tem que seguir... pros médicos eu acho que é um pouquinho mais... fácil, não tão mais fácil, é que eles rodam muito, chegam, fazem 3, o que, 3-4 meses de residência, é isso, né? Residência... aí conhecem a criança, é aquela evolução da criança..., não tem tempo pra se afeiçoar tanto quanto a enfermagem, aí vão embora, quando voltam no R2... então pra eles eu acho que é mais simples, é menos... é menos afetivo, alguns, até, claro! Têm exceções, alguns se apegam muito ao paciente, mas outros não, né? Mas pra gente é mais complicado... é mais complicado, tem que trabalhar, tem que... pôr o pé no chão... eu sei que eu tenho que... cumprir meu dever, (inaudível), tá proporcionando conforto... tá, é... é proporcionando qualidade melhor de vida, isso tem que tá em mente, até... quando Deus quiser... (inaudível).

ANEXO 7

Entrevista 6 (E. 6)

Bom, em primeiro lugar, eu acho assim, quando a gente se depara com a criança com doença crônica, é tá preparando essa família como lidar com a doença, porque a princípio é um, eu acho que é um choque pra qualquer família ter uma criança com uma doença crônica pra qualquer mãe, pra qualquer pai e... acho assim num primeiro momento acho que gente tá orientando essa família como lidar!, né? Com a doença, com a situação que vai ter que enfrentar futuramente e tá preparando também... pras conseqüências que vai vim, porque independente da doença crônica seja renal, seja algum problema respiratório, ou problema neurológico, acho que a... primeira coisa que me, me preocupa, que vem, é como a família vai tá lidando com essa situação, porque vai, vai ser uma vida diferente, né? Do que a família (es)tava acostumada a viver e que ela vai ter que mudar, às vezes, muitas coisas em decorrência do cuidado dessa criança... é... a princípio assim, é... eu acho muito triste lidar com doença crônica..., seja criança, seja adulto, porque muda totalmente a rotina de qualquer família, né? Muda totalmente, é outra vida que a família vai ter que viver, é... praticamente viver exclusivamente pra essa criança... então assim, eu falo assim, essas crianças que vai e volta né? Em relação a esses crônicos que ficam, que são morador, eu acho que... é também uma mudança radical na vida, mas..., por outro lado tem mãe que num, num, num, num, num fica aqui, mas pra quem fica, aqui, também é muito, é muito difícil, acho que o principal foco é preparar essa mãe pra isso, né? Eu acho que é muito difícil pra família essa situação e... como que eu vejo essa família, eu assim, eu tento fazer tudo o que é possível pra essa mãe, pra essa família, porque a gente sabe que eles se estressam, às vezes, eles a, estressam a gente bastante (ênfase) em decorrência do que né? De convivência e toda mãe de paciente crônico fica estressada, a gente sabe que fica, chega um ponto que, às vezes, gente não agüenta a... própria família, né? Mas, eu procuro sempre compreender o lado da mãe, se colocar no lugar, eu sempre me coloco no lugar da família, entendeu? Por isso que, às vezes, o funcionário fica nervoso, porque "ah eu não agüento aquela mãe!", por exemplo, esse comentário geralmente o pessoal o pessoal fala. Eu sempre falo gente, tem que compreender o lado da mãe, porque o estresse, do ambiente hospitalar,

é muito desgastante, né? E a gente tem que entender esse lado e a gente tem sempre que dar razão pra mãe, compreender o lado da mãe e da família e assim, eu procuro fazer tudo que, que tiver ao meu alcance e que não contrarie a mãe, entendeu? E que não contrarie a família, mas de uma certa forma também preparar a mãe pra saber lidar com esses problemas, né? Porque lógico que, nem tudo a gente tem culpa do que tá acontecendo, mas a gente tem que a, a, acho que ensinar a mãe também, preparar a mãe pra tá lidando com essa situação, porque tem mãe que não consegue lidar, né? Tem familiar que não consegue lidar com essa situação. Então, eu acho que... é nessa parte que me preocupa, bastante (ênfase)! Eu acho que... mais é isso, e esses que vão pra casa, é tá preocupado em tá orientando, né? Como... fazer os cuidados em casa, eu fico mais na, na, na nefro, né? Apesar de participa(r) do grupo X, mas é tá orientando mesmo o que, que tem que fazer em casa e como proceder também, quando, tiver uma intercorrência em casa, né? Porque eu acho que é importante a família também tá preparada pra lidar com a situação em casa também, e não assim negligenciar também, porque, às vezes, tem mãe que, por exemplo, a, a... aquela uma que ficou um tempão aqui a... a Natalinha, lembra da Natália? Ela não ficou nem uma semana em casa, né? E parece que a mãe ficou... sossegada em casa, né? E às vezes, se a gente não prepara bem a família, a família vai deixando pra depois, pro dia seguinte, e acaba acontecendo um óbito, às vezes, por desconhecimento da família mesmo, né? De como lidar com a situação, tá orientando pra procurar o hospital o mais rápido possível, eu acho que... não sei... a minha preocupação em relação aos crônicos é nessa parte. E... e... assim é o preparo psicológico mesmo porque, é difícil, né? Eu acho que pra toda família, qualquer doença, é muito difícil, aprender lidar... até a família assimilar, né? Que vai ter que, vai ter esse problema sei lá por um ano, dois anos, seja lá quanto tempo, né? Eu acho que... é muito difícil, assim num primeiro momento, né?

Entrevistadora pergunta: deixa eu te perguntar... você faz parte desse grupo X, né? Você pode me falar, resumidamente, do que se trata esse grupo?

Bom, esse grupo, é um grupo interdisciplinar, né? Que... faz um preparo... a equipe tanto médica, como a fisioterapia e a enfermagem faz um preparo para o desmame do, do respirador e... se for possível até do oxigênio, né? São cuidados que a gente presta a crianças dependentes de oxigênio, dependentes de ventilação mecânica ou só de, de oxigênio. E... a gente orienta essas mães pra tá... como tá cuidando de uma criança

traqueostomizada, geralmente são crianças traqueostomizadas, quer dizer, são todas traqueostomizadas, ou talvez só com cateter de oxigênio, né? É tá ensinando essas mães a como lidar com a traqueostomia, como lidar com a aspiração, geralmente são crianças que têm gastrostomia, a, orientação quanto à alimentação, né? Orientar quanto à aspiração, orientar, qual que é o cuidado que ela vai ter quando ela tiver uma intercorrência em casa, fazer uma cianose, fazer uma... perder uma traqueostomia... porque a gente orienta até elas trocarem a traqueostomia também, né? Quando ela vai pra casa ela tem que tá sabendo como fazer a troca de uma traqueo, porque se perder a traqueo em casa pode, às vezes, ser fatal se a mãe não souber repassar outra traqueostomia, uma, outra cânula, né? Então, a gente orienta isso também e os cuidados de aspiração, troca de cadarço e, a mãe tem que sentir segurança em relação a tudo isso, tanto é que todas as mães dos crônicos, elas... fazem todos esses cuidados de trocar a cânula, da(r) banho, os cuidados de higiene, alimentação... e... é isso! E a orientação, e aonde ela tem que procurar quando, já tem a Unidade Básica ou hospital da cidade que ela vai ter que recorrer em caso de, de intercorrência, né? Ela já sai com tudo orientado a respeito disso...

Entrevistadora pergunta: Tem mais alguma coisa que você acha que possa facilitar esse cuidado junto à criança crônica, ou se você percebe também se tem alguma coisa que dificulta é, o cuidado dessa criança, no dia-a-dia...

Eu acho que o que dificulta é assim ã... aí depende muito do familiar e da mãe, eu vejo assim... pelo... tá vindo agora na minha cabeça o lado do, da X (mãe). e do Y (filho), né? É... eu acho, às vezes, que a esperança que a mãe, lógico toda mãe tem uma esperança de vida assim longa por qualquer filho, seja crônico ou não, né? A dificuldade é isso, a... como não tem uma psicóloga, agora tá tendo, mais eu não sei, não existe preparo, né? Uma psicóloga que tá preparando a família pra essa perda, né? Eu acho que isso que é falho no nosso serviço é isso. Preparar, todo paciente crônico, uma hora... cedo ou mais tarde a criança vai. Acho que não tem um serviço que prepara essa família, essa mãe, entendeu? Então é essa dificuldade que eu sinto... e às vezes de chegar na mãe também, de tá conversando, porque a gente é enfermeiro, a gente não tem um preparo pra tá orientando essa parte psicológica da perda, entendeu? Da perda da, da criança, acho que... tem um grupo aí, mas eu não sei, eu não vejo uma... elas se reúnem todo dia X aí, mas num, eu nunca vi assim um resultado efetivo, né? Do que que elas fazem, porque elas nunca... a X.

participa desse grupo aí, a Y., a, a profissional Z, a W., mas assim, eu não vejo conversando com a família, eu vejo elas reunidas lá, entendeu? Eu acho que teria que ter um grupo que trabalhasse essas mães né? Como... lidar com a situação quando acontecer, entendeu? Eu acho que isso... as mães tem, elas ficam muito tempo aqui, teria que ter um trabalho, né? Principalmente dessas crianças que moram aqui, né? Mas não tem! Então eu acho que a maior dificuldade é, é isso que eu acho, que devia ter um preparo pra essas mães... apesar de existir o grupo, né? Mas eu num, eu num, num sinto assim que tá sendo feito um trabalho particular assim, com cada mãe, entendeu? Eu acho que é isso... que eu tenho... pra falar pra você...

A... e outra coisa que eu percebo, que as pessoas assim... tem uma empatia muito grande, né? Por essas crianças né? Acaba tendo, né? É, é... eu procuro não, não... não ter essa coisa muito forte entendeu? Porque eu acho que a gente sofre muito se a gente tiver isso, mas tem funcionários, ou mesmo outros, outros familiares, né? Nas mesmas condições, acaba tendo isso, e... e... eu não sei se... eu não sei te dizer se isso é bom, ou se é ruim, mas eu procuro não... ter essa coisa, eu, eu cuido, tudo, mas eu procuro não... não... ter essa ligação muito forte, entendeu? Porque eu acho que num, num, num, num faz bem pra gente também? A gente sofre muito com isso, entendeu? Então, eu procuro não ter isso, não sei se é errado, se é certo, mas eu procuro não..., eu particularmente, eu X. entendeu? (risos). Mas, acho que é isso... que eu tenho pra falar pra você... quer dizer, eu acho que é muito difícil, é uma coisa muito triste por ser criança né? Lidar..., mas a gente tem que saber cuidar, né? E preparar... mas a gente, acho que a gente não tem preparo psicológico pra tá preparando essas mães... então, acho que é isso que eu tenho pra falar... (risos)

8- APÊNDICES

APÊNDICE 1

Termo de consentimento livre e esclarecido

Estamos realizando um estudo que visa compreender o que é para o enfermeiro, que trabalha em um hospital de ensino e de caráter público, cuidar de uma criança hospitalizada portadora de doença crônica e acompanhada de um familiar.

Para isto preciso fazer algumas perguntas à você (enfermeiro) sobre seu trabalho assistencial junto a essas crianças doentes crônicas e hospitalizadas.

Você poderá participar ou não da pesquisa. Tem o direito de se recusar a responder qualquer uma das questões, sem sofrer qualquer penalidade. O seu nome e seus dados servirão apenas para o estudo, e permanecerão em sigilo.

Benefícios aos voluntários: ao final deste estudo, espero conhecer mais sobre o trabalho do enfermeiro que presta cuidados à criança doente crônica hospitalizada, em companhia de um familiar, procurando desvendar quais fatores facilitam e quais dificultam sua assistência, com o intuito de fazer sugestões ao referido hospital, que possam melhorar o trabalho do enfermeiro, para ele próprio e para seus clientes. As pessoas que participarem da pesquisa não receberão ajuda financeira ou outros benefícios além deste.

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa/Faculdade de Ciências Médicas:

(0xx19) 3788-8936

APÊNDICE 2

Declaração de consentimento

Tendo escutado as informações dadas sobre a pesquisa, tendo tido a oportunidade de fazer perguntas e ter recebido respostas que me deixaram satisfeito(a), e tendo entendido que tenho o direito de sair do estudo a qualquer momento em que desejar, sem que isso traga-me quaisquer conseqüências, aceito participar da pesquisa.

Campinas,.....de.....de 2005.

Nome do enfermeiro:.....

Assinatura:.....

RG:.....

Nome da pesquisadora: Juliana Bastoni da Silva

Assinatura:.....

RG: 27046121-8

Telefone para contato: (0XX19) 32878635 ou (0XX19) 91372346

Nome da orientadora: Profª Drª Débora Isane Ratner Kirschbaum.

Telefone do Comitê de Ética em Pesquisa/Faculdade de Ciências Médicas: (0xx19) 3788-8936

APÊNDICE 3

Instrumento de coleta de dados:

Roteiro de entrevista com questão aberta

O que é para você, enquanto enfermeiro (a), cuidar de uma criança portadora de doença crônica hospitalizada* em *companhia de um familiar?