

INTERAÇÃO ENTRE EQUIPE DE ENFERMAGEM E FAMÍLIA NA PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective

Interacción equipo de enfermería y familia en la percepción de los familiares

Polianna Formiga Rodrigues¹, Daniela Doulavince Amador², Kenya de Lima Silva³, Altamira Pereira da Silva Reichert⁴ e Neusa Collet⁵

Recebido em 04/12/2012, rerepresentado em 11/03/2013 e aprovado em 27/05/2013

Resumo

O objetivo deste estudo foi investigar a interação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica, sob a ótica dos familiares. Métodos: pesquisa descritiva de natureza qualitativa realizada com sete familiares de crianças hospitalizadas no período de agosto a outubro de 2010. A técnica de coleta dos dados foi a entrevista semiestruturada. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do hospital em estudo (Protocolo nº 363/10). Resultados: A partir da análise temática foram construídas três categorias empíricas: Identificando a necessidade de diálogo e informação; Comunicação fragilizada da equipe de enfermagem com a família; Diálogo como ferramenta de cuidado à família. A família, ao se deparar com a hospitalização da criança, espera que os profissionais de saúde se aproximem, sejam comunicativos e compreendam aquilo que ela está passando. Conclusão: A interação e vínculo podem ser ferramentas importantes no fortalecimento das relações humanas. A escuta atenta e as atitudes de empatia podem tornar a assistência humanizada.

Palavras-chave: Criança hospitalizada. Doença crônica. Família. Enfermagem

Abstract

Objective: to investigate the interaction between the nursing staff and the families of the hospitalized children with chronic diseases. Method: Qualitative descriptive study conducted with seven family members of children hospitalized from August to October 2010. Data were collected using semi-structured interviews. The project was approved by the Institutional Review Board at the hospital under study (Protocol 363/10). Results: Three empirical categories emerged from the thematic analysis: Need for dialogue and information; Undermined communication between the nursing staff and family; Dialogue as a tool in family care. When families are faced with child hospitalization, they expect health professionals to approach them, be communicative, and understand the experience they are going through. Conclusion: Interaction and bonding can be important tools in strengthening human relationships. Attentive listening and empathy can enable the delivery of humanized care.

Keywords: Hospitalized Child. Chronic Disease. Family. Nursing

Resumen

Objetivo: Investigar la interacción del equipo de enfermería con la familia del niño hospitalizado con enfermedad crónica. Métodos: Investigación descriptiva de naturaleza cualitativa, llevada a cabo con siete familiares de niños hospitalizados, en el período de Agosto a Octubre de 2010. La técnica de recogida de datos fue la entrevista semiestructurada. El proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética del hospital en estudio (Protocolo 363/10). Resultados: A partir del análisis temático, fueron construidas tres categorías empíricas: identificación de la necesidad de diálogo e información; comunicación fragilizada del equipo de enfermería con la familia; diálogo como herramienta de atención a la familia. Las familias retrataron una asistencia fragmentada, enfocada en procedimientos técnicos en detrimento de la dimensión de las relaciones en los encuentros de cuidado. Conclusión: La interacción y la unión pueden ser una herramienta importante para el fortalecimiento de las relaciones humanas. La escucha atenta y las actitudes de empatía pueden hacer humanizada la asistencia.

Palabras clave: Niño Hospitalizado. Enfermedad Crónica. Familia. Enfermería

¹Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa - PB, Brasil.

²Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa - PB, Brasil.

³Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa - PB, Brasil.

⁴Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa - PB, Brasil.

⁵Universidade Federal da Paraíba - João Pessoa - PB, Brasil.

autor correspondente: Polianna Formiga Rodrigues E-mail: poliannaformiga@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A hospitalização é uma situação essencialmente angustiante, que exige dos profissionais de saúde a minimização do sofrimento da criança, assim como da família, elemento que se torna fundamental no cuidado integral. A enfermagem, por ser a categoria profissional que passa a maior parte do tempo acompanhando o paciente, tem papel essencial durante a hospitalização, devendo seus cuidados serem realizados com o máximo de empenho para reduzir os riscos de perturbações a todos os sujeitos envolvidos nesse processo¹.

Incluir a família no cuidado à criança é uma maneira de humanizar o ambiente hospitalar, auxiliar na aceitação e adaptação da condição de internação, diminuir o sentimento de abandono da criança em relação a outros membros da família e facilitar a relação do paciente com a equipe de saúde. A partir da promulgação da Lei nº 8.069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1991, as instituições de saúde foram obrigadas a proporcionar condições para que um dos pais ou responsável permanecesse com a criança ou adolescente em tempo integral nos casos de internação hospitalar².

Com essa transformação na legislação, ocorreram muitas e importantes mudanças na assistência de enfermagem à criança hospitalizada, o que modificou expressivamente o cotidiano dos profissionais de saúde. Com a inserção da família no hospital, o objeto de cuidado precisa ser ampliado para o binômio criança-família³.

A presença do familiar deve ser vista com naturalidade, e não como um elemento ainda estranho no ambiente hospitalar. A família não deve mais ser vista como "visitante", mas como integrante do processo de cuidar. Os familiares fazem parte do mundo da vida daquela criança e aos profissionais cabe a sensibilidade de compreendê-los nessa perspectiva. O cuidado centrado na família tem sido descrito na literatura⁴ como uma abordagem de parceria para a realização dos cuidados em saúde e na tomada de decisões. Nessa perspectiva, os profissionais compartilham com a família a identificação dos problemas e recursos disponíveis e elaboram o plano de ação a partir de objetos definidos em conjunto. As decisões são tomadas por todos os membros e a responsabilidade é assumida igualmente pela equipe e família. Portanto, os profissionais de enfermagem devem agir como facilitadores, identificando deficiências, compartilhando saberes, viabilizando este cuidado da família sem, porém, delegar funções⁵.

Quando o familiar permanece por mais tempo na instituição ou (re)interna com maior frequência, o que é comum em caso de criança com uma doença crônica, ele vai se apropriando da cultura hospitalar, adquirindo conhecimentos acerca das condições da criança, normas de funcionamento da instituição, tornando-se mais exigente e questionador. Ele acaba conseguindo distinguir o profissional que tem boa relação interpessoal daquele que tem competência para atender a

criança, destacando o direito de assistência à criança e sua família⁶.

Nesse sentido, durante a hospitalização, muitas vezes, o relacionamento criança/família/profissionais de saúde é permeado por uma situação de vulnerabilidade familiar, provocada pelo distanciamento entre equipe e família, pela percepção de hostilidade da equipe, pelo sentimento de exclusão e desconsideração pela equipe⁷.

Para minimizar o sofrimento psíquico, a família deve ser valorizada e respeitada nas relações que permeiam o ambiente hospitalar. A importância da presença da família durante a hospitalização é uma questão incontestável, tanto para a criança quanto para a equipe de enfermagem⁸, entretanto ainda há dificuldades na relação equipe-família, pois não está claro para a equipe de saúde e para os acompanhantes da criança hospitalizada quais os novos papéis que devem ser assumidos por eles durante esse período. Esta não tem sido uma tarefa fácil para as enfermeiras e demais componentes da equipe de enfermagem, que não têm claro seu papel nesse processo, nem para as mães, pois não sabem o que delas é esperado nas unidades de internação pediátrica⁹.

De acordo com o contexto apresentado, percebe-se que o diferencial desse estudo é que aborda o ponto de vista de familiares de crianças com doenças crônicas, que, devido à natureza das patologias, são responsáveis pelo cuidado contínuo e prolongado, tornando-se mais exigentes e conseqüentemente, mais sensíveis aos cuidados da equipe, adquirindo maior respaldo para explicar a respeito da relação diária com a equipe de enfermagem. Diante das dificuldades existentes nessa relação, esta pesquisa teve como objetivo investigar a interação da equipe de enfermagem com a família da criança hospitalizada com doença crônica, sob a ótica dos familiares acompanhantes que compartilham o cuidar no contexto hospitalar.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa de natureza qualitativa cujo trabalho de campo foi realizado na Clínica Pediátrica de um hospital universitário no estado da Paraíba, no período de agosto a outubro de 2010. A escolha desse cenário deve-se ao fato de o referido hospital possuir em sua estrutura um Alojamento Conjunto Pediátrico que é referência para internação e tratamento de crianças com doenças crônicas.

Os critérios de inclusão dos sujeitos desta pesquisa foram: ser familiar de criança hospitalizada em condição crônica; estar acompanhando a criança no período da coleta de dados. Foram excluídos do estudo familiares com problemas de comunicação. Considerou-se o acompanhante da criança no hospital como representante da família. O encerramento da coleta seguiu o critério de suficiência, ou seja, quando se julga que o material empírico permite traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo.

Participaram do estudo sete familiares de crianças com doenças crônicas, sendo seis mães e um pai. Os diagnósticos

identificados nas crianças foram: hiperplasia suprarrenal congênita e atrofia corticocerebral; anemia aplástica e púrpura; síndrome Zellinger; hipertensão portal e varizes esofagianas; pneumonia crônica; anemia falciforme; anemia hemolítica autoimune. O tempo de diagnóstico variou entre 15 dias e 7 anos, sendo que apenas duas das crianças estavam internadas pela primeira vez.

A pesquisa seguiu os aspectos éticos contidos na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido o projeto aprovado pelo Comitê de Ética do hospital em estudo (Protocolo nº 363/10), e todos os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A técnica utilizada para a coleta dos dados foi a entrevista semiestruturada, auxiliada por um roteiro com questões norteadoras, que foi gravada em mídia digital e transcrita na íntegra para análise. Os dados obtidos com a transcrição dos depoimentos foram analisados, seguindo as etapas da análise temática,¹⁰ que consiste em descobrir núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado. De posse do material transcrito procedeu-se uma primeira organização dos relatos em determinada ordem, já iniciando uma classificação.

Em seguida, foi traçado o mapa horizontal do material. Assim, à luz do referencial teórico, bem como dos nossos objetivos, foram realizadas leituras exaustivas e repetidas dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles a fim de apreender as estruturas relevantes. Esse caminho permitiu elaborar uma classificação por meio de uma leitura transversal. Posteriormente, a partir das estruturas de relevância, processou-se o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes para a análise final. Dessa forma, as categorias empíricas ficaram assim construídas: Necessidade de diálogo e informação; Comunicação fragilizada da equipe de enfermagem com a família; Diálogo como ferramenta de cuidado à família.

A fim de assegurar o anonimato dos sujeitos da pesquisa, os familiares que participaram foram identificados pela inicial F entre parênteses, acompanhada pelo numeral ordinal, referente à ordem de realização das entrevistas. Assim, o familiar entrevistado 1 aparecerá no texto como (F1), familiar entrevistado 2, como (F2), e assim sucessivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Necessidade de diálogo e informação

Fornecer informações à família a respeito do processo saúde-doença do filho é uma ação que deve ser incorporada na prática cotidiana assistencial. A equipe de enfermagem deve ter capacidade para exercer essa atividade a fim de estimular e auxiliar a família a adquirir confiança nas suas ações. Uma comunicação efetiva entre enfermagem e família diminui a ansiedade dos pais e aumenta a aceitação e envolvimento

desses no processo de cuidar da criança tanto no domicílio quanto no ambiente hospitalar. Desse modo, é possível facilitar a adesão ao tratamento, favorecendo o processo de enfrentamento da doença e colaborando para o crescimento como indivíduo¹¹.

Na análise do depoimento dos entrevistados percebe-se a insatisfação acerca das orientações fornecidas pelos profissionais relacionadas ao cuidado da criança. *Elas nunca explicam nada, chegam e vão fazendo logo o que tem que fazer. Para mim nunca explicam nada. Quando ele foi fazer a biopsia, chegaram aqui: "vamos mãe, vamos mãe!". E eu nem sabia para quê? Fazer o que? Para onde? E ele ia fazer a biopsia, só que eu não sabia, ninguém falou nada (F2); Elas não conversam nada com a gente. Às vezes para eu descobrir que medicamento ele está tomando eu tenho que perguntar e, às vezes, elas ainda respondem com má vontade (F6); Eu sempre pergunto. E elas sempre dizem o que estão dando e para que é. Mas também elas só falam porque eu pergunto (F7).*

Quando ocorre a hospitalização da criança, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter as dúvidas esclarecidas, para que o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia. Ao conhecer a doença do filho, a família estará instrumentalizada para o cuidado e suprimento das demandas advindas da condição crônica na infância. Porém, informações superficiais ou estritamente técnicas limitam as possibilidades de manter a doença crônica sob controle¹¹.

Além de perceber que suas necessidades de informação não são plenamente atendidas, ainda há a hostilização da família pela equipe, que se sente atingida quando observa os profissionais respondendo suas questões de maneira inapropriada. Essa situação as deixa sem rumo e direção, completamente sozinhas na situação⁷. *Quando elas vêm aqui com medicamento eu sempre pergunto o que é, aí elas dizem essa medicação é para isso, elas explicam (F5). [...] se começou uma medicação, eu deveria saber o porquê que ele está tomando. Se descobriu alguma coisa nova quero saber, porque se acontecer uma coisa diferente com ele, eu vou saber que foi por causa disso e daquilo (F2). Eu sempre pergunto por que estão fazendo, qualquer coisa que vão fazer nela eu sempre pergunto (F4).*

Para os familiares, a exclusão da família pela equipe ocorre quando não lhes é permitido participar dos cuidados com a criança. A família quer garantir seu papel de cuidadora, porém sente-se afastada pela equipe de saúde⁷. *Elas podiam dar mais atenção a ele, me ouvir também, quando eu chamar. Porque se eu chamo é porque estou precisando. Às vezes, elas não me ouvem e pode acabar prejudicando ele por causa disso. [...] porque tanto eu quanto elas estamos aqui para cuidar dele, então se elas me ouvissem ia ser melhor, para ele e para mim, que ia ficar mais despreocupada com essas coisas (F2).*

A dinâmica dos serviços hospitalares é um dos elementos que influenciam na comunicação entre a equipe de enfermagem e a família da criança hospitalizada, além disso,

os aspectos técnicos e complexos da assistência distanciam o enfermeiro de um cuidar mais próximo e de uma interação maior com a família. Eu entendo que elas têm muita coisa para fazer, têm que prestar atenção na medicação, nos horários todos. Mas é necessário que elas nos ouçam. Quando a gente fala assim: 'está errada', às vezes a gente também está certa (F2). Teve uma vez que uma teimou comigo dizendo que não estava fora da veia, e eu dizendo que estava, eu conheço o braço do meu filho, sei quando está inchado, só que ela continuava dizendo que não estava. Foi preciso vir outra enfermeira para dizer a ela que estava inchado mesmo, aí tirou. Têm algumas que ainda nos escutam, mas têm outras que não. Têm umas que a gente fala uma coisa, e elas fazem de conta de não ouvirem nada. E elas deveriam nos escutar, não é? Quem conhece mais os nossos filhos do que a gente? (F6)

Os depoimentos atestam a necessidade de a família ser ouvida e valorizada no seu saber sobre a condição de saúde da criança, para que a assistência seja efetiva. Isso é de fundamental importância para a qualidade da assistência à criança, pois os pais são excelentes observadores da condição da criança, e a opinião deles, quando bem interpretada e valorizada pelo profissional, proporciona uma visão mais ampla das necessidades de saúde da criança, tornando-se essencial na tomada de decisão.

O cuidado no ambiente hospitalar ainda está centrado em ações técnicas, destacando-se o saber fazer em detrimento da interação e relação de subjetividade entre os sujeitos. Além do conhecimento técnico-científico, essencial para o cuidado de qualidade em saúde, é necessário que a equipe de enfermagem assista ao binômio criança-família de maneira integral, reconhecendo os aspectos psicológicos e sociais pelos quais estão vivenciando no ambiente hospitalar. Tais aspectos em conjunto contribuem para um acolhimento qualificado, promovendo a satisfação da família e da criança, o que pode subsidiar um enfrentamento positivo do processo de hospitalização. [...] *deixaram uma roupa ali em cima, uma roupa suja onde não devia. A enfermeira chefe disse assim para uma técnica, perguntou para ela: 'quem foi a aleijada que deixou isso aqui?' e saiu perguntando nas enfermeiras [...]. Agora me diga, isso é jeito de falar com as mães? Eu achei uma falta de ética e de profissionalismo dela. Ela não foi profissional nessa hora [...]. As mães ficam revoltadas por conta dessas coisas (F6).*

Nessa situação, a relação entre equipe de enfermagem e as famílias apresenta-se como desigual, com os familiares em posição subserviente e com princípios éticos desrespeitados. Devem-se planejar intervenções buscando uma mudança de atitude, na qual a família esteja numa posição horizontal de interação com a equipe, compartilhando o cuidado à criança.

A falta do diálogo interativo e da escuta atenta tem se mostrado como óbice para o estabelecimento de vínculos e responsabilizações entre família e equipe no cuidado à criança

hospitalizada. Assim, a relação tende a ser fragilizada podendo, inclusive, comprometer a qualidade do cuidado [...] *elas não dão oportunidade para se comunicar, não querem falar nem o que o médico prescreveu [...]. Para mim, o grande problema, o que está faltando, é um bom diálogo (F6).*

A família não tem sido contemplada na perspectiva do cuidado durante a hospitalização do filho. A escuta nem sempre é usada como ferramenta para identificar as demandas da família, e as angústias, sentimentos, dores da pessoa que acompanha a criança no hospital têm sido negligenciadas. *E, às vezes, a gente está aqui e precisa de uma conversa, de desabafar alguma coisa, porque quem está aqui sabe que não é fácil não. Mas elas aqui não conversam com a gente não [...] Acho que elas deveriam chegar junto da gente, perguntar como a gente está, se está cansada, se está se sentindo bem, essas coisas, que aqui elas não fazem não [...] Acho que deveria ter mais atenção, mais conversa. Sinto falta de alguém chegar aqui e perguntar não só da minha filha, mas também como eu estou, se estou precisando de algo, e isso não acontece aqui nunca (F3).*

A interação equipe-família repercute diretamente no modo de se pensar e produzir o cuidado no hospital, pois é sempre mediada pela ação. Quando a equipe não viabiliza espaços de escuta e diálogo, tampouco a família encontra forças para lutar pela conquista desse espaço no hospital. Não se trata de uma simples divisão de tarefas entre equipe e família, ou da definição de papéis preestabelecidos, rígidos e que não contemplam a intersubjetividade. O diálogo é a ferramenta que permite a criação de vínculos e responsabilizações.

Ao ser inserida no ambiente hospitalar, no cotidiano do cuidar da criança hospitalizada, a família espera encontrar espaços mais democráticos, pautados pela construção de cidadania, vínculos e responsabilizações. Isso será possível na medida em que o cuidado na hospitalização infantil tenha, na criança e na família, seu centro organizador. Portanto, a produção do cuidado reclama ampliações ricas, que fogem ao empobrecimento de ações puramente técnicas, fragmentadas, prescritivas e pontuais.

Comunicação fragilizada da equipe de enfermagem com a família

A comunicação é uma das necessidades fundamentais do ser humano, e essa capacidade de trocar e discutir ideias é inerente ao cuidador familiar, que se sente o responsável pelo cuidado à criança e necessita que cada ato realizado seja de seu conhecimento. Em alguns casos, evidencia-se a existência de uma comunicação entre a enfermagem e a família; no entanto, a falta de clareza no diálogo, de atenção nas ações e de respeito pela opinião do familiar torna esse diálogo fragilizado. A comunicação inadequada foi evidenciada nas entrevistas e permeou todo o processo de interação, revelando indiferença, comunicação verticalizada, desencontrada, e até agressões verbais geradas pela falta de compreensão e reconhecimento

das necessidades das mães e crianças: [...] *no dia que ele foi furado 9 vezes, eu não estava aguentando mais. A enfermeira disse: 'Mãe, se não conseguir ficar aqui saia, deixe que a gente cuida dele'. Para mim, imagina ficar furando ele e eu ainda sair de perto. Achei que ela foi muito grossa* (F2). Um estudo¹² afirma que a comunicação é essencial em todo o processo e envolve diferentes atores e a família. Nesse processo, a equipe interdisciplinar deve facilitar a construção de um plano integral para a recuperação e tratamento.

Em decorrência do estresse e do sofrimento causados pelos procedimentos, a família da criança hospitalizada amplia a sua necessidade de comunicação. O cuidador familiar espera que a equipe de saúde se aproxime, que sejam comunicativos e compreendam a situação que ela está vivenciando, e, a partir disso, proporcionem condições para um contexto relacional respeitoso e agradável. *Tem umas (enfermeiras) que falam, outras não falam, e tem umas que falam, mas com um pouco de ignorância, eu não gosto* (F2).

Os profissionais, por vezes, ignoram o direito da família de receber orientação e cuidados, agindo com desconsideração. Por meio dessas atitudes, a equipe, que deveria estabelecer uma relação de confiança com a família, inviabiliza a chance de tê-la como aliada. [...] *falam de forma abusada, grosseira, acho que poderiam falar de forma mais educada pelo menos* (F3); [...] *às vezes, a gente pergunta as coisas e vem com ignorância* (F4).

O conteúdo das falas da equipe de saúde, seus gestos e o tom da voz são interpretados pela família como imposições, fazendo com que se sinta fragilizada e, ao mesmo tempo, desamparada. *Algumas até falam, param e explicam porque isso, porque aquilo. Outras não, só me mandam perguntar à médica, bem assim grossa: 'Pergunte a sua médica'* (F2). *Elas aqui pouco falam com a mãe do paciente. [...] acho que do jeito que elas falaram também foi grosso, entendeu?* (F7)

A incompreensão é vivenciada pela família quando as respostas do profissional as desapontam, despertam sentimentos negativos, como desconfiança, angústia, raiva, quando o profissional infere julgamentos e quando não recebem a devida atenção¹³. A equipe de saúde precisa estar apta para identificar a necessidade de informação que surge em cada situação, em diferentes fases da doença e da hospitalização da criança, respeitando sempre o entendimento e o contexto cultural de cada família.

Para superar experiências dessa natureza, o diálogo tem sido uma das principais ferramentas no cuidado em saúde. Contudo, o diálogo nessa perspectiva vai além daquele que objetiva colher informações para uma anamnese. Para além desse aspecto, o sentido necessário ao diálogo é aquele que trilha na perspectiva da fusão de horizontes de "produção de compartilhamentos, de familiarização e apropriação mútua do que até então nos era desconhecido no outro, ou apenas supostamente conhecido. Não basta, nesse caso, apenas fazer o outro falar sobre aquilo que eu, profissional de saúde, sei que é

relevante saber. É preciso também ouvir o que o outro, que demanda o cuidado, mostra ser indispensável que ambos saibamos para que possamos colocar os recursos técnicos existentes a serviço dos sucessos práticos almejados"^{14:58}. O fundamental nessa relação equipe de enfermagem/família é que haja troca de saberes e experiências, sendo as duas partes enriquecidas pelo saber do outro, fazendo com que o relacionamento e o processo de cuidar se torne mais efetivo, afetivo, singular e ampliado.

O aspecto psicológico que envolve a hospitalização infantil tem sido negligenciado pelas profissionais da enfermagem. Os sentimentos e o sofrimento do binômio criança-família, quando não são considerados pela equipe de enfermagem, limitam o cuidado à realização de técnicas¹⁵. [...] *tem umas que chegam aqui, dão o remédio, e saem, não olham nem direito para ela, nem olham para minha cara* (F4). [...] *faziam as coisas e mal olhavam para a gente, se eu perguntasse alguma coisa respondiam de forma grosseira* (F5). *Porque é muito difícil estar aqui, e tem algumas delas que não entendem isso, chegam aqui com cara feia, e dizem: "Mãe tem isso aqui para fazer" e pronto* (F3). A comunicação efetiva que os familiares necessitam vai além da comunicação verbal. O não verbal e a atitude profissional diante das situações vivenciadas podem ser, muitas vezes, mais eficazes no fortalecimento do vínculo da enfermagem com a família.

Nesse sentido, torna-se fundamental que o enfermeiro maneje melhor a comunicação com a equipe, pois, mesmo utilizando a linguagem falada, inconscientemente ou não, esta é acompanhada de expressões não verbais que variam desde a forma de olhar até a modulação da voz e o movimento do corpo, podendo ser interpretada pela família de forma positiva ou negativa.

A comunicação acontece nos movimentos mais íntimos e singulares durante o cuidado, nas pequenas expressões – verbais e não verbais realizadas durante a interação, como também em tudo o que de alguma maneira direciona e possibilita um cuidado humanizado¹⁶. Nesse sentido, a comunicação eficaz pode se tornar o fio condutor de uma boa relação entre enfermagem e família.

A família, pelo vínculo estabelecido, conhece a criança, sabe do que ela gosta, percebe as alterações de comportamento durante a hospitalização, que podem não ser percebidos pelos profissionais. Ao mesmo tempo em que a mãe é fonte de segurança e carinho, ela consegue perceber a evolução no estado de saúde de sua criança, sendo, muitas vezes, a responsável por informar qualquer alteração apresentada pela criança¹. Buscando uma melhor assistência, cabe à equipe de profissionais proporcionar condições para o envolvimento e a corresponsabilização do familiar/acompanhante na continuidade ao cuidado.

O diálogo, elemento essencial nas ações de saúde, tem sido tangencial no cuidado à criança hospitalizada e sua família. O desconhecimento da família acerca dos processos

de saúde e doença pode fazer com que não reconheça as necessidades terapêuticas da criança e, assim, dificulte o trabalho da equipe de enfermagem. Entretanto, esse diálogo defendido não se deve restringir à obtenção de informação para um atendimento em saúde ou para o esclarecimento de questionamentos levantados pela família. O sentido desse diálogo estabelecido entre equipe de enfermagem e família é a valorização do ponto de vista das duas partes envolvidas nesse processo, visto como imprescindível para um cuidado que busque a integralidade na prática assistencial.

Diálogo como ferramenta de cuidado à família

A comunicação e o vínculo são instrumentos importantes para o fortalecimento das relações na unidade de pediatria, auxiliando a família na compreensão do processo de hospitalização. Um aspecto que pode gerar conflitos é a habitual falta de oportunidade da família de expressar suas emoções e expectativas. A interação da enfermagem com a família parece estar cada vez mais impessoal e breve. Outro fator determinante são as diferentes formas de cuidar, crenças e costumes das partes envolvidas. A maneira como a equipe de enfermagem percebe a presença do familiar/acompanhante pode determinar sua postura nessa convivência, garantindo a qualidade do cuidado¹⁷.

Ao acompanhar a criança durante a internação, o familiar sente a necessidade de ouvir palavras de conforto que transmitem força e o auxiliam a ter mais fé e esperança diante do momento que estão vivenciando. [...] *algumas enfermeiras também, às vezes, vêm e conversam comigo. Ajuda muito isso, tem vez que eu choro muito e tem vez que eu me conformo, vou fazer o quê? É para o bem dela não é? Da saúde dela. E elas me ajudam a entender isso* (F4).

Os familiares/acompanhantes relataram que se sentiriam melhor se a equipe de saúde questionasse a respeito do bem-estar deles, além da preocupação já esperada pela criança internada. Levando em consideração que com a hospitalização infantil a família fica mais vulnerável, psicologicamente e fisicamente, é necessário que ao dialogar com a família, os profissionais de enfermagem demonstrem preocupação e questionem sempre sobre a saúde dos familiares. *É importante ver se estamos precisando de alguma coisa. Iria nos ajudar bastante a enfrentar esse momento, ajuda a nos acalmar também. Porque tem dia que estou alegre, tem dia que estou triste, e aí tem dia que a gente precisa de mais atenção* (F5).

Em muitos momentos ficou claro que o familiar/acompanhante sente a necessidade de desabafar, de expor seu julgamento a respeito da experiência de hospitalização que vivenciam junto às crianças. É responsabilidade da equipe de saúde identificar essa necessidade da família e incentivar esse tipo de diálogo. [...] *às vezes, quando a gente desabafa com alguém, se sente melhor* (F7). [...] *é sempre bom conversar com alguém, contar o que está acontecendo, o que eu estou*

passando (F6). [...] *é sempre bom conversar com alguém sobre o que está acontecendo, até porque eu sou mãe, meu filho está doente, a gente fica com medo, não é? Eu sei que vai dar tudo certo, mas medo a gente tem* (F2).

Ter informações a respeito do estado de saúde de seu filho, dos cuidados que ele necessita, de que forma pode contribuir para seu cuidado e que condutas estão sendo tomadas pode diminuir a ansiedade desta mãe. O exercício da autonomia está diretamente relacionado com a qualidade da informação e, na medida em que a mãe acompanhante passa a compreender o contexto em que está inserida, sua autonomia como cuidadora pode ser exercida de forma mais plena¹⁸. *Eu sempre pergunto: 'estão fazendo o que? Por quê? Como vai ser?' [...] Isso me ajuda, porque essas explicações me deixam mais tranquilo* (F1); *E me ajuda muito conversar com elas, porque me acalma, porque quando não sabemos o que está acontecendo é pior* (F4).

A hospitalização infantil, em geral, leva a uma desestruturação na rotina e no ambiente familiar, a saúde e bem-estar da criança torna-se prioridade para todos os membros da família. Ao acompanhar a criança, o familiar além de vivenciar a problemática da hospitalização, precisa se adaptar às imposições desencadeadas por essa situação. Diante disso, a equipe de enfermagem deve elaborar estratégias para amenizar o sofrimento da família por meio do diálogo interativo, de forma a estreitar o vínculo com a família.

O familiar/acompanhante sente a necessidade de falar sobre seu problema, de explicitar suas angústias, dúvidas, medos, enfim, de compartilhar a experiência que estão vivenciando. Assim, carecem de atenção, de se sentirem cuidados pelos profissionais, de serem incluídos na perspectiva da atenção em saúde. Nesse sentido, a comunicação entre equipe e família só será efetiva se for horizontalizada, produzir vínculos, responsabilizações e autonomia dos sujeitos envolvidos, portanto, permeada pela troca de saberes, experiências e informações, no intuito de favorecer a adaptação da família a essa nova situação e promover uma melhor recuperação da saúde da criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A importância da presença do familiar/acompanhante durante a hospitalização infantil é um tema bastante discutido, e hoje já está clara a necessidade desse acompanhamento, por tornar a internação menos traumática. A família, além de ter que enfrentar as dificuldades da hospitalização, ainda tem que lidar com a desestruturação do seu ambiente familiar causada pelo processo de inserção hospitalar. A doença crônica exige, ainda, uma readaptação à nova realidade, o que demanda participação familiar no processo e consequente crescimento diante de cada experiência vivida.

Os relatos dos familiares deste estudo foram tecidos por diversas contradições. Por um lado, houve avaliações positivas do atendimento recebido pela equipe de enfermagem

e, por outro, insatisfações e críticas a esses profissionais. Entretanto, de modo geral, retrataram uma assistência fragmentada e que não atende às suas necessidades singulares, um aspecto reforçado quando os profissionais voltam a sua atenção a cuidados técnicos, em detrimento da interação com a família.

O presente estudo traz contribuições no sentido de mapear como o fenômeno comunicação interfere na relação entre enfermagem e família e a necessidade premente da mudança do modo como tem sido produzido o cuidado em pediatria no ambiente hospitalar ao binômio criança-família. Embora o conceito de cuidado centrado na família seja defendido na enfermagem pediátrica há muitos anos, ainda se observa um distanciamento entre o processo de trabalho de enfermagem em ato e a experiência de doença da família. Portanto, torna-se essencial o desenvolvimento de estratégias que permitam a inclusão sistemática da família no processo de cuidar em saúde e o aperfeiçoamento das intervenções de enfermagem.

A interação e o vínculo podem ser ferramentas importantes no fortalecimento das relações humanas em unidades de internação pediátrica, da mesma forma que a escuta atenta e as atitudes de empatia na relação com a criança e sua família podem tornar a assistência humanizada. O diálogo interativo que abre espaço para perguntas reflexivas sobre as demandas de cuidado da família, bem como as estratégias para o enfrentamento da situação de doença e hospitalização do filho, ajuda a apreender o momento existencial vivenciado.

REFERÊNCIAS

1. Quirino DD, Collet N, Neves AFG. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Rev. gaúch. enferm.* 2010 Jun; 31(2): 300-6.
2. Ministério da Saúde (Brasil). Estatuto da criança e do adolescente : Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, Lei n. 8.242, de 12 de outubro de 1991. Brasília(DF): MS; 2001.
3. Collet N, Oliveira BRG, Vieira CS. Manual de enfermagem em pediatria. 2a ed. Goiânia(GO): AB; 2010.
4. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Matern Child Health J.* 2012 Feb; 16(2): 297-305.
5. Rossi CS, Rodrigues BMRD. Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada. *Acta Paul Enferm.* 2010 Out; 23(5): 640-5.
6. Souza TV, Oliveira ICS. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery.* 2010 Jul-Set; 14 (3): 551-9.
7. Côa TF, Pettengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da

criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2011 Ago; 45 (4): 825-32.

8. Dutra SL, Calcagno GG, Santos SMR, Pinto SC, Tarouco SB. A família na unidade de pediatria: percepções da equipe de enfermagem acerca da dimensão cuidadora. *Cienc. enferm.* 2011; 17(2): 87-95.

9. Lima AS, Silva VKBA, Collet N, Reichert APS, Oliveira BRG. Relações estabelecidas pelas enfermeiras com a família durante a hospitalização infantil. *Texto & contexto enferm.* 2010 Dez; 19 (4): 700-8.

10. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2012.

11. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & contexto enferm.* 2009 Set; 18 (3): 498-505.

12. Reber PA, DiPietro EA, Paraway Y, Obst BP, Smith RA, Koller CL. Communication: the key to effective interdisciplinary collaboration in the care of a child with complex rehabilitation needs. *Rehabil Nurs.* 2011 Sep-Oct; 36 (5): 181-5.

13. Silveira AO, Angelo M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev Latino-am Enferm.* 2006 Nov-Dez; 14 (6): 893-900.

14. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis: Rev Saúde Coletiva.* 2007 Jan-Abr; 17(1): 43-62.

15. Pimenta EAG, Collet N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2009 Set; 43(3): 622-9.

16. Martinez EA, Tocantins FR, Souza SR. As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. *Rev. gaúch. enferm.* 2013; 34(1): 37-44.

17. Sousa LD, Gomes GC, Santos CP. Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. *Rev. enferm. UERJ.* 2009 Jul-Set; 17(3): 394-9.

18. Alves CA, Deslandes SF, Mitre RMA. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. *Interface* 2009; 13(supl 1): 581-94.