

## CUIDANDO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

## TAKING CARE OF THE HOSPITALIZED CHILD'S FAMILY

Lourdes M. S. Andraus\*  
Ruth Minamisava\*\*  
Denise B. Munari \*\*\*

Andraus LMS, Minamisava R, Munari DB. Cuidando da família da criança hospitalizada. Rev Bras Cresc Desenv Hum 2004; 14(2): 50-54.

**Resumo:** Este trabalho tem como objetivo contribuir para a discussão acerca da assistência à família da criança hospitalizada por meio de uma reflexão teórica articulada à nossa experiência na área. Buscou-se compreender a situação da família diante da hospitalização da criança e os desafios para a equipe de enfermagem no aprendizado da abordagem da família no contexto da internação. Verificou-se que os familiares possuem expectativas e necessidades distintas dos profissionais, que apresentam dificuldades em acolher, orientar e apoiar as famílias. A falta de condições técnico-científicas e operacionais para o atendimento adequado é um dos fatores limitantes. Sugere-se que para a implementação de um modelo assistencial que contemple as necessidades da criança e de sua família haja investimentos na infra-estrutura e na formação específica de profissionais para que seja possível garantir a transformação da realidade na assistência à criança hospitalizada.

**Palavras chaves:** Família. Criança hospitalizada. Enfermagem pediátrica.

### INTRODUÇÃO

Os prejuízos da privação materna sofridos pela criança institucionalizada foram largamente estudados na primeira metade do século XX, indicando que as crianças hospitalizadas podiam apresentar privação perceptiva causada pela monotonia do ambiente hospitalar<sup>1</sup>. Em 1959, o relatório Platt publicado na Inglaterra<sup>2</sup> já considerava importante o acompanhamento da criança hospitalizada pelos pais em razão dos benefícios sobre o bem-estar do infante. Na segunda metade do século XX, era bastante comum encontrar crianças em estado grave de carência nos hospitais brasileiros, pois o foco de atenção da equipe de saúde convergia quase que exclusivamente para

a doença e seus cuidados<sup>3</sup>. Bowlby<sup>4</sup>, em 1968, afirmou que a privação das crianças hospitalizadas às vezes chegava aos níveis presentes nas piores instituições e que o efeito dessa privação, aliada à doença, conferia ao hospital um caráter patogênico para o desenvolvimento das crianças.

No Brasil, até a década de 70, as unidades de internação pediátrica geralmente não permitiam a presença constante de um familiar durante a hospitalização das crianças. Naquela época, era comum assistir a cenas dolorosas de crianças aos gritos e mães em lágrimas no momento da internação/separação. As visitas diárias, realizadas apenas em horários fixos, inevitavelmente motivavam a repetição desse drama na ocasião da saída da mãe. Muitos trabalhadores de hospitais e clínicas

\* Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Doutoranda do Programa Multinstitucional de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Rede Centro-Oeste - UnB/UFG/UFMS. Rua T 37 Qd. 112, L7. C2. Setor Bueno. Goiânia - GO. CEP 74.223-010. Fone: (62) 281-2167/96113600 Fax: (62) 521-1807. E-mail: lourdes@fen.ufg.br

\*\* Professora mestre da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás.

\*\*\* Professora doutora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás. Pesquisadora do CNPq.

pediátricas ainda relembram os dilemas vividos entre deixar as mães ficarem por mais tempo e infringir as normas institucionais.

Embora pareça remota, essa história ainda é atual. Basta verificarmos o atendimento em várias unidades de terapia intensiva pediátrica, onde a família só se aproxima da criança em horários marcados ou se contenta em vê-la através de visores.

A constatação científica dos danos ocasionados pelo modelo de assistência que separa a criança hospitalizada de sua família e o crescente reconhecimento dos direitos da criança mobilizaram a sociedade, culminando com a aprovação, em 1991, do Estatuto da Criança e do Adolescente. Desde então, as instituições de saúde são obrigadas a aceitar uma pessoa da família acompanhando a criança durante a internação.

Como consequência, na década de 90, toda rede hospitalar teve que mudar o modelo assistencial, passando a contar com a presença de um familiar junto à criança hospitalizada. Isso certamente trouxe consigo benefícios para a criança, porém, surpreendeu a equipe de saúde, obrigando-a a se reorganizar em termos operacionais e a se fundamentar cientificamente para enfrentar a nova situação.

Desde o início da implantação oficial do novo sistema de internação conjunta em 1991, houve resistência por parte da equipe de saúde, em especial da enfermagem, em aceitar a convivência com a família da criança. Alguns profissionais alegam que as mães interferem nos cuidados a serem prestados, que os pais importunam, que “fiscalizam” o serviço e que não respeitam as rotinas<sup>6</sup>.

Paralelamente, no final do século XX, foram desenvolvidas experiências para tornar a hospitalização de crianças tão positiva quanto possível, tanto por meio da preparação e encorajamento dos pais para ficar com a criança, quanto pelas tentativas de proporcionar um cuidado individualizado<sup>7</sup>.

A participação dos familiares no cuidado hospitalar à criança exige nova abordagem assistencial e de organização do trabalho. O desenvolvimento dessa modalidade de assistência à criança e à sua família deve considerar não só o melhor cuidado mas também a satisfação dos profissionais.

Enorme é o desafio de transpor barreiras nas relações interpessoais, de re-estruturar as unidades de internações para acomodar também o familiar e de capacitar os profissionais de saúde para oferecer assistência adequada ao binômio criança-família. Este desafio também inclui o redirecionamento do ensino para uma prática com famílias, que venha a fortalecer os conheci-

mentos e vivências, sensibilizando os alunos para essa modalidade de cuidar.

Este artigo apresenta uma revisão bibliográfica sobre o cuidado de enfermagem à família da criança hospitalizada, considerando as novas exigências requeridas no processo assistencial à criança hospitalizada.

O estudo foi realizado por meio de levantamento no sistema Medline no período de 1995 a 2003. Utilizou-se as palavras-chave: child, hospitalization, nursing e family.

### **Entendendo a família da criança hospitalizada**

O enfrentamento da situação de hospitalização da criança se inicia no momento em que a mãe percebe que necessita ficar com o filho. Essa decisão se baseia na sua responsabilidade de prover o melhor para a criança e, a partir daí, a mãe empreende uma luta para vencer a dificuldade que é conviver com a dor sem se render a elas.

A mãe vivencia a hospitalização de seu filho como um momento de intensa preocupação e sofrimento, com sentimentos de ambigüidade e divisão, com mudanças na dinâmica familiar e com atitudes de conformação e de fé em um Ser Supremo. Ela sofre com e pela criança, por não poder poupar a dor do filho. Sofre também por perceber que alguns profissionais da equipe de saúde não valorizam o cumprimento de seu dever de mãe. Existem expectativas diferentes, tanto das mães com relação aos profissionais, quanto destes para com elas. Essas diferenças de percepções e de expectativas geram conflitos na definição de papéis, com insatisfação e sofrimento para a mãe e para os profissionais<sup>8</sup>.

A doença da criança faz com que a família também se sinta doente e até mesmo culpada pelo acontecimento. Algumas crianças sentem a pressão e a tensão criadas pela situação. Sobre esta questão, Chiatton<sup>10</sup> assegura que a doença é fator de desajustamento que provoca, precipita ou agrava desequilíbrios psicoemocionais na criança e na família. A tensão, medos, fantasias e pressão emocional provocados pela doença da criança, resultam em desarranjo no conjunto da unidade familiar.

Bezerra e Veríssimo<sup>11</sup> afirmam que a experiência de uma criança durante a doença e hospitalização de um irmão pode afetar seu processo de desenvolvimento. Essas autoras observaram que a auto-estima foi afetada e que havia sentimentos de raiva, culpa, inferioridade, solidão, agressividade, privação e ansiedade em relação à própria saúde pelo medo de adoecer também.

Miles et al.<sup>12</sup> pesquisando a percepção materna frente à hospitalização, verificaram que to-

das as mães relataram altos níveis de estresse associados ao estado geral de seus filhos. Evidenciaram que as mães apresentaram cuidados prestados pelas enfermeiras. Concluíram também que mães com baixa escolaridade expressaram maior preocupação com seus filhos que aquelas com melhor nível educacional.

O estresse dos pais é considerado uma resposta inevitável quando a criança está seriamente doente e não pode ser totalmente eliminado. Sobre esta questão, Noyes<sup>13</sup>, afirma que os enfermeiros devem facilitar as estratégias de enfrentamento mais freqüentemente utilizadas pelos pais. Entretanto, é necessário salientar que os maiores estressores percebidos pelas crianças hospitalizadas não são relatados por suas famílias. São eles: medo da cirurgia, dor, infecção e ser tocado por pessoas estranhas<sup>14</sup>.

Apesar de os profissionais de saúde reconhecerem as dificuldades que a família enfrenta durante o processo de doença e hospitalização, bem como a importância da presença dos pais na recuperação da criança e o direito de permanecerem ao lado do filho, observa-se que a convivência no espaço hospitalar entre familiares e equipe de saúde tem sido um desafio.

A manifestação explícita de conflitos entre familiares e a equipe no cotidiano da assistência foi evidenciada por Collet<sup>6</sup>. Ela constatou que as relações entre mães e profissionais de saúde são complexas e permeadas pelo exercício do poder da equipe e que o uso de estratégias de ambas as partes para sublimar os conflitos é uma constante.

Outro<sup>15</sup> estudo encontrou que a equipe de saúde aceitava melhor a presença da mãe quando esta exercia a função chamada por eles de “mãe-auxiliar da enfermagem”. Aquelas mães que pouco ou nada realizavam os cuidados com a criança, nem sempre eram bem aceitas pelos profissionais.

Wernet<sup>16</sup> entrevistou enfermeiros de um hospital em São Paulo, sobre como a família era integrada na unidade pediátrica. Para esses profissionais as famílias tinham privilégios.

Em razão da dificuldade no estabelecimento de consenso entre pais e equipe de saúde gerado por este processo de transição, novos conceitos de cooperação e parceria entre as partes vem sendo desenvolvidos<sup>7</sup>.

Um modelo que inclui a família no processo assistencial, e que pode ser usado por qualquer profissional da área, é aquele que se baseia na interação pais-equipe de saúde. Para Lacaz e Tyrrell<sup>18</sup>, o assistir em enfermagem não deve ser desvinculado da família e de suas necessidades, o que implica no domínio de informações teóri-

cas específicas e no desenvolvimento de sensibilidade especial para lidar com essa clientela.

Entretanto, esta nova forma de cuidar da criança internada requer dos profissionais uma revisão de seus conceitos e atitudes<sup>19</sup>. A família passa a ser compreendida como mediadora da criança no hospital, porta-voz das preocupações e sentimentos dos seus filhos, transmitindo à equipe os sinais e as mensagens enviadas pela criança. Esses sinais são, por vezes, responsáveis pela mudança na conduta assistencial, adequando o mundo do hospital às necessidades da criança<sup>20</sup>.

A influência sobre as práticas de enfermagem decorrente da inclusão dos pais ou familiares no acompanhamento da criança internada tem gerado conflitos, barreiras e até preconceitos. Além disso, são poucos os enfermeiros que se preocupam em cuidar de famílias ou que percebem sua importância para o bem-estar da criança e do andamento de todo o serviço<sup>21</sup>.

Por essas razões, o transtorno causado pela doença e hospitalização da criança para a família e para os profissionais de saúde vem sendo objeto de investigações por diversas áreas do conhecimento. Adicionalmente, a inclusão da mãe no processo de cuidar da criança representa uma situação desafiadora para os profissionais que estão ao lado da família. Em virtude da variação do estado de saúde da criança, desencadeiam alterações no estado emocional do familiar: ora se percebe esperança ora se depara com lágrimas e tristeza. Essa fragilidade e vulnerabilidade referida por Lacaz e Tyrrell<sup>18</sup> provocam diferentes reações entre os profissionais de saúde.

Wernet<sup>16</sup> considera deficitário o atendimento das necessidades da mãe e/ou de outros familiares na unidade hospitalar e que, na maioria das vezes, existem peculiaridades dessas pessoas que não são consideradas no processo assistencial.

### **Os desafios para ajudar a família**

Com o novo enfoque da mãe participante, é necessário que a equipe se reestruture para um novo modo de assistir que envolva a criança e sua família. As questões relacionadas aos pais e o cuidado centrado na família são mais desafiadoras do que se supunha, pois exigem dos profissionais a compreensão das reais experiências vividas pelos familiares quando seus filhos estão hospitalizados.

Os pais conhecem mais do que ninguém o comportamento e os hábitos da criança. Assim, a atenção às suas preocupações e comentários serve como guia para melhor entender o comportamento da criança, bem como para concretizar alianças com os pais visando o atendimento das necessidades da criança.

Uma boa comunicação entre os profissionais e os pais possibilita a obtenção de consenso sobre a divisão de responsabilidades quanto aos cuidados para com a criança. Isto evitará que os pais se sintam desconfortáveis ou pressionados a aceitar responsabilidades que eles não dominam e pode evitar que fiquem esquecidos e/ou subestimados pela equipe<sup>22</sup>.

Os profissionais geralmente requisitam dos pais que assumam os cuidados de higiene e alimentação de seu filho. Entretanto, eles nem sem-

pre se preocupam em saber se os pais concordam, desejam ou se sentem à vontade existem inúmeras dificuldades decorrentes da inclusão da mãe/familiar não só como participante nos cuidados à criança, mas também como alguém que necessita de cuidados. Também há muitos locais em que há falta de condições organizacionais e de infra-estrutura.

Pesquisas, principalmente experimentais, nessa área podem trazer novos elementos que favoreçam a interação, colaboração e respeito nos cuidados à criança e sua família.

**Abstract:** This work aims to contribute to the discussion concerning the assistance provided to the family of the hospitalized child through a theoretical reflection based on our experience in the area. Our aim was to understand the family perspective in cases of child hospitalization, as well as the challenges posed to the nursing staff in learning how to approach the family in the hospitalization context. It was verified that the expectations and necessities of the family are different from those of the professionals involved who, in turn, encounter difficulties in giving support and guidance to the families. The absence of technical, scientific and operational conditions for providing appropriate assistance is one of the limiting factors. In order to implement an ideal model of assistance which takes into consideration the necessities of both the child and the family, it is necessary to invest in infrastructure and in the specific training of the professionals involved, thus changing the current reality of the assistance provided for hospitalized children.

**Key words:** family. hospitalized child. pediatric nursing.

## REFERÊNCIAS

1. Thompson WR, Grusec JE. Estudo das primeiras experiências. In: Netto CdebSP, editor. O primeiro ano de vida e as experiências iniciais II. São Paulo: EPU; 1975. p.171-305.
2. Department. of Health and Social Security. Central Health Services Council. The welfare of children in hospital: report of the committee. London: Her Majesty's Stationery Office; 1959.
3. Valle ERM. A psicologia na formação e manutenção do desempenho da enfermeira pediatra. Rev Paul Enferm 1984;4(3): 105-8.
4. Bowlby J. Los cuidados maternos y la salud mental. Washington: Organización Panamericana de la Salud; 1968.
5. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. 1990.
6. Collet N. Criança hospitalizada: participação das mães no cuidado [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2001.
7. Runeson I, Hallstrom I, Elander G, Hermerén G. Children's needs during hospitalization: an observational study of hospitalized boys. Int J Nurs Pract 2002; 8(3): 158-completar
8. Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. Rev Esc Enferm USP 2000; 34(2): 202-8.
9. Bezerra LFR, Fraga MNO. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. Rev Bras Enferm 1996; 49(4): 611-24.
10. Chiattonne HBC. Relato de experiência de intervenção psicológica junto a crianças hospitalizadas. In: Camon VAA, editor. Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo no contexto hospitalar. São Paulo: Traço Ed.; 1984.
11. Bezerra SL, Veríssimo MLOR. A experiência de ser irmão de uma criança doente e hospitalizada: uma análise da literatura. Rev Soe Bras Enferm Pediatr 2002; 1(2): 29-35.
12. Miles MS, Burchinal P, Holditch-Davis D, Brunssen S, Wilson SM. Perceptions of stress, worry, and support in black and white mothers of hospitalized, medically fragile infants. J Pediatr Nurs 2002; 17(2): 82-8.
13. Noyes J. A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to paediatric intensive care units. J Adv Nurs 1998; 28(1): 134-41.
14. Scoffstall MC. Children's perceptions of hospital stressors. Nurs Times 1988; 84: 60.
15. Monteiro Filho L. O programa de hospitalização da criança acompanhada no hospital municipal Souza Aguiar: análise dos conflitos gerados com a equipe de saúde. J Pediatr 1998; 64(6): 242-7.

- 16 Wernet M. Enfermagem e família - investindo no primeiro passo. Rev Bras Enf 2000; 53 (especial): 87-9.
- 17 Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS, Callery P. Involvement and fragmentation: a study of parental care of hospitalized children in Brazil. Pediatr Nurs 2001 ; 27(6): 559-80.
- 18 Lacaz CPC, Tyrrell MAR. A enfermagem e o cuidar de crianças com câncer: uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo universo familiar. Acta Paul Enferm 2003; 16(2): 33-40.
- 19 Shields L. The parent-staff interaction model of pediatric care. J Pediatr Nurs 2002; 17(6):442-8.
- 20 Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: Enfermagem PEN/UFSC; 1998.
- 21 Wernet M, Angelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. Rev Esc Enferm USP 2003; 37(1): 19-25.
- 22 Lissauer T, Clayden (~). Manual ilustrado de pediatria. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003.
- 23 Darbyshire P. Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses. London: Chapman & Hall; 1994.
- 24 Kristensson-Hallstrom I. Strategies for feeling-secure influence parents participation in care. J Clin Nurs 1999; 8(5): 586-92.
- 25 Behrman RE. Nelson - Tratado de pediatria. 16ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
- 26 Shields L. A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children parents. Int Nurs Rev 2001; 48(1): 29-37.
- 27 Schaffer P, Kenner IC. Communication between nurse and hospitalized child. Soins Pediatr Pueric 2000; 194: 6-8.
- 28 Lima R. Enfermagem na assistência à criança com câncer. Goiânia: AB; 1995.

*Recebido em 10/05/2004  
Aprovado em 02/06/2004*