

**EM FOCO A FAMÍLIA: A CONSTRUÇÃO DE UMA TRAJETÓRIA DA ENFERMAGEM PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE***FOCUS ON FAMILY: BUILDING A TRAJECTORY OF PEDIATRIC NURSING AT HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE*

Helena Becker Issi<sup>1</sup>, Ana Maria Rech Jacoby<sup>2</sup>, Elizabete Clemente de Lima<sup>2</sup>, Jaqueline Wilsmann<sup>2</sup>, Josiane Dalle Mulle<sup>2</sup>, Maria Elizabeth Hofmann Cachafeiro<sup>2</sup>, Mirna Guites Hillig<sup>2</sup>, Nair Regina Ritter Ribeiro<sup>3</sup>, Sheila Rovinski Almoarques<sup>2</sup>, Simone Schramm Schenkel<sup>2</sup>, Vânia Teresinha Viegas Latuada<sup>2</sup>

**RESUMO**

O relato de experiência tem o objetivo de evidenciar a trajetória percorrida pela enfermagem pediátrica, que culmina com a construção e implementação de uma proposta centrada no foco do cuidado à criança e sua família. O Programa de Apoio à Família ressignifica uma prática pioneira através de ações diferenciadas, ressaltando os projetos que se sobressaíram no contexto do cuidado por sua especificidade e características singulares, em seu caráter filosófico e metodológico. A experiência obtida revela que a família pode vivenciar experiências de aprendizagem significativas, úteis não só durante o período de permanência junto ao filho hospitalizado, mas transferíveis para a vida cotidiana, de modo a minimizar as dificuldades enfrentadas.

**Unitermos:** Família, cuidado, hospitalização infantil, enfermagem pediátrica.

**ABSTRACT**

This experience report aims at showing the evolution of pediatric nursing, which culminates with the construction and implementation of a proposal focused on providing care for children and their family. The Family Support Program gives a new meaning to a pioneer practice by means of differentiated actions, stressing the projects that have stood out in the context of care for their unique specificity and features within their philosophical and methodological character. Our experience reveals that the family may have significant learning experiences that are useful not only during the stay with the hospitalized child, but can be transferred to the daily life so as to minimize faced difficulties.

**Keywords:** Family, care, infantile hospitalization, pediatrics nursing.

Rev HCPA 2007;27(2):39-42

A experiência da hospitalização revela-se para a criança, desde a mais tenra idade, como uma situação traumática pela representação que assumem os significados de dor, sofrimento e dificuldades, na maioria das vezes incompreensíveis ao viver do infante.

Percepções e sentimentos deflagrados pelos estressores presentes no ambiente hospitalar, inerentes ao fato de estar doente e necessitar de tratamentos, muitas vezes repetitivos, prolongados e invasivos, geram na criança preocupações, medo e ansiedade, que são difíceis de enfrentar e resolver.

Uma maneira de tornar a hospitalização menos sofrida é incorporar a família no cuidado à criança. A presença dos pais e familiares acompanhando a criança durante a internação no hospital auxilia a diminuir as dificuldades de adaptação e manter o vínculo afetivo.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) estabelece que as instituições de saúde que internam crianças devem proporcionar condições de permanência conjunta para pais e filhos (1). A seguir, em 1995, a Declaração dos Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados e os programas com base na Política Nacional de Humanização

do Cuidado vêm reafirmar essa prática, que traduz, em sua essência, mais do que uma metodologia assistencial, uma questão de preservação de direitos e escuta da própria vida (2,3).

Permitir a permanência dos pais junto à criança minimiza sua angústia, reforça ou estimula os vínculos afetivos e promove educação para a saúde. Para que a permanência conjunta pais-filhos e equipe de saúde no cotidiano do cuidado no mundo do hospital possa ser administrada com parceria, é necessário que sejam possibilitados e mantidos os recursos facilitadores necessários a este processo de convivência, desde a admissão da criança/família até o momento da alta hospitalar.

Este trabalho constitui-se, portanto, em um relato de experiência, com o objetivo de evidenciar a trajetória percorrida pela enfermagem pediátrica, que culmina com a construção e implementação de uma proposta centrada no foco do cuidado à criança e sua família.

A pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), implantada em 1979, possui 109 leitos distribuídos em duas unidades de internação, uma unidade de oncologia e uma unidade de terapia intensiva. A equipe multi-

1 Enfermeira pediátrica, Mestre, Professora, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS. Chefe, Serviço de Enfermagem Pediátrica, Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Porto Alegre, RS.

2 Enfermeira pediátrica, Serviço de Enfermagem Pediátrica, HCPA, Porto Alegre, RS.

3 Enfermeira pediátrica, Doutora, Professora, Escola de Enfermagem, UFRGS, Porto Alegre, RS. Professora assistente, Serviço de Enfermagem Pediátrica, HCPA, Porto Alegre, RS.

**Correspondência:** Profa. Helena Becker Issi. Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Serviço de Enfermagem Pediátrica, Rua Ramiro Barcelos, 2350. 90035-903, Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: hissi@hcpa.ufrgs.br.

disciplinar escolheu, na época da criação, o sistema de permanência conjunta pais e filhos como forma de assistência, respeitando as necessidades afetivas da criança em suas etapas de crescimento e desenvolvimento, por entender que esta seria a maneira de prestar atendimento integral à criança hospitalizada. Para tanto, decidiu que a assistência a ser implantada teria como filosofia de atendimento a promoção e a manutenção das inter-relações afetivas entre pais e filhos durante a hospitalização, propiciando o acompanhamento da criança pelos pais ou responsáveis.

Trabalhar com a realidade vivida pelas famílias na perspectiva de dualidade, que significa acompanhar o filho no hospital e reorganizar o viver cotidiano extra-hospitalar, requer a adoção não apenas de um referencial filosófico, como também de marcos teóricos e metodológicos. Isso objetiva aprimorar a práxis do cuidado e favorecer a família no processo de aceitação e convivência com a doença do filho, internação e tratamento.

Há três tipos diferentes de abordagens ou modelos assistenciais à criança hospitalizada (4): 1) Biomédica ou centrada na patologia da criança – focaliza determinada patologia, sinal ou sintoma que necessita de cuidados profissionais. O esforço da equipe de saúde visa obter dados referentes aos problemas de saúde da criança, do diagnóstico e a pronta instalação das medidas terapêuticas. Este modelo enfatiza a recuperação da saúde, deixando em segundo plano os aspectos de desenvolvimento da criança, impacto da hospitalização na criança e na família e o papel dos familiares no processo saúde e doença; 2) Centrada na criança como ser em crescimento e desenvolvimento – focaliza a unidade biopsicoespiritual da criança, vendo-a como um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades e vulnerabilidades. A equipe de saúde preocupa-se com a recuperação da saúde, com as necessidades da criança, incluindo a mãe na sua assistência; este modelo é mais humanístico que o anterior, valorizando o cuidado afetivo; 3) Abordagem sociocultural ou centrada na criança e sua família – a família ocupa a posição central, vista como uma unidade básica de cuidados à saúde de seus membros, carente de suporte para dar continuidade aos cuidados da criança tanto no hospital quanto em casa. A equipe executa procedimentos e técnicas para a recuperação da saúde da criança e assessora as famílias em suas dúvidas e iniciativas, com estímulo ao desenvolvimento de práticas de saúde no hospital e no domicílio. É um modelo mais holístico, que procura atender criança e família em sua totalidade.

A aplicação na prática impõe a construção compartilhada através da interdisciplinaridade, em que o diálogo intequipes revitaliza o pensar família no mundo do hospital. O processo interacional com famílias acarreta a compreensão de que aprendizagens significativas, tanto para os familiares quanto para a equipe cuidadora, não ocorrem de modo espontâneo, sendo necessário, para tanto, um repensar contínuo da prática. O saber não se dá de forma hierarquizada, é construído na convivência para, então, resultar na criação de processos de enfrentamento.

Neste contexto, a pesquisa desponta como construtora, desconstrutora e reconstrutora dos modelos de cuidado à família, identificando no campo onde os sujeitos exercem sua prática um cenário fértil para a produção do conhecimento.

Estudos desenvolvidos por profissionais desta instituição em uma perspectiva de integração docente-assistencial são unânimes em afirmar a importância da participação da família no cuidado à criança hospitalizada (5-13).

Desta forma, com base na filosofia emanada do sistema de permanência conjunta pais e filhos, estudada ao longo dos anos através dos fundamentos do interacionismo simbólico (14), aplicando como referencial metodológico o foco centrado na criança e sua família (4), norteados pelos princípios do ECA (1) e da Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (2), ressignificasse a prática cotidiana do cuidado através do Programa de Apoio à Família (PAF), em implementação há quase 1 década no serviço de enfermagem pediátrica.

### *O cuidado na perspectiva do Programa de Apoio à Família*

O foco do cuidado na família acontece no cotidiano, à beira do leito, quando se busca garantir sua inserção de forma compartilhada no cuidado à criança, mediante a identificação de seus recursos cognitivos, potencializando-os através de ações de educação para a saúde, integradas ao fazer diário da práxis do cuidado interdisciplinar.

Trabalhar no prisma da tríade criança, família e equipe nas unidades pediátricas requer estabelecer ações que visem possibilitar aos pais integração e troca de experiências para a resolução de problemas; valorização da herança cultural dos familiares; atendimento às necessidades e manifestações dos sentimentos dos pais acompanhantes; capacitação da equipe através de um repensar contínuo sobre o cuidado às famílias e às crianças hospitalizadas. A instrumentalização para continuidade do cuidado após a alta hospitalar é favorecida através do engajamento da família no cuidado da criança enquanto hospitalizada, na perspectiva da educação para a saúde.

Por seu caráter filosófico e metodológico, o sistema de permanência conjunta pais e filhos confere à pediatria peculiaridades próprias. Neste sentido, o PAF, criado em 1997, vem reafirmar e sistematizar ações da enfermagem pediátrica em programas e subprogramas que se constituem em fio condutor do cuidado humanizado à criança e à família nesta instituição.

Assim, o PAF tem a intenção de contribuir para a capacitação da família no cuidado cotidiano de seus filhos no processo de enfrentamento das situações de dor e dificuldades representadas pela doença e hospitalização da criança (15). Está integrado por vários subprogramas, com o intuito de dar continuidade ao atendimento das famílias nas quatro unidades pediátricas, atendendo às peculiaridades da clientela, considerando as fases do desenvolvimento da criança e da família, nível socioeconômico e cultural,

níveis de atenção à saúde, complexidade do cuidado e momento existencial de cada família/criança em particular.

Neste contexto, citam-se programas e ações desenvolvidos com cunho interdisciplinar nas unidades pediátricas, onde temos a participação efetiva da equipe de enfermagem.

### ***Programa para Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados***

Partindo da premissa do fato de serem as crianças “cidadãos em condições peculiares de desenvolvimento, (...) não contam com meios próprios para arcar com a satisfação de suas necessidades humanas básicas, pois ainda não têm plena consciência de seus direitos, e condições para se defenderem ou se fazerem ouvir”, a enfermagem pediátrica contribui com ações para prevenção dos maus tratos institucionais (16).

Os maus tratos institucionais são práticas rotineiras ou processos hospitalares consagrados e automatizados pelo uso, que se revertem em atitudes de desrespeito aos direitos do paciente hospitalizado, muitas vezes de maneira não consciente (17).

O programa, criado em 1998 por ato da presidência do HCPA, é um fórum permanente de discussão e reflexão sobre o processo do cuidado em pediatria. Reúne representantes da equipe multidisciplinar da pediatria e de outras áreas que atendem crianças na instituição, tendo por objetivo estudar, avaliar e propor ações de educação em saúde e a indicação de medidas resolutivas que envolvam a qualidade da assistência hospitalar ao paciente de 0 a 18 anos.

### ***Programa de Proteção à Criança***

Uma equipe multidisciplinar, com a representação de enfermeiros da internação pediátrica desde 1995 e um enfermeiro de saúde pública do ambulatório do HCPA, presta assistência às crianças vítimas de violência doméstica e a seus familiares. Os casos das crianças encaminhadas ao programa são discutidos pela equipe nas reuniões semanais, quando são definidas as condutas ou encaminhamentos. Entre as ações da enfermagem pediátrica, estão: triagem, encaminhamentos, entrevistas com familiares, avaliação da criança, orientações e visita domiciliar. As intervenções visam a promoção de condições de resgate das crianças sob situação de violência e de suas famílias, procurando o restabelecimento de uma vida com dignidade e maior qualidade.

### ***Programa de Atenção às Famílias de Crianças Dependentes de Tecnologia***

O acompanhamento criterioso do perfil, tanto dos pacientes pediátricos quanto das famílias, aponta para alterações na configuração da clientela assistida, indicando um aumento considerável de crianças portadoras de dispositivos tecnológicos para sobrevivência. Por demonstrarem-se ávidos de compreensão acerca de todos os fatores envolvidos no cuidado de seus filhos, estes familiares passam a usufruir momentos singulares de cuidado, através das intervenções de enfermagem nesta proposta. Tem como obje-

tivo avaliar e acompanhar pacientes pediátricos em uso de dispositivos tecnológicos com previsão de alta, orientando e capacitando seus familiares com relação aos cuidados que necessitam desenvolver com a criança no domicílio e realizando os encaminhamentos necessários com base no sistema de referência e contra-referência (13).

Portanto, são realizados atendimentos individualizados com treinamento à beira do leito e atendimentos em grupos operativos. Neste processo, é realizada a capacitação de familiares cuidadores na utilização de oxigenoterapia; aspiração de vias aéreas, troca de curativo e aspiração de cânula de traqueostomia; orientações sobre cuidados com sonda entérica ou de gastrostomia; e cuidados com a dietoterapia. São fornecidos laudos com a relação de material necessário para o cuidado domiciliar, os quais são encaminhados pelos pais à prefeitura do município de origem.

### ***Grupo de pais***

Esta atividade constitui-se em importante recurso facilitador, na medida em que possibilita espaço e momentos específicos para que a família possa compartilhar vivências, sentimentos e experiências de aprendizagem mediante suporte da equipe multidisciplinar. Ocorre semanalmente nas quatro unidades pediátricas, atendendo às peculiaridades das famílias. Em cada grupo, participa pelo menos um enfermeiro representante de cada área.

### ***Atendimento individual a famílias e crianças em situação de risco***

As ações desta proposta constituem-se em atenção especializada para conferir um espaço legítimo de trocas capazes de, paulatinamente, reverter as crises situacionais vividas pelas famílias. As enfermeiras realizam as suas intervenções a partir do diagnóstico psicossocial e da avaliação do grau de risco a que estão submetidas a criança e a família. Estes momentos de cuidado são desenvolvidos à beira do leito ou em local reservado, procurando identificar necessidades e dificuldades da família durante o período de internação da criança. O plano de cuidados é traçado mediante participação do enfermeiro em *rounds* de discussão de casos, reuniões de equipe interdisciplinar com cada família ou reuniões de grupos de pais. Conforme a necessidade apresentada pela família, são realizados encaminhamentos a profissionais do serviço social, psicologia, nutrição, entre outros, à Casa de Apoio ou a recursos da comunidade.

### ***Atendimento às famílias das crianças com doenças oncológicas***

As intervenções desta modalidade de atenção visam proporcionar preparo específico para o processo de enfrentamento em momentos existenciais peculiares às famílias das crianças oncológicas, a saber: famílias de crianças vivenciando a terminalidade e cuidados paliativos; famílias vivenciando a primeira internação da criança por doença oncológica; famílias de crianças submetidas a transplante de medula óssea. A enfermagem pediátrica priorizou essas modalidades por representarem momentos existenciais nos

quais a explosão emocional da família é mais intensa e vem associada a configurações do processo da morte e do morrer. A família passa pelas fases do processo da morte tal qual a criança que está morrendo. Assim, as ações convergem para oportunizar a livre expressão dos sentimentos e o suporte para o enfrentamento das vicissitudes e posterior aceitação do que está por vir.

O PAF, na integralidade dos programas e subprogramas descritos, busca favorecer o uso de uma linguagem única e compreensível a todos os participantes do contexto do cuidado. Para tanto, a equipe deve mostrar-se coesa e segura, promovendo a flexibilização na escolha das condutas assistenciais, possibilitando aos pais a participação no cuidado a seus filhos, respeitando suas reais possibilidades.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em vista do papel da família em relação ao indivíduo, principalmente quando este se encontra em fase de crescimento e desenvolvimento, reforça-se a idéia de que os pais devem ser mantidos junto à criança, na saúde ou doença. O fato de os pais acompanharem a criança hospitalizada e participarem de sua assistência, caracterizando o sistema de permanência conjunta, propicia à enfermagem pediátrica condições para auxiliar a família a compreender a doença, medidas implementadas para seu controle e tratamento e a própria hospitalização.

Trabalhar com a criança e sua família nas unidades pediátricas requer tempo, disponibilidade e preparo da equipe. A construção de um processo de enfrentamento pode tornar-se mais eficaz se a presença dos pais e/ou familiar responsável for acompanhada de uma orientação técnica que se fundamente também no conhecimento da experiência existencial de ter um filho doente e hospitalizado, privilegiando a manutenção de um clima sadio, humano e profundamente inserido em um contexto de valorização da pessoa em sua totalidade.

Estudar a família de forma compartilhada, buscando na interdisciplinaridade respostas que auxiliem a compreensão dos momentos existenciais que se configuram no estreito convívio com os familiares de crianças hospitalizadas, constitui-se em uma oportunidade ímpar aos cuidadores em pediatria.

No processo de interação com a equipe multidisciplinar do hospital, a família pode vivenciar experiências de aprendizagem significativas, úteis não só durante o período de permanência junto ao filho hospitalizado, mas transferíveis para a vida cotidiana fora do hospital, de modo a minimizar as dificuldades enfrentadas.

### REFERÊNCIAS

1. Brasil, Ministério da Ação Social. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Ministério da Ação Social/Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência; 1990.

2. Brasil, Ministério da Justiça. Direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Resolução nº 41 de outubro de 1995. Brasília: Ministério da Justiça. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente; 1995.
3. Deslandes SF. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2004;9(1):7-14.
4. Elsen I. Marcos para a prática de enfermagem com famílias. Florianópolis: UFSC; 1994.
5. Nunes DM. Percepção e estado emocional da mãe, relativos à assistência hospitalar prestada a seu filho no sistema de permanência conjunta [dissertação]. São Paulo: Escola Paulista de Medicina; 1986.
6. Issi HB. Vivências, percepções, sentimentos e experiências de aprendizagem de mães de crianças portadoras de doença crônica com prognóstico reservado: implicações para o ensino de enfermagem [dissertação]. Porto Alegre: PUCRS; 1989.
7. Ceccim RB, Carvalho PRA, organizadores. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade, 1997.
8. Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Florianópolis: UFSC; 1998.
9. Ribeiro NRR. A experiência da criança na unidade de tratamento intensivo pediátrico: subsídios para a prática e o ensino de enfermagem [dissertação]. Porto Alegre: PUCRS; 1991.
10. Ribeiro NRR. Famílias vivenciando o risco de vida do filho. Florianópolis: UFSC/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2001.
11. Dalle MJ. Percepções de uma equipe de enfermagem sobre permanência conjunta: implicações educacionais [dissertação]. Porto Alegre: PUCRS; 2000.
12. Dias SMZ. Participação da família no processo de cuidado da criança hospitalizada: vivências das enfermeiras [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS; 2001.
13. Lima EC. Ser família convivendo com a criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem [dissertação]. Porto Alegre: UFRGS; 2004.
14. Mead GH. Espiritu, persona y sociedad. Buenos Aires: Paidós; 1978.
15. Jacoby AMR, Lima E, Issi HB, et al. A Enfermagem Pediátrica e o Programa de Apoio à Família: ressignificando a prática do cuidado à família da criança hospitalizada. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2003;(2):138-9.
16. Lima EC, Issi HB, Carvalho PRA. Um caminho para prevenção dos maus-tratos institucionais. In: Luz AMH, Mancia JR, Motta MGC, organizadores. *As amarras da violência: a família, as instituições e a enfermagem*. Brasília: Assoc Bras Enferm; 2004. Pp. 145-150.
17. Kendrick A, Taylor J. Hidden on the Ward: the abuse of children in hospitals. *J Adv Nurs*. 2000; 31(3):565-73.