

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS - GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO EM FILOSOFIA DE ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

**OS MOVIMENTOS DE APROXIMAÇÃO E
DISTANCIAMENTO ENTRE OS SISTEMAS DE CUIDADO
FAMILIAR E PROFISSIONAL**

ASTRID EGGERT BOEHS

*Tese de Doutorado apresentado ao Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade
Federal de Santa Catarina para obtenção do título de
doutor em enfermagem, área de concentração
Filosofia, Saúde e Sociedade.*

ORIENTADORA: PROF. DRA. INGRID ELSÉN

FLORIANÓPOLIS, MAIO 2001

22 de maio de 2001


**OS MOVIMENTOS DE APROXIMAÇÃO E DISTANCIAMENTO
ENTRE OS SISTEMAS DE CUIDADO FAMILIAR E PROFISSIONAL**

ASTRID EGGERT BOEHS

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

Doutor em Enfermagem

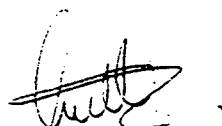
E aprovada na sua versão final em 22 de maio de 2001, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.


Dra. Denise Elvira Pires de Pires
- Coordenadora da PEN/UFSC -

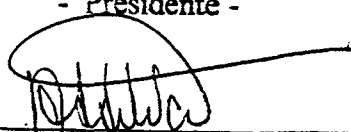
BANCA EXAMINADORA:



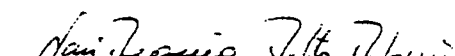
Prof. Dra. Ingrid Elsen
- Presidente -




Prof. Dra. Sandra Caponi
- Membro -



Prof. Dra. Alcione Leite da Silva
- Membro -



Prof. Dra. Nair Ritter Ribeiro
- Membro -



Prof. Dra. Rita Maria Heck
- Membro -



Prof. Dr. Alberto Groisman
- Membro -

DEDICO À TEREZINHA, AUXILIAR DE ENFERMAGEM DA UNIDADE III, CLINICA DO ALTO DA XV, CURITIBA. CUIDOU-ME, NAQUELAS NOITES SEM FIM DE UMA LONGA INTERNAÇÃO, ENTRANDO NO QUARTO, NA PENUMBRA, SEM FAZER BARULHO TRADUZINDO EXTREMA SENSIBILIDADE. MESMO MUITO CANSADA, POR TRABALHAR EM DOIS HOSPITAIS, O QUE SE ESPELHAVA EM SEU ROSTO, CRITERIOSAMENTE CONTAVA AS GOTAS DO SORO, REFLETINDO RESPONSABILIDADE. DEDICO A TODAS AS TEREZINKHAS, TÂNIA, CARLAS, LUCIANAS, ANTONIOS, JAQUELINES, MARISTELAS, DÉBORAS QUE, DENOMINADAS ANONIMAMENTE DE "ENFERMEIROS E ENFERMEIRAS", TRABALHAM COM SENSIBILIDADE, COMPETÊNCIA, RESPONSABILIDADE, CRIANDO E RECRIANDO, NUM MEIO EM FALTA DE RECURSOS PARA A SAÚDE DOS CIDADÃOS, E NO QUAL A PROFISSÃO AINDA PRECISA DE MAIOR RECONHECIMENTO PELA SOCIEDADE.

AGRADECIMENTOS

É COM ALÍ VIO, NO FINAL DE UMA LONGA JORNADA, QUE SÃ O EXPRESSOS OS AGRADECIMENTOS. NESTE MOMENTO, TENHO UMA CERTEZA, NÃ O SERIA POSSÍ VEL ALCANÇAR ESTE PONTO DE CHEGADA SOZINHA. DESDE A ÉPOCA DA SELEÇÃ O PARA O CURSO E DURANTE O PERCURSO, FORAM INÚMEROS OS ESTÍ MULOS, OS FAVORES, A PACIÊNCIA, OS EMPRÉSTIMOS DE IDÉAS E DE LIVROS. DIFÍ CIL SERIA NOMINAR DETALHADAMENTE TODOS QUE CARINHOSAMENTE ESTIVERAM AO MEU LADO NESTA TRAJETÓ RIA.

NO ENTANTO, ALGUNS NOMES SÃ O IMPRESCINDÍ VEIS QUE SEJAM AQUI MENCIONADOS, UMA VEZ QUE MAIS DIRETAMENTE FORAM ENVOLVIDOS NESTE TRABALHO. EM ESPECIAL, AGRADEÇO À PROFESSORA INGRID ELSÉN, PELA CONFIANÇA QUE EM MIM DEPOSITOU ACEITANDO-ME COMO ORIENTANDA, TIVE ASSIM O PRIVILÉGIO DE COMPARTILHAR UM POUCO DO SEU IMENSO CONHECIMENTO. AGRADEÇO PELA SUA PACIÊNCIA, E SUA FORMA ESPECIAL DE ORIENTAR SEMPRE COM ESTÍ MULO E UMA PALAVRA AMIGA, MAS TAMBÉM COM O RIGOR NECESSÁRIO.

AGRADEÇO, ESPECIALMENTE, AO HOSPITAL DA CRIANÇA E À UNIDADE DA PNEUMO, QUE GENTILMENTE ABRIRAM-ME AS PORTAS PARA PARTICIPAR DE SEU MUNDO. AGRADEÇO PELAS PESSOAS QUE ME FACILITARAM ENTRAR E PERMANECER NO CAMPO DE PESQUISA. MINHA GRATIDÃ O TAMBÉM ÀS FAMÍ LIAS QUE POR LÁ ESTIVERAM, DIVIDINDO COMIGO SEUS PENSAMENTOS. ESTA VIVÊNCIA FOI AGRADÁVEL E GRATIFICANTE, SEM A QUAL ESTE TRABALHO NÃ O SE TORNARIA POSSÍ VEL.

AGRADEÇO ÀS PROFESSORAS DRA. JEAN LANGDON E DRA. ELOITA NEVES PELAS SUGESTÕ ES POR OCASIÃ O DO EXAME DE QUALIFICAÇÃ O.

ROS INTEGRANTES DA BANCA EXAMINADORA DA TESE POR TEREM ACEITO MEU CONVITE E PELAS VALIOSAS CONTRIBUIÇÕ ES.

AGRADEÇO À PROFESSORA ALACQUE L. ERDMAN, PELO INCENTIVO E ESTÍ MULO PARA DECIDIR-ME A CURSAR DOUTORADO E PELO APOIO, COMO CHEFE DE DEPARTAMENTO, NESTA FASE FINAL DE TRABALHO.

A TODOS OS PROFESSORES DO CURSO DE DOUTORADO EM FILOSOFIA DE ENFERMAGEM, CADA UM, A SEU MODO, CONTRIBUIU PARA A CONSTRUÇÃ O DESTA ESTUDO.

ÀS INTEGRANTES DO NEPEPS: MARTA, TONI E IVONETE, QUE COMIGO COMPARTILHARAM CONHECIMENTO E PRÁTICA, SONHOS E INCENTIVOS.

ÀS COLEGAS DA TURMA DE DOUTORADO DE 1997, PELO APOIO E ESTÍMULO, SOBRETUDO À MARIA HELENA LENARTH, MARIA DA GRAÇA NASCIMENTO, MARTA LÚCIA VASQUES.

ÀS COLEGAS MARISA MONTICELLI E EDILZA RIBEIRO, POR COMPARTILHAREM LIVROS, E IDÉIAS.

AGRADEÇO, À MINHA GRANDE FAMÍLIA, ESPECIALMENTE MEUS PAIS ALITOR E HELGA, QUE CUIDARAM PARA EU CRESCER, ME DESENVOLVER, E DESDE CEDO ENSINARAM-ME A IMPORTÂNCIA DA LEITURA E DO CONHECIMENTO.

FINALMENTE, AGRADEÇO AO LOURIVAL, COMPANHEIRO DE TODAS AS HORAS, PELO CARINHO E AJUDA CONSTANTES, AO GABRIEL, PELA SUA PREOCUPAÇÃO PARA COMIGO E AO GUSTAVO, POR ME DESAFIAR A TODO INSTANTE.

À MILENA, ESTUDANTE DE ENFERMAGEM, QUE COM TRANQUILIDADE, PACIÊNCIA E MUITA RESPONSABILIDADE COMPARTILHOU COMIGO A DIGITAÇÃO DOS DADOS E A TESE.

RESUMO

BOEHS, Astrid Eggert. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional**. 2001, 261f. Teste (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

A família e a equipe de enfermagem são consideradas, à luz de autores da antropologia da saúde, como Arthur Kleinman, e da teoria de enfermagem, de Madeleine Leininger, como sistemas culturais de cuidado à saúde. O hospital instituição que integra o sistema profissional de cuidado é visto como local de características especiais, de acordo com Michel Foucault e Erving Goffman, onde relações de poder são exercidas. Na unidade de internação pediátrica, estes dois sistemas de cuidado se encontram para cuidar da criança. O objetivo deste estudo é compreender como se dá a interface destes dois sistemas no ambiente hospitalar. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa de cunho etnográfico no qual a observação participante constituiu-se na metodologia de coleta de dados, sendo que a permanência no campo foi de 6 meses. A análise de dados teve por base SPRADLEY (1979, 1980), sendo que os dados foram agrupados em domínios, buscando, nestes, os temas culturais. O estudo utilizou, como critérios de rigor, a credibilidade dos dados, a auditabilidade e a adequabilidade. No hospital, há uma estrutura que procura dar espaço para a família, mas ela esbarra em muitas portas, guardas e horários que dificultam esta aproximação. Com relação à equipe de enfermagem na unidade, esta utiliza “a vivência” pessoal e profissional como a maneira de aprender a trabalhar com a família. A equipe de enfermagem utiliza um processo próprio para fazer o cuidado à criança na presença da família, para isto, “olha o jeito” e decide sobre os cuidados que o familiar e ela própria realizam na unidade. Percebe a presença da família como uma moeda de dois lados, que ora ajuda, ora atrapalha. Por outro lado, a família busca formas próprias para se aproximar da equipe de enfermagem, organizando-se para atender suas necessidades no hospital. A equipe de enfermagem percebe as necessidades básicas do familiar acompanhante na unidade de forma ambígua, às vezes reconhecendo-as, às vezes entendendo que apenas a criança deve ser assistida. O tema cultural que permeou os

domínios é o movimento de aproximação e afastamento do hospital e da unidade de internação em relação a família. Este tema é discutido à luz da fundamentação teórica, verificando-se que, na relação dos dois sistemas de cuidado, há uma assimetria de poder em favor da equipe de enfermagem. A forma de implementação do cuidado proposto pela teoria de Leininger é discutida com base nestes dados, concluindo-se que há dificuldade para a negociação entre os dois sistemas de cuidado e que no movimento de aproximação da equipe, existe a possibilidade de acomodação dos mesmos. Diante desta realidade, os resultados desta pesquisa remetem para a necessidade de ampliação da produção de conhecimento e formação na área da família dentro das instituições, aponta também direções para a pesquisa e a prática na utilização da Teoria de Leininger.

Palavras chave: Família, equipe de enfermagem, sistemas culturais de cuidado.

ABSTRACT

BOEHS, Astrid Eggert. **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional.** 2001, 261f. Teste (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

The approaching and distancing movements between the familiar and the professional systems of care

According to the authors of the anthropology of health, like Arthur Kleinman, and to Madeleine Leininger's nursing theory family and nursing staff are considered health care cultural systems. The hospital, institution which integrates the professional system of care, is seen as a place of special characteristics where relations of power are exercised, as Michel Foucault and Erving Goffman say. These two care systems converge inside the pediatric internment unit in order to give care to the children. The objective of this study is to understand the interface between these two systems in the hospital environment. It is an ethnographic study of qualitative nature and the participant observation was the methodology used for gathering the data. The field research took 6 months and SPRADLEY (1979; 1980) was the reference used for the data analysis. The data were grouped in domains inside which the cultural themes lie. The study used the credibility of the data, the auditability and the adequability as its rigor criteria. In the hospital there is a structure that tries to give room to the family. However, the family runs into many obstacles such as closed doors, guards and schedules that hinder such approaching movement. As for the nursing staff in the unit, it uses the personal and professional experience of its members as the way to learning how to deal with the family. In order to give care to the children in the presence of the family the nursing staff uses a process of their own based on their own experienced view of how to do it. For this it evaluates how the family reacts and feels about the process and it decides which care activities to perform and which ones to let the family do so. The nursing staff notices the presence of the family as bittersweet, that is, it sometimes helps, but other times it disturbs things. On the other hand the family looks for their own forms to approaching the nursing staff and organizes itself to assist its own needs in the hospital. The nursing staff notices the accompanying relative's basic needs in the unit in an ambiguous way, sometimes recognizing them,

sometimes understanding that only the children should be attended. The cultural theme that permeated the domains is the hospital and unit of internments approaching and distancing movement towards the family. This theme is discussed based on the theoretical foundation and it is verified that in the relationship between the two care systems there is an asymmetry of power in favor of the nursing staff. The procedures of care implementation proposed by Leininger's theory is discussed based in these data and it is concluded that there are difficulties regarding the negotiation between the two care systems and that the nursing staff approaching movement may cause the accommodation of both care systems. In front of this reality, the results of this research reveal the need for producing more knowledge about the theme and a wider presence of the family field issues inside the teaching institutions. It also points directions for the research and the practice under the use of Leininger's Theory.

Key words: Family, nursing staff, health cultural systems.

SUMÁRIO

AS PALAVRAS DE APRESENTAÇÃO	13
CAPÍTULO I.....	15
A TRAJETÓRIA QUE ME CONDUZIU AO PROBLEMA E OS OBJETIVOS.....	15
CAPÍTULO II.....	23
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	23
2.1 Um conceito de cultura para analisar a interface entre a enfermagem e a família	23
2.2 O sistema de cuidado à saúde.....	26
2.2.1 Sistema Profissional de Cuidado – A biomedicina.....	32
2.2.2 Sistema familiar de cuidado	38
2.3 A relação entre os profissionais da biomedicina e a família.....	42
2.4 A posição da enfermagem no Sistema de Saúde Profissional	45
CAPÍTULO III.....	52
PERCURSO METODOLÓGICO	52
3.1 Local do estudo.....	55
3.2 Os informantes	56
3.3 Registrando os dados	57
3.4 Entrando no campo.....	58
3.5 Coletando e analisando os dados	63
3.6 A saída do campo	68
3.7 Aspectos Éticos	69
3.8 Rigor do estudo.....	70
CAPÍTULO IV	73
O HOSPITAL E A UNIDADE: DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS GERAIS E APRESENTAÇÃO DO CENÁRIO	73
4.1 A administração moeda de troca	76
4.2 O Projeto de Humanização	79
4.3 O Serviço de Pedagogia	80
4.4 Serviço de Psicologia	83
4.5 O Serviço Social: famílias têm direitos e deveres.....	84
4.6 O albergue.....	86
4.7 A “alma” do hospital.....	88
4.8 A Gerência de Enfermagem	89
4.9 A unidade de internação: preliminares gerais.....	92
4.10 Entrando na instituição	95

4.11 Cada um sabe o seu lugar na unidade.....	101
4.12 A comunicação na unidade.....	105
4.13 Um turno diurno na unidade	106
4.14 A visita médica.....	116
4.15 A admissão do paciente na unidade.....	117
4.15 A Alta.....	118
CAPÍTULO V.....	120
ELAS, AS ENFERMEIRAS	120
5.1 A escala da unidade.....	120
5.2 Elas, as enfermeiras	121
CAPÍTULO VI	134
É DURO SER ACOMPANHANTE	134
6.1 A necessidade de estar junto	134
6.2 A troca de acompanhante.....	142
6.3 As necessidades de higiene, alimentação e descanso	146
6.4 “Uma ajuda a outra”	150
6.5 Os familiares fazem muito e recebem pouco em troca	154
CAPÍTULO VII.....	158
MANEIRAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM APRENDER A LIDAR E OLHAR A FAMÍLIA	158
7.1 “A vivência” é a maneira como se aprende a lidar com a família na unidade	158
7.2 A equipe de enfermagem olha “o jeito de ser e de cuidar” dos familiares	165
7.2.1 A equipe observando a família frente à doença e à internação	166
7.2.2 Quem é daqui e quem vem do interior	170
7.2.3 Os ricos / classe média / os pobres /.....	174
7.2.4 Os que sabem e os leigos	177
7.2.5 As mães têm mais jeito para cuidar do que os pais.....	182
7.3 A equipe de enfermagem olha os tipos de familiares	185
7.3.1 Mães / familiares folgados / metidos	186
7.3.2 Os retraídos	188
7.3.4 As cuidadoras, as espertas.....	189
7.3.5 As descuidadas, as que somem	193
7.3.6 Os estressados	196
7.3.7 De uma unha de galinha, logo dá uma canja.....	200
CAPÍTULO VIII	205
A FAMÍLIA NA UNIDADE: UMA MOEDA DE DOIS LADOS	205
8.1 A equipe de enfermagem e a família cuidam.....	205
8.2 A mãe às vezes fica às vezes não, é a maneira de participação dos familiares nos procedimentos dolorosos e ou complexos à criança	211
8.3 A família às vezes ajuda, mas também atrapalha bastante.....	214

CAPÍTULO IX	217
O SISTEMA PROFISSIONAL DE CUIDADO E A FAMÍLIA: OS MOVIMENTOS DE APROXIMAÇÃO E DISTANCIAMENTO.....	217
9.1 As relações de poder entre a família e a equipe de enfermagem	223
9.2 Movimentos de aproximação e distanciamento na relação entre a equipe de enfermagem e a família.....	232
CAPÍTULO X.....	237
REPENSANDO A ENFERMAGEM E A FAMÍLIA NO HOSPITAL.....	237
10.1 A teoria de Leininger na relação equipe de enfermagem/hospital/ família	237
10.2 Buscando recursos para a família no hospital e na unidade de internação.....	247
CAPÍTULO XI	250
PALAVRAS FINAIS	250
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	256
ANEXOS	263

AS PALAVRAS DE APRESENTAÇÃO

“Aprendi que, em qualquer hospital, por mais que ele seja bom, você sempre vira um número. Chega de manhã, o cara tem que dar banho em mais de trinta. Então, ele te lava como se fosse banheiro”.

Estas são palavras de um baterista e compositor de um famoso grupo de música pop brasileiro, numa entrevista concedida a uma revista de circulação nacional (VEJA 2001). Paraplégico, em função de ter sido vítima de assalto, levando seis tiros, suas palavras refletem sua experiência com a equipe de enfermagem, numa longa internação, primeiramente num hospital público e, posteriormente em hospital privado. Palavras que marcam a moral de uma instituição, que é diferente da vida doméstica, mostrando os sentimentos de quem está acamado e sua visão sobre a enfermagem. Esta distinção entre o mundo profissional e o mundo do cliente, individualmente ou como família, tem marcado minha trajetória com questionamentos. São mundos diferentes. O encontro entre eles acontece mais freqüentemente em meio a situações que envolvem fortes emoções.

Este estudo constitui-se na continuação do trabalho de mestrado, no qual questionava sobre as diferenças de visão entre a equipe de enfermagem e a família quanto ao cuidado do recém-nascido, fundamentado por uma teoria de enfermagem transcultural. Assim, neste momento, procuro aprofundar a questão, sobre como a equipe de enfermagem, que entre muitas outras funções, cuida da criança quando a família está presente em uma unidade de internação pediátrica. Entendo que são dois sistemas de cuidado, com símbolos, códigos, formas peculiares de agir buscando a saúde, num território conhecido para a equipe e estranho para a família. Procuro, desta forma, compreender a interface entre a equipe de enfermagem e a família em uma unidade de internação pediátrica.

A fundamentação teórica parte da premissa de que a família e a equipe de enfermagem são sistemas culturais de cuidado. Esta premissa está apoiada no modelo de KLEINMAN (1980) que considera o sistema de cuidado à saúde como um sistema cultural e que é subdividido em setores como: o profissional, o popular e o da família e vizinhança. Está fundamentada também na teoria de LEININGER (1978; 1985a; 1991a; 1997), que considera a existência de um sistema popular e profissional de cuidado.

O capítulo que denomino de percurso metodológico, consiste em um estudo etnográfico em que procuro conhecer a interface destes dois mundos em uma unidade de internação de um hospital pediátrico. Neste capítulo, apresento minha experiência, na posição de pesquisadora neste hospital, que realiza uma etnografia.

As características gerais do local de estudo, e o que SPRADLEY (1980) denomina de a “cena cultural” no qual são descritos os espaços, os atores e as atividades que transcorrem tanto no hospital, como na unidade de internação, encontram-se nos capítulos IV, e V. A visão da família sobre a internação no hospital, suas necessidades e formas de convivência são mencionadas no capítulo VI. Nos capítulos VII e VIII são descritas as percepções da equipe profissional, com mais ênfase à equipe de enfermagem, a respeito da presença da família na unidade, ressaltando-se a forma como a equipe a interpreta, em parte como auxílio, em parte como um empecilho. Ainda destaca-se que a equipe desenvolve maneiras próprias para aprender a trabalhar com esta presença da mesma na unidade.

O principal tema cultural que emergiu dos dados, representam os movimentos de aproximação, traduzindo-se em “colocar-se no lugar do outro”, e de distanciamento, “todos devem falar a mesma linguagem”, ou seja, hospital/equipe de enfermagem e família.

Finalizando o estudo, discuto os dados que resultaram da pesquisa, em relação ao uso das teorias de enfermagem que pretendem utilizar a antropologia como recurso, especialmente, a Teoria de Leininger. Além disso, discuto a implicação dos dados para a assistência à família, bem como o ensino do conteúdo de família para a equipe de enfermagem.

CAPÍTULO I

A TRAJETÓRIA QUE ME CONDUZIU AO PROBLEMA E AOS OBJETIVOS

Minha história de vida está vinculada às grandes mudanças ocorridas no final da década de 60 e início da década de 70 da história brasileira. Com 15 anos e meio, sendo segunda filha de uma família de agricultores, eu saí da cidade de onde nasci, Jaraguá do Sul, após ter concluído o ciclo ginásial, para trabalhar e morar num hospital mantido por uma Associação Evangélica na cidade de Joinville. Esta decisão era coerente com meus projetos de vida e também dos meus pais, que já não possuíam terras para seus sete filhos se manterem no modo de vida da família praticado há gerações. Meu desejo era ser enfermeira “de alto padrão”, como se considerava, na época, a profissional que cursava a universidade. Pretendia, trabalhando em Joinville, fazer o curso científico (atual segundo grau com ênfase em matérias como biologia, física e química) para ter condições de enfrentar o vestibular. Minha história é semelhante à de inúmeros jovens brasileiros. Faço parte da grande inversão populacional, transformando o país, com predominância da população rural na década de 40, para um país com predomínio da população urbana na década de 70.

No hospital, dirigido por enfermeiras religiosas alemãs, o pessoal que fazia enfermagem era constituído, na sua maioria, por atendentes, quase todas com histórias de vida muito semelhantes a minha. Jovens, de origem alemã, grande parte procedente da área rural, onde trabalhar no hospital era uma forma de aprender algo novo e, quem sabe, mudar de vida e permanecer na cidade. Era, em síntese, um local onde predominava uma moral protestante, reforçada pelas religiosas que, por terem vindo da Alemanha, tinham um

vínculo estreito com este país e sua cultura. Havia incentivo em termos de horários, por parte da direção do hospital, no sentido de buscar conhecimento, estudar para fazer parte deste Brasil feliz, gigante, em franco desenvolvimento, idéia esta intensamente propalada na imprensa e na escola, nestes anos em que a ditadura estava no seu auge.

Comecei a trabalhar na pediatria como "aprendiz", dentro da ótica do ensino da enfermagem alemã, em que a pessoa vai aprendendo e fazendo as atividades de cuidado básicas, eventualmente auxiliando a outra mais experiente. Foi um período marcado por inúmeros impactos frente a uma realidade que jamais tinha imaginado antes. O primeiro impacto foi me defrontar com a morte, em grande número, principalmente de crianças lactentes, que faleciam por desidratação numa época em que ainda não se falava do soro reidratante. Como aprendiz, era encarregada de trabalhos muito desagradáveis para as atendentes (com mais tempo de casa) como, por exemplo, comunicar o óbito aos pais, levar o corpo ao necrotério, preparar este corpo para os rituais de morte.¹

Naquele tempo, jamais era comentado, entre a equipe, as condições de vida da população, as condições das famílias de operários nas vilas em que moravam na periferia da cidade, para explicar aquelas mortes tão frequentes. Nessa época, Joinville era uma cidade que ampliava rapidamente suas indústrias, trazendo operários de todas as regiões do estado. Para instalar estes trabalhadores e suas famílias, usavam-se os recursos do Sistema Nacional de Habitação, que construía vilas de casas com quatro cômodos e uma infraestrutura, na qual o saneamento básico existente era precário.

A "Pediatria 52", onde eu trabalhava, era uma sala grande tipo berçário, na qual só entrava a equipe médica e de enfermagem, sendo possibilitado á mãe um horário restrito de visitação diária das 15 às 17 horas, quando podia olhar seu filho através de um pequeno e estreito visor. Não falávamos muito com as mães, nosso tempo era escasso, pois tínhamos que prestar todos os cuidados a 30 crianças lactentes com apenas 2 a 3 atendentes. Não era permitido ás mães realizar nenhum cuidado, ou mesmo chegar perto e fazer carinho. Não cogitávamos sequer que isto poderia ser feito. Quase nunca víamos os pais, já que eram operários e, no horário de visitas, não podiam comparecer, e fora deste período, dificilmente havia uma chance para que eles entrassem no hospital.

¹ As estatísticas de 1970 mostram que a probabilidade de morte antes da criança completar um ano de vida era de 113,8 para 1000 crianças nascidas. (UNICEF 1998)

Assim, a família e sua dinâmica eram um tema que fugia do nosso alcance, embora, às vezes, nós julgávamos aquelas mães de crianças que reinternavam com frequência como incompetentes. Havia um enorme esforço por parte da nossa chefe, que era uma atendente antiga e experiente, para tornar as mães mais aptas, ensinando a dieta e a medicação prescrita, no momento da alta.

Certamente, estas famílias, na maioria novos habitantes daquela cidade, tinham suas opiniões, anseios, formas de cuidar, mas nós não parávamos para saber ou refletir sobre isto. Tínhamos um esquema de cuidado que era rigorosamente seguido. Às vezes, no entanto, nos deparávamos com fatos inusitados que não sabíamos explicar. Como foi o caso de uma criança com afecção renal, que após a cura voltou com os pais para o hospital vestida de anjo. Para cumprir uma promessa feita pelos pais, caso a criança ficasse curada, retornariam com ela para passear nos corredores do hospital vestida de anjo. A enfermeira chefe do hospital, uma alemã compreensiva, permitiu, dizendo que tínhamos que respeitar a religião e as crenças das famílias.

Naquele tempo, eu era uma atendente ocupada com “o fazer”, mas sempre voltada para meu sonho de realmente dominar conhecimentos de enfermagem, o que se concretizou com a aprovação no vestibular para o curso de enfermagem. Com o avançar do tempo, foi possível também avançar nos sonhos, e já na universidade cursando enfermagem, ia descobrindo que existe um conhecimento profissional, com sua linguagem específica, e um conhecimento da família, da população, também com sua própria linguagem. Isto era reforçado quando me distanciava deste meio, em contato com minha própria família, que muitas vezes estranhava o fato de eu não entender sobre as doenças que eles mencionavam em outra linguagem.

Como profissional, tive muitas oportunidades de vivenciar este fato, principalmente quando fui trabalhar num projeto da Secretaria de Cultura do Estado de Santa Catarina denominado de “Resgate da Cultura Popular”, desenvolvido no Sul da ilha de Santa Catarina. Ao realizarmos uma pesquisa sobre os fitoterápicos utilizados no interior da ilha, descobri que nós, profissionais da saúde, desconhecíamos os recursos que a população utiliza para manter e restaurar a saúde. Reconheci, sobretudo, que este desconhecimento nos colocava numa situação de certa forma ingênua, o que passou gradativamente a inquietar-me.

Minha vivência numa clínica pediátrica de um hospital universitário na Alemanha, na qual grande parte das crianças internadas eram filhos de imigrantes turcos, vindos para este país em busca de trabalho, também contribuiu para aumentar estas inquietações. Ali presenciei e participei de vários conflitos entre as famílias e a equipe de enfermagem. Isto ocorria com relação aos costumes islâmicos na alimentação, que proíbe a ingestão de determinados alimentos como a carne de porco, que para os alemães é um tipo de carne muito utilizada. Além disso, um extremo cuidado com a não exposição do corpo de uma criança diante das outras pessoas era uma exigência das famílias turcas, que o hospital entendia não ter a obrigação de respeitar. Isto foi aumentando ainda mais minhas inquietações sobre as necessidades do cliente e sua família.

Além disso, minha prática profissional em berçário de recém-nascidos normais e alojamento conjunto, acrescida de pesquisas realizadas, foram me convencendo da importância do conhecimento e das práticas da família no cuidado de seus membros. Esta vivência na maternidade foi marcando a necessidade de visualizar a assistência além do recém-nascido e puépera individualmente. A presença constante da família, teimando em nos dizer que era necessária ao bem estar de seus membros, fazia-me questionar a nossa prática de orientar, orientar e orientar. E as duas pesquisas realizadas neste período indicaram-me que precisava envolver-me mais com a família, seus saberes e práticas de cuidar (BOEHS; MONTICELLI; ELSESEN, 1989, 1991).

Este período coincide com o intenso movimento na pós-graduação de enfermagem da UFSC, com a produção de conhecimento na área de teorias e na área da família. A opção para continuar buscando respostas fizeram com que eu me encaminhasse para o curso de mestrado. Já na época da seleção para o curso, optei pela Teoria de Leininger, influenciada pela sua presença em 1985 em Florianópolis, no I Seminário Brasileiro de Teorias de Enfermagem, no qual divulgou sua teoria. Ao iniciar o curso, pareceu-me que esta teoria vinha ao encontro de minhas ansiedades e necessidades na docência e assistência. Durante esta caminhada, as disciplinas realizadas na Antropologia e as relacionadas à família e às teorias amadureceram o projeto de pesquisa para o final do curso. A dissertação de mestrado constituiu-se na aplicação da Teoria de Leininger e na Teoria de Desenvolvimento da Família às famílias de descendência açoriana residentes na ilha do município de Florianópolis (BOEHS, 1990). Pesquisa esta que foi desenvolvida na maternidade e nos seus domicílios.

Neste estudo, descobri que, para compreender a família, era necessário saber ouvir o outro, e que a enfermeira precisa despojar-se de sua habitual postura, a qual é quase que automaticamente impositiva. Percebi ainda a força da família na orientação dos cuidados no próprio domicílio e a nossa ingenuidade profissional, quando estamos dentro da instituição, com relação ao uso do nosso poder, que dentro da instituição da maternidade era flagrante, porém, no domicílio, tornava-se apenas ecos distantes, pois ali a família tinha seu controle.

Nesta primeira experiência, com uma abordagem baseada na antropologia, entendi que no domicílio era mais fácil utilizar a teoria de Leininger, pois ali, como profissional, era possível compreender o mundo da família e ouvi-la. Era possível compreender melhor como a família cuidava, a razão de suas práticas de cuidado, que muitas vezes eram diferentes daquelas que nós profissionais considerávamos verdades inquestionáveis. No domicílio, minha posição de profissional mudava, meu poder se diluía e, mais facilmente, era forçada a repadronizar meus pontos de vista.

Após esta experiência, atuei por um período de dez anos com pesquisa, extensão e ensino em um Centro de Saúde de um bairro periférico. Neste local, passei a vivenciar e entender mais intensamente sobre a visão de saúde e doença das famílias de crianças e a visão dos profissionais. Neste ambiente, bastante heterogêneo no que se refere a origens étnicas, classe social, crenças religiosas da clientela, o dia-a-dia ao lado da equipe de enfermagem local e de outros profissionais, principalmente ao lado dos médicos e das médicas, foi intensificando minhas inquietações.

Observava quando o cliente procurava o sistema profissional de cuidado², entre muitas outras possibilidades que ele dispunha no bairro como benzedeira, centro espírita, entre outros, aceitava a imposição e mesmo considerava importante, orientações claras, enérgicas e impositivas do profissional médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem. Muitas mães, mesmo querendo que respeitássemos seus cuidados populares, não gostavam ou se envergonhavam de falar conosco sobre o assunto.

Enredada dentro da instituição de saúde, como profissional, atuando e pensando no referencial de Leininger, eu me defrontava com contradições. Como não ser impositiva,

² Sistema profissional de cuidado, de acordo com KLEINMAN (1980) e LEININGER (1978; 1985a; 1991a), é o sistema que engloba profissões que têm uma organização formal, no qual se inclui a medicina, a enfermagem, a homeopatia, a acupuntura e outras.

mas ao mesmo tempo ter que orientar e ensinar a orientar. Negociar, preservar, repadronizar, teoricamente parecia realmente uma solução, mas, na prática, há muitos ângulos que podiam ser considerados. Tentávamos de muitas formas respeitar o saber popular da família, porém, inquietava-me o resultado. Inquietava-me, sobretudo, como a enfermagem, que tentava aliar uma teoria com base na antropologia, utilizava este conhecimento no cotidiano, diante de situações concretas: durante a consulta de enfermagem de avaliação de crescimento e desenvolvimento, na sala de imunização, na sala de curativo e outros. Este desassossego era permeado por desconfianças de que eu estava entendendo muito pouco acerca do peso do sistema profissional de cuidado nesta relação com a família.

A Teoria de Leininger passou a ser um referencial teórico para trabalhos de final de curso de graduação e para pesquisas convergentes assistenciais da especialização e mestrado com maior frequência (KOELLER, 1990; LENHART, 1996; MONTICELLI, 1997; SOUZA, 1996; SCHWARTZ, 1998). Dentro deste reforço de construção de conhecimento na área da família e cultura, é importante salientar aqui o trabalho de HENKEMAIER (1998), que realizou um estudo convergente assistencial com famílias de pacientes cirúrgicos adultos, numa unidade de internação. Chama atenção para o mito de que trabalhar e pesquisar a assistência à família utilizando o conceito de cultura é melhor desenvolvido na comunidade. Esta autora recomenda outros estudos que possam mostrar melhor como trabalhar no hospital entendendo-se a cultura e a assistência, entre outros.

✦ Estas pesquisas realizadas com famílias tanto em nível de unidades de internação como em centros de saúde mostravam a importância da utilização da teoria e avançam, por um lado, salientando as formas de implementação de cuidado propostas por LEININGER (1978; 1991; 1997). À família numa instituição, por outro lado, continuava a suscitar perguntas.

Neste período, ocupada com o cuidado, compreendi que, além de conhecer as práticas das famílias quanto aos cuidados à criança, que tinha sido a minha primeira preocupação, precisava conhecer melhor, como profissionais nas instituições, como nossas posturas, nosso nível hierárquico e nosso poder irão influir na relação com as famílias nas diferentes situações.

Assim, parti com meu projeto de doutorado para examinar melhor a esta questão da relação entre a equipe de enfermagem integrante do Sistema Profissional de Cuidado e a

família. Durante o curso de doutorado, cursando as disciplinas, mas continuando com atividade docente, a junção da teoria e da prática me oportunizaram inúmeras reflexões. Reflexões que apontavam para os limites e contradições para negociar e ou acomodar cuidados frente à família que também cuida e tem suas próprias experiências (BOEHS, 1999).

Buscando um local onde relações entre a equipe de enfermagem e a família ocorrem de forma constante, resolvi retornar para a cena de uma unidade pediátrica. Este ambiente já era de certa forma familiar dada a minha prática diária e minha experiência anterior em unidades de internação pediátrica e maternidade. Neste cenário, ciente dos avanços ocorridos, principalmente pelo amparo da legislação brasileira, que com o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) garante por lei a presença de um acompanhante durante a internação da criança, há garantias de que poderia partilhar melhor esta interação.

Neste ponto, é importante situar que, com o movimento que ocorre nas décadas de 80 e 90 em direção aos estudos da família como unidade de cuidado, surgiram pesquisas que se ocupam da família e dos cuidados à criança nos hospitais. O trabalho de ELSÉN & PATRÍCIO (1989, p.169) destaca três abordagens utilizadas na assistência à criança hospitalizada: a assistência centrada na patologia da criança; a assistência centrada na criança como ser em desenvolvimento; e a assistência centrada na criança e sua família. Com base nestas três abordagens, e no fato de que em 1990 foi aprovado o Estatuto da Criança e do Adolescente garantindo a presença de acompanhante para a criança hospitalizada, (ELSEN; ALTHOF; MARQUES, 1993) realizaram um estudo com o objetivo de verificar as abordagens utilizadas pela equipe de saúde nas unidades de internação pediátrica em onze hospitais de Santa Catarina. Como resultado, as autoras constataram que a assistência estava longe da discussão que se travava naquele momento, que era do exercício da cidadania e da aplicação do Estatuto da Criança e do Adolescente. Para quase metade da amostra, a criança era vista apenas como uma patologia a ser tratada, aspectos afetivos, sociais e culturais que envolvem a criança de forma integral não estavam sendo considerados. A família, nestes hospitais, era vista com restrição, e nos poucos casos nos quais era bem aceita, seu papel se restringia ao de ficar junto à criança cumprindo as orientações dadas pelos profissionais.

No final da década de 90, já despontavam mais trabalhos que abordam a temática da família com a criança internada, mostrando a visão da mesma (MOTTA, 1997; MOTTA et

al, 1998), abordando a questão do irmão da criança (GUIMARÃES & RIBEIRO, 1997). RIBEIRO (1999), na sua tese de doutorado, faz um estudo de natureza qualitativa utilizando pressupostos do Interacionismo Simbólico, buscando compreender a trajetória da família que vivencia o risco de vida de seu filho. Entre os dados que emergiram está a questão da possibilidade da família perder seu poder sobre o cuidado da criança enquanto esta está hospitalizada.

A equipe, que nos últimos anos tem vivenciado mudanças na assistência à criança, com a presença da família representada pela mãe ou outro familiar, que permanece como acompanhante, tem suas próprias concepções acerca da hospitalização e papel da família nos cuidados.

Assim, entendo que a enfermagem é um sistema de cuidado profissional, com formas próprias de pensar e agir. A família que vai em busca de cuidados de saúde profissional encontra esta equipe em um outro ambiente que não é o seu local habitual. Neste encontro, ambas, a equipe e a família, cuidam da criança, o que exige uma forma de negociação ou acomodação de cuidados. A família que se defronta com a doença e a internação de um filho no hospital está diante de uma situação diferente, com novos códigos e símbolos, principalmente do mundo profissional, porém alicerçada com suas próprias experiências.

Ao desenvolver este estudo, tenho o pressuposto de que a equipe de enfermagem como integrante do sistema profissional de cuidado no espaço do hospital, e a família buscam formas de aproximar o cuidado profissional e o familiar. Diante do exposto, desenvolvi a seguinte pergunta de pesquisa:

Como se dá a interface entre a equipe de enfermagem e a família em uma unidade de internação clínica de um hospital pediátrico?

Para alcançar as respostas, os seguintes objetivos foram delineados:

- 1- Compreender as percepções da equipe de enfermagem acerca da presença da família e seu cuidado à criança na unidade;**
- 2- Compreender as percepções da família sobre sua presença na unidade;**
- 3- Compreender como a família e a enfermagem realizam o cuidado na unidade de internação.**

CAPÍTULO II

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo apresento principais autores que guiaram o meu estudo. Descrevo, primeiramente, o conceito de cultura e a forma de entendimento dos autores escolhidos sobre saúde e doença, para finalmente, apresentar a inserção de autores da enfermagem.

2.1 Um conceito de cultura para analisar a interface entre a enfermagem e a família

O conceito de cultura constitui-se num conceito chave para o estudo proposto. Para isto, apresento o que refere LANGDON (1994), que as discussões sobre a relação de saúde/doença já não trabalham mais com o conceito de cultura estático que consiste de normas e valores vistos como pré-estabelecidos e fixos de forma homogênea. GEERTZ (1989), que representa a linha interpretativa na antropologia, se baseia em Max Weber, para dizer que o homem é um animal amarrado a teias de significado que ele mesmo teceu. Isto quer dizer que nós nos movemos e vivemos dentro destas teias recheadas de conceitos, de códigos e símbolos, que vestimos de tal forma que nem nos damos conta delas. O autor assume que a cultura é esta teia. Assim, ela faz parte de nossa vida diária, porque comemos, dormimos de acordo com a teia de significados que nos guia e por nós é produzida ao longo da vida, sair dela teia de forma abrupta, nos deixaria desorientados.

A cultura, porém, não é rígida nem estática. GEERTZ (1989), esclarece que, com o desenvolvimento da antropologia simbólica, o conceito de cultura é definido como um

sistema de símbolos que fornece um mapa para as ações. Isto leva a um dinamismo na cultura, resultado das constantes interações nas quais a todo momento se interpretam os símbolos e se produzem ações. Deste modo, a cultura é o resultado das interações que vivenciamos. Num exemplo trivial, poder-se-ia dizer que, quando chegamos a uma cidade, temos um mapa, já sabemos que ali tem ruas e bairros. Andando pela cidade, falando com as pessoas, vamos descobrindo a todo instante novos detalhes que marcamos, rabiscamos no mapa, o que nos proporciona novas orientações a respeito da cidade que estamos conhecendo.

Segundo LANGDON (1994), a cultura é pública, compartilhada, é expressa nas interações sociais em que os atores comunicam e negociam significados. MONTICELLI (1999), explicita este conceito de Langdon, afirmando ser pública, porque há consenso em relação aos significados, e é compartilhada, porque um indivíduo sozinho não inventa cultura, pois é através das interações com os indivíduos que vão se desempenhando e reinventando papéis sociais.

MONTICELLI (1999), alerta que a cultura não é apenas um produto, por isso é importante que os enfermeiros estudem a maneira como ela é produzida. Esta reflexão está de acordo com a pretensão do meu trabalho, de conhecer como se produz a relação da equipe de enfermagem com a família numa unidade de internação pediátrica. Ainda, MONTICELLI (1999), argumenta que, na prática de enfermagem, os enfermeiros não devem “levar somente em consideração” ou “respeitar” as práticas dos indivíduos, mas entendê-las como práticas culturais. Ao entender desta forma, há um reconhecimento de que estas práticas são resultados de interações, são públicas e dinâmicas.

A antropologia e seus métodos de pesquisa nasceram e têm sua tradição no estudo de sociedades tribais, com características homogêneas. VELHO (1999), um antropólogo brasileiro, chama a atenção para a sociedade complexa moderna contemporânea. Fez vários estudos, não em sociedades tribais, mas na própria cidade onde vive, o Rio de Janeiro. Quando se refere à sociedade complexa, VELHO (1999, p.16) afirma que:

“É a noção de uma sociedade na qual a divisão social de trabalho e a distribuição de riquezas delineiam categorias sociais distinguíveis com continuidade histórica, sejam classes sociais, estratos ou castas. Por outro lado, a noção de complexidade traz também a idéia de uma heterogeneidade cultural que deve ser a coexistência harmoniosa ou não

de uma pluralidade de tradições, cujas bases podem ser ocupacionais, étnicas, religiosas”.

Reforça ainda que, obviamente, existe uma relação entre as duas dimensões, a divisão social do trabalho e a heterogeneidade cultural.

Este autor, então, refere que as categorias que surgem da posição, com relação à classe social, aliada à ocupação, e quando as pessoas possuem experiências em comum, em torno de certas tradições e valores, podem formar um grupo específico. Mas ainda assim, deve-se levar em conta a continuidade étnica, a crença religiosa ou a categoria política. Por exemplo, a equipe de enfermagem pode ser um grupo específico a ser estudado, mas deve-se refletir até que ponto as enfermeiras se consideram parte deste grupo formado por auxiliares e técnicos de enfermagem, ou sentem-se diferenciadas devido à sua formação universitária, seu lastro intelectual e social. VELHO (1999 p.18) enfatiza que é importante verificar como os próprios nativos, indivíduos do universo investigado, percebem e definem tais domínios.

Em resumo, VELHO (1999), procura situar o conceito de cultura ao nível da experiência particular de indivíduos ou grupos, nas sociedades complexas. A partir de GEERTZ (1989), procura situar estes indivíduos em fronteiras culturais, isto é, ainda que dentro de uma mesma classe social, existem grupos com ethos e visões de mundo diferentes. Velho se apóia em GEERTZ (1989), que entende ethos como os aspectos morais e éticos e a visão de mundo como os aspectos cognitivos e existenciais de uma determinada cultura. Cada grupo tem sua moral e visão de mundo, que guiam suas ações. Por exemplo, numa sala de espera, existe uma ética de comportamento, você entra ou aguarda ser chamado. Visão de mundo é a maneira como as pessoas nesta sala poderiam reagir diante desta situação, como alguém passando na frente do outro. Poderia ser uma visão conformista, deixando-o passar ou exigindo os seus direitos. Numa unidade de internação, pode-se dizer que as enfermeiras têm um ethos próprio que as diferencia das auxiliares e técnicas de enfermagem, com posturas morais próprias. Conforme VELHO (1999), o ethos e a visão de mundo de um grupo o diferenciam de outro com outro ethos e visão de mundo. Defende ainda que, em uma sociedade complexa e heterogênea, podemos estudar grupos específicos. Algumas vezes, facilmente, pode-se definir fronteiras culturais, porém o antropólogo deve saber que é preciso descobrir as fronteiras culturais

compreendidas e comunicadas pelo “ponto de vista do nativo”, isto é, pela visão daqueles que estão sendo investigados.

2.2 O sistema de cuidado à saúde

Arthur Kleinman, um psiquiatra com formação em antropologia, na década de 70, desenvolveu um modelo de análise na área da saúde, como resultado de suas pesquisas empreendidas na Ásia, mais precisamente na cultura chinesa. Inspirado em GEERTZ (1989), afirma que todas as atividades de cuidado em saúde são respostas sociais, organizadas frente às doenças e seus cuidados e podem ser estudadas como um sistema cultural, “o Sistema de Cuidado à Saúde”. Ao pensar assim, também se apóia em GEERTZ (1989), que defende a existência de sistemas culturais como a religião, a arte.

KLEINMAN (1980), refere que, da mesma forma que falamos de religião e de linguagem, podemos falar da medicina como sistema cultural. Neste sistema, há um intrincado de símbolos, com instituições e padrões de interações sociais que lhe dão cobertura. Defende que o Sistema de Cuidado à Saúde, semelhante a uma religião, que tem sacerdotes com vestimentas e rituais próprios, comportamentos esperados dos fiéis, assim também existem, no sistema de saúde, profissionais e clientes que possuem rituais, instrumentos, comportamentos próprios, bem como têm explicações sobre causas e tratamentos de doenças de modo diferente.

Ele propõe um modelo, que foi construído a partir de suas pesquisas e experiências clínicas. É um modelo sob o olhar de um clínico com formação em medicina aliada à antropologia na linha da tradição interpretativa.

A abordagem dos sistemas de atenção à saúde, como sistemas culturais, procura compreender de que forma as pessoas de um grupo social ou de uma instituição pensam, agem e usam os seus símbolos, o que configura o pensamento de Geertz, que lhe confere o caráter dinâmico no qual a cultura é resultado das interações constantes. Portanto, é preciso que sejam compreendidos os instrumentos e os símbolos deste sistema, que impulsionam suas ações. O hospital, como sistema cultural, tem uma gama de símbolos peculiares, que não surgiram ao acaso, estes símbolos impõem formas próprias de agir. Quem entra no hospital defronta-se com os corredores, os visores, as pessoas vestidas de branco, o que

demanda comportamentos diferentes do que aqueles que a pessoa utiliza na sua própria casa.

KLEINMAN (1980), parte da premissa de que o sistema de cuidado à saúde é social e culturalmente construído. Com isso, propõe o modelo de análise a partir de que a realidade biopsicológica estaria inserida em um mundo de relações humanas culturalmente criado, que é a realidade social. Esta é construída no sentido de que certos significados, estruturas sociais e tipos de comportamentos são legitimados, enquanto outros não (KLEINMAN, 1980). Esta realidade social está ligada à realidade do ambiente físico. A ligação entre psicobiológico e ambiente físico é feita pela realidade simbólica, que é a aquisição da linguagem e os sistemas de significados. O modelo permite estudar a realidade social da pessoa doente e do sistema de atenção à saúde.

O Sistema de Cuidado à saúde é constituído internamente pela interação de três setores diferentes: o **profissional**, representado por profissões de cura organizadas, tanto os representantes da biomedicina, bem como da homeopatia, medicina chinesa, hindu; o **de folk ou tradicional**, no qual são reconhecidos especialistas de cura, porém sem regulamentação oficial, como benzedeiros, curandeiros e outros; o **popular ou familiar**, representados por aquelas pessoas não profissionais próximas ao doente, tais como familiares, amigos e vizinhos. Por biomedicina, KLEINMAN & HAHN (1983 p.305) entendem a teoria e prática médica predominante nas sociedades euroamericanas, que estão disseminadas pelo mundo. Utilizam o termo biomedicina como o nome da medicina que tem como foco primário a biologia humana, a fisiologia e a patofisiologia.

Em sua obra, KLEINMAN (1980), considera que cada setor tem sua realidade clínica, construída culturalmente, o que irá influir nos papéis e nas relações entre estes setores. Por outro lado, fatores sociais como classe, educação, religião, afiliação, origem étnica, ocupação, rede social, todos influenciam a percepção e utilização dos recursos de saúde. Assim, na nossa realidade de sociedade complexa, não tão distinta daquela estudada por Kleinman, o hospital é um local para cura utilizado pela biomedicina/sistema profissional de saúde. A realidade clínica na instituição é feita, principalmente, com técnicas de cuidado direcionadas para o corpo físico, com injeções, exames de laboratório, como verificação de sinais vitais, cirurgias e outros. KLEINMAN (1980), sugere, através da análise de seu modelo, que é o setor familiar ou popular que mais se envolve no contexto da doença e do cuidado. Tanto nas sociedades ocidentais como nas orientais, 70 a

90% das doenças são tratadas neste setor, e é ali que são tomadas as decisões sobre como, quando e que outro setor deve ser consultado, ou seja, qual o itinerário terapêutico a ser seguido. De acordo com CARTANA & HECK (1995), para a escolha deste itinerário, são levados em conta aspectos como os sinais de distúrbio, tanto corporais como não corporais, incluindo crenças etiológicas de diversas origens e suas classificações diagnósticas, bem como o prognóstico. Além destes fatores, existe uma pluralidade de interpretações representadas pela posição do doente, se for uma criança ou adulto, se a criança é um recém-nascido ou um escolar, se o adulto é homem ou mulher; a disponibilidade de recursos e a relação prévia com as instituições e os especialistas de cura. Assim, pode-se concluir que, dentro de uma noção de cultura dinâmica, a procura ou não dos serviços de saúde oferecidos não é um processo aleatório e sem lógica, mas decorre das interações constantes, nas quais há a interpretação dos símbolos e a conseqüente ação. Na sua obra de 1995, Kleinman considera ainda atuais suas idéias acerca das práticas de saúde da família e vizinhança. Alerta que é uma área que pode ser mais investigada, para desvendar como a família promove e mantém a saúde no seu dia-a-dia, mais importante do que desvendar curas exóticas.

KLEINMAN (1980), propôs o conceito do modelo explicativo da doença, que é a base da divisão do sistema de saúde em setores. Ele refere que, em cada setor, tanto o profissional, como o cliente ou sua família, podem ter seus modelos explicativos sobre uma determinada doença, que englobam ou as causas, ou os tratamentos, evolução e prognóstico, ou então todas as fases. Argumenta, no entanto, que este modelo nem sempre está muito claro nos diferentes setores, e muitas vezes não é comunicado na interação entre estes por motivos tácitos. A explicação prestada por um profissional que adota um modelo explicativo nem sempre está de acordo com aquela que ele irá repassar ao paciente. Assim, na minha própria experiência, já ouvi mães referirem que o médico explicou-lhes que a causa da diarreia da criança é a erupção dentária, o que se constitui uma explicação mais popular do que propriamente uma explicação da literatura científica.

As discrepâncias entre os modelos explicativos têm como elementos chave as diferentes visões de doenças, propostas por EISENBERG (1977), nas quais "sickness" é a visão coletiva da existência da doença. A "disease"³ refere-se a anormalidade de

³ Utilizarei os termos de acordo com PELEGRINI (1998), que adotou em sua dissertação de mestrado a palavra doença para se referir à sensação, experiência (illness) e distúrbio para classificações anátomo-fisiológicas (disease).

funcionamento de sistemas e órgãos, enquanto que “illness” é a experiência subjetiva de mal-estar sentido pelo doente. Considera-se que, na doença, “illness”, há a conjugação de normas, valores e expectativas tanto individuais como coletivas e se expressa em formas específicas de pensar e agir. A doença (illness), nesta visão, é concebida como uma experiência construída sócio-culturalmente, como um conjunto de experiências associadas à rede de significados e à interação social, assumindo um caráter local e não o universal da concepção biomédica de distúrbio (LANGDON, 1994).

O termo “sickness” não foi explorado por Kleinman em suas obras. Todavia, HAHN (1995), seu colega, com formação em epidemiologia e antropologia, examina como a cultura influencia a definição, a experiência e o tratamento da doença (sickness) em sociedades ocidentais e não ocidentais. Define “sickness” como “a condição inesperada que ocorre no corpo de uma pessoa, na mente, no espírito, e sua conexão com o mundo” Refere também que “Sickness” representa e expressa particularidades dos indivíduos dentro da sociedade. As causas da “sickness” podem ser as condições ambientais, os patógenos, a fisiologia do paciente ou as ocorrências potencialmente danosas do ambiente. (HAHN, 1995, p.5). Segundo HAHN (1995, p.7), há três explicações básicas de doenças que podem ser utilizadas em diferentes setores culturais, a explicação do distúrbio (disease), utilizada pela biomedicina, na qual o corpo é visto como causa e tratamento da “sickness”; a explicação da doença (illness), em que a pessoa, incluindo sua mente, corpo e ambiente social são vistos como a causa e o tratamento da “sickness”. Exemplifica com o que na atualidade é considerado o stresse. E ainda apresenta uma outra classificação, que é a explicação da desordem, dentro da concepção da medicina chinesa, na qual ocorre uma alteração do equilíbrio de forças cósmicas.

KLEINMAN (1980) salienta que o distúrbio afeta o indivíduo, mesmo quando afeta uma população inteira, porém, a doença (illness) afeta outras pessoas além do paciente, como a família, a rede social ou toda a comunidade. Em algumas culturas, acredita-se que, quando um membro da família está doente, toda a família está doente também. Esta forma de classificação é apenas explicativa, e não uma entidade, isto conforme a linha interpretativa adotada pelo autor, que entende a cultura como um sistema simbólico.

Na apropriação desta classificação por HELMANN (1981), este, apresenta a seguinte explicação, reportando-se à biomedicina do Sistema de Saúde Nacional da Inglaterra. Alega que no Sistema Público daquele país, o paciente não pode escolher o médico e este

presta o atendimento rapidamente, enfatizando mais o distúrbio. Enquanto que na clínica particular, na qual o paciente pode escolher o médico e é atendido com mais tempo, ele é visto tendo o distúrbio, mas também é compreendido na sua doença, procurando conhecer sua experiência com a mesma. Chama atenção, de que na medida em que o paciente ou usuário puder fazer suas escolhas e tiver mais controle sobre a situação, será atendido também na doença.

De acordo com MELEIS (1996), uma enfermeira americana que trabalha com conceito de cultura, mesmo não utilizando o modelo de Kleinman, afirma que a enfermagem pode trabalhar mais especificamente com a experiência da doença do que com o distúrbio, uma vez que ela não diagnostica e não prescreve o tratamento clínico da doença. Os cuidados que a enfermagem realiza estão direcionados ao corpo da pessoa que está doente. Assim na situação da internação de uma criança, o familiar que está ao seu lado vive intensamente esta experiência, e a enfermagem convive constantemente com esta experiência do familiar.

Voltando ao modelo proposto por KLEINMAN (1980), em cada setor, a pessoa doente desempenha papéis diferentes: no setor familiar, é um membro doente da família; no setor profissional, é o paciente ou o cliente; no setor popular, pode ser um pecador que precisa de salvação.

Os diferentes setores se interligam. Cada um adota uma forma de linguagem própria, símbolos, ritos que irão garantir sua eficácia. Na passagem de um setor para outro, a pessoa ou o grupo precisa inteirar-se desta linguagem e destes símbolos. Se pensarmos no setor do sistema profissional da biomedicina, este tem símbolos que podem traduzir sua eficácia, como a roupa branca, os aparelhos sofisticados, o estetoscópio no pescoço de um estudante de medicina ou de enfermagem que necessita se afirmar como futuro profissional, enquanto que no setor popular, a benzedeira, por exemplo, usa óleos, faz o sinal da cruz sobre a criança.

Glick, (apud KLEINMAN, 1980), menciona que o conhecimento dos recursos do poder (social, político, religioso, tecnológico) permite predizer as crenças sobre as causas e tratamento da doença. Num senso metafórico, podemos dizer qual é o princípio ativo que rege um sistema de cuidado à saúde, se é o poder da ciência, da magia, do adquirir fortuna, da vontade de Deus, e como isto é aplicado na prática, com rituais, injeções ou outras

tecnologias, psicoterapia, orações. Quando diferentes visões entram em conflito, o poder das forças legitimadas no meio em que a pessoa vive irá prevalecer.

Como o próprio KLEINMAN (1980) propôs, seu modelo visa a uma análise micro, sem deixar de considerar fatores mais amplos. ALVES (1993), refere que o modelo explicativo de Kleinman tem tentado superar problemas teóricos metodológicos tradicionais do comportamento do enfermo, sendo um conceito útil para a comparação dos diferentes setores do sistema de cuidado à saúde. Pode ser, também, um sistema poderoso que possibilita pesquisar aderências a tratamentos, escolha e avaliação de terapias. Porém, ressalta que os teóricos deste modelo não levaram em consideração que, geralmente, as pessoas atribuem simultaneamente distintas interpretações para suas aflições. As percepções, crenças e ações são geralmente heterogêneas, complexas e ambíguas.

Em uma unidade de internação, posto de saúde, bairro periférico, podemos utilizar a divisão proposta por KLEINMAN (1980), na qual distinguimos claramente a família da equipe de enfermagem incorporada ao Sistema Profissional de Cuidado. Contudo, reconhecendo que estamos em um sistema heterogêneo e complexo, devemos estar atentos para as fronteiras simbólicas, segundo VELHO (1999), pois dentro de cada grupo deste sistema, as fronteiras podem ser tênues. Uma família de classe média, informada, em que um de seus membros tem uma doença crônica ou rara, pode dominar melhor os códigos e símbolos do cuidado profissional do que um auxiliar de enfermagem ou mesmo uma enfermeira iniciante. Este auxiliar de enfermagem pode, às vezes, dominar apenas os símbolos populares ou familiares, “do que se ouviu falar”, enquanto que a família pode estar bastante inteirada pelo médico, por meio de informações sofisticadas, e ter conhecimento acerca da execução de cuidados complexos da biomedicina.

Numa publicação mais recente, KLEINMAN (1995) faz, na introdução desta obra, uma análise da trajetória de seus pensamentos. Considera que tem se afastado um pouco da ênfase que dava aos Sistemas de Cuidado com estruturas e divisões formais. Já não se apóia com tanta força nas idéias de Geertz, uma vez que entende, hoje, que esta rede de significados está recheada de lacunas e contradições. Reconhece que a evolução do pensamento está ligada à sua prática, que era de um psiquiatra que estudava antropologia. Na sua obra de 1995, está mergulhado na antropologia, estando a clínica num patamar mais distanciado.

O autor destaca que, atualmente, ainda mantém suas idéias formuladas sobre a realidade clínica. KLEINMAN (1995) alerta que a idéia de modelo explicativo nem sempre foi bem entendida por aqueles que o utilizaram. Menciona que propôs um modelo que tinha a finalidade de ser uma espécie e “modus operandi” na pesquisa. No entanto, este foi confundido com meras crenças e práticas apenas. Com relação às concepções sobre a doença, atualmente este mesmo autor enfatiza doença (illness) como sofrimento, as queixas do paciente e da família. A forma subjetiva de se entender a doença. Estas queixas, conforme ele, são transformadas pela biomedicina em dados objetivos e mensuráveis, o distúrbio dos órgãos.

Ciente da evolução do pensamento de Kleinman e das críticas ao seu modelo, irei adotar neste estudo a idéia de que a família e a vizinhança se constituem em um sistema de cuidado com formas próprias de promover, manter e restaurar a saúde e que interagem com o Sistema Profissional de Cuidado - biomedicina.

2.2.1 Sistema Profissional de Cuidado – A biomedicina

Este sistema engloba tanto a biomedicina como outros sistemas de cura organizados, como a medicina chinesa, a homeopatia e outros. A biomedicina abrange a medicina com todas as outras profissões, enfermagem, psicologia, fisioterapia, nutrição e outras. KLEINMAN (1980), refere que a divisão da enfermidade nestas duas categorias, distúrbio e doença, é um modelo explicativo não sendo portanto, entidades próprias. Isto significa que o distúrbio não faz parte da natureza, não está fora da cultura, é a maneira como se constrói a doença na biomedicina. Visto desta forma, a biomedicina é uma etnomedicina que pode ser pesquisada nas suas diferentes facetas.

GOOD (1995) é um antropólogo da tradição interpretativa, que, dentro desta linha, procura fazer reflexões sobre o trabalho de Kleinman. Argumenta que não se pode falar que a biomedicina é um modelo explicativo com caráter reducionista do corpo físico. Ao contrário, deve-se entender que a enfermidade é conhecida através das interpretações e ações que ocorrem na sociedade no dia-a-dia. Isto quer dizer que o poder da biomedicina, que inegavelmente é grande em relação a outros sistemas de cura, não ocorre por acaso. Está relacionado com a forma que se interpreta o corpo, isto é, o que este corpo simboliza para a nossa sociedade, principalmente a ocidental.

Podemos entender melhor esta questão da biomedicina, como etnomedicina, a partir da explicação de GOOD (1995), sobre como esta constrói o corpo, as pessoas, os distúrbios, enfim, seus objetos. Faz uma referência a Michel Foucault, na sua obra “O nascimento da clínica”, em que este apresenta historicamente a grande ruptura entre um conhecimento abstrato da medicina clássica e o nascimento da clínica fundamentado no corpo concreto. A análise deste autor é feita sobre fatos históricos, enquanto que GOOD (1995) o faz sob o olhar interpretativo, ou seja, como o pensamento do estudante de medicina vai modificando gradativamente seu mapa de significados através do pensar e agir constante e progressivo.

Como professor na Universidade de Harvard, Estados Unidos, GOOD (1995) realizou uma pesquisa com os alunos de medicina, objetivando compreender como o aluno passa de um leigo a outra forma de ver as pessoas, de escrever e falar dentro do mundo simbólico da biomedicina. Utilizou, como base teórica, a filosofia do idealista Ernst Cassirer e sua obra publicada em 1920 “A filosofia das formas simbólicas”. Cassirer argumenta que cultura ou formas simbólicas fazem a mediação e organizam formas de realidade. Os princípios formativos da linguagem, da religião, da arte e da ciência se constituem em mundos de imagem que se tornam a própria realidade. De forma simples, quando aprendemos a falar o nome dos objetos, que são símbolos, vai formando-se a realidade concreta que vivemos. Os objetos da medicina (aqui ele se reporta exclusivamente ao curso de medicina) são construídos, isto é, seguem estes princípios formativos.

GOOD (1995), mostra que o estudante de medicina, nos primeiros dois anos, muda a sua maneira de ver as pessoas. Isto é construído nas disciplinas básicas, anatomia, fisiologia, biologia, histologia e outras. Ali ele passa a ver o cadáver, mas não o cadáver em si, e sim os músculos, os ossos. No microscópio, vê as células, os tecidos; nos slides e nas experiências práticas, vai mergulhando na fisiologia, farmacologia e outros. O estudante passa gradativamente a esquecer a superfície da pessoa e se aprofundar no seu interior.

Depois, na prática clínica, passa a aprender a escrever e a falar. Com uma pessoa diante de si, o estudante precisa construir o paciente. Ele ouve a sua história dentro de uma versão médica definida, para isto, cursa a disciplina de Semiologia, o que o habilita a perguntar e responder dentro de parâmetros específicos.

Há, na construção, duas questões importantes: a primeira, é a de que esta prática formativa não é apenas representação, mas sim formas poderosas de agir que levam às ações de prescrição e intervenção técnicas. Interessante observar que, sem a construção desta representação, é difícil o estudante agir. Note que um profissional de saúde tem muita dificuldade de realizar um procedimento invasivo numa pessoa muito íntima, pois não consegue ver apenas o corpo e sim a pessoa. A segunda é de que, quando o estudante entra em conflito ao precisar realizar procedimentos dolorosos, ou observa arbitrariedades, principalmente no estágio clínico, vê-se impelido a agir, pois cedo descobre que está dentro de um poderoso sistema disciplinar, que o impulsiona a avançar nesta construção da prática clínica, muitas vezes dolorosa, sujeita a erros e acertos. Assim, mesmo que ele tenha receio de realizar certos procedimentos, sabe que as notas dos exames podem eliminá-lo do curso. O autor faz uma referência ao modo de controle das instituições hospitalares enfatizado nas obras de Michel Foucault e argumenta que os estudantes de medicina não são vigiados diretamente, mas as formas de avaliação e o sistema hierárquico impõem a disciplina que o estudante deve seguir.

Finalmente, GOOD (1995) chama atenção que as críticas de que a medicina só vê o orgânico são simplistas, na medida em que não se leva em conta a realidade em que vivemos, ou seja, nas sociedades modernas há um profundo valor pelo materialismo individual. Existe um profundo comprometimento do individualismo biológico, no qual o espírito é considerado apenas uma categoria residual. A manutenção da vida e a redução do sofrimento físico têm se tornado o nosso grande objetivo. Assim, a doença, a morte e a finitude ocorrem no corpo, e a salvação deste corpo é a técnica utilizada pela medicina.

Se entendermos esta construção simbólica do distúrbio (disease) como um processo experienciado, rigorosamente construído pedra sobre pedra, é mais fácil entender a posição destes profissionais diante do paciente. O médico, dentro dos valores de nosso tempo, quer salvar o corpo da doença e da morte, que precisa manter a saúde, a beleza e a agilidade pelo máximo tempo possível. De acordo com GOOD (1995), o conhecimento médico não é somente uma percepção, é um modo de engajamento com o mundo. Por sua vez, o paciente também deseja se manter saudável e vivo o máximo tempo possível.

Assim, quem compartilhar a realidade clínica da biomedicina, segundo KLEINMAN (1980), tende a se ver como “expert” e o paciente como ignorante. O médico está inclinado

a se sentir responsável a salvar, ajudar, e a não aderência do paciente ao tratamento como ato de rebeldia ou ofensa ao profissional.

O hospital

O hospital é um local privilegiado do mundo da biomedicina. Não é habitado exclusivamente pelos profissionais deste sistema e não é somente ali que eles trabalham. No entanto, este é o palco em que ocorrem constantes interações entre o mundo daqueles que buscam a saúde e daqueles que foram qualificados para fornecê-la.

É importante entender que os hospitais são lugares especiais, onde as relações acontecem de formas diferenciadas. Estes locais foram construídos ao longo do tempo e nem sempre tiveram as mesmas funções da atualidade.

Primeiramente, é importante mostrar, brevemente, a análise histórica de Michel Foucault, sobre o hospital e as práticas que nele ocorrem. Em seu livro “Microfísica do Poder” (1999, p.199), o hospital, como instrumento terapêutico, é uma invenção recente que data do final do século XVIII. A consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento de cura é assinalada por uma nova prática: a observação sistemática e a visita médica. A reorganização do hospital se deu a partir da necessidade da reordenação dos hospitais marítimos na França, que se deu a partir de uma tecnologia política: a disciplina.

A disciplina é uma técnica de poder que foi aperfeiçoada em seus princípios no século XVIII. Entre outras grandes invenções técnicas daquele século na área química e metalúrgica, aperfeiçoou-se uma nova técnica de gerir os homens, utilizá-los ao máximo, graças a um sistema de poder para controlá-los. A técnica da disciplina, segundo Foucault, tem vários princípios e está na arte de distribuição espacial dos indivíduos. O exército pode ser um exemplo, com a formação das tropas, a colocação dos homens nos lugares certos. A disciplina está também sobre o controle da ação nas várias etapas de sua execução. O exército, em suas manobras, faz movimentos coletivos, ordenados no tempo e no tipo de ação. A disciplina exige vigilância constante dos indivíduos, e além disto, registros da base para a pirâmide. É o poder da individualização que tem o exame como técnica fundamental.

Assim, no deslocamento da intervenção médica e na disciplinarização do espaço hospitalar é que está a origem do hospital médico. O deslocamento da intervenção médica

ocorre pelo fato de que, primeiramente, as religiosas tinham o poder, elas controlavam e demitiam o médico. Nesta nova forma, é o médico que se constitui a figura central, e as religiosas/enfermagem são, hierarquicamente, subalternas. As atividades, como a visita médica, são efetivadas em horários determinados, nos quais todos têm funções específicas: o doente, de estar no leito, a enfermeira, na porta, com o caderno na mão. A organização do espaço inclui tanto o espaço da cidade em que este vai ser construído, como os espaços internos, isto inclui a localização das camas, que permitam vigilância de vários indivíduos no mesmo espaço.

Além disso, o hospital passa a adotar o sistema de registro, necessário à disciplina. Os pacientes são identificados, o registro de cada sala é feito pela enfermeira chefe, ou seja, a prescrição que o médico manda anotar para o tratamento. Os registros se constituem num corpo documental, permitindo que o hospital seja não só um local de cura, mas de formação do saber. O médico, que até ali tinha sua formação exclusiva nos livros, passa a ter a formação clínica também no hospital. Clínica significa lugar de formação e transmissão do saber. Se voltarmos ao pensamento de GOOD (1995) que olha a partir da tradição interpretativa, a formação clínica do médico, do seu mundo simbólico, passa a ser feita dentro deste ambiente onde ele vigia e é ao mesmo tempo vigiado.

KLEINMAN (1980), quando fala da biomedicina como um sistema cultural, se detém muito pouco nesta estrutura na qual os seus agentes são formados e exercem sua prática. Os hospitais, apesar dos avanços ocorridos, continuam mantendo esta estrutura, que tem por base a disciplina criada no final do século XVIII.(FOUCAULT, 1999).

Os profissionais da biomedicina têm como um dos lugares privilegiados de formação e trabalho o hospital e convivem com esta disciplina. As relações entre os agentes de cura e os que vêm para serem curados têm como influência não somente a realidade clínica, como também a dinâmica disciplinadora da instituição.

Para entender melhor a dinâmica das relações nas instituições, busco a ajuda de GOFFMAN (1987), um sociólogo inglês, que analisou as instituições e a posição do indivíduo dentro delas. De acordo com este autor GOFFMAN (1987, p.15), “os estabelecimentos sociais-instituições, no sentido diário do termo, são locais como salas, conjunto de salas, edifícios, fábricas em que ocorre atividade de determinado tipo”. Segundo o autor, embora a sociologia não tenha uma classificação específica, alguns estabelecimentos possuem características mais abertas, nos quais qualquer pessoa entra e

sai como em uma agência de correios. Outras, como fábricas ou moradias, têm um conjunto de participantes que sofre menos mudanças.

As instituições tendem a um certo fechamento, sendo que algumas são mais fechadas que outras. Este fechamento é simbolizado por barreiras com o mundo externo mais ou menos severas: portarias, guardas, paredes altas, ou mesmo portas fechadas e cercas. As instituições que adotam um fechamento extremo são denominados por GOFFMAN (1987) de instituições totais, tendo as seguintes características:

- todos os aspectos da vida são conduzidos no mesmo lugar sob a mesma autoridade, como dormir, trabalhar, brincar (descanso, trabalho, lazer);
- cada fase da vida diária dos participantes é realizada na companhia de um grupo de pessoas obrigadas a fazer as coisas em conjunto;
- todas as atividades são rigorosamente estabelecidas em horários, sendo que cada atividade tem um tempo determinado para ser executada;
- várias atividades são reunidas em um plano racional único, supostamente planejado para atender aos objetivos da instituição.

Certamente, os hospitais possuem características de instituições totais, alguns se encaixando diretamente de acordo com GOFFMANN (1987), que inclui os manicômios, os asilos e os conventos nestas instituições. Porém, os hospitais gerais, hospitais Infantis, embora não guardem todas as características, se assemelham em muitos aspectos a esta definição.

Para quem está inteirado, todos os aspectos da vida são realizados no mesmo lugar, com uma autoridade constituída hierarquicamente. As rotinas no hospital, cuidadosamente organizadas, em função do trabalho médico, fazem com que as atividades de todos tenham um compasso. Estas características têm origem nas técnicas de disciplina introduzidas no final do século XVIII.

A equipe de enfermagem faz parte, do que refere GOFFMAN (1987), de um dos grupos destas instituições: o grupo dirigente, juntamente com os médicos, guardas, porteiros, copeiros, etc., o outro grupo é o dos controlados, no caso do paciente internado. A equipe dirigente vê os internados através de estereótipos hostis e estes vêem os dirigentes condescendentes ou não. Há uma grande distância social prescrita entre as duas

partes. Há também restrição de informações para os internados (GOFFMAN, 1987). O mundo do internado sofre transformações quando entra na instituição, o seu eu é sistematicamente rebaixado, o que GOFFMANN (1987) denomina de atos de mortificação. Em um hospital, os controles, os exames manipulando o corpo podem ser em maior ou menor grau estas mortificações a que o paciente é submetido.

2.2.2 Sistema familiar de cuidado

Para situar e compreender o sistema familiar de cuidado nos dias atuais, é importante lançar um olhar ao passado não tão distante. ÁRIES (1981), que fez um estudo da história da família através de pinturas, principalmente na França, datam do início do século XVIII as iconografias onde se pode acompanhar o nascimento de um sentimento de família. Segundo ele, o sentimento era novo, mas não a família. Anteriormente, o que se considerava nas famílias eram laços de sangue, a linhagem, a herança, depois, o sentimento de família passa a se formar com os pais e filhos.

É interessante observar que o sentimento de família passou a se formar junto com a história do cuidado a seus membros. Este sentimento foi sendo forjado, sobretudo, pela necessidade de diminuir a mortalidade infantil e produzir indivíduos úteis e necessários à sociedade. A preocupação dos governos com a sociedade fez com que a família abastada, desta época, fosse o primeiro e mais importante agente do poder da medicina oficial. Na França, de acordo com DONZELOT (1986), a medicina se centrou, especialmente, sobre a mulher com posses, que foi incentivada a amamentar seus próprios filhos em vez de entregá-los às nutrizas fora da cidade, como era o costume até esta época. O médico, com sua prática higienista, começou a acompanhar de perto esta mulher, principalmente no período grávido puerperal, tirando-a da esfera da medicina popular praticada por mulheres experientes. A mulher burguesa passa a ser uma espécie de enfermeira da família, seus cuidados eram orientados pelo médico, ela executava e orientava, por sua vez, a mulher mais pobre, que não tinha direito a esta assistência médica. A mulher rica ganhou uma nova posição na família, de cuidadora e responsável pelo cuidado e educação dos filhos. Os filhos, mercedores de cuidado direto da própria mãe, ganharam aos poucos uma posição mais centralizada. Assim, o poder, que antes era exclusivamente do homem, foi se diluindo um pouco, a mulher, aliada ao médico ganhou novas funções e mais poder na

família. O médico ganhou uma nova clientela, e a medicina popular foi sendo enfraquecida, na medida em que se destinava somente para os pobres.

Na classe popular, o dever da mulher era trazer o homem para dentro de casa, tirando-o da promiscuidade, e cuidar de seus filhos para evitar o abandono de crianças. Com tudo isto, a família torna - se uma instituição de cuidado a seus membros, formando indivíduos úteis e saudáveis para o estado, que precisava de braços para o trabalho. Esta é a história da família na França, que, de forma semelhante, se reproduziu no Brasil.

Segundo COSTA (1983), no Brasil colônia, o filho tinha uma posição periférica na família burguesa, o pai era o centro. A mortalidade infantil, mesmo nestas famílias mais abastadas, era alta. Isto era ocasionado porque as mães entregavam seus filhos para as escravas amamentarem e cuidarem.

No século XIX, o discurso dos médicos higienistas se voltou contra a prática das mães que não amamentavam seus filhos e da escrava cujo filho era colocado na roda dos expostos para que estivesse disponível a amamentar os filhos das brancas. Havia a prática de alugar a escrava nutriz para as crianças brancas serem amamentadas, sendo que o dinheiro deste aluguel revertia para o dono da escrava.

Os médicos higienistas passaram a emitir ordens médicas para a mulher burguesa amamentar e cuidar de seus próprios filhos e ser iniciadora da educação infantil. Alegavam que o leite da escrava se tornava rançoso pelo rancor da perda de seu próprio filho, e isto prejudicava a nutrição e a saúde do filho da mulher burguesa. Os higienistas foram, aos poucos, difundindo a idéia de que os filhos estavam no mundo para amar e servir a humanidade e não só para servir à família. A apropriação médica dos filhos foi sendo feita à revelia dos próprios pais.

Desta forma, os higienistas, usando de seu poder, realizaram um movimento que atingiu principalmente a família abastada, alterando as posições de poder dos seus membros no interior da mesma. A mãe passou a cuidar auxiliada pelo médico, ganhou força na família, enquanto o homem passou a ser responsável pelo sustento material. Os filhos conquistaram um lugar mais central, na medida em que as preocupações do cuidado começaram a dirigir-se para eles e não somente para o patriarca, como era antes. Com estas mudanças, os higienistas tiveram êxito, conseguindo diminuir a mortalidade infantil entre as famílias abastadas no Brasil.

Enquanto isto, a família da classe popular, e aqui se inclui o legado da escravatura, excetuando a intervenção higienista mais coletiva, esporádica, continuou sem amparo de uma assistência à saúde mais direta, pois, apesar do discurso higienista, a preocupação não estava na diminuição da mortalidade infantil das famílias pobres, que atravessaram o século XX morrendo em altas proporções. Estas famílias continuam até os dias atuais usando seus próprios recursos, formando seus próprios modelos explicativos para manter e restaurar a saúde.

A deficiência da assistência profissional de saúde e a deficiência de educação formal têm colocado as famílias das camadas mais pobres de nosso país diante da necessidade de produzir seu próprio cuidado. Cuidado este, fruto de uma tradição oral passada de mãe para filha, baseada na experiência de cuidado de filha mais velha para com seus irmãos que vão nascendo. Há então a existência de uma cultura do sistema familiar de cuidado por benzedeadas, balconistas de farmácia e outros, além do escasso atendimento do sistema profissional de cuidado. O atendimento médico a este segmento da população, quando ocorre, se faz, muitas vezes, em condições precárias, de forma rápida, na qual há um fosso entre o profissional de saúde com seus conhecimentos e linguagem própria. Deste modo, este segmento da população tem dificuldade de entender o que ocorre. Assim, estas famílias são assistidas com relação ao corpo físico (*disease*), sem haver tempo de trocar palavras sobre a experiência da doença (*illness*).

KLEINMAN (1980), argumenta que, embora os estudos de sociólogos como LITMANN (1974) e outros tenham abordado a família como agência central de cuidado, seus estudos são limitados às famílias nos Estados Unidos. Ressalta que estudos em outras culturas têm recebido menos atenção, o que é irônico, visto que o tratamento é iniciado e conduzido na família. No Brasil, após passados vinte anos deste comentário de Kleinman, pode-se afirmar que temos vários estudos preenchendo esta lacuna. O trabalho de ELSEN (1984) foi pioneiro e tem influenciado, no Brasil, uma mudança de visão sobre o foco da assistência na enfermagem: a família como uma unidade de cuidado.

Apesar e com este movimento no qual o estado e o poder médico impõem normas e regras à família, a literatura internacional e nacional continua apontando que a família é a agência central de cuidado à saúde a seus membros. KLEINMAN (1980), afirma que o sistema familiar faz a interação com os outros sistemas e, portanto, é uma importante área da saúde. LITMANN (1974), participa destes pensamentos quando refere que a família é

uma unidade básica de saúde, fazendo uma revisão de vários autores que também defenderam esta idéia desde a década de 40. BERMANN et al (1994), introduzem um referencial denominado “domicílio produtor de saúde”, isto é, um processo comportamental dinâmico no qual a família combina seus recursos internos (conhecimentos, recursos, padrões), com os recursos externos (informações, serviços) para manter ou restaurar sua saúde.

ELSEN (1984), enfermeira, realizou uma pesquisa tendo por base o modelo do Interacionismo Simbólico, com famílias de origem açoriana, de estrato médio baixo, com filhos em idade escolar em uma região pesqueira. Verificou que é na família que se tomam as decisões sobre cuidados, tratamentos e serviços a serem buscados. A família, para tomar estas decisões, tem concepções próprias sobre reconhecimento de sintomas e busca de cuidados, que são muitas vezes diferentes dos profissionais de saúde. Os achados desta autora mostram que, poucas vezes, os problemas de saúde identificados pela família precisavam ser levados aos serviços de saúde para sua resolução. Verificou, ainda, que os cuidados prestados envolviam ações de promoção, de prevenção e de tratamento de doenças, incluindo reabilitação, baseados em conhecimentos de sua cultura, bem como de profissionais de saúde. A autora constatou que a família desenvolvia um verdadeiro processo de cuidar.

Achados semelhantes podem ser encontrados nos trabalhos de CARTANA (1988), que realizou a pesquisa em uma comunidade de descendentes de açorianos, e o trabalho de BUDÓ (1994) com descendentes de italianos no Rio Grande do Sul. Estes trabalhos feitos no Brasil, de certa forma, estão em consonância com a pesquisa de LANGDON (1994) entre o povo Siona na Colômbia, que corrobora com a idéia da família como matriz de cuidado, na medida em que apresenta dados nos quais esta negocia a identificação de sintomas, os tratamentos e a avaliação dos tratamentos e cuidados. Outros trabalhos mais específicos com famílias de crianças lactentes apontam para o fato de que elas têm suas próprias explicações para a identificação de sintomas e cuidados (BOEHS; MONTICELLI; ELSEN, 1989,1991; BOEHS, 1990; ALONSO & REZENDE, 1995; MONTICELLI, 1997; CASTANHEL & BOEHS, 1993). Ainda, a pesquisa de RIBEIRO (1999) concentra-se na família que vivencia o risco de vida de seu filho. Esta família vivencia fases, tais como: percebendo algo que não “está bem”, passando a mobilizar-se, concentrando a atenção no

filho, vivenciando intensamente a hospitalização, para, finalmente, reconstruir seu cotidiano, reorganizando-se após a alta.

Na situação brasileira atual, a família, em todos os estratos sociais, continua sendo mais e mais influenciada pelos profissionais da biomedicina. A política do Programa de Assistência à Família pelo Ministério da Saúde brasileiro é uma tentativa de alcançar aqueles segmentos da população até hoje marginalizados pelas políticas públicas e da biomedicina.

Independentemente deste avanço, que devemos reconhecer como positivo, a família é o local no qual é gestada uma visão própria da doença, influenciada pela biomedicina, mas ainda assim rodeada no contexto da experiência pessoal, familiar e fortemente vinculada às emoções e representações do meio.

2.3 A relação entre os profissionais da biomedicina e a família

KLEINMAN (1980), ao apresentar o sistema de saúde como um sistema cultural de cuidado, deteve-se nas relações entre os sub-setores do seu modelo. Vou deter-me aqui apenas na relação da biomedicina com a família como agência de cuidado.

Este autor refere que há necessidade de uma tradução do modelo explicativo do profissional da biomedicina para o indivíduo/família e vice-versa. Isto vai levar a uma negociação quanto à compreensão da etiologia e do tratamento, o que reafirma a base teórica do autor, que é a tradição interpretativa da antropologia, e utiliza o conceito de cultura de GEERTZ (1989), como um sistema de símbolos dentro do qual o homem pensa e age de forma dinâmica. Isto está de acordo com LANGDON (1994), este sistema simbólico é público e centrado no ator, que o utiliza para interpretar seu mundo e para agir. As interações sociais são baseadas em uma realidade simbólica, sendo que os atores comunicam e negociam significados. Assim, dentro desta visão, os agentes da biomedicina e da família, quando entram em contato, poderiam agir desta maneira.

Levando em consideração estas premissas, no sistema de saúde brasileiro, no que se refere à biomedicina, as relações dos agentes envolvidos dependem diretamente do contexto mais amplo. Assim, a equipe de enfermagem de um hospital comunica significados para o paciente ou família de diferentes formas, ora impondo, ora tendo que retroceder na imposição frente às tentativas de avanço da família.

Aqui, irei apoiar-me na análise de PAPPAS (1990), um antropólogo que se insere na linha da antropologia médica crítica. Ele, na sua análise, refere que Kleinman, ao propor seu modelo, centrou-se com muita ênfase nas relações entre os agentes envolvidos, mas pouco se deteve na estrutura em que os mesmos estão inseridos. Kleinman enfatizou a análise da ação, particularmente a comunicação. No seu modelo, Kleinman faz referências a possíveis choques na comunicação clínica, ou seja, pode não haver concordância do modelo explicativo da doença entre o médico e o paciente. Porém, o autor não explicitou abertamente a diferença de poder, ou seja, a assimetria entre médico e paciente não é vista como problema. Apresenta, assim, a visão de um profissional imparcial, para ele, o poder está fora da relação, embora refira-se a possíveis choques na comunicação clínica, desta forma, o poder está implícito. Este seu conceito restrito de poder inibiu uma efetiva conexão do seu modelo com a estrutura.

Deixou, também, descoberta a questão do poder do médico sobre o corpo do paciente, através de exames. Especificamente na enfermagem, pode-se destacar que existe um poder sobre o corpo do paciente, que precisa ser limpo no momento e da maneira que as técnicas preconizam. Desta forma, PAPPAS (1990) argumenta que, no choque entre médico-paciente, ou seja, entre o sistema profissional e o paciente, a diferença não está só na visão de saúde e doença e sim na própria consciência elementar sobre o corpo humano. Ao nos reportarmos a GOOD (1995), e pensarmos como os integrantes da biomedicina constroem o corpo, vendo-o na forma de ossos, músculos e vísceras e não de pessoas, pode inferir-se que o profissional vê e manipula este corpo e não a pessoa. PAPPAS (1990), propõe o conceito de poder e os conceitos de exploração e dominação para corrigir esta lacuna no modelo de Kleinman.

PAPPAS (1990), apresenta um conceito de poder, que ele denomina abordagem holística, isto é, além das teorias estruturalistas e teorias compreensivas que se dirigem com mais ênfase para a ação. Neste conceito, o poder tem os dois lados da mesma moeda. Deste modo, ele salienta que o poder não é nem um tipo de ação nem um recurso em si mesmo, poder significa um aspecto nas relações, manifestado no desenvolvimento dos recursos que é levado para as mesmas. Neste sentido, PAPPAS (1990), aproxima-se do ponto de vista de Foucault, chamado de microfísica do poder. De acordo com MACHADO (1999, p.12), para Foucault, o poder atinge a realidade mais concreta dos indivíduos, o seu corpo, e que se situa ao nível do próprio corpo social e não acima dele, penetrando na vida

cotidiana e, por isto, podendo ser caracterizado como micro-poder. Ainda segundo este autor, para Foucault, o poder não é algo que se possui como uma propriedade, não existe, de um lado, os que têm poder e, do outro, os que não têm, rigorosamente falando, o poder não existe, existem práticas ou relações de poder.

Conforme PAPPAS (1990), como em outros sistemas sociais, na saúde, as relações de poder podem ser vinculadas à autonomia e à dependência. Há um desnível de poder, que geralmente é mais positivo para os profissionais, porém, os atores, em posições subordinadas, nunca são totalmente dependentes. Os pacientes são capazes de converter recursos em algum grau de controle sobre suas condições, sendo dependentes das habilidades dos profissionais que, por outro lado, dependem do paciente para obter cooperação, resultados e boa reputação. Dito isto, a noção de poder não poderia ser somente política. O poder está envolvido em tudo o que é repressivo e destrutivo, bem como está ligado à liberdade e ao comportamento humano criativo.

Este argumento de PAPPAS (1990), também se aproxima das idéias de Foucault. De acordo com MACHADO (1999, p.15), para Foucault, as relações de poder não se passam fundamentalmente pela esfera de direito ou de violência, nem são contratuais e unicamente repressivas. É falso definir o poder como algo que sempre nega, impõe limites e castiga. Foucault pretende, aliado à visão do poder, que se dá na forma de violência, com coerção e opressão, dar ao poder uma concepção positiva que pretende dissociar os termos dominação e repressão. Suas análises visam mostrar que a dominação capitalista não conseguiria se manter caso fosse exclusivamente baseada na repressão. Portanto, o poder possui positivities, uma eficácia produtiva, é por este lado positivo do poder que há uma diminuição do contra-poder, da resistência. Voltando a PAPPAS (1990), com relação à interação, poder possui dois sentidos: o poder, envolvido com a organização institucional; e o poder utilizado para aproximar as relações, parte das estratégias de ação, em ambos restringe e possibilita.

Dominação, segundo PAPPAS (1990), é a assimetria estrutural dos recursos que são levados para a relação. Para reconhecer a dominação, é preciso estar consciente da autonomia e dependência na relação médico-paciente, a balança do poder favorece o médico. Isto, no entanto, não pode ser considerado automaticamente um valor positivo ou negativo na assimetria.

No hospital, de acordo com FOUCAULT (1999), foi a introdução dos mecanismos disciplinares, no seu espaço antes confuso, que permitiu o nascimento da clínica, a grande ruptura que iria construir o fazer e o saber sobre o corpo individual. Esta disciplina se constitui na técnica de poder, se faz não só na organização de espaços que permitem a vigilância constante, mas também na hierarquia e no sistema de registros. Na relação família e equipe de enfermagem, a disciplina permeia as relações.

2.4 A posição da enfermagem no Sistema de Saúde Profissional

O objetivo deste item é dar suporte à discussão da relação da enfermagem com o paciente/família, tendo por base o conceito de cultura.

A enfermagem situa-se dentro do que KLEINMAN (1980) considera como Sistema Profissional de Cuidado. Está estreitamente ligada à biomedicina e é assim conhecida tanto pelos clientes, como por seus pares dentro do sistema. Assim, conforme HECK (2000, p.28), o que a enfermagem identifica como doença e necessidade refere-se a explicações e interpretações que se vinculam a um grupo muito particular, os profissionais de saúde oficial. É importante retornar à explicação de GOOD (1995) e mostrar como a enfermagem constrói o corpo, enfim, seus objetos. O estudante de graduação de enfermagem realiza sua fundamentação teórica e prática básica na anatomia, fisiologia, microbiologia; começa então a ver não mais a pessoa, mas as células, os músculos, os órgãos internos funcionando. Passa a ver a pessoa enquadrada como paciente que tem um grau de dependência de cuidado, que tem uma doença para a qual há técnicas terapêuticas a serem efetuadas. Depois, ao cursar fundamentos de enfermagem e disciplinas profissionalizantes com prática de estágio, ligadas às especialidades médicas, como enfermagem de clínica médica e clínica cirúrgica.

Os alunos dos cursos técnicos e auxiliares de enfermagem realizam sua formação com base na anatomia, fisiologia, microbiologia, porém, a ênfase do curso está centrada nas técnicas básicas de enfermagem, tais como: de administração de medicação, de curativo e outras. Para este segmento da enfermagem, o paciente é mais fortemente simbolizado como receptor de técnicas, dentro das normas e rotinas da instituição.

Esta diferença de formação está relacionada também a diferenças no status sócio-econômico da equipe de enfermagem. O acesso a uma formação universitária exige requisitos pessoais e familiares, nos quais a condição econômica tem importante papel.

Assim, por um lado, as enfermeiras formadas pelas universidades, técnicos e auxiliares fazem a construção de sua rede de significados dentro da mesma realidade clínica dos médicos, construção esta, feita sobre o corpo físico. No entanto, nos últimos quase quarenta anos, o ensino de graduação tem tentado imprimir nesta construção também a construção do corpo social⁴. Isto ocorre porque a enfermagem, desde que entrou na sua fase de profissionalização, no final do século XIX, procura formar um corpo de conhecimento próprio. Desde Florence Nighthingale, no final do século XIX, a enfermagem passou por diferentes fases, na época, a preocupação estava centrada no meio ambiente, depois, foi deslocando-se para as técnicas, posteriormente a esta fase, passa a concentrar o foco nos princípios científicos. A partir das décadas de 50 e 60, tornou-se mais premente a formação deste corpo de conhecimento próprio. Isto acontece porque as enfermeiras americanas estavam entrando com a disciplina de enfermagem nas universidades dos Estados Unidos. Para ser aceita nesta instituição, tinha que provar que a enfermagem realmente era uma disciplina própria, com um corpo de conhecimento científico.

Na busca deste corpo de conhecimento próprio, as conhecidas teorias de enfermagem foram propostas a partir das décadas de 60 e 70, primeiramente nos Estados Unidos, logo em seguida, no Brasil. Estas teorias procuram introduzir outras áreas de conhecimento como sociologia, antropologia, psicologia, visando à assistência integral, também denominada por holística.

Entre as diferentes teorias formuladas nesta época, principalmente nos Estados Unidos, está a teoria de Madeleine Leininger. Esta enfermeira, considerada a precursora da enfermagem transcultural, trabalhava como enfermeira com especialização em psiquiatria, em um abrigo de crianças de diferentes origens étnicas. Observava que as crianças tinham necessidades diferentes de cuidado daquele que ela e sua equipe, como enfermeiras

⁴ Conforme BROWN & SEDDON (1996), o modelo de corpo apresentado por uma disciplina determina a maneira de definir saúde e doença. Assim no modelo da biomedicina o corpo é visto objetivamente como biomecânico. Nas ciências sociais, rejeita-se a supremacia do corpo biomecânico, sendo que a preocupação está no contexto onde o corpo se situa. Estas autoras utilizam a terminologia do corpo social, biomecânico, psicológico para designar o modelo utilizado.

americanas, ofereciam. Ela identificou a falta de preparo da equipe profissional para lidar com estas diferenças. Reconheceu a necessidade de desenvolver estratégias para prestar cuidado incorporando diferentes culturas, padrões e modos de vida. Com a finalidade de buscar respostas para este tipo de cuidado, foi estudar antropologia e, como parte do estudo, realizou uma etnografia na Nova Guiné entre o povo Gadsup, com um estudo etnográfico comparativo em duas vilas. Isto resultou no desenvolvimento do método da etno-enfermagem, isto é, o estudo do cuidado em diferentes culturas com base na etnociência, que, naquela época, se constituía o paradigma dominante na antropologia americana.

A definição de cultura adotada por LEININGER (1978; 1985a; 1991a) “consiste em valores, crenças e modos de vida de um determinado grupo, aprendidos e compartilhados e transmitidos que orientam pensamentos, ações, decisões de maneira padronizada”. Segundo a análise de MENDIKA & BLOOM (1997), este conceito teve influência dos teóricos da antropologia cultural como Edward Tylor, Melville Herscovitz, Margaret Mead, Clyde e Florence Kluckhohn e Alfred Kroeber.

Leininger desenvolveu a teoria da diversidade e universalidade do cuidado, tentando unir, desta forma, os dois mundos que ela trilhava, a enfermagem e a antropologia. Nesta teoria, considera o cuidado como a essência, como o domínio central e unificador para o corpo de conhecimento da enfermagem. A teoria é derivada de elementos do trabalho de REDFIELD (1963) intitulado “Pequena Comunidade”, um trabalho próprio da época, quando os antropólogos pesquisavam pequenas comunidades, especialmente, em países da América Latina, para o fomento de programas internacionais de Saúde Pública. A teoria de Leininger tem igualmente raízes na teoria funcionalista e na antropologia estrutural (ROSENBAUM, 1986).

Sob o olhar de um conceito que leva em conta o dinamismo da cultura, no qual esta é o resultado das interações e as constantes interpretações dos significados levam a resignificações, o conceito de Leininger, de acordo com a época em que foi concebido e as influências recebidas, constitui-se em um conceito estático, em há crenças, valores arraigados.

O cuidado, para LEININGER (1978; 1985a; 1991a), se “constitui em atividades de assistência, de suporte ou facilitadoras para atender a um indivíduo ou grupo nas suas necessidades evidentes ou antecipadas, visando amenizar ou melhorar a condição de vida

humana”. Conforme a autora, o cuidado pode ser feito pelo agente que integra o sistema profissional de cuidado, e pode ser efetuado por pessoas leigas, pela família, isto é, sem preparo formal e sem organização oficial, que é o sistema popular de cuidado. Para ela, a enfermagem é essencialmente um fenômeno transcultural, com a enfermeira e o paciente tendo orientações culturais diferentes.

O conhecimento dos valores, crenças e práticas do cliente é essencial para prover o cuidado holístico (LEININGER, 1978; 1991a). Este mesmo autor considera que o cuidado é universal para os seres humanos, mas varia nas diferentes culturas. Estes distintos padrões de cuidado foram pesquisados por Leininger e seus seguidores em diferentes grupos culturais, que se constituem nos diferentes atributos ou construtos do mesmo. Estes atributos do cuidado estão reunidos na ampla categoria, que são as atividades de assistência, de suporte ou facilitadoras. De acordo com COHEN (1991), nas mais de 30 culturas pesquisadas, foram descobertos 70 atributos ou construtos, sendo que as pesquisas continuam.

Segundo LEININGER (1978, 1985a), a enfermagem é humanística e científica, os diferentes construtos do cuidado incluem ambas as maneiras para a enfermagem intervir. Tem seu foco tanto no indivíduo, como em famílias e grupos culturais. A enfermagem é efetuada dentro de um mundo multicultural. Esta autora, atualmente já aposentada, espalhou sua teoria pelo mundo, através de pesquisa, de ensino, e de inúmeras publicações. Iniciou as Conferências Transculturais de enfermagem em 1973, e as Conferências Nacionais de Pesquisa do Cuidado. A teoria de Leininger oferece três pistas de como estes dois mundos, o profissional e o popular, poderiam ser mediados. Propõe que a enfermeira, conhecendo os valores, práticas e crenças do paciente, deve preservar as práticas de cuidado que, são benéficas ou inócuas, acomodar ou negociar o que é diferente, e padronizar ou reestruturar o que está em desacordo. Alega que há situações em que, a repadronização deve ocorrer com o cliente, no entanto, outras vezes é a enfermeira que precisa se repadronizar.

Teoricamente, esta proposta representa uma possibilidade alentadora para mediar o mundo do sistema familiar e o mundo do sistema profissional de cuidado. No entanto, há problemas tanto teóricos como práticos nesta proposta. MORSE et al (1990), argumentam que os termos da proposta de teoria de implementação do cuidado de Leininger, manutenção, acomodação e repadronização, são gerais e vagos. Esta autora, entretanto,

salienta que a própria Leininger alerta as enfermeiras para a necessidade de mais pesquisas para identificar ações e decisões que levam a estas formas de implementação. MORSE et al (1990), enfatizam, ainda, que, apesar das lacunas de sua teoria, Leininger foi a pioneira a alertar as enfermeiras para considerar crenças, valores e práticas do cliente, que influenciam padrões e significados do cuidado.

Nos dias atuais, muitas enfermeiras estão preocupadas com a questão cultural na enfermagem em muitos países, o que tem suscitado críticas à teoria de Leininger, novas perguntas e novos desafios. A necessidade e a tendência atual de se preocupar com fenômenos mais específicos do cotidiano da prática têm levado os estudiosos da enfermagem a escrutinar melhor as grandes teorias com termos abstratos e dificuldades de aplicação.

No intuito de aplacar minhas próprias inquietações, na minha trajetória profissional em que utilizo esta teoria na prática diária, embrenhei-me num estudo visando clarificar uma das formas de implementação de cuidado que Leininger denomina de acomodação/negociação (BOEHS, 1999a). Nas análises das publicações anteriores a 1991, Leininger menciona apenas a palavra acomodação, enquanto que na publicação de sua obra, em 1991, ela acrescenta a palavra negociação, sem, no entanto, clarificar as diferenças.

Esta análise foi realizada com base na literatura geral, buscando-se a definição de negociação e acomodação, além disso, nas pesquisas que utilizaram a teoria de Leininger como referencial teórico tanto no Brasil, como na publicação organizada pela autora de 1991a. A literatura geral selecionada foram os principais dicionários da língua portuguesa, bem como obras na área de administração e trabalhista, onde este fenômeno é analisado com mais frequência. Esta literatura foi obtida via computador em bibliotecas especializadas na área de administração, em Florianópolis. A literatura sobre enfermagem transcultural foi adquirida a partir de LEININGER (1991a), na qual estão apresentadas as diferentes pesquisas realizadas. Além disso, foram consultadas publicações periódicas brasileiras referentes a 1997 e 1998 (Revista Latino-Americana de Enfermagem; Revista da Escola de Enfermagem da USP e Revista Brasileira de Enfermagem), bem como revistas de língua inglesa (Research in Nursing & Health; Scholarly Inquiry for Nursing Practice e Journal of Advanced Nursing). Foram resgatadas, na Pós-Graduação de

Enfermagem da UFSC, as dissertações de mestrado e monografias de especialização que tiveram como tema a aplicação de referencial teórico baseado na teoria de Leininger.

De acordo com MICHAELIS (1998), negociação é o ato ou efeito de negociar, contrato, ajuste, discussão de um assunto de interesse comum entre agentes autorizados. E, conforme FERREIRA (1980), negociação é o ato de negociar, entendimento entre nações. O ato de negociar significa comerciar, manter relações para concluir tratados ou convênios, concluir, ajustar.

ZAJDSZNADJER (1988), com base nos conhecimentos de administração, economia e filosofia, refere que negociação se apresenta como uma interação verbal em que as partes propõem, contrapõem e argumentam. Visa um resultado que é um acordo, uma determinada proposição prática que recebe o assentimento das partes envolvidas, enfim, visa solucionar divergências. E esse autor entende divergência como possuir objetivos diferentes ou concepções diversas, ou mesmo, quando duas pessoas almejam algo impossível de ser partilhado. Há diversos tipos de negociação: trabalhista, diplomática, comercial, administrativa, política. Há também, de acordo com ZAJDSZNADJER (1988), uma realidade multifacética das negociações:

Face lógica: lingüística: as partes argumentam, apresentam provas e cada uma delas formula para si hipóteses de resultado;

Face psicológica: cada parte tem percepções e expectativas de si e do outro, que vão mudando à medida em que a negociação vai se desenrolando;

Face política: não está relacionada à política propriamente dita, e sim ao poder, isto é, ao poder de barganha das partes. A negociação é um jogo de forças em que o poder está presente, como uma realidade circundante que pode auxiliar ou destruir o processo de negociação;

Face social: a negociação sempre envolve grupos e papéis de uma determinada sociedade, na qual entra em jogo o poder dos envolvidos;

Face econômica: mesmo que indiretamente, esta questão está relacionada;

Face antropológica: envolve rituais com regras e cerimoniais. Acham-se integrados nos usos e costumes de sociedades, constituindo, em determinadas culturas, o que é e o que não é negociável;

Face administrativa: é uma face em que ocorre planejamento, organização, coordenação e decisão;

Face tácito-estratégica: durante a negociação, há manobras, artimanhas para conduzir a outra parte a uma decisão.

Ainda, segundo ZAJDSZNADJER (1988), há a estrutura e o processo de negociação. A estrutura é o conjunto de relações, que é o resultado da interação das características das partes. Cada parte entra na negociação com necessidades insatisfeitas que o outro possa atender, bem como com recursos para oferecer. Se apenas uma das partes possuir as alternativas, não há negociação e, sim, imposição.

Nos trabalhos analisados, utilizou-se a teoria de Leininger, nos quais foram examinados 12 pesquisas, sendo 7 de implementação de teoria na prática, realizadas nos cursos de mestrado e especialização da Universidade Federal de Santa Catarina, e 5 etnografias, entre as quais, 4 feitas nos Estados Unidos e uma no Brasil. Nesta análise, os dados indicam que apenas o estudo de MONTICELLI (1997), demonstra aproximar-se da negociação. Esta explica que, durante a assistência, garantia uma forma participativa de diálogo, partindo das experiências das mulheres. Apesar dessa tentativa, ainda assim, pode-se inferir que o controle da situação estava com a enfermeira; era ela quem garantia a forma de participação. Os outros estudos salientam, de forma vaga, como ocorreu a implementação do cuidado, levando-se em conta a cultura da clientela. O controle, as permissões estão nas mãos da enfermeira, que mais se aproximava do enquadramento, ou seja, da acomodação.

Em resumo, a enfermagem, como integrante do sistema profissional do cuidado, na tentativa de formar um corpo de conhecimento próprio, busca possibilidades além das fronteiras da biomedicina, além dos muros do corpo físico e da técnica.

Ao nos reportarmos às formas de implementar o cuidado transcultural, proposto por LEININGER (1978; 1991a), estas múltiplas faces podem ser consideradas na relação equipe de enfermagem e família. Nestas considerações, especialmente no que se refere à negociação/acomodação, é importante ponderar sobre a possibilidade de uma real negociação entre as partes ou de uma acomodação apenas.

CAPÍTULO III

PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo apresento a trajetória empreendida para fazer a pesquisa. Inicialmente, descrevo o tipo de estudo, o local, os informantes do estudo, mostrando como foi a entrada no campo e os passos seguidos para a coleta e análise dos dados.

Tendo ao longo de minha trajetória profissional interesse pela maneira com que a clientela entende o cuidado, o estudo etnográfico tornou-se a opção, da qual não poderia afastar-me para alcançar os objetivos do trabalho de doutorado. A Etnografia se constitui na metodologia de estudo, desenvolvida no início do século XX que tem por objetivo conhecer o ponto de vista do outro, sendo o conceito de cultura, chave deste processo. Nos seus primórdios, este método exigia do pesquisador o total despojamento de sua vida rotineira, embrenhando-se numa outra civilização, geralmente tribos ou pequenas comunidades para conhecer seus modos de vida. Ao longo do século XX, o processo etnográfico passou por diferentes reformulações de acordo com a evolução do pensamento antropológico. A etnografia, atualmente, também é utilizada em sociedades complexas e heterogêneas. No entanto, apesar da evolução, alguns princípios continuam atuais, como o estranhamento do pesquisador necessário para possibilitar o afloramento das diferenças entre o mundo do pesquisador e do pesquisado.

Para uma enfermeira formada em ciências aplicadas, é muito difícil desvencilhar-se de seu olhar intervencionista apressado. HECK (2000), chama atenção para a relevância de ter claro o quanto a perspectiva antropológica precisa ser compreendida para se exercitar o método etnográfico, o que nem sempre é percebido para quem é formado nas ciências naturais. GEEST (1995), reflete que a aproximação dos profissionais de saúde e da

antropologia não transcorre sem atritos e acusações mútuas. Estas reflexões podem auxiliar a pensar no fato de uma enfermeira tomar emprestado uma ferramenta de trabalho do antropólogo para fazer pesquisa. Até que ponto esta enfermeira manejará está ferramenta corretamente? GEEST (1995) refere que, enquanto as ciências sociais têm um caráter filosófico e, geralmente, não têm preocupações imediatas com a prática, a medicina é orientada para o problema e sua solução, não tendo tempo a perder. Enquanto a crítica médica está preocupada com o tempo gasto pelos antropólogos em escrever e pensar, este, por sua vez, criticam o reducionismo da ciência médica. Porém, GEEST (1995) alerta que ambos lidam com o ser humano, ao passo que médicos, e incluso as enfermeiras, intervêm, os antropólogos não interferem para não ferir a ordem natural dos acontecimentos.

A enfermagem vem aos poucos adotando metodologias antropológicas de pesquisa e LEININGER (1997), propôs o método da etnoenfermagem, no qual adapta os principais passos da etnografia para estudar o cuidado em diferentes culturas. MÜCKLE (1994), refletindo sobre a utilização desta metodologia pela enfermagem, adota o termo etnografia focada, em que utiliza-se um tempo limitado para o estudo de uma comunidade ou organização. Neste caso, os informantes chaves são, em menor número, normalmente aqueles que possuem mais conhecimento e experiência sobre o problema a ser estudado. MÜCKLE (1994), por outro lado, argumenta que as etnografias focadas, quando utilizadas na área da saúde, dirigem-se para as questões de saúde e doença. Ainda segundo esta autora, o tempo reduzido dos profissionais de saúde, com sua característica intervencionista, não permite que se faça etnografias da mesma forma que os antropólogos. Finalmente, LEININGER (1997), desenvolveu o termo mini-etnografia para designar um estudo numa escala menor, focada nas questões de saúde, doença e cuidado, distinguindo - a das etnografias adotadas pelos antropólogos.

Decidi utilizar a etnografia para conduzir a pesquisa, conhecendo os desafios de adotar um instrumento das Ciências Sociais. Para isto, freqüentei a disciplina de Etnografia ocasião em que realizei um exercício prévio, sob o olhar atento de uma antropóloga. Com base neste exercício, fiz várias correções, entre as quais, o próprio local da pesquisa. Compreendi que um mínimo de estranhamento era a condição básica para se utilizar este método de pesquisa.

Assim, resolvi buscar respostas as minhas perguntas, sobre a relação entre a família e a equipe de enfermagem, não mais no Centro de Saúde e sim na unidade de internação do

hospital. Neste local, haveria possibilidade maior de exercitar o que SPRADLEY (1980), preconiza para uma etnografia: colocar-se na condição de aprendiz, perguntar na condição de um estranho.

No caso deste estudo, considero que se trata, segundo MÜCKLE (1994), de um estudo etnográfico focado na questão da percepção da família sobre a internação e cuidados de enfermagem feito pelos familiares e a percepção da equipe sobre a família numa unidade de internação pediátrica de um hospital.

A observação participante e as entrevistas não estruturadas foram utilizadas como técnicas para a coleta de dados. A observação participante tem o propósito de se engajar na situação, observando as pessoas, as atividades e os aspectos físicos. Há vários tipos de participação de acordo com o grau de envolvimento do pesquisador: não participação, participação passiva, participação ativa, participação completa. (SPRADLEY 1980).

Observação participante, no caso deste trabalho, significou participar do cotidiano do hospital e, mais especificamente da unidade, procurando dentro do possível, não perturbar o ritmo normal de trabalho da equipe nem dos familiares, pois o objetivo era conhecer a cultura em seu ambiente natural. As entrevistas não estruturadas aconteceram no cotidiano, durante a participação, inicialmente, de forma mais abrangente o que SPRADLEY (1980) caracteriza como perguntas de primeira visita, posteriormente, as perguntas foram se tornando mais focadas.

LEININGER (1985b, p.53) desenvolveu quatro fases para a observação participante, que foram norteadoras neste estudo.

1 Fase: Nesta fase, o pesquisador obtém uma visão ampla da situação do ambiente, das atividades, dos atores, análise de documentos e outros, permitindo, assim, levantamentos de dados descritivos da cultura. Esta observação sem participação possibilita que as pessoas tenham tempo para observar o pesquisador a certa distância, acostumando-se com sua presença.

2º Fase: Nesta fase, a observação continua, porém, gradativamente, com o pesquisador iniciando a participação dentro do contexto. O pesquisador começa, então, a interagir com as pessoas, observando as respostas.

3º Fase: O pesquisador torna-se um participante ativo, sendo que a observação pode diminuir, uma vez que a participação ocupa grande parte do tempo. No entanto,

LEININGER (1985b), alerta que, nesta fase, é importante manter a observação. Na pesquisa qualitativa, a participação ocorre em vários graus, sendo relevante para sentir, experimentar e aprender pelo envolvimento completo nas atividades.

4º Fase: Na última fase do processo de observação participante, o pesquisador faz um exercício “olhando para trás”, realizando um balanço do que ocorreu. Faz uma reflexão sobre o inventário dos dados, avaliando também até que ponto existe influência da participação do pesquisador refletida nestes dados. Então, reconfirmam-se os dados com a gradativa saída do campo.

3.1 Local do estudo

O estudo se centrou numa unidade de internação clínica pediátrica do que denominei de Hospital da Criança. De acordo com SPRADLEY (1980), trata-se de uma situação social na qual há atores e atividades que se localizam em diferentes cenas culturais, e mais especificamente na unidade, com o posto de enfermagem, os quartos das crianças, sala de recreação, corredor, sala de curativos, copa dos funcionários e outros. No entanto, na primeira fase do estudo, o hospital, de forma integral, foi alvo de minha atenção. Isto porque havia a necessidade de conhecer a estrutura física e administrativa onde a unidade do estudo está inserida.

A escolha da unidade de internação deste hospital obedeceu aos seguintes critérios:

Neste lugar com mais frequência, eu teria oportunidade de observar o contato da família e dos familiares acompanhantes com a equipe de enfermagem. Favoreceria a observação e participação na interação cotidiana entre eles.

Há quinze anos, a minha prática de assistência tem sido em Centros de Saúde e Maternidade, e não tinha ainda trabalhado em uma unidade, na qual os familiares estivessem presentes com as crianças internadas, exceto na minha experiência vivida fora do Brasil. Este afastamento das unidades de internação hospitalar por tanto tempo, possibilitou certo grau de estranhamento necessário para o estudo etnográfico, o que é reforçado pelo fato de que nunca trabalhei neste hospital.

Em terceiro lugar, para me manter dentro de um universo de clientes com problemas clínicos que já vivencio, sem inserir-me em uma unidade cirúrgica ou especializada, uma

vez que, a minha prática cotidiana no Centro de Saúde ocorre com crianças sadias ou com problemas de saúde no nível da assistência primária.

E por último, diante das minhas necessidades, houve uma sugestão da chefia de enfermagem do hospital, de uma unidade clínica, na qual ocorrem conflitos entre familiares e equipe de enfermagem. Desta forma meu estudo poderia ter uma contribuição imediata para o hospital.

3.2 Os informantes

Os familiares acompanhantes ou visitantes de crianças internadas na unidade de Pneumo e os membros da equipe de enfermagem, constituíram-se a população de estudo. Na equipe de enfermagem na unidade, foram quatro os informantes chaves⁵, uma enfermeira, uma técnica de enfermagem e dois auxiliares de enfermagem, os quais entrevistei formalmente duas a três vezes, e era com estes que eu conversava mais espontaneamente, para tirar as dúvidas, para aprofundar dados observados. Com os demais, considerados informantes gerais em número de onze, entre os quais enfermeiros, auxiliares, e médica residente, realizei uma a duas entrevistas formais e conversas informais com frequência. Outros, como o caso das enfermeiras supervisoras da unidade e dos integrantes do plantão noturno, apenas realizei contatos prévios e entrevista.

Os informantes chaves foram eleitos preenchendo os requisitos, apontados por LEININGER (1991a), como conhecedores da unidade de internação e do hospital. Além disso, com estes informantes, eu tinha alcançado maior grau de confiança, o que permitia que eles me revelassem informações que os outros mencionavam muito vagamente. Os demais integrantes da unidade e do hospital constituíram, de acordo com SPRADLEY (1979, p.32), atores do cenário, para os quais eventualmente eu solicitava alguma informação sobre a situação observada.

No início, para conhecer o hospital de uma forma geral, entrevistei integrantes de diferentes serviços, em número de seis que também considerei como informantes gerais. Entre os familiares contactei com seis informantes chaves, entre os quais haviam cinco mães e um pai, os demais, que são inúmeros, foram informantes gerais.

⁵ Informante chave, de acordo com LEININGER (1991a) são as pessoas que conhecem mais profundamente a cultura de interesse do pesquisador. Informante geral, por outro lado, são aqueles que tem um conhecimento geral da mesma.

3.3 Registrando os dados

Na unidade, eu estava sempre acompanhada de uma caneta e uma caderneta de bolso. Movimentava-me na unidade, observava, conversava. De vez em quando, sentava ou na copa dos funcionários ou na dos pacientes e anotava, resumidamente, os eventos ocorridos de forma telegráfica, às vezes, dependendo da situação, com mais detalhes. Eventualmente, utilizava o recurso de ir ao banheiro, ou ainda, algumas vezes ao deixar a unidade, refugiava-me numa das salas de espera do ambulatório para então, anotar com mais tranquilidade dados-chaves para evitar esquecimentos.

Chegando em casa, imediatamente registrava as notas expandidas⁶ em que passava a descrever detalhadamente as observações ou passava para um gravador para ser transcrito mais tarde. Algumas anotações do livro de ocorrência e de recados foram copiadas integralmente. Durante os meses da coleta de dados, não exerci outras atividades profissionais, procurava manter-me desconectada de assuntos que pudessem distrair-me, mantendo-me mergulhada nos dados.

Nas entrevistas formais, solicitadas com antecedência, registrava sucintamente na frente do entrevistado e completava os detalhes logo em seguida, geralmente em algum local tranquilo do hospital. Inicialmente, utilizei o gravador apenas com auxiliares e enfermeiros em entrevistas formais, com as quais eu tinha maior convivência. Tive a impressão de que isto interferiria na naturalidade da conversa, ainda que fosse mais fidedigna para ambas as partes. Sentia que, no próprio ambiente de participação na unidade, não se enquadrava um gravador. No entanto, aos poucos esta impressão foi diminuindo e, gradativamente, na medida em que os entrevistados me garantiam que não se importavam, e observava que o gravador não causava inibição, passei a gravar todas as entrevistas.

⁶ As notas expandidas dividiram-se em: NO - Notas de Observação; NE - Notas de Entrevista; NT - nas quais anotava minhas reflexões acerca dos achados relacionados com o referencial teórico; NM - nas quais procurava refletir sobre meus sentimentos enquanto pesquisadora participando da vida do hospital e da unidade, meus erros, meus acertos.

3.4 Entrando no campo

A entrada gradual no campo de pesquisa ocorreu desde as providências para requerer a aprovação do projeto na instituição, ainda na época de sua elaboração. Primeiramente, fiz contato com a enfermeira chefe, que acolheu minha idéia e me sugeriu uma unidade de acordo com as minhas pretensões.

Encaminhou-me para o Setor de Recursos Humanos, onde obtive informações sobre os requisitos a serem atendidos para que a pesquisa fosse submetida à Comissão de Ética do hospital. Neste período, voltei várias vezes ao campo para atender os requisitos necessários para a aprovação do Projeto, que se constituíram em um pedido formal da instituição para a realização da pesquisa e em uma versão resumida do mesmo. Estes primeiros contatos permitiram que eu descobrisse como entrar e transitar na instituição.

Nesta ocasião, realizei uma visita à unidade, em que verifiquei os tipos de pacientes internados, a planta física, a escala da equipe. Após a entrega do projeto resumido, esperei um mês para sua aprovação, pelo hospital, e em seguida encaminhei o processo para o Comitê de Ética na Universidade. Após este contato, houve um período de seis meses de interrupção por problemas pessoais, devidamente comunicados à Comissão de Ética do hospital.

Na retomada das minhas atividades, refiz o caminho inicial, contactando com a Enfermeira Chefe, atualizando o cronograma da Pesquisa junto à Comissão de Ética. Minha observação passou a ocorrer a partir do primeiro dia desta retomada, em todos os momentos, desde quando saltava do ônibus e entrava na rua que leva ao hospital. Experenciava a forma como era feito o controle de minha entrada na portaria, observava e sentia o impacto dos amplos e silenciosos corredores. Cuidadosamente, ia conduzindo esta minha entrada no hospital através das indicações da Enfermeira Chefe e da Médica-Gerente do Serviço de Extensão Comunitária. Eu já as conhecia, sendo que com a médica, havia trabalhado recentemente em uma comissão de um órgão público do município, fato que facilitou muito minha entrada na instituição. Elas enquadravam-se como aquelas pessoas que facilitam a entrada no campo.(SPRADLEY, 1980). A Gerente de Extensão Comunitária acompanhou-me a uma visita em todas as áreas do Hospital, apresentou-me aos diferentes integrantes da equipe diretiva e indicou os diferentes serviços que poderia

contactar para conhecer as áreas que, de alguma forma, estão em contato com as crianças e familiares.

Nesta fase, que denominei de exploratória, visitei os setores de Serviço Social, Psicologia, Pedagogia, Gerência de Marketing e Voluntárias do Hospital. Nestes locais, marcava horário com o responsável, fazendo uma entrevista, em que basicamente perguntava como funcionava o Serviço, com o intuito de buscar esclarecimentos mais detalhados sobre como atendiam a família. Os dados destas entrevistas foram úteis para obter uma visão de como os integrantes destes serviços entendiam seu trabalho. No entanto, durante a minha observação participante na unidade, as oportunidades de observar a atuação destes serviços foi bastante exígua uma vez que muitos serviços como a psicologia e voluntárias tem como alvo prioritário de ação, outras unidades mais complexas como a Oncologia, Unidade de Terapia Intensiva. Ainda visitei os Serviços o Setor de Arquivo Médico, Recursos Humanos e Setor de Internação. Durante este processo, ia observando espaços internos e externos do Hospital, ao mesmo tempo em que preparava minha entrada na unidade de internação, denominada de Pneumo.

Particpei de uma reunião administrativa das enfermeiras de todo o hospital para explicar o projeto. A apresentação foi efetuada de forma sucinta, mostrando os objetivos da pesquisa, a metodologia e os procedimentos éticos. Nesta ocasião, as enfermeiras procuraram conhecer mais detalhes da pesquisa, e colocaram-se a disposição para colaborar naquilo que houvesse necessidade.

Acompanhada de minha guia, a enfermeira gerente de enfermagem, fui apresentada, numa manhã de segunda-feira, à enfermeira do turno da manhã e a alguns funcionários da unidade. Combinamos o início de minhas atividades, para os próximos dias, quando explicaria para aos diferentes turnos o meu projeto. A apresentação do projeto aos integrantes da unidade ocorreu pela primeira vez na passagem de plantão, no início do período da manhã. Depois, no dia seguinte, participei da passagem do plantão vespertino com o noturno e assim por diante, até que todos os turnos fossem comunicados.

Apesar destas apresentações, mais tarde, me defrontava com funcionários que eu não conhecia por estarem voltando de férias ou porque não estavam presentes na hora de minha exposição. As constantes trocas que ocorrem entre as unidades, devido à falta de funcionários ou férias, licenças, faziam com que eu tivesse a necessidade de me apresentar novamente aos funcionários, principalmente no início do mês, quando mudava a escala.

Porém, aos poucos, passei a compreender melhor estas mudanças e com isto o horizonte sobre equipe foi se ampliando.

Explicava de forma simples e rápida, já que não havia muito tempo disponível. Expunha os objetivos da pesquisa, o que eu faria na unidade e os procedimentos éticos que iria adotar. Procurava tranquiliza-los dizendo que não estava ali para verificar se seus erros ou acertos, e que desejaria conhecer como funciona a unidade e a relação da equipe com os familiares.

No primeiro dia da minha entrada na unidade, que foi às sete horas da manhã, reencontrei uma ex-aluna do auxiliar de enfermagem. Após nos reorganizamos nas nossas lembranças, ela apresentou-me para as colegas. Deste modo, eu encontrei, já neste primeiro momento, a “pessoa facilitadora” para entrar na cultura. (SPRADLEY 1980). Ela foi, ao longo do meu estudo, a pessoa que de certa forma me apontava o caminho: “olhe, internou aquela criança (...) é uma situação interessante (...)”, me explicava com detalhes a vida da unidade, fazia aqueles comentários próprios de quem está embebido na cultura: “aquela mãe é muito cuidadosa, cuidou todos estes dias muito bem da veia”. Ela foi também facilitadora para eu manter contato com auxiliares e técnicos, pois fui introduzida na unidade por esta auxiliar que tem uma liderança positiva entre seus colegas. Pelo fato de haver uma boa relação das enfermeiras da unidade com toda a equipe, fui também sendo aceita por todos.

Pude perceber que, o fato de me apresentar e expor meu trabalho, quando me deparava com uma pessoa que não conhecia, contribuiu para ser aceita. Certa vez, após me apresentar para uma auxiliar que trabalhava há pouco tempo no hospital, ela disse: “obrigada pela consideração, seja bem-vinda”. Era comum dizerem após minha apresentação: “seja bem-vinda”.

Participar do café das nove horas da manhã ou outra refeição que era feita na “copa dos funcionários” foi uma oportunidade de alcançar este entrosamento. Ao longo de minha convivência na unidade, foi um local onde conseguia captar muito dos aspectos mais íntimos da equipe de enfermagem. Parece que, ao transpor a porta da copa, o clima se tornava mais relaxado, “respirava-se”, esquentava-se um café e, entre um e outro assunto, muitas vezes de natureza pessoal, brotavam comentários sobre o que estava acontecendo ali. Foi neste espaço que, aos poucos fui aprendendo ouvir, e captar como a equipe de enfermagem interpretava as peripécias no cuidado.

No início, foi difícil ver “a copa” como um lugar fértil para a coleta de dados. Várias vezes, depois de ficar ali, tomando café e conversando, quando entrava outra pessoa que não tinha estado antes e me oferecia mais café, eu dizia: “não obrigada preciso ir” e me retirava, já preocupada por ter ficado tanto tempo conversando. No entanto quando chegava no corredor pensava, e agora? ... Que vou fazer? Com o tempo, a copa dos funcionários tornou-se um espaço onde também, me refugiava para fazer anotações, e passou a se constituir oportunidade de conversas informais com a equipe, enquanto estava ali anotando, aparecia alguém para um café e neste momento, facilmente conversava-se a respeito de algum acontecimento.

Da mesma forma, a copa dos pacientes me possibilitava que, informalmente, tivesse muitas oportunidades de me comunicar com familiares, além de oferecer uma visão privilegiada de boa parte da unidade. Destinada às refeições de pacientes e familiares, raramente era utilizada para este fim. Os familiares, com filhos em idade pré-escolar ou escolar, entravam para assistir TV, ou para as crianças brincarem de futebol de mesa. Assim, este espaço proporcionava certa descontração, própria para começar uma conversa, portanto estabelecer confiança, e por sua vez, também, um entrosamento maior com a criança, em função de ser um local de diversão, fazendo com que não me visse como alguém que vai fazer um cuidado.

No início, sentia-me deslocada, muitas vezes não sabia o que fazer, onde por as mãos. Esta insegurança estava relacionada mais aos familiares do que a equipe de enfermagem. Vestia jaleco branco e usava um crachá que, na dúvida, o funcionário do Setor de Recursos Humanos o colocou como “Estagiária de Enfermagem UFSC”. Isto me ajudava a esclarecer que eu era enfermeira, que estava realizando um curso e os dados eram para o meu trabalho final. Todavia, percebi, muitas vezes, que eles não se sentiam totalmente à vontade, pois me viam, na passagem de plantão, com os demais membros da equipe, e uma vez de branco, eu pertencia ao outro grupo, o que eu não poderia negar. Depois de algum tempo, confirmei a suspeita que, pelo fato dos familiares me verem no posto de enfermagem ou na copa, acabava dificultando minhas relações. Várias vezes ocorreu que, comecei tendo uma boa interação com os familiares, mas após me verem dentro do posto de enfermagem, a relação “esfriava”. Por conseguinte, não se sentiam completamente à vontade para me confidenciar fatos, vendo-me como parte da equipe.

De uma maneira geral, demorava muito tempo para os familiares me confiarem informações relevantes que envolvessem sua vivência na unidade. Exceto quando eu descobria alguma afinidade, como por exemplo, na primeira vez que conversei com um pai que era procedente de um município vizinho ao de minha família, onde nasci e cresci e onde meus familiares ainda residem. Assim, imediatamente criou-se uma afinidade. Ele sentiu-se à vontade conversando primeiro sobre fatos pessoais e profissionais, que ambos conhecíamos, para que depois ele me confidenciasse particularidades das internações de seu filho e sua vivência como familiar acompanhante. Encontrava mais facilidade de conversar com as avós, com minha idade, ou mães e pais do interior do estado, sempre que eu contava minhas próprias origens.

Considero que minha investigação com os familiares, teve um limite. Este limite foi colocado pelas famílias, eu não pude ir além do que elas permitiram. Respeitando as exigências éticas, não foi possível fazer parte do mundo das famílias. Eu estava na outra margem, do mundo do profissional, tentando acenar para as famílias.

A equipe de enfermagem, aos poucos, ia identificando os informantes chaves: aqueles que poderiam me dar mais informações, integrantes da equipe, mas com mais tempo na unidade, três anos de atividade na unidade, antigos funcionários do hospital e também integrantes mais novos admitidos há aproximadamente um ano. Elegia também por afinidade, pelo grau de camaradagem que eu tinha desenvolvido, pois isto era fundamental para que me confiassem informações. Lentamente, fui descobrindo o que significava, na prática, um informante chave e um informante geral. O informante chave revela aquilo que não é dito facilmente, enquanto que os informantes gerais, prestam informações importantes, porém, não muito compreensivas caso não haja as explicações do informante chave.

Diferentemente do que foi previsto no projeto, os informantes chaves se constituíram de familiares de pacientes com doenças agudas, tanto daqueles que internaram pela primeira vez, como daqueles que, embora estivessem internados por uma doença aguda, já tinham estado hospitalizados neste hospital com esta criança ou com outros filhos, isto é, já tinham tido experiências de internação neste hospital. Os informantes gerais eram familiares de crianças com doenças agudas e crônicas, o que me permitia estabelecer contrastes.

Para captar a interface entre a equipe e os familiares, que se constituía o meu terceiro objetivo, utilizei como recurso a observação, os relatos da equipe ou de familiares e ainda as anotações no livro de ocorrências e de “recados” nos quais a equipe registrava ocorrências, como uma forma de comunicação entre os diferentes turnos. Procurava acompanhar as funcionárias, responsáveis pela medicação, pelos quartos e a equipe nos procedimentos de punção de veia, e outros, na sala de curativo. Além disso, acompanhei a enfermeira quando atuava e supervisionava o familiar a fazer diálise peritoneal, a visita médica na qual a enfermeira sempre estava presente.

3.5 Coletando e analisando os dados

Na pesquisa qualitativa, o próprio pesquisador constitui o seu instrumento básico, estando presente, observando e, na medida em que o tempo passa, participando, sendo um aprendiz da situação. Era isto que eu explicava para aos familiares e à equipe, e esta postura facilitava a minha integração. “Há muito tempo estou fora de uma unidade de internação, estou aqui para aprender com vocês”.

Seguindo as etapas preconizadas por LEININGER (1997), na primeira, a da observação, procurei dar ênfase na observação do ambiente, nas atividades realizadas na unidade tanto no período matutino como no vespertino. Minha observação e posterior participação, ocorreram no período diurno. Com a equipe do noturno, o contato se restringia às passagens de plantão. No entanto, entrevistei vários integrantes da equipe deste turno e convivi com auxiliares de enfermagem que trabalhavam efetivamente à noite, porém, faziam horas-plantão durante o dia. Muitas menções eram feitas pela equipe de enfermagem e pelas famílias ao plantão noturno, razão das minhas entrevistas com membros desta equipe.

Nos primeiros dias, acompanhava os diferentes membros da equipe: auxiliar dos quartos, auxiliar responsável pela medicação, pesagem. Enquanto estava no quarto, já fazia contato com os familiares, perguntando a procedência, motivo da internação e às vezes auxiliava em algum cuidado. Geralmente, numa semana, me concentrava mais com os familiares e na semana seguinte, com a equipe.

Permanecia em torno de duas a três horas na unidade, três a quatro vezes por semana, procurando repetir várias vezes minhas idas ali, num determinado período, a fim de me

familiarizar com todos. Quando me concentrava mais com a equipe, procurava sempre estar informada sobre os paciente e os familiares. Para isto, buscava estar presente nas passagens de plantão com frequência, que me forneciam um conhecimento geral dos pacientes internados, porque nas conversas entre si, ou comigo, ou durante as entrevistas mais formais, sempre costumavam dar exemplos das situações vividas. O diálogo transcorria mais facilmente quando eu conhecia a criança e o familiar, já que normalmente diziam sabe a mãe de "...". Quando me concentrava mais com as famílias, elegia um a dois familiares, sendo que procurava ir dias seguidos à unidade, garantindo continuidade das situações vividas.

Aos poucos, fui passando para a segunda fase da Observação Participante, preconizada por LEININGER (1997), que é de observação, com alguma participação. Esta fase ocorreu gradativamente, pois na medida em que eu ia me entrosando mais e sentia que estava me envolvendo com a equipe, conversavam comigo a respeito de casos de pacientes e familiares de forma espontânea, compartilhando "as fofocas" que "rolam" no posto de enfermagem e, sobretudo, na copa dos funcionários.

Com os familiares, já era diferente, eles permutavam constantemente, uma vez que os pacientes agudos da pneumologia tinham uma internação curta, de cinco dias a uma semana. Havia os pacientes crônicos que, aos poucos, passei a reconhecer, porque muitos reinternavam quase mensalmente ou a cada dois meses ou sempre que tivessem alguma intercorrência. Assim, procurava conhecer a situação de apenas um ou dois quartos e, destes, acabava elegendo um ou dois pacientes os quais acompanhava até a alta.

Alguns destes se constituíram informantes chaves, sendo que os demais foram informantes gerais. Quando estava mais concentrada em obter informações de familiares, comparecia no hospital dias seguidos, pois assim acompanhava melhor a criança e sua família, e tinha a oportunidade de conversar várias vezes, conquistar confiança e aperfeiçoar o tipo de perguntas a serem feitas, que se davam de acordo com a minha análise, que ocorria concomitante.

Nos primeiros dois meses da minha observação, realizei o que SPRADLEY (1980), denomina de "grand tour", desta forma as perguntas se modificavam para ampliar a minha visão dos cuidado dos familiares e da equipe de enfermagem. Após este período, quando já estava bem ambientada, passei progressivamente para a terceira fase da pesquisa conforme LEININGER (1997), a de participação e observação continuada. Isto ocorreu de maneira

espontânea. Gradativamente me vi ali participando mais desembaraçadamente da vida da unidade e a equipe, conversando comigo, como se fizesse parte daqueles problemas e dos sucessos do dia-a-dia. Nesta circunstância, decidi aprofundar dados elegendo, entre os familiares, informantes chaves que melhor pudessem atender minhas necessidades de focar a pesquisa.

Em todos os momentos, foi difícil separar a minha visão de enfermeira e de pesquisadora. Minha participação fazia-se acompanhando e prestando uma ajuda quando a auxiliar fazia o preparo e distribuição da medicação, na punção de veia ou auxiliando nas funções relativas aos quartos. Compartilhava também de tarefas como guardar a roupa nas prateleiras da rouparia no final da manhã, desinfecção terminal de uma cama, que eram atividades que não exigiam muita concentração e tensão, e, assim, as conversas fluíam mais facilmente. Minha participação foi sempre acompanhando outro profissional nas atividades, não assumindo sozinha responsabilidades técnicas.

Procurava não cansar a equipe com minha presença, por conseguinte, freqüentava o hospital em dias seguidos, porém, em horários diferentes, visando não encontrar todos os dias aquelas pessoas que trabalhavam diariamente. Inicialmente, procurava não forçar minha presença em situações mais embaraçosas, quando se discutiam problemas na unidade. Depois, aos poucos, fui participando, na medida em que os próprios funcionários dividiam as idéias comigo. Procurava não me envolver demais com as pessoas da equipe que estavam se tornando os informantes chave, evitando assim, comprometê-las diante dos outros membros da equipe e também com a qualidade de informação.

Análise dos dados

Era comum eu ouvir uma frase proferida tanto por um familiar ou integrante da equipe ou observar um fato que no momento não tinha muita importância, mas ao sair daquele ambiente, às vezes no ônibus ou em casa eu já me flagrava sobre a pergunta que deveria ter feito. Assim, a cada dia, sempre segundo minha análise, eu elaborava novas perguntas a serem feitas. Por exemplo, ao ouvir várias vezes as mães falando que “meu marido não vem aqui no hospital porque não tem paciência para cuidar de uma criança doente” ou “minha irmã vai ficar com ele porque meu marido não tem paciência”, fiquei atenta para descobrir o que significava esta “falta de paciência”. Será que a “falta de

paciência” não era também um pai ausente dos problemas da família? Quais eram os critérios da família para eleger o outro acompanhante para ficar no lugar da mãe? Desta forma, aos poucos, ir para a unidade, se tornou algo instigante a ser feito, muitas vezes, entretanto, chegando lá, outros fatos ocorriam e o planejado não acontecia.

Na pesquisa qualitativa, a análise ocorre simultaneamente, com a coleta de dados. Primeiramente, o espectro da observação participante é amplo, porém, na medida em que o estranhamento diminui, as regularidades vão aparecendo, o que vai sendo constatado com a análise concomitante, o espectro da coleta de dados vai sendo focado mais e mais. Este estranhamento consistia, na verdade, observar algo que me era, de certa forma, familiar, mas com outro olhar. De acordo com DAMATTA (1987), estava realizando um exercício para transformar o familiar em exótico⁷. Algumas situações constituíam-se mais estranhas do que outras, como por exemplo, a presença do familiar acompanhante na unidade de maneira permanente e a relação da equipe de enfermagem com o familiar ali presente. O fato de estar muito tempo afastada de uma unidade de internação pediátrica, permitia com que me colocasse na situação de aprendiz, atualizando-me em relação a técnicas, aos equipamentos, as formas de cuidado e tratamentos clínicos. Este aprendizado constituiu-se, para mim, bastante prazeroso, tornando este exercício de ir para a unidade algo desafiante e agradável.

No entanto, demorou algum tempo até começar a perceber que aquelas conversas informais antes da passagem de plantão, conversas na copa dos funcionários ou na sala de prescrição, que ocorriam tão informalmente, estavam ligadas ao objetivo do meu trabalho. De repente, como por um salto, estava começando a perceber os significados da família para a equipe de enfermagem, comecei a prestar atenção na linguagem nos termos que eram repetidos constantemente, nos conselhos que uma funcionária dava para outra, quando se falava de um atrito ou de uma situação qualquer que envolvesse a família, nos desabafos da equipe, nos espaços ocupados. As conversas frequentes com a orientadora e em alguns momentos com uma colega da pediatria hospitalar, foram me guiando neste caminho que era meio errante, para fazer o olhar da pesquisadora enfermeira.

Conforme os objetivos da pesquisa, análise de dados teve um fio condutor comum, a pesquisa qualitativa, com algumas variações. Este fio condutor comum, baseou-se de

⁷ Ver DAMATTA (1987, p.143-178 sobre trabalho de campo, no qual faz considerações sobre a pesquisa num ambiente familiar ao pesquisador.

acordo com MORSE (1994) e RIFFIOTTIS (1997), em várias fases. Sempre tendo em mente de que a análise e a coleta de dados ocorrem simultaneamente, existe uma primeira fase após este procedimento, que pode ser denominada de pré-análise, quando se faz as transcrições das notas, e se procedeu a uma leitura flutuante, assinalando o que chama a atenção de acordo com os objetivos do trabalho. Após mais leituras, preparava-se uma segunda etapa que foi a decomposição do material em categorias. Loffland's, citado por MILES & HUBERMANN (1994), aponta categorias universais para descobrir a perspectiva étic⁸ de uma situação a ser estudada: categoria de descrição de local, atores, atividades, eventos, visando a descrição do hospital e da unidade da Pneumo.

Para analisar a visão êmic⁹ ou nativa dos familiares e da equipe de enfermagem, procurei seguir as orientações de SPRADLEY (1972; 1979; 1980). Para a análise etnográfica, SPRADLEY (1979; 1980) propõe a leitura do material de forma exaustiva para a descoberta de domínios. Domínios são as grandes unidades do conhecimento, ou também pode se dizer as grandes categorias de significados dos símbolos da cultura e que englobam unidades menores. Por exemplo, “a família ajuda e atrapalha na unidade” foi considerado um domínio, uma vez que se constituía a maneira da equipe perceber a presença da família na unidade. Segundo SPRADLEY (1980, p.101), na medida que a pesquisa vai se concentrando num foco, vários domínios podem ser agrupados. Considerando que, este estudo se constitui em uma etnografia focada na busca da visão da família em relação à vivência da unidade e, por outro lado, da visão da equipe sobre a família, os dados foram, de certa forma, direcionados.

A proporção em que os dados estavam sendo categorizados, procurava fazer um diagrama conforme sugerem MILES & HUBERMANN (1994). Neste diagrama, buscava colocar o conjunto de domínios que surgiam dos dados coletados da equipe, da família e da relação entre as mesmas. Estes diagramas mudavam constantemente, à medida em que analisava e ajudavam-me na decisão para direcionar a coleta de dados. Nos encontros constantes com a orientadora, ia delineando os domínios a serem aprofundados e agrupados e paulatinamente focando mais a pesquisa, desta forma modificando minhas perguntas, tanto para a equipe como para as famílias.

⁸ Para LEININGER (1991a), “etic” é a explicação universal, é o que o pesquisador “vê de fora”.

⁹ Êmic é a visão da perspectiva daqueles que estão sendo pesquisados, de acordo com LEININGER (1991a). No caso deste estudo, é a forma que os familiares e a equipe de enfermagem interpretam sua vivência no hospital e na unidade.

Selecionei os domínios, agrupando-os e aprofundando-os de acordo com os objetivos da pesquisa. Alguns foram explorados com detalhes como, por exemplo, o domínio que emergiu da equipe de enfermagem em relação ao familiar acompanhante, “olhar o jeito”.

Para descobrir os temas culturais do H.C. e da unidade da Pneumo, segui o que propõe SPRADLEY (1979; 1980), para a análise de temas: envolve a pesquisa das relações entre os domínios e como eles estão ligados à cultura de forma global. Após quatro meses de permanência no hospital e na unidade, quando ainda estava envolvida intensamente no local fiz uma intensa releitura dos meus dados brutos. Procurei por domínios que por ventura não tinha ainda identificado nos dados. Fiz uma lista exaustiva deles e procurei analisá-los objetivando visualizar frases que se repetiam com frequência. Os diagramas que fui construindo durante toda a análise dos dados foram examinados. Procurei também visualizar o que SPRADLEY (1979; 1980) indica como pesquisa dos temas universais. Ele refere que nas cenas culturais geralmente ocorrem conflitos, contradições entre a imagem oficial e o que realmente acontece, as técnicas informais de controle, como se resolvem problemas e outros, examinando-se estes dados, chega-se nos temas. Devido ao direcionamento inicial, de acordo com os objetivos, explorei os temas culturais a partir do agrupamento dos domínios relacionados à família, a equipe e a relação entre os mesmos, de acordo com o que sugere SPRADLEY (1980, p.103), finalmente escolhi apenas um tema, que permeou todos os domínios do estudo.

3.6 A saída do campo

A pesquisa qualitativa se preocupa com a profundidade e qualidade da informação e não tanto com a quantidade dos informantes. Por isto para entender uma cultura, a permanência do pesquisador no local se faz por um tempo maior do que em uma pesquisa quantitativa.

Entre no campo de pesquisa no hospital em julho de 2000, sendo que na unidade da Pneumo, a partir do início de agosto, permaneci até o final do mês de novembro. Frequentava a unidade 3 a 4 vezes por semana por um período de 2 a 4 horas. Entendendo de acordo com a minha análise, de que já tinha captado os principais aspectos do fenômeno, resolvi, gradativamente diminuir minhas idas ao campo, retomando

semanalmente uma a duas vezes para a confirmação de dados. Passei então para a fase de intensa reflexão sobre os dados, voltando ao hospital até janeiro de 2001.

3.7 Aspectos Éticos

O projeto foi entregue para a Comissão de Ética do Hospital da Criança em outubro de 1999, visando sua aprovação para a coleta de dados em 2000, sendo aprovado. Foi aprovado também pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, em julho de 2000.

De acordo com o projeto, que teve por base a resolução 196/96, foram adotadas as seguintes medidas: consentimento dos sujeitos de pesquisa. Desde o início, quando ainda na fase exploratória, na visita a diferentes serviços do hospital que se envolve com a família, como Serviço Social e outros, me apresentava mostrando a autorização do meu projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética do Hospital. A seguir era entregue o termo de consentimento livre e esclarecido (anexo) para ser assinado. Na unidade inicialmente explicava para o grupo de funcionários na passagem de plantão. Na medida que fazia entrevistas formais, o funcionário da equipe lia e assinava o consentimento livre e consentido. Para as entrevistas formais com a equipe procurava sempre ter uma conversa amigável, solicitar a entrevista fazendo um acordo sobre o horário e tempo disponível do funcionário. Isto tinha que ser negociado de tal forma para que não houvesse prejuízo da seqüência de trabalho do entrevistado, dos pacientes e da equipe como um todo, pois o tempo geralmente era escasso. Procurava também estar de acordo com a hierarquia, fazendo acordos com a chefia da unidade para que o funcionário estivesse disponível.

Para os familiares nas conversas do cotidiano me apresentava e explicava meu trabalho. Para as entrevistas mais formais com informantes chaves, entregava o consentimento livre e consentido para ser lido e assinado.

Na transcrição dos dados, procurei nominar as enfermeiras e auxiliares de enfermagem. Denominei todos os integrantes de nível médio, da equipe de enfermagem (técnicos e auxiliares) de auxiliares, uma vez que estes se constituíam em maior número na unidade. Isto para evitar que os técnicos, em menor número, fossem facilmente identificados pela fala dos mesmos. No estudo também omiti características pessoais como a cor da pele e a trajetória pessoal da equipe. Esta omissão leva a uma limitação já que

estas características poderiam se constituir num importante ponto de análise nas relações da equipe e da família. No entanto, esta caracterização facilmente identificaria certos integrantes, de forma que optei por omití-las. Em alguns capítulos, para possibilitar uma melhor descrição, denominei os integrantes da equipe por nomes de flores.

O anonimato do hospital foi resguardado através de denominação fictícia do mesmo, além disso, muitos dados, como número de leitos e outros dados estatísticos, foram aproximados, visando à não identificação.

3.8 Rigor do estudo

De acordo com MAZZOTTI & GEWANDSZNAJDER (1999), um dos critérios para avaliar a credibilidade é: a permanência prolongada no campo, a fim de que o pesquisador veja as coisas acontecerem, não uma, mas repetidas vezes. Neste estudo, considero que, permanecendo no hospital durante sete meses no total, sendo quatro meses de forma intensiva na unidade de internação, eu convivi mais intensamente com o que ocorria no período diurno.

Estes autores ainda apresentam o critério do questionamento de pares, como um outro critério de credibilidade. Explicitam que este procedimento se constitui em que colegas, não envolvidos na pesquisa, funcionem como “advogados do diabo”, para apontar falhas, pontos obscuros e vieses de interpretação. Neste sentido minha grande preocupação centrava-se na possibilidade de entrar na unidade e captar a visão “êmic” da equipe e da família. As notas pessoais e as conversas regulares com a orientadora auxiliaram-me a fazer um olhar para dentro, entrosar-me na unidade, mas, ao mesmo tempo, manter uma certa tensão entre a proximidade que ia conquistando, para o que me era familiar como unidade de internação, e o devido distanciamento. Uma colega que atua na área da pediatria hospitalar há mais de vinte anos, tornou-se uma pessoa com quem partilhei algumas vezes os meus dados.

Ainda segundo estes autores, a análise de hipóteses alternativas também se constitui num critério para dar credibilidade ao estudo. Neste estudo a elaboração de diagramas, possibilitava que eu obtivesse uma visão global dos dados. Nesta visão, sempre de posse dos meus pressupostos iniciais, traçava outras hipóteses, fazendo confrontos. Estes

diagramas eram discutidos com “os advogados do diabo”, auxiliando-me a visualizar a direção da pesquisa.

Conforme SANDELOWSKI (1986), a credibilidade está presente quando as descrições e interpretações têm sentido para aqueles que viveram a experiência. A autora sugere a leitura da descrição dos dados para os informantes. Durante a minha permanência na unidade, não disponibilizei estes dados para leitura. A confirmação dos dados era efetuada com outros membros da equipe, ao aprofundar com novas perguntas. E na época da gradativa saída do campo, voltava para confirmar dados. O registro imediato das notas expandidas, ao sair do hospital, ou às vezes ali dentro do mesmo, a gravação das entrevistas e um cronograma de coleta intensiva dos dados, sem estar envolvida com outras atividades, foram cuidados para assegurar a sua credibilidade.

A adequabilidade de um estudo está presente quando as descrições e interpretações da experiência humana possibilitam que as pessoas com experiências semelhantes possam se reconhecer na leitura dos dados (SANDELOWSKI, 1986). MAZZOTTI & GEWANDSZNAJDER (1999) argumentam que a generalização dos resultados obtidos tem sido uma questão recorrente e polêmica. Nas pesquisas qualitativas, não são adotadas amostras representativas para atender ao critério da generalização. A pesquisa qualitativa obedece a uma outra lógica, os sujeitos são escolhidos de forma proposital em função dos conhecimentos que detém da situação. As interpretações são efetuadas num dado tempo e contexto. Assim, o que SANDELOWSKI (1986) denomina de adequabilidade, MAZZOTTI & GEWANDSZNAJDER (1999) denominam de generalização naturalística, ou seja, a responsabilidade do pesquisador está em oferecer a seu leitor uma descrição do contexto estudado, para permitir que a decisão de aplicar ou não os resultados a um novo contexto possa ser fundamentada. Considero que, neste estudo, a descrição detalhada do contexto do hospital e da unidade, das atividades, dos sujeitos envolvidos permitem que outros membros da equipe de enfermagem que trabalham na área da criança, possam aplicar os resultados ao seu contexto.

A auditabilidade se constitui, segundo SANDELOWSKI (1986), na habilidade de outro pesquisador seguir os métodos de investigação. As notas metodológicas constituíram-se, ao longo da pesquisa, em uma maneira de refletir sobre minhas ações e decisões. De acordo com LAPLATINE (1987), os erros e os acertos fazem parte do método, sendo um elemento norteador da pesquisa. As notas metodológicas possibilitaram

a descrição das limitações, das decisões, das dúvidas e dos caminhos trilhados durante a pesquisa.

CAPÍTULO IV

O HOSPITAL E A UNIDADE

DESCRIÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS GERAIS E APRESENTAÇÃO DO CENÁRIO.

O Hospital da Criança (HC), como é comumente denominado pelas pessoas, é um hospital público para crianças e adolescentes situado no estado de Santa Catarina. Considera-se uma instituição que tem como missão: além da assistência médica infantil, ser um centro de treinamento especializado em pediatria para profissionais da área da saúde.

Em sua filosofia, o HC obedece à resolução n.º 41 do Ministério da Justiça, datada de outubro de 1995, na qual torna lei o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria – SBP, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado. Esta resolução aponta para o direito da criança não ser separada de sua mãe ao nascer; ser acompanhada por mãe, pai ou responsável, durante todo o período de hospitalização, bem como receber visitas; saber sobre sua enfermidade; receber amparo psicológico, se necessário; direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre procedimentos a que será submetida; direito de receber apoio espiritual de acordo com a prática de sua família, entre outros direitos éticos e não discriminatórios constantes no Estatuto da Criança e do Adolescente.

O Hospital da Criança tem, atualmente, mais de 100 leitos de internação em funcionamento, sem incluir oito leitos da Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Estes leitos estão divididos em unidades, que obedecem a quatro critérios: pela idade, como as unidades neonatais e de adolescentes; pelo critério de gravidade da doença, como as unidades de terapia intensiva e a emergência interna, isolamento; pela especialidade

médica, unidade cirúrgica, unidades clínicas que, por sua vez, estão divididas por especialidades específicas, como pneumologia, neurologia e assim por diante; e finalmente, pelo critério de pagamento do usuário em unidade privada ou quartos coletivos.

Unidade de apartamentos: destinada a qualquer idade e qualquer tipo de patologia. Ali internam-se crianças, cujas famílias têm condições, através de convênios privados ou pagamentos particulares, de usufruir de acomodações privadas e diferenciadas;

Unidade de adolescentes: nesta unidade, são internados adolescentes acompanhados ou não por seus pais. Neste local, internam-se pacientes de 12 a 16 anos de todas as patologias cirúrgicas ou clínicas;

Berçário: onde são internadas crianças até o final do primeiro mês de vida. Estes recém-nascidos são admitidos através de transferência de outras instituições ou vindos do domicílio;

Unidade Cirúrgica: na qual são internadas crianças de todas as idades que sofreram intervenções cirúrgicas;

Unidade Clínica: constitui-se em uma unidade clínica destinada à especialidade de gastroenterologia. Esta unidade é também denominada de Nutrologia, pois são internados os casos de desnutrição severa;

Unidade de Pneumo: destinada às especialidades de pneumologia, endócrino, pediatria geral e nefrologia;

Unidade Modelo, também denominada “neuro”: em que são internadas exclusivamente pacientes da especialidade de neurologia;

Emergência Interna: que se constitui em uma emergência para os pacientes internados. Quando um paciente de qualquer unidade tem agravamento de seu quadro, é internado neste local para maior observação. Caso o quadro clínico se torne grave, é então transferido para a Unidade de Terapia Intensiva, ou, também, quando um paciente obtém alta da UTI, mas ainda precisa de maior observação;

Emergência Externa: atende pacientes em situações desde extrema urgência até pacientes com intercorrências leves, que poderiam ser atendidos em consultórios ou postos de saúde. Neste local, primeiramente é efetuada uma consulta médica, se necessário, o

paciente permanece em observação, que pode ter um prazo de 12 horas, após este período, pode receber alta ou ser internado.

Isolamento: nesta unidade, são internadas crianças com doenças contagiosas como difteria, meningite e para pacientes que necessitam o isolamento protetor;

Oncologia: unidade que atende crianças com câncer que precisam permanecer internadas;

Unidade de queimados: abriga crianças com queimaduras extensas, esta unidade se constitui referência para todo o estado. O HC possui ainda uma Unidade de Terapia Intensiva Geral e uma Unidade de Terapia Neonatal que totalizam 8 leitos.

A procedência dos pacientes internados é, em média de 29,87% do município no qual está situado o HC, 40,68% dos municípios próximos e 35,63% de outros municípios de Santa Catarina, comumente denominados de interior do Estado. A distribuição das internações por categoria de pagamento é em média de 90,75% pelo Sistema Único de Saúde, os demais são particulares e convênios.

Quanto ao número de atendimentos realizados na Emergência Externa, o hospital atende, em média, 8.000 pacientes/mês, cerca de 300 crianças por dia.

No ambulatório, são atendidas 3000 crianças por mês, sendo, aproximadamente, 170 pacientes diários. As especialidades que o hospital atende no ambulatório são: pediatria geral, neurologia, pediatria, endocrinologia, otorrinolaringologia, cirurgia geral, oncologia, hematologia, cardiologia, ortopedia, pacientes com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), oftalmologia e dermatologia. No total, são 11.500 atendimentos externos e internos mensais, em média.

O Hospital conta com mais de 700 funcionários, dos quais 691 efetivos são de regime estatutário próprio das autarquias e 103 funcionários contratados sob o regime da Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT) que inclui registro na Carteira Profissional). Isto apresenta diferenças na prática diária, pois um funcionário estatutário é um trabalhador com vínculo empregatício estável, há grandes dificuldades em demiti-lo caso não esteja correspondendo às exigências estabelecidas. Já os “contratados”, os “novos”, assinam contratos determinados por um período de um ano, que podem ser renovados a critério da instituição. Este funcionário manifesta mais constantemente sua situação de vida instável, pois não sabe se irá permanecer ou não na instituição após este contrato.

A equipe de enfermagem é constituída no total por 212 funcionários entre enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem. Demais integrantes: 97 médicos efetivos, 15 CLT, 4 nutricionistas, 3 pedagogos, 3 psicólogas. Os funcionários de limpeza, nutrição, lavanderia e costura somam 204 efetivos e 3 CLT. Atualmente, muitas atividades como de vigilância e limpeza estão sendo terceirizadas, desta forma, estas áreas contam com funcionários das duas categorias.

Funciona no hospital um programa de residência médica em pediatria geral, neonatologia, cirurgia pediátrica, anesthesiologia, radiologia e terapia intensiva, estes residentes estão presentes no hospital durante o ano inteiro. Estudantes de medicina têm aulas práticas no hospital e realizam estágios na fase de internato. Estudantes de graduação de enfermagem de universidades locais e regionais realizam estágios que estão restritos ao período de semestre letivo. Além disso, alunos dos cursos de auxiliar e técnico de enfermagem também fazem estágios no hospital de acordo com as disciplinas do curso.

Outras áreas também realizam estágio no hospital. Os estudantes de graduação em Fisioterapia, Nutrição, Psicologia, Serviço Social, Pedagogia e Magistério compõem este quadro de profissionais em formação.

4.1 A administração moeda de troca

O Hospital da Criança é um hospital público, cujas verbas são provenientes, sobretudo, do pagamento do Sistema Único de Saúde e de alguns convênios privados, bem como da Secretaria de Saúde Estadual.

Porém, a marca da administração deste hospital é o que é denominado de administração “Moeda de Troca”. Isto significa uma administração dinâmica, na qual não se espera somente pelo financiamento público para prover as necessidades da instituição. Usando-se a “moeda” do hospital, que é o potencial do conhecimento e da assistência à criança, troca-se pela “moeda” que empresas podem fornecer para promover reformas e auxiliar na compra do que o hospital necessita.

A área envolvida diretamente para dar suporte a este tipo de administração é a Coordenadoria de Extensão Comunitária, cuja coordenadora tem seu espaço de trabalho junto à direção geral.

“O fato da Coordenadoria compartilhar o mesmo espaço com a direção geral e com a diretoria clínica do hospital representa uma conquista, pois todas as providências a serem tomadas são discutidas e rapidamente resolvidas. Isto também demonstra que a comunidade, a prevenção e a humanização são áreas importantes para o hospital” (Informação verbal da Coordenadoria de Extensão Comunitária).

Esta coordenadoria engloba os serviços que têm como foco além do paciente, a família dos pacientes atendidos no Hospital da Criança. Também abrange a comunidade onde o Hospital está inserido, focando a prevenção das doenças e a promoção da saúde. Assim, o Serviço Social, o Serviço de Psicologia, o Serviço de Pedagogia, as Voluntárias do Hospital e a Sub-Gerência de Marketing compõem esta linha de trabalho.

Conta-se com a Sub-Gerência de Marketing para promover a boa imagem dentro do hospital, o denominado Marketing Interno, bem como a comunidade e o estado de Santa Catarina, onde está inserido, que é o Marketing Externo.

O hospital, além de cumprir com a sua Missão dentro de sua proposta administrativa, procura conduzir vários trabalhos que visam ao que é denominado pela equipe diretiva de “humanização da assistência ao paciente e família”. Toma iniciativas que objetivam proporcionar conforto para os familiares, que se constitui estratégias de marketing interno, divulgadas através de cartazes e de um anúncio verbal no refeitório, quando os familiares estão fazendo a refeição.

“Por exemplo, hoje haverá corte de cabelo para pacientes e pais, isto é uma questão de conforto e de marketing” (Informação Verbal da Sub Gerência de Marketing).

No Estado de Santa Catarina, considera-se que o hospital é bem aceito por sua “missão humanitária” e pelo fato de atender crianças e, principalmente, por sua competência e resolubilidade.

“O Hospital tem grande aceitabilidade de toda a sociedade catarinense, porque trata de crianças, o que sempre gera simpatia, e tem uma equipe profissional com alta capacidade técnica, apresentando resolubilidade para as famílias de todo o estado, com doenças de todos os tipos (Informante Verbal da Sub- gerência de marketing).

Procura-se manter esta imagem positiva, com estratégias ditas de “marketing”, o que tem importância prática para a administração “moeda de troca”.

“É interesse do hospital manter-se presente na mídia com notícias positivas. Em épocas de comemorações de alguma data como dia dos pais, escolas e jardins de infância são convidados para se apresentar às crianças internadas e a imprensa é chamada, o "Príncipezinho" (Jardim de infância privado) já é nosso parceiro. Também tem o revés, sabe o programa César Souza, é só aparecer um pai insatisfeito que o "César Souza" já faz a denúncia no programa. E daí uma imagem negativa é muito difícil de apagar. Mas agora eu já entrei em contato com o programa, e eles já sabem quando vai alguém lá para denunciar, eles me ligam e dizem que tem um caso aqui assim, assim e eu dou a versão do hospital, e eles têm que apresentar os dois lados” (Informação Verbal da Sub-Gerência de Marketing).

Em várias dependências do Hospital, observam-se os resultados deste tipo de administração. As dependências recentemente inauguradas do Hospital-dia, Emergência Externa, Ambulatório de Oncologia têm uma arquitetura e decoração diferenciada. No local, há placas de agradecimento a empresas, pessoas físicas, grupo de voluntárias, mostrando o envolvimento com a comunidade. Caminhando-se pela área externa, percebe-se que mesmo as diversas lixeiras colocadas, traduzem esta troca, uma vez que empresas as cederam em troca da possibilidade de colocar seus anúncios.

O Hospital envolve-se diretamente na prevenção de doenças e promoção da saúde. De acordo com a estação do ano ou frente à constatação de doenças mais incidentes, procura-se, através da mídia, chamar atenção para o fato, alertando para as medidas preventivas.

“A gente faz questão de dizer que o hospital se preocupa com a saúde, por isto, faço questão e incentivo para que os médicos dêem entrevistas mostrando o tipo de doença que está aparecendo e orientando para a prevenção” (Informação Verbal da Sub-Gerência de Marketing).

Médicos e outros profissionais do HC participam de projetos de outras instituições públicas como Instituto de Reforma Agrária (INCRA), Prefeituras Municipais, Universidades e Empresas Privadas, visando colaborar para a promoção da saúde da criança, da família e da comunidade. Estas atividades fora do hospital, representam a contrapartida, no que é denominado “moeda de troca”, em troca das palestras garantem-se recursos financeiros, equipamentos e outros.

4.2 O Projeto de “Humanização”

No Hospital, existe uma preocupação com o que é denominado, entre a equipe diretiva, de “humanização do hospital”. Referem que esta humanização é feita no ambiente físico e se constitui num trabalho integrado no qual atuam, especialmente, as Voluntárias, o Serviço Social, Psicologia, Pedagogia. Procura-se dar um “tom” para que seja possível viver e também trabalhar com harmonia e satisfação dentro de uma instituição como o hospital. Assim, procuram atuar em diversas áreas: no ambiente, no calendário anual, na assistência espiritual, nas acomodações para a família e assistência especializada.

No ambiente, a decoração do hospital é feita, conforme as datas festivas ao longo do ano. Começa no Carnaval, em seguida a festa da Páscoa. Depois nos tempos de festa junina, os principais corredores de hospital ostentam bandeirolas, na festa da Independência, 7 de setembro, um clima cívico com enfeites na cor verde amarelo são colocado em diversos lugares. O dia da criança tem lugar especial no calendário, além da decoração do ambiente, são promovidas diferentes atividades recreativas. No Natal, há árvores enfeitadas nos corredores e um grande presépio pode ser visto na área entre a Portaria de Visitas e a Portaria de Serviço. Nesta época, corais da cidade vem cantar nos corredores trazendo uma atmosfera natalina.

As dependências recém-reformadas foram transformadas em ambientes aconchegantes, de cores suaves nas paredes e decorações interativas para as crianças.

“Procura-se mudar este ambiente feio de hospital para um ambiente agradável a crianças e familiares” (Informação Verbal da Coordenação de Assuntos Preventivos e de Extensão).

A equipe de assistência no hospital, visa garantir o que um informante da Sub-Gerência de Marketing afirma como “assistência holística”.

“A situação de uma criança internada é muito difícil, e só aquelas famílias com estrutura agüentam. Nas situações difíceis, entra a Psicologia, o Serviço Social para trabalhar a situação. O hospital atende de forma holística, se preocupando com o todo e não só com a doença” (Informação Verbal da Sub-Gerência de Marketing).

Existe acesso à assistência espiritual das diferentes crenças, com cultos e missas semanais. A presença de imagens religiosas nos corredores e a capela sempre aberta

demonstram que o hospital não é um lugar somente para a cura do corpo individual da criança, mas também para as famílias que solicitam a ajuda divina.

Atualmente, está em curso o Projeto de Humanização para famílias acompanhantes. Este projeto tem a finalidade de fazer com que se cumpram, de forma plena, os direitos da criança hospitalizada, bem como a instituição tenha definidos os deveres para com os pais acompanhantes dentro dos padrões de humanização hospitalar. O projeto tem os seguintes objetivos, que podem ser assim resumidos: “informar e implementar as normas e rotinas do hospital para a equipe de saúde e portaria de visitas; implementar rotinas de recepção e acolhimento para acompanhantes nas unidades de internação e setores de internação e de alta; sistematizar as orientações para acompanhantes, sobre os cuidados relativos ao ambiente hospitalar; operacionalizar rotinas de alojamento para acompanhantes; implantar grupos de atividades ocupacionais e de lazer para ocupar o tempo livre e evitar situação de ociosidade; propor programas de atividades de educação e saúde continuadas para famílias acompanhantes; adequar os recursos materiais e físicos às necessidades dos pais acompanhantes; organizar passeios com as crianças que estiverem em condições físicas de saúde, juntamente com o acompanhante; implementar e operacionalizar um serviço de comunicação e marketing interno para famílias acompanhantes”.

4.3 O Serviço de Pedagogia

O Serviço de Pedagogia está sob a gerência de Assuntos Comunitários e Prevenção, localiza-se em uma sala na área do ambulatório. Conta com 3 pedagogas, 1 psicopedagoga, 2 recreadoras, 1 professora e 3 bolsistas do curso de magistério de uma escola de segundo grau pública. Exceto a professora, que é vinculada à Secretaria de Educação Estadual, as demais são vinculadas à Secretaria da Saúde do Estado de Santa Catarina.

Os recursos materiais utilizados são procedentes, quase na sua totalidade, de doações, segundo uma informante deste serviço. O trabalho é organizado através de sete programas: Recreação, Classe hospitalar, Atendimento Ambulatorial, Violetário, Brinquedoteca, Estimulação Precoce e o Atendimento ao adolescente.

A **recreação** está sob a responsabilidade das recreadoras. Existem duas salas de recreação, situada uma delas na unidade de Pneumo e outra na unidade de Adolescentes que estão abertas em horários determinados com a presença da recreadora, geralmente no

período da tarde. Estas salas, embora estejam localizadas dentro de unidades de internação, estão abertas para as crianças de unidades que se situam nas proximidades. Também é efetuada a recreação com crianças que não têm como se deslocar ou quando há ferimentos graves, nesses casos, no próprio leito. Quando as recreadoras não estão presentes, deixam brinquedos com as crianças.

O **violetário** se constitui de um pequeno jardim interno onde as crianças são estimuladas a cultivar violetas. Este trabalho também é da responsabilidade das recreadoras. As crianças com condições clínicas adequadas vão ao violetário, onde recebem luvas e vestem uma espécie de avental para evitar que se sujem ou se machuquem, e passam a cuidar de uma violeta regando-a, retirando as folhas velhas, e quando recebam alta podem levá-la para casa.

O programa denominado **classe hospitalar**, tem como objetivo manter a criança no seu cronograma escolar. Tudo é planejado para que o aluno possa aproveitar, dentro de suas limitações, a oportunidade de manter-se no seu cronograma escolar. Assim, é possível garantir oficialmente a continuidade dos estudos, segundo prevê o artigo 4º do Estatuto da Criança e do Adolescente. O processo de encaminhamento para a classe hospitalar segue alguns passos: entrevista com a família/acompanhante; preenchimento do formulário da criança/adolescente; contato com a escola de origem; elaboração e envio do parecer descritivo para a escola; preenchimento da ficha de frequência, do tempo em que a criança permaneceu internada; reuniões periódicas de avaliação e reorganização dos trabalhos.

No período da manhã, freqüentam as crianças a partir dos três anos. À tarde, funciona de 1ª a 4ª série, sendo que este horário foi escolhido por que há menos interrupções, uma vez que existem menos procedimentos clínicos feitos neste período. As crianças são chamadas na unidade pelo pessoal da escola, sendo que a permissão para sair é dada pela enfermeira da unidade, que seleciona as crianças que possam ser atendidas nesse programa. Ainda não há classe hospitalar para crianças a partir da 5ª série.

De acordo com as pedagogas, as reações dos pais, diante da responsabilidade escolar da criança durante a internação, difere entre eles.

*“Há pais que não gostam da idéia de que o filho freqüente a classe, por que estão doentes, porém, grande maioria demonstra satisfação”
(Pedagoga).*

As crianças que por motivo de doença não estão mais freqüentando a escola regular, têm oportunidade de retomar às atividades escolares e, geralmente, os pais são incentivados a recolocar os filhos na escola após a alta. Segundo uma informante, as mães normalmente expõem as dificuldades escolares da criança anteriores à internação para as professoras, sendo que estas procuram ouvi-las, às vezes, formal e, às vezes, informalmente.

“Procuramos ouvir e conversar sobre estas preocupações, pois assim podemos dar um atendimento global à criança e à família” (Pedagoga).

O programa da classe hospitalar também atende crianças que precisam permanecer no leito, mas com boas condições clínicas para assimilar os conteúdos escolares.

O trabalho de estimulação precoce é realizado com bebês desnutridos internados na área de nutrologia. Este trabalho foi um dos projetos pioneiros da área de pedagogia no hospital, funcionando há mais de 20 anos. Partindo do princípio que a desnutrição não afeta apenas o crescimento físico e sim todo o desenvolvimento neuropsicomotor, a estimulação precoce utiliza-se de recursos visuais, tácteis, auditivos e, sobretudo afetivos, visando à recuperação da evolução do desenvolvimento da criança. Após a alta, estas crianças são acompanhadas pelas pedagogas no atendimento ambulatorial, a fim de avaliar o desenvolvimento e manutenção do estímulo no domicílio.

O atendimento ambulatorial atende crianças com atraso de desenvolvimento, tendo por objetivo dar seguimento ao trabalho iniciado com crianças internadas, ou crianças encaminhadas pelos médicos que consultam no ambulatório. Presta assistência, também as crianças com atraso escolar, oriundas do próprio ambulatório do hospital, bem como de crianças encaminhadas de todo o estado, uma vez que é uma das únicas referências para este tipo de problema.

O atendimento ao adolescente é um trabalho que se dirige ao adolescente internado por um longo período, no qual as pedagogas fornecem apoio pedagógico em conjunto com a escola de origem, já que não tem classe escolar além da quarta série do primeiro grau. As pedagogas entram em contato com a escola de origem para comunicar a internação e obter informações sobre o aluno e conteúdos a serem ministrados. Realizam-se então orientações individuais de conteúdos escolares, evitando que o adolescente retarde ou perca seu ano escolar.

Brinquedoteca: situa-se numa pequena sala situada entre as principais unidades de internação do hospital, as crianças brincam, acompanhadas de uma pedagoga, objetivando a estimulação através do brinquedo. Destina-se principalmente aquelas crianças que apresentam atraso no desenvolvimento, necessitando estimulação programada.

4.4 Serviço de Psicologia

Este serviço tem suas instalações localizadas na área do ambulatório nas imediações do Serviço Social e Pedagogia e está também sob a Gerência de Serviços Comunitários e de Extensão. O grupo se constitui de três psicólogas e seis estagiárias, sendo três de uma universidade pública e três de uma universidade particular.

O serviço atende algumas unidades prioritariamente: unidade de neurologia, oncologia, isolamento, Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e hospital-dia. O Hospital-dia é um local anexo à área do ambulatório, construído recentemente para atender às crianças e familiares com AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), que vêm fazer tratamento, permanecendo ali por várias horas. É uma área com uma decoração interativa para as crianças, onde outros profissionais além do médico prestam assistência. Assim, a enfermeira, a psicóloga e a assistente social prestam uma assistência multidisciplinar à criança e à sua família.

Nas demais unidades, o atendimento da psicologia é efetuado de acordo com as solicitações do médico ou da enfermeira. Segundo as psicólogas:

“A enfermagem é que com maior freqüência solicita, quando a mãe chora muito, ou outros sinais que eles não conseguem manejar” (Psicóloga).

O Serviço de Psicologia faz o seu trabalho com a família durante a internação. Quando há necessidade de um trabalho a longo prazo, procura-se fazer encaminhamento para um psicólogo no lugar de origem, o que nem sempre é possível, visto que muitos procedem de cidades onde este profissional não existe.

“Trabalha-se muito mais com o acompanhante do que com a própria criança. Muitas vezes, os problemas estão mais ligados à adaptação ao hospital, a esta situação de internação, do que a problemas psicológicos propriamente ditos” (Psicóloga).

O projeto de preparo para procedimentos consiste em um trabalho em que as psicólogas e estagiárias se ocupam mais diretamente com a criança, além do trabalho com os pais. Atualmente, este trabalho está sendo realizado com crianças na oncologia, tanto no ambulatório como na unidade de internação. Para isto, o Serviço dispõe de muitos brinquedos relacionados com a área da saúde: seringas, maletas de médico, estetoscópios, vestimentas de médicos e enfermeiras e outros. Neste projeto, procura-se, através do brincar, familiarizar a criança com os profissionais e com os procedimentos aos quais será submetida. O Serviço exhibe com carinho fotos, lembranças de crianças que já foram pacientes e estão no momento estáveis, bem como de pacientes que conviveram com estes profissionais e já faleceram.

Os serviços religiosos que o hospital oferece estão sob a responsabilidade do Serviço de Psicologia, sendo sua função divulgar e coordenar o atendimento espiritual.

4.5 O Serviço Social: famílias têm direitos e deveres

O Serviço Social tem sua área de trabalho, constituída de uma sala de recepção e mais três salas que destinam-se ao atendimento das Assistentes Sociais. Esta área localiza-se nas imediações do Serviço de Pedagogia e Psicologia, o que facilita a integração entre os mesmos. Trabalham ali três assistentes sociais, sendo que dividem seu trabalho no atendimento geral, que é prestado dentro das dependências do Serviço Social, cada uma atende em algumas áreas específicas, como o Setor de Oncologia, Serviço de Nutrologia, e o Hospital-Dia que assiste crianças com AIDS suas famílias.

Uma das Assistentes Sociais visita as unidades para verificar se há necessidade de seus serviços. Uma informante, falando de seu trabalho, refere:

“O Serviço Social atende mais à família do que ao paciente. Administra todo o apoio que o familiar recebe para permanecer no hospital durante a internação: distribui os tickets de alimentação, administra o albergue e os funcionários que lá trabalham. Dá apoio ao familiar na hora da internação, durante a mesma e na alta, informando sobre documentos necessários, comunicações com os familiares que permaneceram em casa e criando condições para que o paciente possa receber alta ou ainda ser transferido para um centro de maior referência, na maioria das vezes, Curitiba ou Porto Alegre” (Informação da Assistente Social).

As assistentes sociais exercem atividades ainda junto aos Conselhos Tutelares dos municípios, no caso de crianças em que os profissionais constatarem negligência ou violência. Nos óbitos, o Serviço Social atua fazendo os contatos com familiares, informando sobre os trâmites necessários. Segundo a assistente social:

“Estas situações são sempre muito dramáticas” (Informação verbal da Assistente Social).

Ainda, realiza busca ativa dos pacientes da oncologia e com AIDS, que fazem tratamento no Ambulatório. Quando não comparecem às sessões de tratamento, a assistente social tenta contactar a família por telefone quando esta mora no interior do estado, ou faz visita domiciliar caso resida em área próxima.

A informante entrevistada resume o trabalho do Serviço Social:

“O Serviço Social faz muitas coisas, geralmente, há uma boa integração com os outros profissionais. Acredito que todo o trabalho, quando é multidisciplinar, acelera o processo de recuperação da criança, porque um profissional alerta o outro sobre problemas e soluções diferentes, fazendo com que tudo se resolva com mais eficiência. Para resumir, nós procuramos fazer com que os direitos do cidadão sejam respeitados, mas mostramos também que eles têm deveres a cumprir” (Informação verbal da Assistente Social).

O familiar do paciente tanto de ambulatório como internado, contacta o Serviço Social de duas formas: ou é encaminhado pelo médico, equipe de enfermagem, psicóloga ou procura o serviço espontaneamente.

“Na unidade, é a enfermeira que mais faz solicitações ao Serviço Social, às vezes o médico também encaminha, embora haja alguns que acham que podem resolver tudo” (Informação verbal da Assistente Social).

Os familiares conhecem o Serviço Social logo após a internação, pois há uma rotina de que, para receber as refeições no hospital, ele precisa apanhar os tickets com este serviço. Segundo as assistentes sociais, isto leva o familiar a procurar o Serviço Social também em outras circunstâncias, uma vez que assim já sabe da sua existência.

No cotidiano da unidade, observei, no entanto, que os familiares não conhecem a dimensão do trabalho do Serviço Social. Além disso, muitas vezes, quando eram encaminhados para receber os tickets de alimentação, voltavam dizendo que a cota já tinha

se esgotado, ou que pelo fato de morarem mais próximos, não poderiam recebê-los devido à sua pouca quantidade. Nas inúmeras situações em que os familiares exteriorizavam suas opiniões sobre problemas de alimentação e acomodações, referiam não saber a quem se dirigir. Uma mãe procedente de um município próximo, que estava já na segunda internação, discutia a possibilidade de poder tomar banho na unidade, pois considerava o horário do albergue difícil.

“A gente teria que falar com alguém sobre isto, com as enfermeiras não adianta, acho que vou falar com o médico” (Mãe).

O Serviço Social encontra limites para seu trabalho, entre estes o limite financeiro das instituições somado aos limites financeiros da família, deixam o profissional em situações desconfortáveis.

“À vezes tudo é muito difícil, pois os problemas das famílias acabam tendo que ser resolvidos aqui. Por exemplo, (mostrando-me uma ficha) esta criança para ter alta precisa de um balão de oxigênio. Vou ter que batalhar para conseguir. Trabalhamos com uma Secretária de Saúde falida e, muitas vezes, nos deparamos com prefeituras dos municípios da origem dos pacientes que não se dispõem a dar nada. Mas há prefeituras, às vezes até de municípios pequenos, que são uma beleza, tudo que se pede, eles se prontificam” (Informação verbal da Assistente Social).

4.6 O albergue

O albergue se situa defronte ao hospital. Para se chegar até ele, é preciso atravessar a rua e caminhar em torno de 200 metros² para alcançar o portão de ferro, no qual uma pequena placa orienta: “mantenha o portão sempre fechado”.

O albergue possui dependências para abrigar, de um lado, os familiares do sexo masculino e, de outro, do sexo feminino, com respectivos banheiros, além de uma cozinha e sala de estar. Ainda possui na parte externa, nos fundos, uma área para lavar e estender roupas.

O albergue é administrado pelo Serviço Social, sendo provido por recursos da Secretaria de Saúde do Estado. Possui cinco funcionários, que se dividem em: uma funcionária que trabalha à noite e três efetivas, que se revezam durante o dia, trabalhando

em dias alternados, e uma funcionária contratada em regime temporário, que trabalha de segunda a sexta feira.

O albergue tem como objetivo servir de apoio aos familiares de pacientes internados e serve como abrigo também para pacientes com câncer e familiares que vêm fazer radioterapia ou quimioterapia no ambulatório. Os familiares de pacientes da UTI dormem e permanecem no albergue no período em que não há horário de visitas. Os familiares de pacientes internados em outras unidades utilizam o albergue apenas para tomar banho nos horários das nove às dez horas da manhã e das catorze às dezesseis horas e trinta minutos da tarde, podendo ainda lavar e estender roupas.

De acordo com uma informante que me mostrou o albergue:

“São os familiares e pacientes da oncologia que nós mais mantemos contato, eu sou nova aqui, estou apenas há quatro meses. Tem crianças e pais que já vêm aqui há anos, já conhecem tudo e todos, quando eles chegam e tem uma pessoa diferente, como eu, eles já perguntam onde está ...” segundo ela, “os pais das crianças da oncologia são mais amigos, acho que porque são mais sofridos e talvez já estão mais acostumados com a situação, falam mais com a gente. Os pais das crianças da UTI ficam aqui pouco tempo, por isto não se faz aquela amizade, e eles estão mais nervosos. As mães ou pais das crianças de outras unidades, a gente quase não fala, porque eles vêm correndo. Às vezes, vêm duas ou três de um quarto, quando uma fica pronta, ela já volta correndo para cuidar do filho e olhar o das outras. Às vezes, elas não conseguem vir no horário estipulado, mas a gente procura então dar um jeito porque se sabe que nem sempre elas conseguem sair de perto da criança no horário” (Informação Verbal de um Funcionário do Albergue).

Ao mostrar-me as diferentes dependências do albergue, muito limpo e ordenado, disse:

“Procuramos fazer com que todos se sintam em casa” (Informação Verbal de um Funcionário do Albergue).

Disse que quando faltam funcionárias, ou mesmo na presença dos mesmos, muitas mães, principalmente quem tem filho na UTI, ajudam nas tarefas de arrumação e limpeza do albergue como forma de passar o tempo.

Na sala de estar, há uma mesa com cadeiras, uma TV e um telefone, tipo público, que eles utilizam para se comunicar com os familiares que estão em casa ou com a unidade como a UTI. Conforme a funcionária, à noite, sentam ao redor, conversam, assistem TV. Ainda rezam perto da imagem de um Santo que está em local privilegiado da sala.

4.7 A “alma” do hospital

As voluntárias têm uma longa história no hospital, que remonta há mais de 20 anos. Durante este tempo, tem sido uma presença constante e progressiva no hospital.

Caminhando pelos corredores e por diversas áreas do hospital, notam-se as ações desenvolvidas, desde a decoração destes ambientes, a presença de imagens religiosas, a capela sempre aberta, inclusive placas de inauguração em várias áreas do hospital, cujas obras foram realizadas graças ao seu trabalho parceiro.

Nos últimos anos, foram realizadas obras como a reforma da emergência, do ambulatório de oncologia, da unidade de queimados, entre outras, em que a parceria das voluntárias foi decisiva. Além disso, elas cuidam para que estas áreas tenham uma decoração alegre, apropriada para o bem estar das crianças e familiares.

Conversando com uma informante, que já trabalha há vinte anos no hospital, e tem a idade de 70 anos, traduziu assim o trabalho:

“As voluntárias são a alma do hospital, nós procuramos fazer algo que alegre as pessoas que estão aqui, tanto os pacientes como os familiares e para quem trabalha aqui” (Informação Verbal de uma Voluntária).

Ela explicou que era apenas um “soldado raso das voluntárias”, há ainda uma equipe diretiva com local próprio, que tem responsabilidades administrativas e está inserida dentro do organograma do hospital. As demais fazem trabalhos de apoio de forma direta, em diferentes unidades do hospital e de forma contínua, no ambulatório e na unidade de oncologia, unidade de queimados, junto às crianças desnutridas, sendo que em outras unidades, a atuação é feita de acordo com a solicitação das mesmas. Há ainda atividades como a responsabilidade de decoração dos corredores, que é renovada periodicamente conforme as datas festivas já mencionadas anteriormente.

Para tornar-se voluntária, é necessário passar por um processo de seleção. Atualmente, há mais de sessenta voluntárias que atuam trabalhando um período por semana. Trajam uniformes, para que todos as reconheçam facilmente. Procuram tomar seu trabalho o menos burocrático e mais eficaz possível. Desta forma, no ambulatório de oncologia, existe um pequeno fundo de dinheiro, denominado de “caixinha” que provê alguma necessidade imediata.

Há voluntárias de todas as idades, alguns são jovens entre eles universitários, porém o maior número são pessoas com mais idade.

“O maior número são as voluntárias mais idosas que já têm a vida ganha” (Informação Verbal de uma Voluntária).

Há ainda as voluntárias externas que não têm compromisso semanal, mas se comprometem de muitas outras formas, como: auxiliam preparando algum lanche especial em dias festivos para as crianças, confeccionando brindes para sorteios, visando angariar fundos e outros.

As voluntárias do hospital, recentemente, realizaram um congresso na cidade, aberto à comunidade, e têm participado de congressos relativos a este trabalho no país. A repercussão do trabalho das voluntárias talvez possa ser traduzida em uma situação que presenciei na unidade.

Graça, uma menina de doze anos, do interior do estado, que convive com um problema renal crônico há mais de um ano, com internações frequentes, disse para seu médico: “olhe, não quero ir embora antes do dia da criança, quero participar de todas as festas, igual ao ano passado” (Notas de Observação).

4.8 A Gerência de Enfermagem

A gerência de enfermagem constitui-se em uma das gerências técnicas, ao lado de outras gerências administrativas. É constituída de quatro sub-gerências e duas supervisões do noturno. A Sub-gerência da Unidade I, também denominada pela abreviatura SgUnil, administra as Unidades da Emergência Externa, Emergência Interna, Unidade de Queimados, Unidade de Isolamento, enquanto que a Sub-gerência da Unidade II (SgUnilII) é responsável pelas Unidades de Berçário, Oncologia, Unidade de apartamentos e Unidade

de Adolescentes. A Sub-Gerência da Unidade III (SgUniIII) é responsável pelas diferentes Unidades de Internação Clínicas e Cirúrgicas. A Sub-gerência da Unidade IV (SgUniIV) é responsável pelo Centro Cirúrgico, Centro de Material, UTI Pediátrica, UTI Neonatal, Ambulatório e Ambulatório de Oncologia. No plantão noturno, há duas supervisoras responsáveis pelo pessoal de enfermagem.

As sub-gerências, bem como a gerência são ocupadas por enfermeiras. As sub-gerências têm atribuições administrativas, escalando e remanejando o pessoal, e são responsáveis pela provisão de material de consumo às unidades. As enfermeiras lotadas nas unidades têm função assistencial e não administrativa junto à equipe de enfermagem.

A gerência de enfermagem conta hoje com duzentos e doze (212) funcionários, entre trinta e três (33) enfermeiros, técnicos e auxiliares. No entanto, para suprir as necessidades de assistência, precisaria de duzentos e noventa e cinco (295), com cento e cinquenta e oito (158) leitos ativados, havendo assim, um déficit de oitenta e três (83) funcionários.

A carga horária semanal dos funcionários é de trinta (30) horas, sendo que o hospital utiliza o recurso da hora-plantão, que são horas extras que possibilitam “fechar a escala”, isto é, manter funcionários suficientes em todos os turnos de trabalho.

A gerência de enfermagem faz um planejamento para o ano em curso. Neste planejamento, inserem-se cursos de reciclagem para seus funcionários. A admissão do quadro de funcionários ocorre através de processo de seleção realizado na secretaria do governo, na qual o estado está vinculado. No entanto, nos últimos anos, com a constante admissão de funcionários que têm contrato determinado, a rotatividade tornou-se mais freqüente. O processo de seleção para admissão do funcionário de enfermagem constitui-se em prova oral e escrita.

Os enfermeiros participam de reuniões administrativas e assistenciais na sala da gerência de enfermagem. As reuniões administrativas são destinadas às sub-gerentes e são semanais. As reuniões assistenciais são realizadas quinzenalmente, com os enfermeiros das unidades de assistência. Portanto, há um vínculo maior entre a gerência e os enfermeiros. As reuniões com auxiliares e técnicos acontecem nas unidades, de acordo com a necessidade, e possuem, geralmente, caráter administrativo.

O hospital é o local privilegiado das ações do Sistema Profissional de Cuidado, mais especificamente a biomedicina, que tem como objeto o corpo e a mente dos indivíduos.

Aqui predomina a realidade clínica própria da biomedicina, conforme KLEINMANN (1980), o que se revela na própria divisão interna do hospital. A realidade clínica deste sistema, centrado no distúrbio do corpo, permeia então a estrutura do hospital, que avalia a sua gravidade, desde o tipo de recepção, emergência ou ambulatório, emergência interna, UTI, unidades clínicas subdivididas em especialidades, unidade de queimados, unidade de oncologia, unidade de neurologia. Por tratar-se de um hospital para crianças, há ainda uma outra divisão, a faixa etária, que se situa entre os dois extremos: unidade neonatal e unidade de adolescentes.

Outra divisão, que foge do modelo biomédico e está estreitamente vinculada à estrutura mais ampla da sociedade, é a divisão pelo financiamento da internação, a unidade de apartamentos particulares ou por convênios privados e as unidades do Sistema Único de Saúde. Esta divisão, todavia, é tênue, uma vez que há apenas uma unidade privada no hospital. Desta forma, podemos inferir que, diante da situação do hospital como pertencente ao nível terciário de assistência, a divisão por especialidade se sobrepõe à situação financeira. Assim, podemos ter na unidade de queimados ou na UTI crianças com condições financeiras diferenciadas. Porém, estão num mesmo local, dada a exclusividade deste tipo de assistência que o hospital oferece. Se nos reportamos a VELHO (1999), no hospital, poderiam ser levantadas diferentes fronteiras culturais, no qual, a condição de diferenças econômicas nem sempre seriam linhas divisórias.

A presença de outros grupos formados em outras áreas de conhecimento que não o biomédico, como Serviço Social, Psicologia, as Voluntárias, Pedagogia, ainda que em número reduzido e posições periféricas, tende a dar condições para a família usufruir seus direitos e ter oportunidade de exercer seus deveres. VELHO (1999), pode ajudar a clarificar estes grupos, levando em conta que o hospital não é homogêneo. Há fronteiras simbólicas demarcadas, o grupo das assistentes sociais, o grupo dos funcionários efetivos do hospital, o grupo das psicólogas, o grupo da enfermagem. Estes grupos pertencem a diferentes classes sociais, têm ethos, isto é, aspectos morais e éticos e uma visão de mundo, ou seja, aspectos cognitivos e existenciais distintos. O grupo do Serviço Social vê o corpo social e assiste mais a família do que a criança. Estes diferentes grupos, com distintas visões do corpo, atuam de várias formas: uns levam em conta o corpo social, outros o corpo psicológico, com tendências a alongar sua visão, enxergando além do individual, o que pode ser observado nas falas das pedagogas e das assistentes sociais quando referem

que procuram dar uma assistência global, considerando a família. Portanto, pode-se dizer que há uma tentativa de afrouxar o modelo biomédico e as características próprias da instituição, na qual este está inserido.

4.9 A unidade de internação: preliminares gerais

A unidade de internação da Pneumo está situada no primeiro andar, acima da área do ambulatório, na parte esquerda do hospital. Para chegar até lá, entra-se num corredor de piso preto e vai prosseguindo. Esta unidade está situada entre outras unidades do hospital.

A história da unidade atual é recente:

“Esta unidade já existia na época que o hospital foi inaugurado, depois, com o passar dos anos e as crises financeiras do governo, a falta de funcionários obrigou o seu fechamento. Por algum tempo, funcionou numa parte desta área física, uma unidade de cuidados intermediários. Eram internados ali pacientes que exigiam maior observação e cuidados, por isto o posto de enfermagem está situado entre duas salas com visores, era um estágio antes da unidade de terapia intensiva ou após a alta da mesma. Somente há três anos reativou-se a unidade. Isto ocorreu com a criação de uma moderna unidade de neurologia, com uma filosofia própria para a qual foram selecionados os melhores funcionários. A unidade da pneumo absorveu funcionários que não puderam ser aproveitados nesta nova filosofia da unidade de Neurologia. Ainda de acordo com esta informante. Não houve assim um projeto específico na reabertura desta unidade, alguns funcionários ficaram ressentidos por não ficarem na neurologia, é também uma unidade onde internam crianças de várias clínicas, por isto, a unidade tem mais problemas” (Enfermeira).

Cada unidade no hospital tem uma cor, a cor da unidade de Pneumo é azul escuro, pintado nas portas de todas as salas e quartos. Para quebrar um pouco esta cor séria, há flores rosas cortadas em cartolina, que estão nas portas das salas de procedimentos, no teto do posto de enfermagem e na sala de prescrição. As salas para diálise peritoneal ou sala de “CAPD”, como indica a placa na porta, a sala de chefia de enfermagem e banheiro de funcionários ficam à direita. A unidade, propriamente dita, se situa no lado esquerdo do corredor de entrada, o banheiro dos familiares se localiza no lado esquerdo do corredor, mas não dentro do corredor de entrada da unidade. O corredor da unidade forma uma espécie de T na qual a sua parte vertical é composta pelas salas de prescrição, posto de enfermagem e quarto A, no lado direito, sala de curativos, copa dos funcionários e

rouparia, no lado esquerdo. Na parte horizontal do T, estão os quartos, a copa dos pacientes, a sala de fisioterapia e a sala de guarda dos pertences dos familiares. Olhando dos corredores, através de amplas janelas, visualiza-se jardins internos bem cuidados, com muito verde, dando uma sensação de que a natureza está próxima.

Os quartos

Os quartos têm todos dois visores e uma porta de madeira para o corredor principal. Entrando no quarto, há quatro leitos, a maioria deles para lactentes e pré-escolares, com grades. Apenas em um deles há quatro leitos de adultos destinados às crianças maiores. Ao lado de cada cama, existe uma cadeira reclinável com um colchonete, o que possibilita ao familiar se recostar e assumir uma posição semideitada para dormir. Não há outras cadeiras no quarto, às vezes, os familiares pegam as cadeiras para crianças na copa dos pacientes. Em cada quarto há uma improvisação de mesa, que em alguns, é feita com um criado mudo. São todos cobertos com um lençol e servem para os familiares colocarem algum utensílio ou os pratos de alimentação das crianças.

Lateralmente, há uma porta que vai dar no banheiro, que é dividido com o quarto ao lado. Quando as portas de ambos os banheiros estão abertas, pode-se olhar de um quarto para o outro. Desta forma, existe pouca chance de privacidade, pois quem está no quarto pode ser observado do corredor e do quarto ao lado. Um aparelho de ar condicionado garante uma temperatura adequada tanto nos dias mais frios como no auge do verão.

Na figura a seguir, pode-se observar o mapa da unidade.



1 - FISIOTERAPIA	2- SALA DAS MÃES	3- SALA DE RECREAÇÃO
4 - COPA UNIDADE D	5- EXPURGO	6 - WC FUNCIONÁRIOS
7- CHEFIA DE ENFERMAGEM	8- CAPD	9 - SALA DE REUNIÕES
10 - UNIDADE B	11 - UNIDADE E	

Figura 1 - Mapa da unidade de Pneumo

Um aviso em um dos quartos dá o tom-do que a equipe espera dos familiares.

Temos imenso prazer de tê-los conosco, acreditamos que vossa presença é indispensável ao bem estar de seu filho. Porém, para o melhor andamento do nosso trabalho e conforto das crianças internadas, se fazem necessárias algumas orientações:

- *O horário de visitas no hospital é das quinze horas às dezessete horas, fora deste horário é permitida somente a permanência de uma pessoa ao lado da criança;*
- *Alimentos de casa não devem ser trazidos ao hospital. Porém, em casos especiais, podem ser mantidos dentro do quarto;*
- *Solicitamos que se traga ao hospital o mínimo de pertences possível e contamos com vossa colaboração na ordem e na limpeza.*

Obrigado A Chefia

Uma mãe comentou este aviso:

“Achei bom este aviso, como achei bom os avisos do banheiro e da portaria que eu li só alguns rapidamente. É preciso colocar estes avisos, porque tem gente que é muito relaxada, deixa as coisas jogadas e como aqui é um hospital ...” (Mãe).

Este comentário mostra a percepção daqueles que estão vivendo neste ambiente coletivo, que as normas são necessárias para esta convivência.

Na unidade internam prioritariamente pacientes clínicos de todas as idades, exceto recém nascidos. A faixa etária que interna com maior frequência é da criança lactente, seguida dos pré-escolares e escolares. Os adolescentes estão em menor número, o que é justificado pelo fato de que o hospital dispõe de uma unidade própria para esta faixa etária.

A unidade de Pneumo, nos meses de agosto, setembro e outubro de 2000, teve em média, 50% das internações com doenças respiratórias, 12% de doenças renais e 38% de doenças que se incluem na Pediatria Geral, ou seja, abscessos, febre a esclarecer, meningite e outras. Eventualmente, na falta de leitos, são internadas crianças nesta unidade com casos cirúrgicos simples, pacientes com doenças neurológicas ou gastrointestinais que posteriormente são transferidos. A unidade que possui um total de 20 leitos, tendo no mês de setembro de 2000, uma taxa de ocupação de 82,33%, numa média de permanência do paciente por 5 dias.

4.10 Entrando na instituição

Pode-se dizer que o Hospital da Criança é um hospital grande, que se espalha por uma ampla área construída. A sua arquitetura é típica das construções efetuadas na década de 70, de linhas retas, em que o concreto cinzento se sobressai.

Na pequena rua que leva ao hospital, uma farta sinalização indica para onde os diferentes atores que procuram este cenário devem se dirigir. Esta farta sinalização garante um ordenamento externo, assegurando que mesmo nos horários de grande fluxo, como nas segundas feiras de manhã, ou no horário de visitas à tarde, não haja tumulto.

Existe um cruzamento de caminhos na qual setas para o lado esquerdo indicam Portaria de Visitas e Portaria do Ambulatório, enquanto para o lado direito mostram as Portarias de Visitas e a Emergência. Ainda neste cruzamento, uma placa de trânsito indica:

“Transite somente pela faixa de pedestre”. Caminhando pela rua que leva à emergência, deparamos-nos com várias placas ordenando o estacionamento de veículos e o trânsito de pedestres. Ao longo deste trajeto, há várias lixeiras com os dizeres “Colabore com a limpeza”.

Desta forma, quem sabe ler nosso idioma, basta seguir as flechas indicativas para chegar à portaria e ao destino desejado. O Hospital tem muitas portarias de acordo com o objetivo de cada um que busca esta instituição. São num total de cinco: Portaria nº1 de Serviço; Portaria nº2, de Visitas; Portaria nº3, do Ambulatório; Portaria nº4, destinada para recepção de mercadorias; Portaria nº5, da Emergência.

Em todas as portarias, há funcionários que são uma espécie de guardas, trajando um uniforme próprio e assumindo uma postura mais ou menos vigilante, dependendo do objetivo da portaria. Estes funcionários possuem vínculos trabalhistas diferentes, alguns são funcionários públicos efetivos, enquanto que outros pertencem a uma empresa terceirizada que presta serviços ao hospital.

A portaria de serviço ou a portaria do ponto, como é denominada informalmente, é o local pelo qual entram todos os funcionários do hospital, bem como estudantes, voluntários e outros que venham a fazer contato com um serviço do mesmo. Situa-se internamente no subsolo, a partir da garagem de funcionários. Entra-se por uma pequena porta de vidro, e logo se chega diante do balcão de atendimento, no qual geralmente estão dois funcionários.

Nesta portaria, obedece-se a um ritual de identificação que varia de acordo com quem está entrando. Quando é um funcionário do hospital, ele precisa “bater o ponto”. Neste caso, ele entra, revela o seu número para a funcionária da portaria ou para o porteiro e esta entrega o cartão que é inserido no relógio ponto em frente ao balcão de atendimento. Após a inserção deste cartão no relógio, que indicará a hora em que o funcionário está ingressando, ele o devolve para o porteiro que o recoloca em um dispositivo fixado na parede onde se encontram todos os cartões.

Os médicos que não precisam utilizar o cartão ponto e já são conhecidos apenas vão passando, às vezes, cumprimentando ou sorrindo para os funcionários. No caso de estudantes que permanecem no hospital por um curto período, a instituição de ensino entrega uma lista nesta portaria, assim, quando chegam, o porteiro confere o nome deles.

No meu caso, nas primeiras vezes que fui fazer contato com a direção do hospital, eu chegava na portaria, me identificava e explicava com quem iria falar. A funcionária, sempre solícita, telefonava para o local e, somente após tudo esclarecido, tinha permissão para entrar. Posteriormente à autorização para a pesquisa, recebi um crachá, que inicialmente sempre apresentava ao entrar. Porém, aos poucos, elas já não me pediam mais nada, apenas sorriam quando entrava.

Em frente ao balcão da portaria, encontram-se murais com notícias, avisos e informações que são de interesse de todos, que de uma forma ou outra passam por ali, quer sejam funcionários ou estudantes. Há informes sobre congressos, jornadas de diferentes áreas, e também informes exclusivamente para os funcionários, como, por exemplo, a data de eleição do funcionário padrão do mês.

A portaria de visitas situa-se na parte externa do hospital, defronte para a rua, um pouco distanciada da portaria do ambulatório. Na área externa, há um amplo espaço com uma cobertura de concreto que abriga alguns bancos, nos quais os familiares sentam e conversam. Uma intensa parede de vidro separa a parte externa da interna.

Sentados, nos bancos do lado externo, pode-se facilmente visualizar os diferentes avisos para os familiares. Estes avisos traduzem, de certa forma, aqueles comportamentos que a instituição espera dos familiares. Num quadro grande, em letras azuis, estão as normas gerais de comportamento para os pais, acompanhantes e visitantes, aqui divididos em três categorias diferentes.

Normas Gerais para pais, acompanhantes e visitantes:

- O horário de visitas para pais, acompanhantes e visitantes é das quinze horas e trinta minutos às dezessete horas.
- Deixe sacolas e pacotes na portaria de visitas.
- Não traga alimentos para o hospital.
- Lave as mãos antes de entrar no hospital e tocar no paciente.
- Não fique nas dependências do hospital.
- Evite visitar a criança hospitalizada quando tiver doenças transmissíveis, inclusive gripe.
- Use o crachá de rotina.
- Colabore com o silêncio.
- Use roupas adequadas (evite shorts, calções, trajes de banho).

- Jogue lixo nas lixeiras.
- A visita do orientador espiritual deve seguir as mesmas normas.

Para as visitas, existem normas específicas, no que se refere ao horário, à idade permitida e ao número de pessoas.

Horário de Visitas: 15:30 às 17:00 horas
Será permitida uma pessoa de cada vez.
Não é permitida a visita de menores de doze anos.

Um aviso que denota experiências e eventos ocorridos no passado e medidas para corrigi-las.

Atenção
A portaria de visitas não mais comunicará às unidades para que as visitas desçam.

Esta medida também visa à não solicitação constante da equipe de enfermagem na unidade, visto que durante o horário de visitas, apenas uma pessoa pode entrar no hospital, no momento em que chega mais uma pessoa na portaria, esta não pode subir ao quarto se já houver outra pessoa. Desta forma, a portaria não telefona para a unidade avisando, pois a equipe ficaria constantemente ocupada informando os familiares. Assim, espera-se que a própria família se organize, fazendo espontaneamente este rodízio, não permanecendo muito tempo no quarto.

Um pequeno cartaz indica os horários para a troca de acompanhante. Ainda pode-se observar um ofício da direção do hospital, encaminhado aos funcionários, mas que está exposto ao público, mostrando que os funcionários da portaria estão cumprindo com determinações ancoradas numa hierarquia.

São atribuições dos funcionários da Portaria de Visitas

- *Registrar em livro apropriado todos os pertences dos familiares.*
- *Fazer cumprir o horário de troca de acompanhantes.*
- *Expressamente proibida entrada de menores de doze anos.*

- *Cumprir rigorosamente os horários de visita e de troca de acompanhantes.*
- *Encaminhar estudantes e funcionários para a entrada de Serviço.*

Ainda pode-se verificar um outro quadro em forma de ofício, que enfatiza sobre a assistência religiosa oferecida pelo hospital à família. Passando-se por esta porta cheia de avisos, chega-se na parte interna da portaria. Primeiro, depara-se com uma área também bastante ampla, com bancos encostados nas paredes. No meio, como se fosse uma mesa de centro, vemos uma maquete do Hospital, que se constitui em uma espécie de decoração.

À direita desta maquete, encontra-se o balcão de atendimento com uma meia porta para a passagem dos familiares, quando autorizados. Neste balcão, ficam sempre dois funcionários, sendo que um deles permanece sentado próximo à porta e junto à gaveta onde são guardados os crachás. De acordo com a explicação de uma informante, nesta portaria, trabalham funcionários que são antigos e, portanto, efetivos do hospital, sendo, desta forma, funcionários com estabilidade de emprego. Por serem funcionários efetivos, o hospital pode colocar nesta portaria aqueles de sua confiança, para garantir um bom trabalho e assim fazer cumprir as normas.

O familiar que entra nesta portaria dirige-se ao balcão e pode solicitar a entrada para visita se estiver dentro do horário. Ou ainda, vem com a pretensão de fazer a visita ou a troca de acompanhante, mas é informado dos horários em que isto é possível. Ao familiar obter a autorização para a entrada, recebe um crachá de acompanhante, quando é ele que vai permanecer com a criança, ou de visitante, quando apenas irá fazer uma visita e retornar em seguida.

Com muita frequência, percebem-se familiares perambulando ou conversando entre si na parte interna ou na parte externa da portaria, aguardando o horário estipulado para entrar como visitante ou acompanhante. No momento da alta, a saída da criança e dos familiares também é realizada neste local. Esta portaria funciona das sete horas da manhã às vinte horas. A partir deste horário, o controle de entrada e saída dos familiares é efetuado através da Portaria de Serviços.

A portaria do ambulatório situa-se na parte externa, lado lateral esquerdo, de frente para a rua, não muito distante da portaria de visitas. Tem o objetivo de atender todos os pacientes e familiares externos com consultas especializadas, agendadas previamente.

Esta portaria não ostenta um controle rígido de entrada, visto que, quem chega ali, já tem uma permissão de entrada, que é a consulta agendada. No entanto, na porta de entrada, há uma escrivãinha junto da qual está sentado um funcionário da portaria, que faz um controle do fluxo de pessoas, presta informações e, se necessário encaminha para outras portarias. No ambulatório, está situado um registro geral, de forma que quem entra é encaminhado a este registro para que a consulta possa ser efetivada. Na área do ambulatório, estão localizados, além do hospital-dia, os consultórios, a capela, o Serviço Social, Psicologia, Pedagogia e uma lanchonete. O acesso a estas áreas pode ser feito, tanto externamente, por esta portaria, como internamente para funcionários ou familiares de pacientes internados.

A portaria nº4, que não se visualiza facilmente, encontra-se nos fundos do hospital e tem a finalidade de receber mercadorias que são adquiridas.

A portaria de Emergência, como já mencionada anteriormente, situa-se na parte anterior do hospital, e para lá se dirigem todos que vêm para ser atendidos sem agendamento prévio. A porta de entrada é uma porta de vidro, alguns avisos estão fixados, visando à orientação de atendimento.

O Hospital da Criança atende:

- *Ortopedia: até 14 anos e 11 meses*
- *Cirurgia Pediátrica: até 14 anos e 11 meses*
- *Pediatria Geral: até 15 anos e 11 meses*

Há ainda um aviso que está nas outras portarias, que se constitui na informação dos tipos de convênios que o hospital atende.

Transpondo-se esta porta, entra-se num recinto com muitas cadeiras de espera confortáveis, um guichê de atendimento e uma porta de vaivém, onde só entra quem é chamado, separando o mundo externo dos que esperam ser atendidos e dos que estão sendo atendidos. Apesar da atmosfera de emergência, é um local recém reformado, com aparelho de televisão sempre ligado para distrair quem precisa esperar por ali. Uma máquina de coca-cola dá uma espécie de informalidade ao local.

Neste local, sempre há movimento, dois funcionários da portaria permanecem em pé próximos à porta de entrada, orientando quem chega a encaminhar-se para o balcão de

atendimento. Ali, os funcionários fazem “a ficha”, que consiste de uma identificação simples para fazer a consulta, a seguir, encaminham para verificar o peso da criança e os sinais vitais, para então ser chamado para o atendimento médico. Em caso de extrema urgência, estes trâmites são abreviados ou realizados após o atendimento. No cair da noite após as 18:30 e nos fins de semana, quando outras unidades de saúde não funcionam, a movimentação na emergência aumenta.

“Ninguém mais pára, porque é a hora que os pais chegam em casa e encontram os filhos com alguma coisa e daí trazem para cá” (Enfermeira).

Todas estas “Portarias” parecem controlar e ordenar o fluxo das pessoas que transitam no hospital. Passar por uma portaria exige um certo esforço, exige que você se exponha. Quando se passa pelo controle de uma destas portarias e entra-se no interior do hospital, sente-se que existe silêncio, uma estranha quietude. As amplas rampas do hospital, com um piso preto emborrachado, talvez contribuam para este silêncio. Mesmo numa segunda-feira de manhã, que são as horas de “pico” do hospital, esta quietude se sobressai. Sente-se, de certa forma, um alívio por ter passado pela portaria, quase que como um prêmio, pelo esforço, pelo ritual feito.

Uma informante, falando sobre seu trabalho, explicou “a cobrança” do chefe:

“O nosso chefe (chefe das portarias) cobra dos funcionários quando vê que tem muita gente circulando pelos corredores, ele logo fala: o que é isto, quem são estas pessoas?” (Informação Verbal da Funcionária da Portaria).

Isto denota que os guardas controlam, mas são controlados a adotarem esta conduta sempre e com eficiência.

4.11 Cada um sabe o seu lugar na unidade

Os diferentes integrantes da equipe de saúde na qual se incluem médicos, médicos residentes, estudantes de fisioterapia, de medicina e os diferentes níveis da equipe de enfermagem vão ocupando seus espaços na unidade. Não há limites de ocupação de espaço para a equipe, estes existem apenas para os familiares e pacientes, no entanto, parece que “cada um sabe seu lugar” de acordo com o momento.

Assim, a sala de prescrição, que possui uma mesa grande e cadeiras, é ocupada durante o dia pelos integrantes da área de medicina, composta por médicos residentes e médicos chefes das diversas clínicas: nefrologia, pneumologia, pediatria geral, endocrinologia e, às vezes, estudantes de medicina. A escriturária, que também habita este ambiente no período da manhã, tem uma pequena mesa na parte lateral da sala. Fica sempre ali atendendo ao telefone e mexendo nos seus papéis, pois é responsável pela parte burocrática da unidade. Apenas a enfermeira chefe se movimenta com desenvoltura nesta sala, senta-se à mesa, mesmo quando tem médicos em pé, atende ao telefone, conversa com quem se encontra ali sentado. O técnico ou o auxiliar responsável pela medicação senta-se à mesa apenas no início da manhã e no início da tarde quando examina os prontuários para “conferir a medicação” prescrita no que eles denominam de “livro da medicação”. Auxiliares e técnicos responsáveis pelos quartos entram neste recinto no início e no fim do expediente ou quando precisam localizar algo no prontuário.

Durante a noite, a equipe de enfermagem utiliza esta sala com desenvoltura, uma vez que a equipe médica não está presente. Sentam ao redor das mesas, conversam e escrevem. Já o professor responsável aproveita o local para repassar orientações aos estudantes do curso de auxiliar de enfermagem.

O posto de enfermagem, que se situa ao lado da sala de prescrições e do quarto A, é o local onde permanece principalmente o responsável pela medicação. Ele/ela fica grande parte do dia no balcão preparando medicação, ficando também numa posição na qual pode observar pelo vidro as crianças do quarto A e suas mães, os demais integrantes da equipe entram e saem do posto continuamente. Neste local, num pequeno mural são afixados avisos específicos para a enfermagem, um telefone também possibilita a comunicação sem sair do local.

Quando a “unidade está calma”, a equipe de enfermagem conversa entre si no posto, em pé, enquanto que o pessoal da medicina gasta seu tempo sentado na confortável mesa da sala de prescrição conversando e rindo. “Unidade calma” significa quando tem poucas crianças internadas, quando não houve admissão de criança nova e também quando as crianças internadas não demandam cuidados complexos.

O espaço de lazer da enfermagem é a copa dos funcionários, lá outros integrantes de outras equipes não entram. Este espaço é confortável, tem uma máquina de café, forno microondas, uma mesa com cadeiras, um armário e um cabide para colocar os pertences. O

forno microondas foi comprado pelos próprios funcionários, o dinheiro foi angariado através de uma “rifa”. É um espaço onde a equipe pode, por alguns momentos, fugir do burburinho, é uma fronteira entre a compostura e o relaxamento.

Inúmeras vezes, me refugiei ali para anotar algo e, ao estar ali, outros integrantes da equipe se refugiavam para conversas “íntimas” sobre a unidade. Conversas estas que se constituíam em uma forma de a equipe integrar-se, de juntar forças para enfrentar as adversidades “lá de fora”, que podem vir tanto de outros integrantes do Sistema Profissional, como do outro Sistema de Cuidado, o da família. Uma forma de as mais antigas aconselharem as mais novas a agir.

Eu estava sentada na copa, anotando, quando Violeta uma auxiliar de enfermagem, veio nervosa contando-me que o Dr (...) a chamou e disse “para que é que tinha tanta gente ao redor desta criança fazendo ‘tererê’? Não tem que ficar fazendo todo este ‘tererê’ com o pai porque ele gosta de ficar no hospital. Tem que deixar ele sozinho, cuidando e acabou”. E enquanto ela falava, entraram na copa a Azaléia e Margarida (auxiliares) com ar de curiosas, querendo saber o que aconteceu. Logo foram dando suas opiniões de forma emocionada, de vez em quando, davam uma espiada pela porta para ver se não tinha ninguém ouvindo. (Notas de Observação).

A sala de CAPD é destinada à diálise peritoneal, é utilizada apenas pela enfermeira, paciente e um familiar. Ainda há uma sala da chefia de enfermagem, ambiente exclusivo das enfermeiras, mas, na verdade, pouco utilizada. Os banheiros se dividem entre um destinado aos funcionários e um outro conjunto de sanitários para os familiares, não tendo nenhum chuveiro para funcionários ou para familiares, fato considerado um desconforto para ambos.

No verão não temos um chuveiro para tomar um banho, para mim que saio daqui para trabalhar em outro hospital, isto é, muito desconfortável (Auxiliar de Enfermagem).

A sala de curativo é um local onde todos os profissionais têm acesso e mesmo os familiares quando acompanham a criança. O local é mais utilizado para pesagem no período da manhã e para efetuar punções venosas, evitando que isto seja feito nos quartos diante de outras crianças e familiares.

Os quartos ficam com as portas abertas na grande parte do dia. Estas portas abertas são um convite para um “entra e sai” de todos os profissionais. Os familiares recebem orientações de se manterem nos seus quartos e não entrarem nos demais.

*“Quando internamos aqui, disseram para eu ficar sempre perto dela”
(Mãe de criança do interior, com suspeita de afecção neurológica).*

Geralmente, quando é a primeira internação, a criança está mais restrita ao leito, o familiar permanece sentado na sua cadeira, movimentando-se pouco. Na medida em que ocorre a melhora da criança e o familiar está mais adaptado, começa a circular mais e mais pelo quarto, olha as outras crianças, vai ajudando os outros familiares. No caso de crianças com outras internações na unidade ou mesmo em outras unidades do hospital, familiares e crianças circulam em todas as áreas permitidas e, às vezes, mesmo nas não permitidas, como nos outros quartos, se aventuram a entrar na rouparia e pegar roupa quando vêem que ninguém está olhando.

Estávamos fazendo a passagem de plantão, duas auxiliares do dia, duas da noite e eu. Quando saíamos do quarto A e entrávamos no corredor, vimos duas mães dentro da rouparia, que aproveitavam este momento, escolhendo roupas para seus filhos. Faziam isto, apressadas, olhando um pouco temerosas para nós que íamos passando, mas ninguém falou nada (Notas de Observação).

Os espaços permitidos ao familiar são: o quarto; a sala dos acompanhantes, que possui prateleiras nas quais podem guardar seus pertences como malas, cobertores; a copa das crianças, onde há um aparelho de televisão; e a sala de recreação, quando está aberta, no período da tarde. Em outros locais como no posto de enfermagem, onde vão com frequência, eles permanecem na porta e esperam ser atendidos, ou entram acompanhados de um funcionário, como na sala de curativo e CAPD. Às vezes, o residente ou médico permite que uma criança ou familiar entre na sala de prescrição para conversar.

Os familiares, quando já bem adaptados, ou após a alta, ao retornarem ao médico, sentam nas duas poltronas existentes na entrada da unidade. São poltronas confortáveis, que se situam no corredor geral frente ao corredor de entrada da unidade. Algumas vezes, os funcionários também as ocupam por breves momentos, mas isto não é uma prática freqüente.

Há ainda o grupo dos estudantes de fisioterapia que permanece em uma sala no final do corredor, não tendo contato freqüente com as equipes medicas ou de enfermagem. Não há um profissional fisioterapeuta no hospital, o atendimento fisioterápico é efetuado pelos estudantes de graduação supervisionados por duas docentes fisioterapeutas. Talvez, por isto, eles estejam tão distantes da equipe de enfermagem, eles circulam pelos corredores e pelos quartos, normalmente não se apresentam, apenas sabe-se que são da fisioterapia pelo crachá que utilizam.

4.12 A comunicação na unidade

A comunicação na unidade, como no hospital, se faz de diversas maneiras. Formalmente, o prontuário do paciente é documento chave, que o médico utiliza para fazer a prescrição e a evolução clínica. A enfermeira o utiliza eventualmente para registrar alguma ocorrência importante. De uma forma geral, a enfermagem utiliza o prontuário para retirar a prescrição, que é colocada em cadernos próprios, e procedimentos, como a medicação e a nebulização. Os exames prescritos, para os quais o médico faz um pedido especial, são afixados em frente ao balcão da medicação, e quando se requer jejum ou outro preparo, é afixado na cama do paciente. A comunicação entre a equipe médica e de enfermagem é efetuada através de um impresso denominado relatório de enfermagem, no qual constam os sinais vitais, a alimentação, as eliminações e outras intercorrências do paciente nas vinte e quatro horas.

A enfermeira chefe da unidade é a que mais se comunica oralmente com a equipe médica, sobretudo com a equipe titular. É ela quem faz os comentários sobre a situação do paciente antes, durante ou depois da visita médica. Com os médicos residentes, os outros membros da equipe de enfermagem comunicam-se mais freqüentemente, já que eles estão presentes durante muito mais tempo na unidade. Esta comunicação mais informal, pois o residente circula em todos os locais com certo desembaraço. Assim, quando tem uma dúvida, fala com a responsável pela medicação ou a responsável pelos quartos diretamente.

A “passagem de plantão” oral é a comunicação formal entre as equipes que trabalham no período da noite das 19⁰⁰ às 7⁰⁰ denominado nos hospitais em geral, de “turno noturno” ou “plantão noturno” ou às vezes simplesmente de “noturno” e as que trabalham de dia ou turno diurno compreendido entre 7⁰⁰ às 19⁰⁰ ou vice versa. Há ainda “passagem

de plantão” da enfermeira chefe, que trabalha no período da manhã, para a enfermeira supervisora da tarde, da funcionária da medicação, que trabalha apenas no turno da manhã, para a funcionária que permanecerá no período da tarde.

Para complementar a passagem de plantão, ainda há o livro de ocorrências, no qual são anotados os fatos mais relevantes de um período de doze horas. A maioria das anotações são ocorrências clínicas anormais que aconteceram com os pacientes e as providências tomadas. No final, é colocado o total de pacientes na unidade e o nome de quem trabalhou neste turno. Em algumas ocasiões, no entanto, conflitos que ocorrem entre a equipe e os familiares são relatados com detalhes. As anotações no livro de ocorrência traduzem, às vezes, mais, às vezes menos as emoções, as frustrações, as dificuldades de um turno de trabalho da equipe de enfermagem. Além disso, há o livro de recados, no qual são expressas queixas para as enfermeiras sobre familiares, queixas entre a própria equipe e ainda pedidos de trocas de plantão.

A comunicação escrita com os familiares e paciente é feita através de avisos na portaria de visitas, nos banheiros, nas portas dos quartos, indicando os cuidados com a utilização. Todos os outros detalhes, no decorrer da internação, são feitos oralmente, na admissão, na visita médica, na passagem de plantão, como veremos adiante.

4.13 Um turno diurno na unidade

Um turno de trabalho começa com a “passagem de plantão”, que acontece às sete horas da manhã, é um momento de encontro do “plantão noturno com o diurno”. Quando há disponibilidade de tempo, a equipe do plantão noturno já retira seu uniforme e veste suas roupas comuns, e vai ainda fazendo os últimos preparativos como guardar roupas, observar o gotejamento de um soro, enquanto espera pela equipe do dia. Porém, exatamente às sete horas, mesmo que todos do plantão diurno ainda não estejam presentes, inicia-se a “passagem”. À medida em que os demais vão chegando, entram no grupo, às vezes, ainda em roupas comuns e, às vezes, com a bolsa a tiracolo.

Este é um ritual que se inicia no quarto A, que está situado no lado do Posto de Enfermagem. A auxiliar ou técnica responsável diz o nome da criança e o diagnóstico: este é o Gabriel, é uma “broncopneumonia”, ou diz somente: este é o Gabriel, é uma “bpn”, ou apenas uma “broncopneumonia, está tudo bem”, ou ainda, caso tenha havido alguma

intercorrência, esta é relatada rapidamente. E assim, em uma espécie de cortejo formado pelos funcionários do dia e da noite, no qual o líder é o funcionário que passa o plantão, todos vão de leito em leito, de quarto em quarto.

O dia dos familiares começa cedo, antes das 7 horas alguns já estão se dirigindo para o refeitório, onde o café é servido às 7 horas da manhã. Mas nem todos fazem este trajeto. Enquanto uns vão no refeitório, outros ficam cuidando das crianças do quarto, e outros ainda estão tirando um último cochilo, mas quando o cortejo entra, se levantam, porque sabem que é hora de cumprir com a rotina do dia. Ficam olhando “as enfermeiras” passando, como o primeiro acontecimento diurno, geralmente de forma silenciosa.

A passagem de plantão é feita de duas formas, neste ritual oral, o que permite que todos conheçam os pacientes da unidade, uma vez que a maioria dos funcionários trabalha num regime de plantão, um dia de trabalho e dois de folga. A outra forma é o livro de ocorrências e o livro de recados já descritos no item comunicação na unidade.

O número de pacientes na unidade é um detalhe importante, o qual o funcionário deseja saber quando chega na unidade. É comum ouvir dos diferentes membros da equipe:

“Como foi à noite? Estava ‘agitada’? Quantos têm?” (Informação Verbal por Integrante da Equipe de Enfermagem).

Quando termina a passagem de plantão, rapidamente, todos se espalham. O plantão noturno prepara-se para sair, no corredor ou no posto de enfermagem, ainda passam alguma informação mais específica ou um tipo de informação que não poderia ser dita na frente do familiar, que é explicada para a enfermeira ou para a funcionária que está responsável pela medicação. Informações que às vezes não podem ser ditas na frente do familiar, que são diversas, algumas estão relacionadas ao estado da criança, ou sobre algum resultado de exame ou um mau prognóstico. Outras vezes são situações de conflito que ocorreram durante o turno com os familiares e que a equipe relata os pormenores para o turno seguinte. Observa-se que o alívio de fim de plantão e a pressa dominam entre aqueles que estão saindo, pois alguns destes funcionários se preparam para um outro turno de trabalho em outra instituição de saúde.

O plantão diurno, aos poucos, se coloca em movimento. As auxiliares responsáveis pelos banhos vão à rouparia para apanhar as roupas, colocando-as num carrinho no corredor para que todos, inclusive os familiares, tenham fácil acesso. Quando necessário,

vão à lavanderia apanhar um estoque maior, enquanto fazem isto, dirigem-se aos quartos e orientam os familiares para se prepararem para ministrar o banho nas crianças.

No posto de enfermagem, a responsável pela medicação está “conferindo a medicação”, isto é, há um caderno de capa dura no qual são copiadas do prontuário as medicações a serem feitas, da mesma forma, há um livro sobre nebulizações.

A funcionária dos quartos, geralmente uma auxiliar de enfermagem, estimula as crianças a acordar quando estão dormindo e as mães são estimuladas a darem o banho. Enquanto a mãe leva a criança ao banheiro, a funcionária arruma a cama. As funcionárias trazem a banheira para a mãe dar banho quando a criança é lactente e, mesmo que a criança esteja com soro, a mãe realiza este procedimento, às vezes, com o auxílio da funcionária.

Após o banho, a criança é levada pelo familiar à sala de curativo onde é efetuada a pesagem. Nesta sala, uma funcionária está escalada para atender às crianças. Ali, a rotina é sempre a mesma, quando a criança pesa menos de 20 kg, é efetuada a pesagem numa balança de mesa. Para isto, é colocado um papel sobre o prato da balança, a criança é acomodada sem roupa, verifica-se seu peso e, no final, quando ela tem acesso venoso instalado, observa-se o tipo de tala utilizado na sua fixação, para daí usar uma semelhante no desconto de peso. As mães, principalmente dos bebês, prestam atenção e comentam se o peso aumentou ou diminuiu. As crianças em idade pré-escolar e escolar pesam-se em pé na balança de adulto. Após a pesagem, voltam para o quarto e esperam a visita médica e a medicação das nove horas.

Em torno de oito horas da manhã, duas funcionárias da copa entram na unidade com seu carrinho, trazendo o lanche para as crianças maiores. Neste horário, as mamadeiras também são trazidas para os lactentes pelas funcionárias de quarto. As funcionárias da copa, geralmente, têm um ar descontraído, talvez porque estejam trazendo algo agradável para as crianças. Os familiares ou crianças, quando são escolares, vão para o corredor pegar o lanche. Este lanche se constitui de pão de fatia com margarina e café com leite. As funcionárias possuem uma lista fornecida pela unidade para orientá-los sobre os jejuns ou alguma dieta especial. As copeiras param o carrinho num ponto entre dois quartos e se demoram um pouco ali, conversam com os familiares, sorriem, fazem brincadeiras com as crianças, depois seguem em frente lentamente para o próximo ponto. Quando alguma criança, neste momento, estiver tomando banho ou pesando, a outra mãe, companheira de quarto, trata de providenciar o lanche, deixando-o em uma pequena mesinha no quarto.

Assim, por volta das oito e quinze da manhã, a unidade está em pleno movimento. Agora os médicos que fazem a formação de residência em pediatria, chamados simplesmente de “residentes” também já estão chegando na unidade e a escriturária vai ocupando seu posto na sala de prescrição. A auxiliar ou técnica de enfermagem está preparando a medicação das nove horas e já constataram a necessidade de puncionar alguma veia.

Em torno de nove horas, a equipe de enfermagem se prepara para o café na copa dos funcionários. Uma das funcionárias ou a enfermeira da unidade deixa para tomar o café um pouco mais tarde, desta forma, as demais podem ficar ali na copa mais sossegadas. Este café é um momento de descontração, quando dividem com as colegas doces ou mesmo pães feitos por elas em casa, ou o lanche fornecido pelo hospital. Nesta hora conversam sobre vários assuntos: suas famílias, especialmente sobre os filhos, já que grande parte da equipe tem filhos de diferentes idades. Mas também os assuntos do trabalho são discutidos, desde mudanças na escala de plantão, faltas de colegas ao trabalho, até diagnósticos ou atritos com familiares.

Depois do café, cada um novamente vai se encaminhando para suas atividades: a enfermeira dirige-se para a sala de prescrição, pois esta é a hora da visita médica, que ocorre por volta das nove e meia. A responsável pela medicação retorna ao posto de enfermagem para terminar o preparo da medicação das dez horas. Às vezes, este preparo é ajudado por outra auxiliar de enfermagem, que fica ali preparando e conversando, quando possível. Nesta hora, alguns familiares chegam na porta do posto para pedir algo como fralda ou resolver alguma dúvida.

As auxiliares dos quartos se organizam para cumprir a rotina, apanham o livro de nebulização, preparam o material para aquelas crianças que têm prescrição. Preparam também o material de sinais vitais: termômetro, estetoscópio e esfigmomanômetro ou esfigmo, como é chamado mais comumente. Verificar os sinais vitais se constitui em verificar a temperatura, o pulso e a respiração. Nos pacientes com afecções do rim denominados de “renais” ou de outra especialidade em que haja uma prescrição médica específica, é verificada também a pressão arterial. Nos bebês e crianças pré-escolares, a auxiliar sempre aborda a mãe ou outro familiar que está com a criança no colo e, junto com ela, colocam o termômetro, que é posto em várias crianças ao mesmo tempo. Enquanto

isto, ela vai verificando o pulso, a respiração e a pressão arterial, depois, tudo é anotado no relatório.

O relatório é uma ficha individual já impressa, permite que o funcionário, rapidamente, escreva as eliminações do paciente, alimentação, sinais vitais e outras ocorrências. Esta ficha fica fixada numa prancheta nos pés da cama e, no final do período de doze horas, é recolhida pelo plantão noturno. No período diurno, as anotações são feitas com caneta azul e, à noite, com caneta vermelha, o que se constitui em uma convenção obedecida nos hospitais. A manutenção do relatório fixado na cama é uma prática que foi estabelecida no período de minha observação, antes este ficava no posto de enfermagem. Uma auxiliar de enfermagem esclarece o motivo da mudança de rotina.

“A enfermeira ... (supervisora das unidades de internação) disse que assim nós temos que ficar mais tempo perto do paciente e não enfiadas no posto de enfermagem” (Auxiliar de Enfermagem).

Esta é uma circunstância em que, dependendo do auxiliar de enfermagem e do seu tempo disponível, ocorrem momentos de interação, de educação à saúde, de trocas entre ambas as partes, como observei em uma ocasião.

Eu estava num dos quartos, sentada conversando com três mães e uma auxiliar de enfermagem, que também estava sentada anotando os controles. As mães nos contavam o que tinha acontecido no fim de semana. Quando saímos dali, ela (funcionária) disse: “na hora de fazer estes controles, quando tenho tempo, como agora, gosto de sentar, porque pergunto e faço assim uma conversa de como está passando a criança, e vejo que isto elas gostam muito, é diferente quando faço isto em pé, correndo” (Notas de Observação).

Em torno de nove e quarenta e cinco, as funcionárias da copa estão de volta para trazer uma porção de vitamina, que se constitui de leite e frutas liquidificadas para as crianças maiores. Em duas jarras de plástico, colocada também em copos plásticos distribuem para as crianças ou familiares que se agrupam ao lado do carrinho. Às vezes, quando a criança não toma a “vitamina”, o familiar adulto, que muitas vezes não tomou o café da manhã, ingere-a como uma forma de aplacar a fome. Procura fazê-lo disfarçadamente, pois segundo as normas, não se deve comer no quarto e, obviamente, não se vai na copa dos pacientes, especialmente para tomar a vitamina destinada à criança.

Embora haja uma pequena mesa no quarto, não se costuma usá-la para refeição. As funcionárias do quarto insistem com os familiares para mantê-la livre e limpa, mas normalmente está ocupada com pertences ou mesmo alimentos trazidos de casa ou comprados na lanchonete. Assim, as crianças maiores comem o lanche ou a vitamina andando, sentadas na cama ou até mesmo no corredor. As crianças menores comem sentadas no colo da mãe, que geralmente senta na sua cadeira reclinável ou fica em pé com a criança no colo. A copa, destinada para as refeições, raramente é utilizada, pois está situada no final do corredor e, como nesta hora os familiares estão esperando o médico e a medicação, evitam se ausentar dos quartos.

As atividades da auxiliar dos quartos no período da manhã é muitas vezes interrompida para que atenda a outras solicitações, por exemplo, levar uma criança ao RX, ou a outro tipo de exame, auxiliar a responsável pela medicação a efetuar uma punção venosa. Desta forma, a sua atividade, quando interrompida e depois retomada, já é feita apressadamente, visando cumprir às tarefas no horário.

A medicação das dez horas é efetuada pela técnica ou auxiliar responsável. Após o preparo no posto de enfermagem, ela chega no quarto, coloca a bandeja na mesa, olha as seringas que estão identificadas uma ao lado da outra na seqüência das salas. Então, identifica a criança, verificando o nome que está escrito no leito, e confirma com a mãe. Este procedimento é feito quando a criança é nova, pois as que já estão há mais tempo, ela já conhece e vai conversando com a criança e a mãe, ao mesmo tempo em que vai aplicando o medicamento.

Margarida foi medicar o menino de três anos, que começou a chorar dizendo que não queria. Margarida então disse: “não queres ir para casa?”, “eu quero”, respondeu ele, “para ir para casa você tem que tomar isto (antibiótico na veia mantida)”. Chorando um pouco, deixou o braço móvel para fazer a conexão com o intermediário.(Notas de Observação).

Neste período, entre oito e onze horas, a unidade, normalmente, está no seu estágio mais operativo que é denominado pela equipe de “agitado”, é quando os diferentes integrantes da unidade estão presentes em maior número, e maior volume de procedimentos se realiza. A unidade adquire um burburinho próprio: crianças maiores no corredor, a funcionária da limpeza silenciosamente esfregando vassoura de pano úmido no corredor ou em algum quarto, estudantes de fisioterapia chegando, visita médica

acontecendo, medicação sendo administrada e as auxiliares dos quartos realizando suas atividades. Às vezes, choro, na sala de curativo, indica que uma veia está sendo puncionada. Na sala de prescrição, neste horário, há sempre alguns membros da área de medicina conversando, examinando prontuário, prescrevendo.

Às onze horas, nova remessa de mamadeiras é entregue e distribuída nos quartos, indicando que o tempo já passou. E as onze e meia, as copeiras, com seus uniformes azuis e rede preta na cabeça, irrompem alegremente pelo corredor, anunciando a refeição das crianças. Desta forma, os familiares dos lactentes têm uma rotina diferente, oferecem mamadeira em torno de onze horas e colocam para dormir em seguida, enquanto que os pré-escolares e escolares almoçam as onze e meia e depois se preparam para descansar, quando não descansam, almoçam e vão brincar no corredor.

As “moças da copa” ou “copeiras” possuem uma lista com o nome dos pacientes que têm alguma dieta especial, a mais comum são as crianças em diálise peritoneal, que tem uma dieta sem sal. Quando o nome não está na lista, a dieta é livre. A comunicação sobre algum tipo especial de dieta é passada para o Serviço de Nutrição pela enfermeira ou escriturária logo depois de efetuada a prescrição médica.

As crianças comem o almoço nos quartos, apesar de haver uma copa com mesa e cadeiras próprias de crianças para este fim. No quarto, elas comem sentadas na cama com o prato no colo, na cadeira das mães, e quando são crianças pré-escolares, no colo das mesmas. Às vezes buscam uma cadeirinha na copa e comem sentadas na mesa do quarto, que é uma mesa baixa, comumente coberta com um lençol.

Entre meio dia e treze horas e trinta minutos, aproximadamente, quando não ocorre alguma emergência, a unidade adquire uma atmosfera calma. A escriturária, na sala de prescrição, vai finalizando suas atividades, pois seu horário de saída é às treze horas. Igualmente, uma funcionária que trabalha seis horas prepara-se para largar o trabalho, deixando o posto de enfermagem em ordem e passando o plantão para o auxiliar ou técnico que a substituirá no período da tarde. A enfermeira, geralmente, neste período, está na sala de CAPD, fazendo a diálise peritoneal ou supervisionando um familiar nesta atividade.

Os demais funcionários se revezam para almoçar entre meio dia e treze horas. Procuram saber o cardápio do refeitório, quando não está de acordo com a sua preferência, almoçam fora do hospital ou buscam um lanche, depois, sentam na copa dos funcionários para comer.

“Hoje é peixe, não gosto, por isto, fui buscar lá na lanchonete” (Auxiliar de Enfermagem).

Depois do almoço, o auxiliar ou técnico responsável pela medicação, no período da tarde, senta-se à mesa da sala de prescrição para novamente “conferir a medicação”. Examina cada prontuário, checando se houve alteração da prescrição. Feito isto, deixa o livro de medicamentos pronto no balcão de preparo. Quando não há nenhuma intercorrência como veias a serem puncionadas, ele/ela começa a preparar a medicação das dezesseis e dezessete horas.

Às 13 horas os familiares dirigem-se em pequenos grupos para o refeitório, lá esperam numa fila a ordem do guarda para ocupar as mesas e iniciar a refeição. Geralmente uma mãe fica no quarto cuidando das crianças, e vai almoçar quando uma das companheiras retorna. Quando todas as crianças estão dormindo pedem para uma auxiliar do quarto cuidar.

Aproximadamente as 13:30 a unidade se põe novamente em movimento, as auxiliares dos quartos, quando as crianças têm altas e já se retiraram, fazem a desinfecção terminal dos leitos. Em dois dias da semana, estudantes de graduação de medicina se inserem neste contexto, com seus jalecos brancos, com seus jalecos brancos e estetoscópios pendurados no pescoço, entram num quarto escolhido previamente pelo professor, rodeiam a cama do paciente. O professor, médico da unidade, dá uma explicação geral, olhando para a criança, seguida do exame físico. Em alguns períodos do ano, estudantes do técnico de enfermagem realizam estágios à tarde e no início da noite.

A sala de recreação é aberta, e alguns familiares, com seus filhos, se dirigem para lá. Ficam sentados ao redor das mesas brincando com as crianças, ou quando a criança permite, a mãe se distancia um pouco a fim de que a recreadora possa entretê-la.

“Quando possível, gosto de fazer recreação com as crianças juntas, digo para as mães ficarem um pouco mais longe”. (informação verbal da recreadora)

Em torno das quatorze horas e trinta minutos, é trazido o lanche da tarde, num ritual sempre igual. Com o carrinho, as duas funcionárias distribuem, no corredor, fatias de pão com margarina, que são entregues para as crianças comerem na mão com um guardanapo. As crianças saem andando e comendo, as mães pegam a caneca com café e leite, às vezes um achocolatado, e entregam para a criança. As funcionárias dos quartos retornam para

suas atividades a fim de providenciar nebulizações a serem feitas e se preparam para a verificação dos sinais vitais.

Às quinze horas e trinta minutos, as visitas também vão, aos poucos, chegando. Às vezes, perdidos, buscam informação no posto de enfermagem, ou perguntam para a primeira pessoa que encontram no corredor. Assim, nos quartos, mais pessoas conversam, vê-se também os pais, avós ou tias. Geralmente, são crianças procedentes do município onde se localiza o hospital ou de municípios próximos, que recebem visitas, as demais, procedentes do interior do estado, não têm este privilégio. Em algumas circunstâncias, quando a internação da criança é muito longa e as condições financeiras permitem, ocorre a visita do pai ou de outro parente, porém é raro.

As crianças em idade escolar, normalmente aquelas que já estão há mais tempo no hospital, se ausentam no período da tarde para freqüentar as aulas. As mães de crianças menores e com boas condições clínicas, que não têm visitas, procuram ficar na sala de recreação.

Quando termina o horário de visitas, às dezessete horas, um funcionário da portaria passa para lembrar os familiares do término. Aos poucos, eles vão saindo, muitas vezes o familiar acompanhante leva o visitante até o corredor da saída. Depois deste horário, vive-se uma atmosfera própria de final de tarde.

A medicação das dezessete horas está sendo administrada, as funcionárias dos quartos aumentam seu ritmo de trabalho, já que agora os quartos estão mais livres. As funcionárias da copa vêm trazendo o jantar, e os familiares procuram permanecer nos quartos. Em alguns, há aparelho de TV (quando algum familiar traz de casa) e, assim, a novela das seis é um passatempo para todos. Após o jantar, as nebulizações são feitas nos pacientes com problemas respiratórios. Em torno das dezoito horas os pacientes que fazem diálise peritoneal, a estão realizando na sala de CAPD.

As funcionárias dos quartos agora se concentram para fechar o relatório. Perguntam a respeito da alimentação aceita pela criança, das eliminações, escrevem sobre alguma intercorrência e assinam, deixando-o fixado na cama.

Em torno de dezoito horas e cinquenta minutos, as funcionárias do plantão noturno, que são três auxiliares, vão vagarosamente chegando na unidade. Primeiramente, trocam o vestuário na copa dos funcionários e, lentamente, vão entrando no posto de enfermagem, onde logo recebem algum tipo de informação sobre como foi o dia.

Uma auxiliar de enfermagem, que trabalha apenas há um ano no hospital, contou-me seus sentimentos sobre esta chegada na unidade no início do plantão:

“Quando eu entro no Hospital, já sinto o clima, se está agitado ou calmo, é só eu entrar no corredor, se vejo elas andando apressadas, muita movimentação, não sei dizer bem, mas sinto” (Auxiliar de Enfermagem).

É comum que aquele que chega primeiro e antes das dezenove horas já vá tomando algumas providências como: checar o carro de emergência ou conferir o livro de medicação.

Como ocorre no período da manhã, pontualmente às dezenove horas, independentemente do número de funcionários do plantão noturno presentes, inicia o ritual da passagem de plantão. Em dias que são denominados “agitados”, se algum funcionário ainda estiver tomando alguma providência, esta passagem de plantão inicia com um funcionário do diurno apenas, sendo que os outros se incorporam depois ao grupo que vai passando de quarto em quarto.

A funcionária do dia vai pegando o relatório fixado na cama do paciente, revela o nome e as principais informações e o entrega para a auxiliar do noturno. Nesta passagem do plantão diurno para o noturno, os familiares têm uma maior participação do que no período da manhã, participam ora esclarecendo um fato ou fazendo perguntas, ainda podem ocorrer incidentes não resolvidos durante o dia, pois é o momento que o familiar mais ousado tem para exigir ou sugerir algo. Às vezes, a enfermeira supervisora da noite também participa da passagem de plantão, e algumas providências são tomadas já ali naquele momento, como, por exemplo, transferir uma criança dispnéica para o quarto próximo ao posto de enfermagem.

Os funcionários que trabalharam, num período de doze horas, de forma exaustiva, agora aliviados, vão para a copa dos funcionários, apanham rapidamente seus pertences, trocam de vestimenta, ou apenas apanham um casaco, se for necessário, e a bolsa. Ainda vão tecendo comentários sobre acontecimentos do dia e, não raro, ainda recebem pedidos de familiares, dando a impressão que o dia nunca termina.

Estávamos na copa pegando nossas bolsas, quando veio a mãe de Tatiana, criança com a veia a ser puncionada. Abriu a porta, que estava semi-aberta, e bastante aflita, perguntou: “será que elas vão colocar

logo o soro? Ela está chorando muito”. Violeta disse: “elas logo vão lá”, referindo-se às funcionárias do plantão noturno, e encerrando a conversa. Violeta ficou preocupada, será que ela pensa que colocando o soro ela vai parar de chorar? Fomos embora juntas, ainda comentando os incidentes do dia (Notas de Observação).

4.14 A visita médica

A visita médica obedece a um ritual característico, tem duas fases, a primeira, do médico residente, que é o chamado R1 ou residente do primeiro ano e a segunda, que constitui a visita médica propriamente dita, feita pelo médico responsável pela especialidade. Comumente, as residentes da nefrologia e da pneumologia, quando têm paciente da pediatria geral, vêm para a unidade em torno de oito e meia da manhã. Entram e sentam na sala de prescrição, examinam os prontuários de seus pacientes. Às vezes, já conversam com a enfermeira, que geralmente está nesta sala tomando alguma providência.

Posteriormente a este exame de prontuário, o ou a residente, de estetoscópio pendurado no pescoço, entra nas salas para visitar os pacientes. Faz esta visita sozinho (a), conversa com os familiares, e sempre diz que, mais tarde, irá retornar com o Dr (...) responsável pela especialidade, para exame mais detalhado. Às vezes, já fornece alguma pista como “está tudo bem, talvez tenha alta hoje, ou tem que continuar com a medicação”.

A visita com o médico da especialidade ocorre aproximadamente às nove e meia da manhã. Quando o médico especialista chega na unidade, também se dirige primeiro para a sala de prescrição, onde se atualiza da situação dos pacientes por meio do relato do médico residente. Vai então examinando os prontuários, os exames, radiografias que chegaram. A enfermeira fica por lá, completando alguma informação. Depois, todos se dirigem aos quartos dos pacientes, a enfermeira, o médico residente, que leva todos os prontuários, e o médico. O médico da especialidade é o que se dirige primeiro ao paciente. Examina, dependendo do médico, conversa com a criança, caso esta seja um escolar ou mesmo um pré-escolar. Eventualmente, dirige alguma pergunta para o familiar, que, neste momento, permanece em pé ao lado da cabeceira da cama, ou ainda com a criança no colo, e ajuda para que o seu exame ocorra sem choques e conflitos. Esta é a oportunidade do familiar fazer as perguntas para o médico, mas, geralmente, pouco se manifesta. Pergunta quando tem alta, quando vão tirar o dreno, ou apenas fica ali observando.

Após examinar a criança, o médico relata para o residente e a enfermeira quais deverão ser os procedimentos. A enfermeira, muitas vezes, enfatiza sintomas apresentados pela criança no dia anterior ou durante a noite, auxilia a mãe a fazer perguntas e ajuda também a esclarecer com palavras mais fáceis aquilo que o médico diz. Dependendo do residente, ou ele fica quieto e nada fala, ou então interfere e discute os procedimentos com o médico durante a visita.

Depois da visita, todos retornam à sala de prescrição, quando as decisões são passadas para os prontuários. Na medida em que os prontuários ficam prontos, a escrituária toma as providências quanto a medicamentos novos que precisam ser trazidos da farmácia, avisos de alta, exames a serem marcados e efetuados.

4.15 A admissão do paciente na unidade

O paciente, quando é admitido na unidade da Pneumo, normalmente, já teve uma passagem pela emergência externa, o que é comum naqueles com afecções respiratórias. Outros pacientes crônicos podem proceder do ambulatório, após uma consulta previamente agendada. Podem proceder ainda da Emergência interna, que é um local no qual permanecem pacientes que exigem maior observação, ou após alta da Unidade de Terapia Intensiva.

O paciente e apenas um familiar vêm para a unidade acompanhados por um funcionário da equipe de enfermagem da unidade de origem. Dependendo do estado do paciente ou mesmo da formação deste funcionário, a entrada na unidade pode ocorrer de diferentes formas.

Foi admitido um bebê de um mês que veio transferido da unidade cirúrgica. A enfermeira desta unidade e a auxiliar o colocaram no berço e detalhadamente explicaram todos os cuidados para as auxiliares e técnica. No final, recomendaram:

“Olhe bem, cuidem bem do nosso pimpolho” (Enfermeira).

A mãe não estava presente no momento desta transferência, veio depois e, de forma tímida, entrou no quarto (Notas de Observação).

Não há uma forma padronizada de admissão, mas as primeiras providências dos funcionários dos quartos é identificar a cama com o nome da criança, que é feito colando-

se um esparadrapo nos pés da cama. Fixa-se, em seguida, a ficha de controle “o relatório” numa prancheta também nos pés da cama. Orienta-se o familiar sobre as rotinas de cuidado com a criança naquele momento e nas próximas horas. Orienta-se também sobre as acomodações do acompanhante. Segundo uma informante: “A gente vai orientando aos poucos”.

4.15 A Alta

A alta é o acontecimento mais importante da unidade. É festejada, ansiada, esperada, embora às vezes seja também temida. Na visita médica, este é um tema das conversas, quando o médico efetivo e o médico residente passam visita vão falando entre si ou com o acompanhante sobre a evolução do estado da criança e a alta. Os pacientes da pneumologia, após o esquema de antibioticoterapia, dependem da radiografia do pulmão para obter alta.

A situação vivida numa visita médica ilustra uma alta:

Entramos no quarto C, o Dr ..., (médico efetivo), a residente, a enfermeira, um estudante de medicina e eu. Paramos em frente ao berço de Rogério, um bebê de oito meses que estava deitado sozinho na cama. O Dr ... perguntou: “Onde está a mãe?” Como ninguém sabia, disse: “Acho que ele está bem, podemos dar alta, o RX deu bom, só tem ainda uma atelectasia do lado direito”. Neste meio tempo, a mãe entrou no quarto e se posicionou ao lado da cabeceira da cama. O médico então se dirigiu a ela e disse: “Ele tem alta, ainda tem um pouco de atelectasia num dos pulmões, mas pode ir”. Ela então perguntou: “Eu vou continuar dando o remédio que estava dando?” O médico: “Que remédio?! Nãooooo (Meio escandalizado com a pergunta). Vou fazer uma receita direitinho e vou marcar um retorno para avaliar, dentro de uma semana”. Foi o fim da conversa, ela se calou e ele entregou o prontuário para a residente e foi saindo da sala, todos nós, que estávamos com ele, o seguimos em silêncio (Nota s de Observação).

Nota-se a diferença de linguagem que permeia a conversa. A mãe não perguntou o que é atelectasia, nem outro profissional, naquele momento solene, interrompeu a visita do médico, que tem um tempo a ser cumprido.

No momento da alta, a equipe de enfermagem entrega a receita e procura explicar o conteúdo. Outras vezes, o médico residente volta ao quarto para explicar a receita e outros procedimentos como exames e retornos. No caso das crianças com insuficiência renal em

que a família vai aprender a fazer a diálise peritoneal, a alta depende, muitas vezes, deste aprendizado do familiar.

“A criança só vai para casa quando eles organizam a casa para receber a criança e quando pelo menos um familiar faça a diálise com segurança” (Enfermeira).

Há situações referidas pela equipe de enfermagem, nas quais a família teme a alta. Isto ocorre quando a família precisa efetuar muitos cuidados com a criança em casa. A unidade se constitui na segurança da família, o que leva a reinternações.

A alta tem trâmites burocráticos efetuados na própria unidade após a criança se retirar daquele local, “dar baixa” no livro de registro, da medicação, da nebulização, registrá-la no senso e encaminhar o prontuário para o Setor do Arquivo Médico.

A equipe de enfermagem fica contente quando tem altas, isto é demonstrado nas passagens de plantão nas conversas informais, embora surjam sentimentos contraditórios, pois estas levam a novas admissões, como refere uma informante.

“A alta é boa para a criança, para a família, porque para nós, às vezes, é preferível estar cheio, assim nós já sabemos quem está aqui, e não entra mais ninguém” (Auxiliar de Enfermagem).

No momento em que a criança deixa o leito para ir para casa, as auxiliares do quarto realizam a desinfecção terminal, isto é, lavam a cama, o colchão, com detalhes, e quando pronto, a unidade concede ou libera a vaga para uma nova internação. Isto é, o setor de internação e a emergência são informados de que há um leito vago, que pode ser preenchido com uma nova internação.

CAPÍTULO V

ELAS, AS ENFERMEIRAS ...

Este capítulo visa apresentar os integrantes da unidade de internação, como se identificam e como se percebem entre si.

5.1 A escala da unidade

A equipe de enfermagem da unidade é composta por uma enfermeira que exerce a chefia de unidade e que trabalha no turno da manhã, durante cinco dias da semana. Há ainda uma enfermeira que exerce a chefia administrativa desta e de outras unidades, isto é, faz as escalas e outros encaminhamentos administrativos. No entanto, esta não está presente na unidade, apenas quando há necessidade de reuniões ou de outras providências. No período da tarde, a unidade é supervisionada por uma enfermeira que faz a supervisão de várias unidades, enquanto que no plantão noturno, há apenas uma enfermeira que faz a supervisão nas unidades de internação, exceto na UTI, onde há uma enfermeira permanente.

O regime de trabalho da equipe de enfermagem é de trinta horas semanais e pode ser cumprido de duas formas: trabalhar seis horas, de segunda a sexta-feira, ou um turno de doze horas diurno ou noturno, “um dia sim e dois dias não”. A “hora plantão”, correspondente às horas extras, visando completar o pessoal necessário para a escala de trabalho, no caso de férias e licenças. Quando falta algum integrante da equipe, o que ocorre com certa freqüência, a enfermeira supervisora remaneja funcionários de outras unidades.

Teoricamente, são necessárias seis equipes de trabalho, no total de três auxiliares de enfermagem, um responsável pela medicação e dois pelos quartos. Além das auxiliares, há uma técnica de enfermagem em um regime de seis horas, cinco dias por semana, uma

enfermeira e uma escriturária, todas no turno da manhã, que é o turno denominado como o mais “agitado”. Frequentemente, são feitas trocas entre os integrantes da equipe, por razões pessoais, ou “hora plantão”, que se constitui num ganho extra para o funcionário. Deste modo, a técnica de enfermagem, muitas vezes trabalha num turno de doze horas, ou outro auxiliar trabalha dois turnos de doze horas em dois dias seguidos.

A escala da equipe de trabalho, se constitui em um quebra-cabeça, difícil de ser compreendido para quem está fora deste cenário. O rodízio constante e as trocas fazem com que, mesmo conhecendo-se a engrenagem desta escala, como foi o meu caso, fica difícil saber quem irá trabalhar no dia seguinte. Existe uma escala oficial que está fixada no mural do Posto de Enfermagem, porém, as trocas internas e as faltas imprevistas, fazem com que essa escala seja reordenada na prática do dia-a-dia. O caderno de “recados” é um instrumento que a equipe utiliza para deixar registrado o motivo da falta ou a necessidade de troca de funcionários.

5.2 Elas, as enfermeiras

O símbolo dos profissionais de saúde, a “roupa branca”, é na verdade um outro fator de confusão para a identificação dos profissionais. A equipe de enfermagem diferencia-se muito pouco na sua forma de vestir de outros profissionais: médicos, fisioterapeuta, entre outros. O uso do crachá, como forma de identificação é obrigatório, todavia nem sempre utilizado durante toda a jornada de trabalho.

Quem tem um olhar mais atento percebe que os integrantes da equipe de enfermagem efetiva do hospital, que permanecem trabalhando durante doze horas, usam roupas brancas confortáveis, sapatos moles ou até chinelos, com os quais podem suportar o caminhar constante durante longas horas. No entanto, o uso da roupa branca não é feito de forma tão rigorosa, alguns integrantes, às vezes, utilizam roupa comum com um jaleco branco comprido sobre as roupas. Esta vestimenta é muito comum entre os médicos efetivos do hospital, mas também é utilizada por enfermeiras e por alguns auxiliares de enfermagem.

As auxiliares de serviços gerais, que são as denominadas “ASG”, responsáveis pela limpeza, não fazem parte do quadro efetivo do hospital, integrando o quadro de funcionários de uma empresa terceirizada. Por isto, elas utilizam uma identificação no bolso da camisa ou camiseta branca com o nome da empresa. Contudo seu traje não

apresenta um rigor na cor, vestem com mais freqüência calça comprida, algumas usam camisa e calça cinza e outras costumam usar um conjunto bege, próximo da cor branca.

A roupa branca inspira medo às crianças pequenas, principalmente àquelas que estão restritas ao leito, com acesso venoso, que já tiveram que suportar muita dor. É muito freqüente chegar perto do leito da criança, e esta dizer chorosa: “Sai tiaaaaa ...”

Os estudantes de graduação de enfermagem e os estudantes de medicina vestem roupas brancas mais novas, às vezes um jaleco com emblema da escola. Os estudantes dos cursos técnicos e auxiliares vestem roupas brancas semelhantes às dos funcionários, porém estão identificados com crachá.

Todavia, o que diferencia realmente os estudantes e a equipe efetiva de enfermagem, é sua postura e os espaços que ocupam. Permanecem em duplas ou em grupos conversando nos corredores, também entram nos quartos em dupla ou até em grupos. No início do expediente, permanecem sentados em grupo nas poltronas da entrada da unidade, depois entram na copa dos funcionários de forma cuidadosa, pedindo licença para deixar o material, como bolsas e outros objetos, mas não se demoram neste local.

Os estudantes de fisioterapia, possuem uma sala no final do corredor, transitam na unidade sozinhos ou em dupla, vestidos de roupa branca. São supervisionados por uma fisioterapeuta docente, no entanto, esta não permanece sempre ao lado dos alunos.

Diante deste cenário, os familiares e as crianças internadas têm diante de si, símbolos bastante confusos de identificação dos profissionais de saúde e maior dificuldade, em distinguir os diferentes integrantes da equipe de enfermagem e da equipe profissional.

Quando a criança interna, geralmente é a auxiliar do quarto que acolhe a ela e o acompanhante, existindo a preocupação de orientar sobre as providências mais imediatas, tais como: onde o acompanhante deve colocar seus pertences, indicar a próxima hora da refeição. Entretanto, não há uma apresentação mais formal dos integrantes da equipe, do responsável pela unidade, previsão de mudança dos funcionários e outros. Mesmo quando ocorre a apresentação da auxiliar do quarto, este primeiro momento da internação é bastante confuso para quem chega, fazendo com que esqueçam o nome logo em seguida.

Ao entrar na unidade, existe uma situação nova a ser conhecida pelo familiar e a pela criança. A situação de Ana Lúcia, vinte e três anos, pode ilustrar isto: eu a conheci numa segunda feira de manhã, no quarto E, onde estava internada desde domingo na unidade

com sua filha, Ana Lídia, de três anos de idade, e foi encaminhada pelo médico de sua cidade, no Sul do estado. Era alta, loira, trajava uma calça comprida cor bege, uma blusa de lã vermelha e seus cabelos compridos estavam amarrados de forma desalinhada, seu rosto aparentava cansaço e preocupação. Diante da minha apresentação e vendo a minha disponibilidade de ouvi-la, disse-me:

“Nunca vim para ... (município onde fica o HC), estou com muitas dúvidas sobre a doença dela e, ainda por cima, meu marido está internado lá em ... (sua cidade) já faz dias, o médico não diz o que ele tem, mas deixa ele lá. Meus outros filhos estão com minha mãe, imagine, eu tenho mais uma menina de seis meses, uma de cinco anos e um rapaz de sete anos. Eu nem imaginava que ia ficar aqui, nem roupa eu trouxe” (Mãe de criança de três anos).

Contou-me então a situação da doença de sua filha:

“Porque estava desmaiando, primeiro pensei que era verme, mas o médico acha que era do coração, por isto ele não deixou lá. Aqui, fui atendida na emergência pela Doutora ... (cardiologista), mas ela mandou fazer um exame e parece que não é do coração e, por isto, hoje vem aqui outro médico (que não sabia o nome nem especialidade) para fazer o exame” (Mãe de criança de três anos).

Disse-me então que, quando internou, “as enfermeiras me avisaram para não sair de perto dela”. Perguntada se sabia o nome das enfermeiras, ela respondeu prontamente: “Não sei o nome porque são muitas”. Esta é uma afirmação comum, porque são muitas ou porque trocam muito, ou entram muitas pessoas aqui no quarto.

“Ontem ela teve uma crise, aí eu chamei elas” (Mãe de criança com epilepsia).

Mesmo nas situações de pacientes que reinternam na unidade com frequência, os familiares nem sempre utilizam o nome para se dirigir à equipe de enfermagem. Cíntia, uma mãe de aproximadamente quarenta e três anos, já estava internada pela terceira vez com sua filha de oito meses. Sabia o nome do médico responsável, confidenciou-me o nome da pediatra que a atende no Posto de Saúde, quanto à equipe de enfermagem, disse:

“Só sei o nome de algumas enfermeiras (citando o nome de algumas auxiliares de enfermagem). A ... eu sei porque ela está aqui todos os dias, qualquer coisa, eu chamo ela. Se ela não aparece aqui, eu vou lá

no posto vejo se ela está lá e chamo” (Mãe de uma criança de oito meses).

Na falta de identificação específica da equipe de enfermagem, os familiares em início de internação, fazem seus pedidos para qualquer pessoa de branco que entre no quarto ou transite no corredor. Assim, os pedidos são feitos para os estudantes de fisioterapia, para os residentes de medicina, que se queixam de serem confundidos com a equipe de enfermagem. Uma cena chamou-me atenção em uma manhã:

O pai de Jonas, dois anos, um senhor de aproximadamente 30 anos, acompanhava seu filho internado há mais de quinze dias, com diagnóstico de broncopneumonia. Jonas estava choroso e inquieto no início da manhã, tendo tido febre no dia anterior; estava sentado no colo do pai e apoiava o rosto no seu ombro. O pai, que andava no corredor preocupado e irritado, voltava para o quarto, saía novamente, abordava toda pessoa de branco que encontrava, relatando a situação. Como estava próximo ao horário da visita médica, todos lhe diziam para esperar e falar com o médico.

Apesar desta criança estar internada já há quinze dias, ele, o pai, não tinha referências claras, para quem ele deveria se dirigir neste caso. Importante mencionar que, ele era um pai presente quase todos os dias na unidade, pois se revezava com a esposa no cuidado a seu filho.

Observava, no entanto, que algumas mães que estavam internadas pela primeira vez e no início da internação, muitas vezes, solicitavam-me algo, porém aquela já bastante familiarizada com a unidade, principalmente mães de pacientes crônicos, logo viam que eu era estranha ali e conversavam amenidades comigo. Estes familiares, já sabiam a quem se dirigir, tinham suas referências próprias, e eu, como estranha, não estava incluída.

O tipo de doença também é um fator que leva a identificar certos integrantes da equipe de enfermagem. Normalmente, os familiares das crianças que fazem diálise peritoneal conhecem as enfermeiras (de nível superior), pois somente elas realizam esta técnica e ensinam os pais a fazê-lo. Estas se tornam assim, a referência principal quando os pais têm dúvidas e preocupações. Nas conversas, sempre citam ou o nome ou as características físicas das mesmas para denominá-las. Os familiares de pacientes com broncopneumonia, que geralmente têm um esquema de antibióticos via endovenosa durante sete dias ou mais, têm como referência a auxiliar responsável pela medicação, pois

dela dependem para puncionar a veia, que é um procedimento muito doloroso para a criança e seus familiares.

Aqui chamam todos de enfermeira ou enfermeiro

Por outro lado, a equipe de enfermagem, ciente da hierarquia, das diferenças dos níveis de formação de seus integrantes, percebe que os familiares têm sua própria percepção sobre eles. Uma das enfermeiras entrevistadas referiu:

“Muitos olham para mim e me chamam de doutora, porque vêem que tem alguma diferença, geralmente quem percebe esta diferença são aqueles que têm um nível econômico mais elevado, os outros costumam a perceber” (Enfermeira).

A percepção da equipe está de acordo com o que observei entre os familiares:

“Aqui chamam todos de enfermeira ou enfermeiro” (Auxiliar de Enfermagem).

Com relação aos familiares não saberem designa-los, é atribuído ao fato de que a equipe não costuma se apresentar pelo nome, ou ainda pela característica dos familiares,

“Sei que nós temos culpa porque não nos apresentamos” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma médica residente explicou assim o fato de os familiares não saberem a quem estão se dirigindo:

“Às vezes, me pedem, ‘oh enfermeira’, pode me trazer um esparadrapo? Ou pode olhar aqui o soro que não está pingando, quando há cinco minutos atrás me viram examinando a criança. A culpa é minha porque não me apresento, mas a gente faz tudo automaticamente como se todos já estivessem sabendo tudo. Noto que os que mais confundem são as mães novas que são desligadas de tudo” (Médica residente, primeiro ano).

Nesta frase, pode-se perceber que se espera, automaticamente, que o familiar saiba diferenciar as atividades de cada profissional. Na rotina do dia-a-dia a equipe profissional não percebe o quanto é complexo para a família situar-se neste mundo novo, com códigos e símbolos difíceis de serem decifrados.

O nome do médico responsável é conhecido pelos familiares de pacientes crônicos. Entre os familiares de crianças com doenças agudas internadas através do setor de emergência ou aqueles transferidos do interior, dificilmente sabem o nome do médico no início da internação. Aos poucos, vão descobrindo que há um médico residente e um médico responsável. A partir desta descoberta, comumente procuram inteirar-se do nome deste médico.

Elas podem ser boazinhas ...

Mais importante do que o nome, são os atributos dos membros da equipe de enfermagem e o grau de confiança que se estabelece entre eles que levam a identificação e a busca do familiar em relação a equipe. Enfermeira “boazinha” foi o termo que comecei a ouvir logo nos primeiros dias na unidade. Enfermeira “boazinha” é um integrante da equipe de enfermagem (enfermeira, técnica ou auxiliar) que, de alguma forma, facilita a vida do familiar, que inspira confiança. É um integrante da equipe que, por conta própria, diante da situação que se apresenta, abre alguma exceção nas normas e rotinas estabelecidas.

Uma mãe de dezenove anos, procedente de um município fora da região do HC, com um bebê de sete meses, contando-me que seu esposo motorista de caminhão que estava em trânsito, veio à meia noite para visitá-los:

“Não deixaram meu marido entrar, tem enfermeira boazinha, mas a desta noite não deixou, fui correndo lá em baixo falar com ele, coitado, saiu chorando” (Mãe de criança de sete meses).

Geralmente referem-se à enfermeira boazinha para aquela que conversa com eles, que arranja o ticket de alimentação, enquanto eles ainda não tiveram oportunidade de ir ao Serviço Social, que os deixa dormir durante a noite.

“Ah, esta noite consegui dormir, a enfermeira tinha jeito de braba, mas ela foi muito boazinha, colocou o termômetro na Gabriela, eu fiz de conta que estava dormindo e ela nem mandou eu fazer nada” (Mãe internada há cinco dias).

O oposto da enfermeira boazinha nem sempre é colocado abertamente, a mãe de Gabriel, uma criança de seis meses, internada para investigação de criptoquidria, estava

sentada na cama da criança dando mamadeira. Então, uma outra mãe, companheira de quarto, disse:

“- Olheeeeeee, se elas te verem sentada aí na camaaaa ...

- Ah, por que?

- É, não sei bem, é porque elas dizem pode dar aquela ...

- Será infecção? (Arrisquei)

- É isto mesmo, olhe eu estava assim (debruçou-se com o corpo todo sobre a cama de seu filho), aí uma delas me deu uma advertência. Porque aqui têm umas enfermeiras queridas, mas têm outras muito maais queridas, que é para não dizer ruins, a gente diz assim” (Notas de Observação).

Ainda usam o termo “nem tanto”, “aqui tem muita enfermeira boazinha, mas têm algumas nem tanto”. Normalmente, as opiniões relacionadas às “enfermeiras nem tanto” são “elas mandam, brigam, ficam de cara amarrada”.

A denominação *boas enfermeiras*, assume a conotação de competência, aquelas que colocam ordem na unidade:

“As enfermeiras da ... (outra unidade) são boas, conversam com a gente, tem ordem na unidade, mas aqui tem muitas que mandam, implicam que são assim oh (fazendo gesto com a mão, que caracteriza autoritarismo)” (Pai com várias internações em diferentes unidades do hospital).

Embora não dito explicitamente, esta “enfermeira nem tanto” não costuma abrir exceções às normas e rotinas estabelecidas:

“Lá deixaram (outra unidade,) ela podia dormir no chão com o colchonete, aqui não” (Mãe falando por outra mãe que era muito tímida e estava grávida com dificuldade de dormir na cadeira).

Os familiares enfatizam que o pior era se sentirem mandados ou serem advertidos, como se fossem incapazes.

“Nós todas aqui passamos uma noite horrível, tinha uma enfermeira muito ruim, imagine, deixaram todas as crianças chorando, esta mãe desse ali chamaram ela de mentirosa, porque chamou elas ..., porque o nenê dela estava chorando, ela está muito triste com isto, chateada mesmo” (Mãe de criança de seis meses internada há dois dias).

Os quartos na unidade não dispõem de uma campainha como é comum em quartos fechados nos hospitais de adultos. Assim, quando há necessidade de algo, os familiares se

dirigem ao Posto de Enfermagem e solicitam seus pedidos para quem estiver por lá, o que é feito por aqueles familiares no início de internação ou por aqueles que ficam por pouco tempo. Quando o familiar já está habituado na unidade, dependendo do pedido, ele passa pela porta do posto de enfermagem, olha e segue adiante caso a pessoa que ele deseja não esteja lá. Às vezes, arrisca e pergunta para outra pessoa: “A ... não está?”

De acordo com VELHO (1999), podemos considerar que a unidade se constitui em um local complexo, no qual fronteiras culturais simbólicas são delineadas. O autor chama a atenção para o fato de descobrir entre os nativos estas fronteiras culturais. Assim, em uma unidade, os familiares estabelecem fronteiras entre as boazinhas e as nem tanto, a equipe de enfermagem estabelece vários tipos de fronteiras entre si. Uma destas fronteiras é a percepção do que lhes é atribuído pelos familiares, a enfermeira boazinha é assumida pelos integrantes da equipe:

“As mães me chamam de boazinha porque me coloco no lugar delas, elas já passam muito mal aqui” (Auxiliar de Enfermagem).

E as boazinhas se queixam de que são ironizadas pelas demais:

“Quando abro muita exceção começam a dizer que sou muito boazinha” (Enfermeira).

As diferenças no modo de cuidar da criança e do familiar são as maneiras que demarcam esta fronteira criando dois grupos, aquelas que se colocam no lugar do familiar e aquelas que mandam, brigam e exigem que todos falem a mesma linguagem. Era muito comum explicarem como eles faziam determinados cuidados, mas ressaltavam:

“Eu faço assim, mas tem gente que faz diferente”. Ou mais explicitamente: “Eu procuro me colocar no lugar deles, mas tem outras aqui que mandam, brigam, você nem pode imaginar” (Auxiliar de Enfermagem).

“Procuro não fazer confronto, mas tem outras, que criam as maiores brigas” (Auxiliar de Enfermagem).

Por outro lado, algumas se queixavam das exigências do familiar e das diferentes atitudes da equipe.

“Se nossas colegas fazem de um jeito, depois eles (os familiares) querem que todas façam igual” (Auxiliar de Enfermagem).

“Fui entregar os lençóis que já havia colocado no carrinho, nisso a ... entrou na rouparia e foi dar lençóis a ela, não quis pegar o que eu oferecia. Acho que você deveria sugerir treinamento com psicóloga pelo menos para ver se todos falam a mesma linguagem, aliás não digo falar, mas compreender a mesma língua” (Recado para a enfermeira chefe no livro de recados assinado por uma auxiliar do dia).

Percebem que os familiares fazem as solicitações à equipe de acordo com os atributos dos seus integrantes.

“Às vezes, é ruim ser boazinha, chamam muito” (Auxiliar de Enfermagem).

“Me chamaram lá na ‘interna’ (emergência interna) para puncionar a veia de ...” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma enfermeira explicou melhor a diferença entre os integrantes da equipe, entre a postura de “colocar-se no lugar” e ser “durão”, isto é, aqueles que abrem exceções e aqueles que cumprem as normas.

“Nas reuniões com os funcionários do setor, sempre procuro fazer eles se colocarem no lugar do paciente e familiares. Sempre digo: ‘se imaginem com um parente doente lá em São Paul, o aí vocês chegam lá ou telefonam e são barrados’. Existe a rotina, mas não dá para generalizar, quer ver, nós temos um funcionário que sempre foi muito ‘durão’, tudo tinha que ser como mandava a norma. Não deixava entrar fora de hora e nada podia. Aí, estes tempos, o filho teve um pequeno acidente e foi sangrando para a emergência do ... (hospital local). Ali ele teve que esperar um monte. Depois disso, ele veio e disse: ‘eu me senti impotente, me desesperei’. Depois disto ele deu uma maleada, mas não mudou completamente. Não dá para eles quererem fazer tudo na rotina (Enfermeira).

Assim, a equipe de enfermagem é identificada de forma coletiva, enquanto que outros profissionais, sobretudo o médico, depois de algum tempo passa a ganhar uma identificação mais pessoal. Pesquisas como de SAIKI-KRAIGHILL (1997), no Japão, e FRANCO (1988), em um hospital do Sul do Brasil, também referem estes achados. A equipe de enfermagem, apesar de sua tão propalada permanência nas vinte e quatro horas, na verdade, dependendo das escalas existentes, pode permanecer distante e com vínculos

tênuas. É a presença diária e os atributos de membros da equipe que podem aproximar mais o paciente e a família da equipe de enfermagem.

As enfermeiras “judiam” das crianças

Além da percepção sobre como são qualificados pelos familiares, há ainda percepções sobre como são vistos em suas funções. Nas diferentes trajetórias da vida pessoal e profissional, dos membros da equipe, a afinidade com a criança se manifesta de forma preponderante. Mesmo para aqueles, em que trabalhar na área de pediatria foi uma circunstância ligada a oportunidade de trabalho, o ingrediente de ajuda, de carinho e solidariedade com o sofrimento da criança estava presente nos relatos. Apesar disso, ouvem a todo instante, que seu papel é também de “judiar”.

“Fico triste quando dizem que judiamos” (Auxiliar de Enfermagem).

“É difícil, a gente tem que explicar várias vezes para as mães, principalmente quando eles estão muito tempo, eles acham que a gente está maltratando ... a criança chora, mas a gente tem que pegar veia e tudo mais” (Auxiliar de Enfermagem).

Estávamos, na sala de curativo, eu, o pai de Alexandre, de seis meses e a auxiliar que estava puncionando a veia. O pai, enquanto a auxiliar preparava o material, estava examinando as perninhas e braços de Alexandre, que estava deitado quieto sobre a mesa de exames, para ver onde estava a melhor veia. Fazia isto com verdadeira postura de profissional. A auxiliar, uma profissional muito experiente, não se incomodou com isto, pelo contrário ainda ouviu e acatou algumas sugestões. Porém, ela não teve sucesso imediato na punção, e ele ia dando outros palpites ... vai mais fundo, olhe acho que a agulha está no lado da veia ... Entrando no clima irônico desta situação, eu disse para ele na tentativa de distrai-lo:

- Auxiliar: *Você está muito bom nisso, hem ... porque você não faz o técnico de enfermagem?*
- Pai: *Eu não tenho jeito, vocês judiam das crianças.*
- Auxiliar: *Não é judiar*
- Pai: *Não queria dizer isto, mas de certa forma é”.*

Comumente, a equipe ouve este tipo de afirmação por parte dos familiares, mas outros integrantes da equipe profissional fazem esta afirmação de forma indireta, colocando-se como profissionais “da alegria”.

“Às vezes, vamos aos quartos das crianças e elas ficam contentes quando dizemos que somos a professora, pois a criança fica aliviada e diz: Ah, tu é a professora, ainda bem que tu não é a enfermeira, pelo menos não preciso ter medo de injeção” (Pedagoga).

“Nós usamos roupa branca, por isto somos muitas vezes confundidas com as enfermeiras, eu vou logo avisando que faço coisas alegres, coisas que não doem” (Recreadora).

Assim, a equipe de enfermagem vive uma situação contraditória, por mais que possa adotar uma postura de solidariedade e ajuda, a todo instante, se depara com o semblante da criança e do familiar um olhar, para aquele que está ali e pode machucar, que faz sofrer.

Somos mais acessíveis

Se esta percepção tem uma conotação desagradável, por outro lado, as integrantes da equipe se vêem positivamente como mais acessíveis aos familiares do que os médicos.

“Fazem perguntas de médico para nós, perguntam sobre a doença, exames, se vai continuar com o soro” (Auxiliar de Enfermagem).

A enfermeira, que tem entre suas atribuições acompanhar a visita médica, explica a situação:

“Elas (as mães) têm medo de perguntar para os médicos, não entendem o que se fala, quando o médico vira as costas, elas perguntam uma porção de coisas para mim” (Enfermeira).

A equipe de enfermagem compreende a dificuldade dos familiares, porque dependendo do integrante da equipe, pode também haver dificuldade de entender o que o médico fala.

“Para mim, o maior problema delas é que o médico não passa confiança, elas não entendem o que ele fala, quando fala. Estes dias ouvi um médico perguntar para uma mãe: você não tomou nenhuma medida profilática? Nem eu que sou auxiliar de enfermagem, e não me considero

burra, no primeiro momento sabia o que ele queria dizer com isto” (Auxiliar de Enfermagem).

As auxiliares de enfermagem, quando perguntadas sobre assuntos médicos, mesmo sabendo a resposta, dizem “você precisa perguntar para o médico”. É comum na passagem de plantão, principalmente do diurno para o noturno, o familiar fazer estas perguntas. Quando a auxiliar “do dia” passa o plantão dizendo para o “noturno”: “*este é o Gabriel, hoje fez RX de pulmão etc ...*” Logo a mãe ou o pai que estiver ouvindo, pergunta: “*vocês já têm o resultado?*” E invariavelmente recebem a resposta: “*Amanhã seu médico irá explicar o resultado*”.

As auxiliares defendem esta postura: “não dou a resposta, porque depois o médico pode falar diferente” ou “não respondo porque muitas vezes também não sei”. A enfermeira refere que “se for possível eu respondo, se não faço a mesma pergunta para o médico na frente da mãe”. Observa-se que, durante a visita médica, a enfermeira procura sempre fazer este papel de tradutora, ou às vezes explica para o médico o que a mãe quis dizer ou explica para a mãe o que o médico disse. No entanto, isto não significa que os integrantes da medicina não expliquem nada. Em inúmeras situações, flagrei os médicos ou residentes explicando cuidados ou sintomas para os familiares ou para crianças maiores.

As antigas e as novas

Há ainda uma outra fronteira entre a equipe de enfermagem, é a denominação das antigas e das novas. As antigas são aquelas que têm um contrato efetivo como funcionárias estatutárias do governo estadual. Elas dizem que:

“Nós, as mais antigas, sabemos das coisas, já passamos por muita coisa aqui, as novas entraram aqui faz pouco tempo ... (Auxiliar de Enfermagem).

As novas, por sua vez, são aquelas que têm um contrato determinado e, portanto, não tem a estabilidade dos antigos. São admitidas através de uma seleção prévia e ao iniciar suas atividades são submetidas a um período de adaptação. Neste período, inicialmente são treinadas fazendo estágios supervisionados nas diferentes unidades do hospital. Após este treinamento, sofrendo avaliações de seu desempenho, estas funcionárias novas são

alocadas nas unidades de forma mais efetiva. Para algumas este início é lembrado como um período em que enfrentaram dificuldades.

*“No início foi muito difícil, porque não tinha trabalhado com crianças”
(Auxiliar de Enfermagem).*

“Quando comecei aqui, senti um ambiente pesado, era nós, os novos, e eles. A cada dia eu dizia só mais hoje, mas fui agüentando e agora já estou há mais de um ano e está começando a passar” (Auxiliar de Enfermagem).

A diferença entre as novas e antigas, permeia o clima de trabalho, talvez mais do que eu possa ter entendido. Um dia eu havia combinado entrevistar uma auxiliar nova, comentei o fato com uma auxiliar antiga, que já havia mencionado estas diferenças e estava comigo ali na copa dos funcionários almoçando. Quando eu ia apanhando meu material e saindo para fazer a entrevista, ela bateu de leve com a faca na mesa e disse rindo: “Oh Astrid a ... é noova”.

Segundo VELHO (1999), pode se considerar que existem fronteiras simbólicas entre estes dois grupos que se reconhecem diferentes. As mais antigas mostram certa desconfiança diante das novas, com relação a sua capacidade técnica, de capacidade de assumir o volume do trabalho e, ainda, dito às vezes abertamente e outras vezes nas entrelinhas, de que as novas são diferentes, mais avessas à hierarquia.

Já as novas referem que têm muito a aprender, que se esforçam. Este esforço implica grandemente em ser aceito entre as demais, implica e diminuir o clima pesado entre o grupo. Neste esforço, está implícita a questão da assistência e da relação com os familiares, pois frente ao grupo, diante das antigas, a nova precisa entrar no ritmo da unidade.

CAPÍTULO VI

É DURO SER ACOMPANHANTE

Este capítulo apresenta a visão da família sobre a experiência de permanecer no hospital acompanhando uma criança doente. Descreve também a percepção da equipe de enfermagem sobre as necessidades da família no hospital.

6.1 A necessidade de estar junto

O Hospital da Criança (HC) segue o Estatuto da Criança e do Adolescente, permitindo que um membro da família acompanhe a criança durante todo o período da internação. Nas unidades de internação em geral, este familiar permanece todo o tempo, porém, na UTI o período de permanência do familiar é durante o dia e à noite até as vinte e uma horas.

Quando o médico decide que uma criança ficará internada, logo em seguida, explicam-se os trâmites da internação, entre estes está a questão do acompanhante. Às vezes o médico, mas muitas vezes a equipe de enfermagem, explica para os pais que apenas uma pessoa poderá permanecer junto da criança. Grande número das internações que são efetuadas no HC ocorrem através do setor de Emergência. A equipe da emergência relata que a escolha de quem permanecerá com a criança, neste momento de tensão, nem sempre acontece isenta de conflitos.

A família que fica dentro do hospital reduz –se a um membro adulto e a criança, a outra parte fica fora. A família perde sua autonomia para permanecer unida, exigindo uma reorganização de sua própria dinâmica.

O mais comum é a mãe permanecer no hospital, no entanto, a equipe de enfermagem, às vezes, presencia conflitos nesta decisão, indicando que há dificuldade de separação dos membros neste momento.

“Quando a criança vai ficar internada, a gente explica que só pode ficar um acompanhante, às vezes dá briga entre o casal” (Enfermeira da Emergência).

Completando a fala da enfermeira, uma Auxiliar de Enfermagem disse:

“É, agora mesmo aconteceu isto, os pais da criança do choque elétrico, estavam lá no maior bate-boca, o pai dizendo: Sinto que é eu que tem que ficar. A mãe, depois de um tempo não falou mais nada, pegou a carteira de cigarro e foi fumar lá fora, não sei quem, afinal, vai ficar” (Auxiliar de Enfermagem).

“É quando um não quer dar a vez para o outro” (Enfermeira completando).

De acordo com RIBEIRO (1999), no seu estudo realizado com famílias que internavam na Unidade de Terapia Intensiva, para os pais, a sua permanência é uma necessidade da criança, mas ficar junto, é uma necessidade dos próprios pais, pois isto dá forças para suportar a doença do filho.

Há ainda as situações nas quais não são conhecidos os direitos de permanecer com a criança, especialmente quando são procedentes do interior do estado, de locais onde já vivenciaram internações em que não puderam permanecer com a criança.

“Tem gente para quem se diz: olhe seu filho vai ficar internado. Elas então, já vão se arrumando, pegando as coisas para ir embora. Quando a gente diz: Mas a mãe ou alguém pode ficar com ele, aí elas ficam até surpresas” (Enfermeira).

Esta é uma faceta desta escolha, uma vez que apenas uma pessoa pode permanecer junto da criança. Porém, é geralmente a mãe que permanece no hospital. Quando a família é procedente das imediações ou de outros municípios próximos do hospital, o pai ou, às vezes outros parentes como tia ou avó da criança, fazem parte do revezamento com a mãe, que ocorre em dias alternados, ou às vezes só no final da tarde, permitindo que ela vá para casa tomar banho e trocar de roupa.

“Meu marido vinha no final da tarde, depois do serviço ficava aqui, para eu ir em casa tomar banho” (Mãe).

Em alguns casos, quando são de outras cidades mais distantes, as famílias organizam-se mobilizando membros da família extensa que residem na cidade para auxiliar no cuidado da criança.

“Pedi para minha tia ficar um pouco aqui cuidando dele, para eu poder dormir uma noite na casa dela” (Mãe com criança de dois meses na segunda internação em menos de quinze dias).

As avós com frequência se revezam com os pais no cuidado.

“Não sou a mãe, sou a avó, estou aqui dando uma força para minha filha, revezando com ela” (Avó de criança com um mês de vida fazendo diálise peritonial).

Muitas vezes, observa-se, pela aparência, que poderia ser avó, mas nem sempre condizia a realidade. Havia mulheres de aproximadamente 40 anos que às vezes eram mães, outras da mesma idade eram avós, ou tias- avós. Assim, diferentes mulheres são mobilizadas na família neste momento, que são de idades e parentescos variados.

A escolha de outro acompanhante para revezamento com a mãe não ocorre aleatoriamente, as escolhas são feitas levando-se em conta certas afinidades entre o familiar e a criança. Além disso, são levadas em consideração as experiências e a “paciência” disponível. No entanto, a procedência da família e a situação econômica são fatores decisivos para que haja a possibilidade de escolha. Quando não há esta possibilidade, apenas uma pessoa da família, mais comumente a mãe que permanece, sem possibilidade de fazer revezamento.

Nas situações das doenças agudas, a família procura organizar-se rapidamente para apoiar quem permanece no hospital.

“A minha mulher foi em casa, eu estou ficando aqui agora de tarde, pedi dispensa do meu trabalho. Eu trabalho lá no Instituto, lá eles são muito bons e num caso destes, entendem” (Pai).

Quando a doença é crônica, ou no caso de doenças que exigem cuidados contínuos e constantes no hospital e no domicílio, as equipes de psicólogos e de enfermagem procuram selecionar com a família os acompanhantes, afim de que haja revezamento.

“Eu estou ficando à noite, a minha mulher vai ficar de dia para aprender a trocar as bolsas” (Pai de criança com insuficiência renal que está iniciando diálise peritoneal).

Nestas situações de doenças mais complexas, exigem-se requisitos para ser acompanhante, pois há necessidade de um aprendizado específico que garanta a continuidade do tratamento em casa. A equipe de enfermagem, atua junto à família, auxiliando-a quando necessário a mobilizar recursos, e fazer escolhas.

“A enfermeira lá da neuro, ensinou eu, minha irmã e meu marido para que tudo não ficasse nas costas de uma pessoa” (Mãe de criança que sofreu semi-afogamento com seqüela neurológica).

Nas situações de reinternações constantes de uma doença complexa, a família extensa é mobilizada, quando reside na mesma cidade ou região.

“É a terceira internação, por isto nós já nos organizamos, estamos revezando. Eu fico, depois a minha irmã, minha cunhada e o meu marido” (Mãe).

A experiência no cuidado à criança ou a pessoas doentes é uma condição para a escolha do familiar, o qual pode ajudar, havendo possibilidade de fazer trocas. Uma jovem de vinte e cinco anos estava com seu filho de três anos internado há dois dias. Estava visivelmente cansada, internou durante a noite, permaneceu a primeira noite na Emergência para observação.

“Não dormi nada aquela noite, e a noite passada já foi melhor aqui dormi um pouco. Minha tia vai ficar aqui para eu poder ir em casa, ela vai ficar porque trabalha em hospital, meu marido não tem paciência” (Mãe).

Um pai bastante abnegado no cuidado, explica sua disponibilidade para revezar-se com a esposa e a sogra para cuidar de seu filho de um ano e cinco meses.

“Estou de férias, por isto vou ficar aqui. Também já estou acostumado a estas coisas, trabalho lá na polícia cuidando de cachorro e ele nasceu prematuro de seis meses, ficou internado muito tempo” (Pai).

A vida da família, se manifesta neste espaço. Os conflitos e ressentimentos familiares podem tornar-se mais profundos em uma situação de doença e necessidade de

fazer a troca de acompanhante. Uma tarde, entrei no quarto E deparei-me com uma jovem de mais de vinte anos, que logo foi dizendo:

“Não sou a mãe, sou tia. Estou aqui porque a mãe que é a minha cunhada não cuidou direito” (Tia de criança de cinco meses).

Mostrou-me então as lesões de pele no rosto e no corpo de uma criança de cinco meses, que me pareciam decorrentes de lesões de dermatite atópica infeccionadas.

“Meu irmão trabalha a semana toda fora, ele já estava internado uma vez, quando ganhou alta, o médico deixou a consulta marcada no ambulatório. Ela em vez de vir no dia na consulta, ficou em casa dormindo. No sábado quando ele chegou e viu este menino assim, me telefonou pedindo para eu vir com ele. Ainda bem que eu estou de férias do meu emprego do dia, assim posso ficar com ele, mas a noite preciso trabalhar” (Tia de criança de cinco meses).

No dia seguinte, de manhã, encontrei o pai cuidando da criança. Ele, no entanto, contou-me outra versão. O casal tinha mais uma criança, atualmente de um ano e quatro meses, a esposa da qual ele falava sem ressentimentos, estava em casa cuidando, razão porque não podia estar no hospital, segundo ele.

Neste momento da internação, as diferentes formas de família, exercem um importante papel.

“O pai dela ficou uma vez aqui no final da tarde para eu ir em casa tomar banho, mas eu estou vivendo com outro que também é uma espécie de pai para ela e também vem aqui visitar” (Mãe de Karina de sete anos).

Nestas situações, as visitas ou o próprio revezamento de acompanhante pode ser feito com os dois pais da criança, o biológico e aquele com quem a criança convive.

Neste momento de doença, pode-se exigir que o companheiro assuma responsabilidades, a tempo não assumidas e conflitos ocorrem dentro do hospital. No quarto E, as mães estavam comentando o que ocorreu no final de semana. Sandra, mãe de Gabriela, que já está há duas semanas internada, disse:

“Veio o pai de Gabriela para visita, ele nunca tinha aparecido, assim que ele botou os pés aqui começaram a brigar. Ai eu disse: olhe se vocês quiserem brigar, vão lá fora, mas brigar aqui não dá. Ai eles foram, depois de algum tempo, ela veio, pegou a bolsa, disse para o pai que ia

dar uma saída, só que ela voltou no outro dia à noite. Ai ele teve que ficar aqui e se virar, a gente via que ele estava sem jeito, não gostava de ficar aqui no quarto com a gente. Ele pegava a menina e ia lá para a copa, mas ele cuidou bem dela o tempo todo. Ai, domingo à noite, ela voltou e, segunda feira, tiveram alta” (Conversa no quarto com as mães).

Em algumas circunstâncias, são as avós fazendo o papel de mãe que permanecem o tempo todo no hospital. Nestas situações, depois de várias conversas ou de uma longa conversa, descobria que a mãe na verdade, era a avó.

“Ele não é meu filho, é meu neto, mas estou criando, é filho. A minha filha, mãe dele, é separada e tem que cuidar de sua vida” (Avó com aparência de mulher jovem, aproximadamente trinta e cinco anos).

Não há um modelo único, a família nuclear é um modelo idealizado, a família extensa um arranjo útil, principalmente nas situações que envolvem necessidades como a doença. Pode-se inferir que, no dia-a-dia da unidade, convive-se com diferentes formas de família. Estas diferentes formas imprimem dinâmicas e relações diferentes e que se manifestam, às vezes, de forma exacerbada durante a hospitalização da criança.

Se a necessidade de estar junto mobiliza ou não os diferentes integrantes das diferentes formas de família, há fatores que impedem certas escolhas. possibilidade e troca de acompanhante se constituem em um privilégio para aquelas famílias que residem na cidade ou nas cidades vizinhas ao hospital. Para quem vem de locais distantes, o próprio atendimento dos outros integrantes da família e a manutenção do emprego de um dos pais exigem a permanência de apenas um adulto, todo o tempo no hospital.

“Somos de ..., meu marido ficou lá cuidando dos meus dois maiores, eu fico aqui cuidando dela” (Mãe com sua filha de dois anos internada com diagnóstico de derrame pleural a uma semana sem receber visitas e nem fazer troca de acompanhante).

Uma mãe estava internada com seu bebê que tinha apenas um mês de vida, ilustra esta situação. Não tinham outros filhos, porém, a ocupação do marido, a distância, uma internação anterior a esta em um hospital na sua região e os custos da viagem, tornavam este revezamento ou mesmo uma visita, um projeto que estava fora de cogitação.

“Sou de (Oeste do Estado), meu marido ficou lá trabalhando, temos um aviário para cuidar” (Mãe de criança com um mês de idade).

Nestas situações, há uma espécie de conformismo do familiar presente no hospital. O cansaço e o desconforto são entendidos como parte da função de ser acompanhante, pois aquele que está em casa está fazendo a outra parte, também está sobrecarregado com o emprego e o cuidado dos outros filhos. Estes familiares, que na maioria eram mães, dificilmente queixavam-se de sua situação. Estar neste hospital já se constituía um avanço, o último recurso, depois de muitas outras tentativas, depois de um longo itinerário. Estas outras tentativas eram comparadas à situação atual, fazendo-se geralmente um balanço positivo, considerando-se este o porto seguro.

Muitas vezes, se fazem diferentes arranjos e durante uma longa internação, a família se espalha. A mãe, que vinha do extremo oeste do estado e estava há três semanas internada com o filho de nove anos, aprendendo a fazer diálise peritoneal disse:

“Meu marido está em casa, meu nenê de sete meses está em outra e nós estamos aqui. Por isto estou louca para ir embora” (Mãe de criança de sete meses de idade).

Assim, a ansiedade está em voltar, reorganizar a família num mesmo espaço, voltar à vida cotidiana.

As situações em que apenas, um familiar, normalmente a mãe, permanecia no hospital, mesmo quando a família residia em local geograficamente favorável para fazer revezamentos, era a alegação de que o “marido não tinha paciência”

“Meu marido não tem paciência, o meu marido não sabe cuidar, por isto não adianta ficar aqui” (Mãe).

Inclui as diferentes situações em que o companheiro ou não participava dos cuidados ou não tinha condições emocionais para participar. Esta queixa freqüente das mães, em doenças simples como broncopneumonias, alegavam que o fato da criança estar com soro, dificultava o pai a chegar perto e ficar com ela.

Não ter paciência ocultava situações familiares que nem sempre eram fáceis de revelar. Não ter paciência era muitas vezes o “não dito” de situações de não cooperação entre os membros da família, que se revelam de forma mais intensa com a doença. Um caso extremo pode exemplificar que mesmo em situação de doença longa, que exige uma organização familiar e alternância no cuidado, às vezes somente a mãe “têm paciência”. Assim, ela é a principal cuidadora, mesmo tendo que ficar alerta todo o tempo e fazendo

cuidados complexos. A mãe de Augusto de nove anos com doença neurológica, internado na unidade devido a uma pneumonia, totalmente dependente de todos os cuidados há cinco anos disse:

“Somos só nós dois e Deus. Meu marido é muito bom, nos leva e traz, mas ele tem horror a vê-lo nesta situação, por isto ele não cuida. Lá perto de casa tem uma vizinha que trabalha no hospital, às vezes me ajuda e uma das minhas irmãs que me dá uma mão. Mas a maioria do tempo sou eu, todos os nossos parentes não suportam nem ver” (Mãe).

Nesta situação, a criança já esteve internada inúmeras vezes no hospital, tendo sido feita tentativa para revezamentos. Durante toda a internação na unidade, que se prolongou durante duas semanas, apenas a mãe permanecia cuidando. Fazia cuidados como aspiração de traqueostomia, dar alimentação pela sonda nasोजejunal, higiene e conforto. No entanto, a mãe não demonstrava cansaço ou mau humor.

Há mães que entendem ser sua tarefa e de mais ninguém cuidar da criança no hospital. Mesmo que possam fazer troca de acompanhante, não o fazem pelo fato de não querer se afastar da criança como se fosse este dever que cabe apenas a mãe.

“Eu moro ... (imediações do hospital), mas eu não deixo ninguém ficar aqui, eu já estou acostumada, meu outro menino ficou uns dias no ... (outro hospital da cidade) e eu também fiquei lá sempre com ele, pois eu que sempre cuido, não deixo isto para os outros” (Mãe de criança de três anos internada para tratamento de afecção respiratória).

Independente de o familiar ter possibilidade ou não de fazer a troca de acompanhante, quanto isto não é realizado, durante uma longa internação, após vários dias ou semanas, começam a ocorrer problemas. Os problemas decorrentes da não troca de acompanhante têm, segundo a enfermagem, reflexo direto com os cuidados que este familiar dispensa à criança e a relação com a equipe. O cansaço e o desconforto são percebidos como fatores para ocasionar stresse.

Para alguns familiares, o cansaço pode ser até suportável, porém insuportável é a saudade de outros membros da família, principalmente de outros filhos. Uma mãe procedente de uma região próxima ao HC, já estava pela segunda vez internada com seu bebê de dois meses disse:

“Eu suporto ficar sem tomar banho, dormir nesta cadeira, mas é insuportável ficar longe do meu menino” (Mãe que se referia ao seu outro filho de cinco anos que permanecia em casa com o pai).

Em situações extremas, a equipe de enfermagem procura interferir, sugerindo descanso. Quando possível, recorre-se ao albergue para ceder uma cama para descanso.

“Quando a gente vê que as mães estão muito cansadas agente procura ver se algum outro parente pode ficar, senão agente telefona para o albergue para que elas possam dormir” (Auxiliar de Enfermagem).

Embora seja pouco comum, ocorrem situações que somente o pai acompanha, os motivos são: emprego da esposa, a esposa não faz perguntas, a esposa está amamentando ou cuidando de outro filho, esposa internada e outros. Há situações nas quais, a criança permanece sozinha, a alegação mais freqüente nestes casos, são os outros filhos que a mãe precisa cuidar. Há ainda as situações em que a mulher é chefe de família, dependendo exclusivamente de seu trabalho. Nestas situações, ou a mulher deixa de trabalhar ou deixa a criança sozinha. Instala-se assim, um grande conflito, como expressou a mãe de Gabriela de quatro anos internada por broncopneumonia.

“Ah! Eu não poderia estar aqui, devia estar trabalhando, faltar mais de uma semana eles não admitem, vão me botar na rua, mas como vou deixar ela aqui sozinha?” (Mãe).

Gabriela ficou internada quase três semanas, como era nova no emprego de vendedora, e estava na fase de experiência perdeu o emprego no final da segunda semana de internação. Outras, por trabalharem como diaristas, se deixarem de trabalhar, não podem garantir o sustento. Desta forma, a não permanência de um adulto com a criança, pode estar ligada a organização da família, que precisa fazer opções, no qual o afetivo, a emoção, às vezes, precisam ser relegados a um outro plano para garantir a sobrevivência.

6.2 A troca de acompanhante

Durante a internação de uma criança, ela se distancia da família e do cotidiano. Diante das normas do hospital, e da permanência de apenas um acompanhante, há necessidade de ambas as partes da família, a que está fora do hospital e a que está dentro, se vejam e se encontrem.

O hospital possui características de instituições com graus de fechamento. De acordo com GOFFMAN (1987), entre estas características estão as barreiras que separam o interior do exterior. Assim, parte da família que está dentro tem restrições de comunicação e contato físico com aqueles que estão fora. No HC, há um horário específico para a troca de acompanhante: no período da manhã é das 8:00-8:30; à tarde das 14:00 às 14:30; e a noite das 21:00-21:30.

A troca de acompanhante se faz no espaço da portaria de visitas. Desta forma, o acompanhante precisa descer, no momento que este chega na portaria o outro poderá subir para a unidade. Assim, dificilmente os pais ficam juntos com a criança, na unidade, isto pode acontecer, somente no horário de visitas, que ocorre no período da tarde, das quinze às dezessete horas. Observei uma troca de acompanhante na portaria de visitas:

“Uma mãe, jovem de aproximadamente vinte e cinco anos, veio correndo do interior do hospital, assim que avistou o marido que estava ali já pronto esperando, e disse para o porteiro: deixei o menino sozinho lá em cima. O pai foi logo entrando, porém o porteiro fez com que ele parasse, entregou-lhe o crachá, no qual está escrito Acompanhante” (Notas de Observação).

Ocorrem problemas ocorrem com o horário instituído para a troca de acompanhante. A comunicação destes horários é fixada em alguns locais apenas, como na portaria de visitas, o que ocasiona a falta de informações da família.

“Não sabia que tinha horário para troca de acompanhante. Internei pela Emergência, não me disseram, aí minha irmã me ligou, combinei com ela para ficar aqui para eu ir em casa. Quando ela chegou às nove horas da manhã, a funcionária da portaria não queria deixar entrar. Aí ela me ligou lá de baixo, fui lá, falei um monte de coisa para ela (funcionária), mas depois a ... (Enfermeira da unidade) deu autorização, aí ela entrou. À tarde, eu voltei às cinco horas e ela (funcionária da portaria) me olhou e não disse nem uma palavra e eu entrei” (Mãe de criança com broncopneumonia internada durante cinco dias).

A comunicação pelo telefone realiza-se também dentro de algumas normas reguladoras. No período diurno, das 14:00 às 15:00 e no período noturno das 20:00 às 21:00, nos demais horários, quando um familiar telefona, a escriturária ou outros integrantes da equipe, informam o estado da criança. Quando a família deseja mais detalhes, orienta-se para entrar em contato com o acompanhante, para isto há um telefone público no corredor geral das unidades de internação. Em outras unidades do hospital, este

horário de comunicação pode ser diferente, de acordo com as suas características e o tipo de pacientes internado.

Além das vias formais instituídas pelo hospital, há maneiras informais de os familiares se comunicarem. A janela do quarto pode se constituir num meio muito bastante útil.

“Meu marido ficou aqui de sexta feira até hoje de manhã. Eu vim da Penha com o carro da Prefeitura e chegamos cedo, às sete e meia da manhã. Ele estava me esperando olhando pela janela, quando me viu, desceu, aí conversamos lá na portaria. Depois eu subi, me deixaram entrar, porque quando é de longe eles deixam entrar fora de hora” (Mãe).

As normas podem ser afrouxadas, ou podem ser contornadas por outros meios. O objetivo da instituição de ter um horário e local (portaria de visitas) para a troca de acompanhante, bem como um horário para a comunicação por telefone, foi de favorecer o trabalho da equipe profissional, particularmente da enfermagem. Segundo um membro da equipe diretiva, estas normas foram instituídas pela direção em conjunto com os diferentes segmentos da equipe profissional.

“Foi feito o horário porque antes a enfermagem gastava boa parte de seu tempo para autorizar a entrada do acompanhante. É impossível ter aqui nestes quartos dois acompanhantes ao mesmo tempo, pois quando um subia ficava conversando até o outro descer, ficava complicado. É claro que dou autorização em algumas situações, por exemplo, se a criança tem um mau diagnóstico, a família está muito estressada, mãe amamentando e se tiver outro problema. Nos outros casos, só na portaria e acho que está funcionando bem” (Enfermeira).

A portaria de visitas constitui-se em um local no qual existe um rigoroso controle, como já descrito anteriormente, porém, quem trabalha neste local vê dificuldades para impor as normas. Estas normas de troca de acompanhante e de visitas têm exceções, que, no entanto, dependem tanto do funcionário da portaria como do integrante da equipe de enfermagem. Se um familiar está na portaria diante do funcionário e deseja entrar para falar com o acompanhante ou pede para falar com ele, há dois caminhos:

- nega frontalmente ou

▪ telefona para a unidade pedindo permissão para deixar entrar. Esta permissão é obtida com a enfermeira chefe da unidade, na sua ausência outros membros da equipe autorizam.

Diante da família com uma criança internada, impor as barreiras de fechamento que a característica da instituição exige não é uma tarefa fácil para quem está diretamente envolvido. Como ser humano, que também tem família, o funcionário, pode colocar-se no lugar, sentindo que os familiares tem necessidades *de estar junto*. Uma informante, faz um relato emocionado do que significa trabalhar no sentido contrário desta necessidade.

“Este setor é muito difícil e ingrato para trabalhar, tem um colega nosso que agora está lá no ... (outro hospital), que teve um infarto estes dias, porque se incomodava demais com isto lá” (Auxiliar de Enfermagem).

Perguntei-lhe o que era tão difícil neste trabalho, e ela logo respondeu:

“Imagine a senhora (referindo-se a mim) se você tem um filho doente e só poder entrar em horário estipulado. Esta troca de acompanhante não está certa, você sabendo que aquela pessoa não está bem e você ainda tem que estar dizendo não pode, não pode agora”.

E acrescentou: “Quem faz as normas não está aqui na frente para agüentar”. Referindo-se a uma situação ocorrida recentemente: “Um pai chegou aqui e pediu para entrar para ver seu filho lá na oncologia, a mãe já estava na unidade. O ... (porteiro) ligou para lá e a técnica de enfermagem autorizou, o pai entrou, pouco tempo depois, quando entrou outra pessoa da enfermagem no quarto, que não sabia da autorização, colocou ele para fora. O pai chegou aqui chorando. Eu tenho horror de ligar para as unidades e pedir, mas que é que eu vou fazer quando chega alguém aqui pedindo” (Auxiliar de Enfermagem).

Na unidade, na ausência da enfermeira, a decisão depende da postura individual de quem estiver presente no momento da solicitação. Um dia, no final da tarde em torno de 18:30, atendi dois telefonemas pedindo para fazer visita fora do horário. Consultei a auxiliar de enfermagem que estava ao meu lado, que disse:

“Pode deixar entrar, é melhor entrar agora porque depois das dezenove horas o plantão vai barrar” (Auxiliar de Enfermagem).

Segundo a enfermeira:

“Eu avalio a situação e dou autorização, no entanto, às vezes tem funcionário que para ‘não se incomodar’ abre exceção para tudo” (Enfermeira).

É importante observar que, para atender a esta necessidade elementar da família de estar junto, ela depende da estrutura própria da instituição, que precisa da disciplina para funcionar. Todavia, depende, principalmente, do funcionário da portaria e da enfermagem, que mesmo sob uma hierarquia, tem o poder de abrir ou não exceções.

Por outro lado, conforme uma informante, os familiares fazem tudo para “burlar” e entrar:

“Às vezes, dizem que conhecem o diretor, que são amigos de fulano, sicrano aqui dentro. Jogam o crachá de acompanhante pela janela, para que a pessoa que está embaixo entre fazendo de conta que é o acompanhante. Já aconteceu até de uma mulher se vestir de branco, só que lá na portaria de Serviço pegaram” (Informação Verbal do Funcionário responsável pela Portaria).

Assim, a família, atravessando um período de doença, precisa se preparar para se encaixar na organização do hospital. Em um estudo realizado no Japão com mães que estiveram internadas no hospital com seus filhos que tinham leucemia, estas relataram sua experiência de forma semelhante. Elas referiram que precisavam se encaixar nas normas, independente se estas eram “triangulares ou quadradas” (SAIKI-KRAIGHILL, 1997).

A doença desencadeia uma situação que a princípio desestrutura a família, tende assim, a fazer uma quebra na vida rotineira, principalmente nas situações de distúrbios agudos. Estas famílias, repentinamente, vêem suas possibilidades de estar junto e de se comunicar, sujeitas às normas de outra instituição, o hospital. As equipes de enfermagem e da portaria, encontram-se neste limiar, tendo o poder de abrir ou de fechar portas entre a instituição do Sistema Profissional e Familiar de cuidado.

6.3 As necessidades de higiene, alimentação e descanso

Como já mencionado anteriormente, o hospital oferece três refeições para os familiares acompanhantes. Para obter estas refeições, o familiar, logo após a internação, é orientado a dirigir-se para o Serviço Social, que fornece os “tickets” de alimentação.

Ao entrar na unidade um pouco antes das sete horas da manhã, observa-se a movimentação dos familiares para ir ao refeitório. Como eles dormem com a roupa normal, levantam-se, arrumam-se um pouco e vão andando pelo corredor, ainda passando a mão no cabelo, endireitando-se. As mulheres geralmente dormem de calça comprida, no inverno e de bermuda, no verão, pois assim estão mais a vontade, principalmente se tiver um pai no quarto. Alguns familiares vão sozinhos, outros levam a criança no colo. Aqueles que vão ao refeitório procuram trazer pelo menos um copo de café para os demais. Nem todos os familiares vão ao refeitório, alguns perdem a hora, não dormiram o suficiente à noite e, portanto procuram dormir mais um pouco até a passagem de plantão, outros não têm coragem de ir para não deixar o filho só.

“O café da manhã é muito cedo e é na mesma hora que as enfermeiras passam (passagem de plantão), aí todos entram no quarto e as crianças acordam, imagine se não estamos aqui nesta hora” (Mãe).

No almoço e no jantar, a fila diante do refeitório e a conseqüente demora para o familiar fazer a refeição, se constitui em uma dificuldade para alimentar-se. Assim, a preocupação com a criança que está no quarto, faz com que às vezes elas desistam de comer.

“Ontem à noite, nós duas fomos às oito horas e trinta minutos para a fila da janta, o guarda do refeitório só liberou às nove horas e quinze minutos para jantarmos. Engolimos tudo rápido, para que as duas (as outras companheiras de quarto) pudessem comer, só que quando elas desceram não tinha mais jantar, porque já tinha passado das nove horas e trinta minutos, aí elas ficaram sem nada, com fome” (Mãe de bebê de sete meses).

Normalmente, no início da internação, há maior dificuldade para ausentar-se a fim de comer ou atender às outras necessidades, pois ainda não conhecem bem as companheiras e a criança está em uma situação que exige cuidados mais constantes. Além disso, a própria preocupação com a doença, no início, é maior, uma fase de incerteza que faz com que elas tenham medo de se ausentar.

“No domingo, ele internou em ... (município vizinho), mas o médico transferiu para cá, ontem não comi, mas hoje já deixei ele com as outras aqui do quarto e fui no refeitório” (Mãe de criança de quatro meses).

No início da internação, as dificuldades são maiores, ausentar-se para ir ao Serviço Social pedir os tickets também se constitui um problema, pela mesma dificuldade já mencionada anteriormente. Além disso, nem sempre os tickets estão disponíveis para todos.

“Ouvi dizer que não tem mais tickets lá no Serviço Social, por isto nem fui lá, mas estou desde ontem sem comer e aí não sei como vai ser daqui para frente” (Mãe internada com bebê de quatro meses por broncopneumonia no dia anterior).

Com o avanço do tempo da internação ou quando a criança reinterna, os pais já sabem como se organizar para atender suas próprias necessidades.

“Eu faço ele dormir depois do meio dia e aí vou almoçar” (Pai).

Às vezes, pedem para a auxiliar de enfermagem do quarto:

Eram treze horas, estávamos no quarto E eu, uma auxiliar de enfermagem, as crianças estavam todas dormindo, as mães pediram para a auxiliar de enfermagem: “Será que você olha eles para nós?” A auxiliar respondeu: “Vou ficar por perto, eu olho pode deixar”. Elas então saíram todas conversando a caminho do refeitório (Notas de Observação).

Usam também de outras formas, burlando normas, ou apenas cuidando de sua sobrevivência:

“Quando as crianças pré-escolares recebem a vitamina ou café com leite e não tomam tudo, as mães disfarçadamente, quando não tem ninguém por perto tomam o que restou no copo” (Notas de Observação).

Às vezes, pedem um copo de café para a funcionária da copa ou, quando são novos na unidade para qualquer pessoa que aparecer no corredor.

O familiar acompanhante dispõe, para dormir, de uma cadeira reclinável. Para quem utiliza esta cadeira, ela oferece conforto, porém, os pés ficam sem apoio, precisam permanecer no piso. O hospital também dispõe de um cobertor para agasalhar nas noites frias. Na percepção da equipe de enfermagem, houve uma evolução nestas acomodações, porque antes as reclamações eram muito mais frequentes:

“Agora está muito melhor, imagine, antes as cadeiras eram retas, igual àquela que tem ali dentro do posto de enfermagem, as mães reclamavam o tempo todo e com razão” (Auxiliar de Enfermagem do período noturno).

Apesar do esforço empreendido para colocar os recursos à disposição do familiar, o atendimento às suas necessidades são percebidos de maneira diversa.

Com relação às acomodações, referem desconfortos, quanto à forma de dormir:

“A cadeira é muito reta, dá dor nas costas” (Mãe procedente de um município vizinho, internada com bebê de oito meses durante sete dias).

“Estou toda descadeirada de dormir nesta cadeira e ainda carregar ele” (Mãe de criança de nove anos, há uma semana no hospital).

Durante a noite, procura-se, por todos os meios, tornar a cadeira mais confortável, forrando-a, com um cobertor, ou utilizando-se de uma cadeira vazia para colocar os pés, mas nem sempre isto está de acordo com as normas estabelecidas para o funcionamento da unidade e conservação dos móveis, e a equipe de enfermagem flagra estes expedientes fortuitos.

“Esta noite tentei dormir melhor, puxei a cadeira do lado, já que não tinha ninguém. Só que a enfermeira (auxiliar da noite) entrou, e com a cara amarrada disse para eu tirar os pés” (Pai, fazendo esta queixa para auxiliar do dia).

Não dormir, pela própria situação de estar no hospital, num ambiente coletivo são relatados com frequência.

“É duro ser acompanhante, não se consegue dormir com criança pequena e doente chorando” (Pai acompanhando filho de dez anos).

“Não conseguíamos dormir, pois entravam e saiam o tempo todo” (Mãe de criança de seis meses).

Na fase inicial da internação, a não adaptação ao novo ambiente, a nova situação impingida ao familiar, alterando sua dinâmica, implica maiores queixas de desconforto. No entanto, a permanência mais demorada no hospital, leva a adaptações para o atendimento das necessidades. Uma mãe, que já estava internada há três semanas com seu filho, explicou-me:

“A gente vai dormir cedo, sempre aproveito para dormir quando ele dorme, elas todas aqui fazem assim” (Mãe).

A privacidade e a intimidade, uma característica inerente a instituição da família, é afetada durante a internação no hospital, dadas as características de ordenação espacial dos indivíduos visando o controle e vigilância do estado da criança. Assim, em um quarto no qual há quatro leitos de crianças, conseqüentemente quatro cadeiras de acompanhante, a privacidade pode ser reclamada.

“Aqui deixam estas portas do banheiro sempre abertas” (Pai).

Algumas mães procuram, incessantemente, fechar as portas dos quartos, a que dá entrada pelo corredor e a que existe entre os quartos. As portas abertas entre os quartos expõe o familiar e o paciente à visão dos outros pacientes do quarto ao lado, aumentando o barulho. Assim, geralmente, após refeições ou durante as refeições procura-se resguardar a intimidade fechando as portas.

6.4 “Uma ajuda a outra”

Para o atendimento das necessidades do familiar, a equipe de enfermagem é solicitada, comumente, no início da internação, mas logo os familiares descobrem que existe um outro recurso, os familiares das outras crianças internadas.

Há uma identificação entre eles, cada nova família que chega ao quarto ou à unidade, prontamente é acolhida com simpatia e interesse. Senti isto, acidentalmente, em um dia no qual estava com paletó bege em vez do tradicional jaleco branco. Entrei em um quarto e, enquanto estava conversando sentada com uma mãe, vieram duas outras do quarto próximo. Muito entusiasmadas, elas perguntaram: “você também é acompanhante de uma criança aqui?” Este clima de solidariedade pode ser sentido também, nos momentos em que as acompanhei no caminho do refeitório e na fila para esperar a refeição. Estão constantemente relatando fatos ocorridos na unidade, consolando-se mutuamente, incentivando, apoiando.

“Uma ajuda a outra” e “olha a criança” são maneiras dos familiares acompanhantes se relacionarem dentro do hospital. Os familiares acompanhantes formam uma rede de solidariedade, que poderia até ser denominada como a “família de dentro”. Esta rede de

familiares acompanhantes, tem duas formas de se ajudar: atendendo às necessidades dos próprios familiares e auxiliando no cuidado das crianças internadas.

Para quem é recém admitido na unidade, são as companheiras de quarto que vão introduzindo a mãe/familiar e a criança. Mesmo que a enfermagem dê as orientações básicas, são as companheiras de quarto que vão passando, passo a passo, a maneira de sobreviver ali dentro. Observei no quarto A, uma mãe antiga ensinando a outra que tinha recém-chegado, a utilizar de melhor maneira o cobertor para passar a noite. E me explicou:

“Estou ensinando para ela não passar frio esta noite aqui, como eu passei na primeira noite” (Mãe de menino de dois anos).

Passam também outras orientações úteis para evitar problemas com a equipe de enfermagem.

“Elas (as colegas de quarto) me disseram que eu não devia deixar as bolsas na cama” (Mãe de criança de seis anos).

Assim, na medida em que a nova mãe vai necessitando de cuidados são as companheiras de quarto que ajudam. Costumam dizer *“uma ajuda a outra aqui”*. Uma mãe que tinha estado no setor do isolamento num final de semana, veio na segunda feira para a unidade e falava aliviada:

“Aqui é mais movimentado, a gente não fica sozinha, tem elas para conversar” (Mãe de criança de sete anos).

A conversa, o fato de não permanecerem sozinhos, é considerado um aspecto positivo de ajuda. É com os familiares de um mesmo quarto que se conhecem mais e se ajudam mutuamente. Porém, à proporção que permanecem mais tempo na unidade, vão conhecendo os familiares de outros quartos, vão também conhecendo pais cujos filhos têm a mesma doença. Na fila do refeitório passam a relacionar-se com familiares de outras unidades. À medida em que vão se conhecendo, vão se inteirando dos problemas de cada um, compartilhando experiências que são principalmente as altas, motivo de alegria, mas compartilham também as tristezas.

“Ontem chorei muito, porque todas do quarto ganharam altas, menos nós” (Mãe internada a três semanas com filho de dois anos).

Ouve-se constantemente: sabe que ... teve alta?

Conversas sobre as rotinas da unidade fluem nos quartos, entre os quartos e entre as unidades.

“A mulher lá do outro quarto me disse que elas (equipe de enfermagem) não gostam que a gente esteja deitada nas cadeiras às sete horas quando elas passam” (Mãe).

“Lá no refeitório, a gente fica conversando e pelo que vi ...” (Pai).

Assim, a rede de familiares extrapola os limites do quarto, à medida em que eles têm oportunidade de conversar no corredor, na sala de recreação. Estas conversas, também são um auxílio para refletir sobre a própria situação.

“Quando vejo a situação dos outros, vejo que meu filho é sadio, pois se curar a pneumonia ele fica bom. Falei hoje com uma mãe lá no albergue, a criança dela tem um ano e já tem um tumor na cabeça” (Mãe com filho de dois meses com bronquiolite).

Os familiares, geralmente, pedem para o companheiro do quarto “olhar a criança”e, assim, terem possibilidade de atender suas próprias necessidades. Existe um revezamento entre eles para almoçarem, para irem ao albergue tomar banho. Auxiliam também nos próprios cuidados, orientando a companheira como acalmar a criança para fazer nebulização, chamando a equipe de enfermagem no posto quando há uma emergência. Quando em um quarto permanece também um pai inexperiente, são as companheiras que o auxiliam.

Fui no quarto D, as mães contaram que a mãe dos gêmeos foi para casa essa noite, cuidar do outro que está em casa, o pai veio para ficar com o gêmeo internado.

“Ele até cuidava direitinho, ele é bobo pelo filho, mas nós ajudamos bastante” (Mãe).

Muitas vezes, quando uma mãe cuida da criança da companheira, enfrenta medo e dificuldade. Como na situação em que duas mães que estavam no quarto C e tinham bastante afinidade: a mãe de Karina, de sete anos, e a mãe de Gabriel, de dois meses, com bronquiolite. Gabriel tossia muito, tinha acessos de tosse longos que horrorizavam as companheiras do quarto. A mãe de Gabriel dizia: “Ninguém quer ficar com meu filho, porque tem medo que ele se passe quando tosse”. Passados dois dias sem que a mãe de

Gabriel fosse tomar banho, a mãe de Karina resolveu ficar com o bebê. Encontrei-a no quarto com Gabriel no colo, andando lentamente e embalando.

“Ai, ai ... Ela foi tomar banho, eu estou aqui preocupada cuidando para que não aconteça nada”. Procurei acalmá-la, dizendo que ficaria por perto, ficamos conversando, enquanto eu distraia sua filha de sete anos (Notas de Observação).

A equipe de enfermagem, ciente desta rede de solidariedade, entende que isto é um apoio decisivo para equipe no seu trabalho.

“Elas (as mães) se organizam entre si para almoçar ou jantar” (Enfermeira).

No entanto, esta mesma rede de solidariedade se constitui em uma força para enfrentar e exigir da equipe, nas palavras de uma informante da equipe do noturno:

“A mãe de Cláudia está grávida e queria dormir com o colchonete no chão, não deixei, pois isto está contra as normas. Ai as outras do quarto e dos outros quartos estavam todas aí no corredor falando sobre isto. Já viu né, elas fazem um tipo de complô para conseguir o que querem” (Auxiliar de Enfermagem).

Esta rede do “uma ajuda a outra” é um dos modos decisivos para atender às necessidades do familiar que acompanha a criança. É uma maneira informal, invisível, que possibilita entretenimento na forma de conversas. Além disso, possibilita a alimentação, higiene e, muitas vezes, dá apoio para outros membros da família que estão em casa, já que o familiar vizinho às vezes cuida da criança internada, enquanto o outro pode ir para casa cuidar dos outros filhos.

FRANCO (1988), realizou um estudo etnográfico com acompanhantes de um hospital geral para adultos no Sul do Brasil. Seus dados revelam, também a referência dos familiares de que a experiência de ser acompanhante é sofrida, porém, necessária e importante para o bem estar e recuperação do paciente.

Estar no hospital com a criança exige pré-requisitos do familiar, exige organização da família, mesmo que transitoriamente, a família precisa separar-se. Estes pré-requisitos e organização são necessários para adaptar-se ao período da doença e as normas do hospital.

Durante o período da doença a criança internada e o familiar acompanhante recebem o apoio dos outros membros da família que estão do lado de fora, ao mesmo tempo em que encontram o apoio da rede de ajuda dos familiares das outras crianças que estão dentro, rede esta que poderia até se denominar a “família de dentro”, que compartilha as dificuldades, sofrimentos e alegrias do dia a dia. É especialmente com esta família de dentro que se aprende os costumes da vida do hospital.

A força desta “família de dentro” é sutil, não declarada, às vezes bem aceita pela equipe de enfermagem, às vezes rejeitada por tornar-se um “complô” que pode estimular e dar força para quem está chegando, para quem ainda não tem muita experiência. E esta “família de dentro” exerce uma pressão velada pelos direitos dos familiares, tornando a vida menos árdua neste espaço estranho.

A família faz três funções dentro do hospital. Primeiramente cuida de sua criança, em segundo lugar, ao cuidar do outro familiar nas diversas facetas, e por fim ainda cuida da criança deste familiar.

6.5 Os familiares fazem muito e recebem pouco em troca

A equipe de enfermagem vê de diferentes formas as necessidades do familiar que acompanha a criança no hospital. Os familiares *“fazem muito e recebem pouco em troca”* é a frase de uma informante que demonstra a maneira da equipe de enfermagem perceber as necessidades do familiar acompanhante.

Um grupo de funcionários da unidade entende que os pais e demais familiares se constituem em parceiros no cuidado. Como parceiros, não são bem atendidos em suas próprias necessidades.

“As mães fazem muito e recebem pouco em troca, elas não conseguem tomar banho sossegadas, ficam preocupadas em deixar a criança sozinha para comer” (Enfermeira).

“Umam passam fome, não estão aqui porque querem” (Auxiliar de Enfermagem).

Dentro desta linha de pensamento, entende-se que os familiares precisam estar com suas necessidades básicas atendidas para poder cuidar melhor e assim evitar conflitos.

Ao internar, a primeira coisa que eu perguntava era sobre as necessidades básicas: Comeu alguma coisa? Ai ela respondia: “não porque não desce, ... ou não tomei banho”. Neste caso eu primeiro encaminhava para comer, tomar banho. Quando estavam alimentados e descansados assimilavam melhor (Enfermeira).

Aqui entra também a idéia de o familiar estar com sua sensibilidade aflorada com a internação, e por isto, não quer, muitas vezes, se submeter às normas para o atendimento das necessidades.

“Ah! Isto é um grande problema, eles acham que são os únicos, que só eles têm problemas, que já é muita coisa para eles” (Enfermeira).

A equipe percebe que existe uma relação entre a má acomodação dos familiares e a sensação de um mau atendimento em geral.

“Ficam mal acomodados e, por isto, também se sentem mal atendidos” (Enfermeira).

A estrutura da unidade também influi, segundo a equipe, na forma de atendimento das necessidades e as características dos pacientes internados constituem uma causa para que os familiares tenham dificuldades de sair para atender às necessidades.

“Aqui é diferente da neuro, porque lá as crianças estão paradas no leito e as mães podem sair sem que a criança se manifeste. Aqui não, se a mãe sair para ir no refeitório ou comer na copa, a criança grita, mas se ela toma uma xícara de café no quarto aí ela é advertida” (Enfermeira).

Assim a característica das crianças internadas e as normas da unidade deixam os familiares sem saída e a equipe a mercê de conflitos.

“Para mim, pessoalmente, não vejo coerência em certas normas, porque nos apartamentos, eles também comem nos quartos. Digo para mim mesma, oh porque são mais pessoas, mas sei que não tem nada de científico nisto. Então só porque são pobres não podem? Ai acontece um monte de situações onde a gente tem que agir sem estar convencida, porque as famílias dão um jeito de entrar com comida, com criança e a portaria liga para nós e precisamos agir” (Enfermeira).

A falta de recursos humanos e materiais é freqüentemente apontada como dificuldades para atender as necessidades dos familiares.

“Às vezes, tentamos ficar com uma criança aqui no posto para elas almoçarem, mas é difícil” (Enfermeira).

“Desleixadas são mais no sentido de que deixam suas próprias coisas desorganizadas, mas isto também está ligado a própria unidade, que não tem estrutura para receber os familiares” (Enfermeira).

Para uma instituição com muitas solicitações e poucos recursos, a equipe vê com alívio aqueles que:

“Os daqui da cidade se viram, vão em casa, é mais fácil. Os que vêm do interior são dependentes para tudo, até para trocar de roupa. Geralmente 70% do interior são assim” (Enfermeira).

Familiares que dependem para tudo, o Serviço Social e o Serviço das Voluntárias, apóiam. Uma mãe, cuja filha estava com diarreia falou:

“Não tem mais fralda descartável aqui, já fui ontem e hoje preciso ir de novo lá nas Voluntárias” (Mãe).

No entanto, existe outro tipo de percepção sobre o atendimento das necessidades dos familiares. Está em contradição com aqueles que entendem que o familiar faz muito e recebe pouco em troca.

“Tem gente aqui que diz que elas comem e dormem de graça aqui ...” (Auxiliar de Enfermagem).

O não atendimento às necessidades é da responsabilidade dos próprios familiares, na percepção de outros membros da equipe.

“As mães não comem porque não se organizam, por exemplo, agora no almoço não fica nenhum procedimento a ser feito, as crianças podem dormir e elas têm que se revezar para ir ao refeitório” (Enfermeira).

Os costumes dos familiares também são apontados como causa para não atender as necessidades.

“Elas podem ir tomar banho no albergue, à tarde elas podem pedir para a visita cuidar da criança enquanto que elas tomam o banho, mas muita mãe não é de banho, ficam três a quatro dias aqui sem tomar banho” (Auxiliar de Enfermagem).

O conhecimento da equipe acerca da realidade ainda mais deficiente de outros hospitais faz com que estes avaliem o atendimento do HC aos familiares como satisfatório.

“Os familiares são bem atendidos, olhe quando alguém se queixa eu digo: Vá, olhe ao teu redor, vai no ... ou outro hospital que vocês não ganhar nenhuma xícara de café. Eu sei, fico direto com minha mãe lá no ... fico numa cadeira normal e não se ganha nada para comer” (Auxiliar de Enfermagem).

Assim, o entendimento sobre o atendimento das necessidades básicas da família é controverso, para alguns membros da equipe de enfermagem, os familiares são bem atendidos, enquanto para outros com uma visão mais crítica, vêem este atendimento com bastante precariedade.

CAPITULO VII

MANEIRAS DA EQUIPE DE ENFERMAGEM APRENDER A LIDAR E OLHAR A FAMÍLIA

Neste capítulo apresentarei a maneira como a equipe realiza seu aprendizado para cuidar da criança com a presença da família e assim lidar com a mesma. O lidar com a família constitui-se num processo próprio, que inclui uma forma de avaliar o familiar para em seguida interagir com ele.

7.1 “A vivência” é a maneira como se aprende a lidar com a família na unidade

Lilás é uma auxiliar de enfermagem do plantão noturno. São sete horas da manhã, ela já não está mais com seu uniforme branco, está pronta para ir embora, tendo a sua frente somente a tarefa de passar o plantão para o pessoal do dia. Pontualmente às sete horas, para o grupo de três pessoas, inclusive eu, ela começa a passagem de plantão no quarto A. Em frente ao primeiro berço, ela informa: “esta é uma BPN (broncopneumonia), passou bem a noite”, no leito seguinte, pronuncia outro código e assim foi, de leito em leito, PN (pneumonia), CAPD (catéter diálise peritonial), entre outros.

Esta é uma maneira de denominar o paciente, embora não seja a mais comum. No primeiro ou segundo dia após a internação na unidade, é possível que a criança seja denominada pelo diagnóstico como “aquela do choque elétrico”, pela dificuldade de gravar o nome. Durante o dia, os pacientes são normalmente chamados pelo nome, principalmente os pacientes que já estão na unidade há vários dias. Costuma-se também criar

familiaridades apelidando-se carinhosamente uma criança quando ela tem um nome pouco comum, como Zezé, para Ezequiel. Geralmente, nas passagens de plantão, usa-se o recurso do relatório, fixado na cama, no qual está escrito o nome da criança.

Esta forma “de passar o plantão” e identificar o cliente está de pleno acordo com o modelo clínico individual da biomedicina que se constrói e reconstrói no dia-a-dia. Na academia, está se formando um corpo de conhecimento, que pretende ver a família como foco de assistência, o que se constitui em uma mudança do seu objeto. Por isto, apesar da postura da academia de denominar um conjunto de pessoas, com parentesco ou afinidade, de família, a equipe de enfermagem, especialmente os auxiliares de enfermagem, longe destas formulações teóricas, denominam os membros isoladamente. Assim, é a mãe de Zezé, o pai de Zezé, o pai da “criança do choque elétrico” ou a mãe da “criança nova da B”. Colabora, com isto o fato de permanecer apenas um acompanhante na unidade, desta forma, a equipe de enfermagem raramente vê mais pessoas da família reunidas no quarto, exceto nos horários de visita, quando a família é procedente da região próxima ao HC.

Esta noção de assistência ao indivíduo criança, presença do indivíduo acompanhante, se mantém, tem se mantido ao longo do tempo, mesmo para quem trabalha na área da criança, de uma forma ou outra, está também trabalhando com a família, ou seja, com os adultos responsáveis pela criança. No período em que as crianças permaneciam sozinhas nos hospitais, esta família ficava mais distante. Com a inclusão de um familiar durante a internação, gradativamente a família marca sua presença, competindo com o cuidado, que outrora era realizado pela enfermagem, sem ter que se entender tão diretamente e constantemente com esta.

Nos currículos de enfermagem, este conteúdo é ainda periférico, ou seja, não tem um papel direto na formação da realidade clínica da enfermeira. Ela é formada para ver o corpo biomecânico, no máximo o corpo biopsicológico. Porém, na prática, a concretude do corpo doente se impõe. Isto pode ser entendido em uma conversa que mantive nos primeiros dias em que comecei a frequentar o hospital. Encontrei-me no hospital, com uma enfermeira, ex-bolsista de um projeto de extensão nos tempos de estudante, no qual o objetivo era trabalhar com família na comunidade. Atualmente, ela era enfermeira já há vários anos na UTI, disse-me com certa frustração:

“Aqui dentro, a gente não tem condições de trabalhar com a família, é ali a criança com todos aqueles cuidados e pronto” (Enfermeira).

No entanto, na unidade, apesar de mencionar os indivíduos, a família está presente, ainda que separada na maioria do tempo, porém completa em alguns fortuitos momentos. E assim, apesar de considerar as pessoas individualmente, o cotidiano faz com que a equipe se envolva com a família sem perceber a real dimensão de seu trabalho. Isto acontece no dia-a-dia, vai-se absorvendo as histórias que os familiares contam nos quartos, nos corredores e se envolvendo não só com o paciente, mas com a família. Um dia eu estava no quarto B, conversando com duas mães e um pai de crianças com insuficiência renal que faziam diálise peritonial. De vez em quando, dava uma ajuda para a auxiliar de enfermagem que estava realizando a desinfecção terminal de uma cama, cuja paciente tivera alta. Ela limpava, conversava e ouvia o pai da criança de nove anos, que olhando pela janela preocupado dizia:

“Preciso ir embora, estou há três semanas sem trabalhar, trabalho por conta própria, se eu não trabalho, não se come lá em casa. Minha mulher não trabalha e eu que dou um jeito. Se o resultado deste exame (uma ecografia) demorar muito, eu vou ter que ir embora e minha mulher vai ter que vir. Era sempre ela que vinha nas outras vezes, mas agora, com o neném, está difícil porque está amamentando” (Pai).

A auxiliar então interferiu: “Sim, se você diz que vai embora e ela tem que vir, como ela vai fazer com o neném?”

O pai respondeu: “É, ela vai ter que tirar a maminha, não tem outro jeito, se não for assim, ficamos sem dinheiro”.

A auxiliar então instigou: “Mas por que o Marcus não fica sozinho aqui, ele já está acostumado com a gente, ele já é grande”.

E continuou a conversa, trocando idéias com o pai, em pé, na janela, e com o menino que estava na cama e participava sobre as possibilidades desta família atravessar esta situação crítica, evitando que a mãe desmamasse a criança. Então, foi entre o fazer permitido e valorizado: desinfetando a cama, que ela fez um outro tipo de assistência não reconhecido, assistência à família.

É com relação aos pacientes renais crônicos que fazem diálise peritonial que a equipe visualiza a continuidade dos cuidados no domicílio. Nesta situação, a assistência no domicílio depende do aprendizado dos familiares para realizar a técnica da diálise e também das suas condições sócio-econômicas para adequar o ambiente aos cuidados.

Os comentários, na copa dos funcionários, sobre dois pacientes demonstram esta preocupação com a família:

“A ... (enfermeira na unidade responsável por esta técnica) está tentando conseguir um salário para o pai de Marcos e para a mãe do Zezé. Eles são muito pobres, parece que lá onde o Zezé mora nem tinha luz, a primeira vez em que foi para casa, tiveram que botar, se não ele nem ia para casa. Se eles tivessem pelo menos um salário, já ia garantir alguma coisa” (Auxiliar de Enfermagem).

A equipe está constantemente diante da família. Ao realizar uma técnica, dirige-se quase que invariavelmente para o familiar em primeiro lugar, explicando o que vai ser feito, sendo que este vai então dirigir-se à criança. O familiar é o que vai intermediar a relação do membro da equipe com a criança. Mesmo que o integrante da equipe não conheça a complexidade desta relação, pois por detrás deste familiar presente, naquele momento, estão os outros membros fora do hospital, que, de uma forma ou de outra, estão também presentes. Por detrás desta relação estão as diferentes formas de família, sua dinâmica e suas relações. A equipe, oficialmente, trabalha com a criança, quando, na realidade, precisa trabalhar com a família.

Poucas vezes isto é reconhecido, mas existe uma noção de que os cuidados também se dirigem para a família, como fez esta auxiliar de enfermagem.

“Durante o dia, temos muitas atividades para fazer, não só para as crianças, para as mães também” (Auxiliar de Enfermagem).

Alguns integrantes da equipe que se envolviam diretamente com a família, assistindo-a, preocupando-se com os sentimentos e necessidades do acompanhante e mesmo de outros integrantes, diziam categoricamente que cuidavam da criança:

“Não sei trabalhar com adulto, sempre trabalhei com criança” (Enfermeira).

Isto demonstra que o modelo vigente é o clínico individual, reconhecidamente é sobre o corpo físico que se atua, este é o modelo que se sobressai diante da urgência e concretude do corpo físico. A interação com a família, nas suas diversas formas, não é considerada um trabalho, mesmo que este esteja ali presente em todos os momentos. Todavia, representa uma presença mais difusa e abstrata.

Saber como trabalhar na unidade, cuidando da criança na presença ou junto do familiar, é, então, algo que se aprende pela vivência, já que isto não faz parte da formação acadêmica, tanto para os integrantes “novos” da equipe, que trabalham aproximadamente

de seis meses a um ano, como para aqueles mais antigos, que trabalham há mais de cinco a dez anos.

“Aprendi com a vivência, não imaginava que existia estes tipos de familiares” (Auxiliar de Enfermagem que já trabalha há alguns anos na profissão e há três anos no hospital).

Ela disse isto, após discorrer longamente sobre os diferentes tipos de familiares com que se defronta no dia-a-dia e os cuidados exigidos para cada situação.

“Captar” através do tempo que se experienciam as situações, “da observação”, “das conversas”, é a melhor forma de acumular conhecimento.

“Eu aprendi a conhecer captando, porque não sou de fazer o serviço e ir embora. Faço muita hora-plantão, converso, observo e aprendo com algumas aqui, que são bons profissionais e outras nem tanto. Quando acontece algum conflito, converso, explico” (Auxiliar de Enfermagem recém-formada que trabalha há menos de seis meses no hospital).

Aprender com os colegas fica em um segundo plano, já que, segundo ela, não é com todos que é possível aprender, pois nem todos são bons profissionais. O esforço de muitas horas-extras, que são as denominadas horas-plantão, faz com que aumente a vivência e a possibilidade de captar melhor. Este comentário pode ilustrar como se constrói o objeto de cuidado na prática. A auxiliar, “nova” na unidade, tenta se afirmar sobre uma espécie de areia movediça no seu cuidado, enfrentando situações para as quais teoricamente não foi preparada, mas se esforça, utiliza o que acredita ser o certo:

“Quando acontece um conflito, eu explico” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma enfermeira, referindo-se aos funcionários, isto é, aos auxiliares e técnicos de enfermagem:

“Aprendem pelo dia-a-dia, pela experiência deles e, em função do que a criança precisa, eles orientam para o familiar cuidar da criança” (Enfermeira que trabalha há mais de dez anos no HC).

Aqui, a enfermeira se reporta, mais especificamente, aos familiares com relação aos cuidados das necessidades da criança, não dos familiares em si, demonstrando, desta forma que se olha para o cuidado da criança dentro do modelo vigente.

Aprender como cuidar da criança e dos familiares, mesmo que isto não seja percebido ou valorizado, ocorre de diferentes formas, na copa dos funcionários, onde se realizam verdadeiras discussões de caso, no corredor e no caminho para casa. Um dia, saí às dezenove horas e quinze minutos, após a passagem de plantão, com duas auxiliares de enfermagem, uma experiente, mas não “antiga”, e a outra “nova”, com apenas sete meses na unidade. Estávamos comentando, o movimento do dia, quando a mais experiente falou para a nova:

“Hoje foi batidinho, só você nos quartos, mas te saístes muito bem. Pegaste uns casos bons para aprender, drenagem pleural ... Agora falta tu pegar uma parada, aí sim você está completa, porque numa situação dessa é que se aprende” (Auxiliar de Enfermagem).

E foi relatando suas próprias experiências de aprendizado nestas situações de parada cardíaco-respiratória. É nestas situações de assistência física à criança que a equipe fala abertamente em aprendizado, na necessidade de aprender. Contudo, o volume de conhecimento que flui naquelas conversas informais sobre fatos que ocorrem na relação com os familiares, que podem soar como desabafo, seguidas de conselhos que, muitas vezes, as mais antigas passam para as novas, o aprendizado acontece.

Encontrei-me com duas auxiliares de enfermagem da unidade no ponto de ônibus, uma “nova” e outra “antiga”. Interrompi a conversa, explicaram-me, então, que naquele dia um pai recusou-se a deixar o ar refrigerado ligado. A “antiga” aconselhava a “nova” como agir nestas situações, visto que, na época de verão, muitos pais temem o ar refrigerado, pois acreditam que piora o estado da criança.

A vida pessoal é também fonte de inspiração para se envolver com o cuidado à criança e compreender os familiares na unidade. Estes depoimentos eram mais frequentes nos funcionários novos, para os quais a família parecia estar mais presente. Uma auxiliar de enfermagem que já trabalhou durante três anos em outras atividades no hospital, mas somente há um ano na enfermagem, apresentou o seguinte depoimento:

“É porque eu sou assim mesmo, eu já passei por isto. Eu tive gêmeos prematuros de seis meses, então até dois anos e meio foi uma batalha. Eu sempre tive confiança que elas viveriam e viveram, e hoje eu passo esta confiança para elas. Eu tenho um pouco de psicóloga, de assistente social, de mãe e avó” (Auxiliar de Enfermagem).

“Passar confiança” para interagir com os familiares não se constitui, de acordo com o modelo biológico, um trabalho de enfermagem, por isto, ela tem um pouco de psicóloga, de assistente social, de mãe e avó.

A própria trajetória de vida que molda a forma de ser, aliada ao fato de ainda ser nova neste ambiente profissional, colabora para visualizar as necessidades da família.

“Porque eu gosto de ajudar e eu sei que gente simples não tem defesa. Aí eu acho que é importante se colocar no lugar dos outros. Vê que eles não têm defesa e ajudar. Eu sou nova aqui, sei que tenho muito que aprender, mas vou observando, as outras não me passam isto, aprendo sozinha” (Auxiliar de Enfermagem).

Ajudar os indefesos, como um impulso pessoal, é provavelmente produto de vivências pessoais nesta mesma condição. Observar, aprender sozinha a se colocar no lugar do outro são formas muito particulares de aprender a trabalhar com a família na unidade de internação. A trajetória pessoal e profissional, suas próprias emoções ligadas a familiares imprimem a maneira de olhar e cuidar. Uma auxiliar de enfermagem explico:

“Eu fiz o curso de auxiliar porque meu pai morreu quando eu tinha nove anos. Ele ficou internado bastante tempo no hospital (...). Ele elogiava muito a equipe de enfermagem, dizendo que elas eram muito boas para ele. Fiquei com aquilo na cabeça e pensei ... vou ser enfermeira. Não consegui ser enfermeira, mas, mesmo assim, estou realizada. Por isto, sempre penso nele e trato bem as mães, os pais, todos” (Auxiliar de Enfermagem).

O curso de enfermagem, auxiliar ou técnico não se constitui referência para aprender sobre família. Apenas uma auxiliar de enfermagem referiu que lembrava, vagamente, de que durante o curso de auxiliar de enfermagem concluído há cinco anos em outro estado, havia sido ministrado conteúdo sobre a família na situação doença.

“Acho que sim, não lembro, acho que teve alguma coisa sobre como lidar com o paciente adulto terminal, como lidar com o familiar, que não aceita isso, ou o próprio paciente não aceita a medicação, para a gente poder conversar e explicar porque ele tem que tomar a medicação” (Auxiliar de Enfermagem).

O conhecimento técnico para as necessidades físicas é, de uma forma ou de outra, contemplado, porém, a complexidade das relações com a família ainda se constitui uma área de conhecimento a ser construída e ensinada na enfermagem.

Este conhecimento sobre a família, a equipe o constrói no dia-a-dia, embora não seja na linguagem escrita, não o descreva nem para si mesmo. Por esta razão, é uma surpresa quando perguntado “sobre como aprendeu tudo isto?”, “mas o que é tudo isto?” ou o “não sei trabalhar com adulto”, quando a todo instante, querendo ou não estão trabalhando com adulto. Os profissionais da equipe multidisciplinar, como assistente social, psicólogo, relatam que a enfermagem é a que mais busca a presença destes profissionais, o que indica que a participação da família é percebida e sentida pela equipe de enfermagem.

7.2 A equipe de enfermagem olha “o jeito de ser e de cuidar” dos familiares

Nas últimas décadas, a enfermagem, em todo o mundo, tem se esforçado para produzir um conhecimento próprio. Nos cursos de graduação e pós-graduação, inúmeros trabalhos têm apontado referenciais teóricos e, a partir destes, desenvolvido metodologias de assistência para o indivíduo, família, grupos e populações, que seguem, invariavelmente, passos do diagnóstico de uma situação de cuidado, implementação do mesmo e a avaliação. Grande parte desses trabalhos, apesar de todos os avanços, ainda permanecem dentro do mundo acadêmico, sendo que há ainda, há carência de avaliação do resultado da aplicação desta teoria na prática.

Na prática diária, no entanto, um conhecimento metodológico é produzido em um imenso laboratório através da experiência, diante das diferentes situações que surgem nas quais a família está envolvida. Desta forma, quem está na cabeceira do leito de uma criança ou na chefia de unidade, que no cotidiano se defronta com a família da criança, tem no seu currículo um vasto conhecimento sobre assistência à família na unidade de internação pediátrica, que, na maioria das vezes, não está sistematizado em um documento.

Embora não seja utilizada uma metodologia formal, ela é criada e recriada. Uma auxiliar de enfermagem traduziu a sua metodologia de trabalho em uma frase, que traduz o que ocorre na unidade.

“Só de olhar, a gente vê o jeito que elas (as mães) cuidam. Não sei explicar muito bem, mas quando interna uma criança nova, vou lá no quarto, olho, converso e vou observando se aquela mãe está mais estressada ou mais quieta” (Auxiliar de Enfermagem).

Para “olhar o jeito”, estão implícitos dois itens que a equipe observa: (a) outras características que estão relacionadas à doença da criança e à internação, se é o pai, a mãe ou outras pessoas da família que estão presentes, se são do "interior" ou "daqui", se são "ricos, de classe média" ou se são "pobres"; (b) os comportamentos do acompanhante e às vezes de outras pessoas da família.

Assim, “olhar o jeito” seria uma forma própria da equipe da unidade fazer o que na academia denomina-se de histórico de enfermagem. “Olha-se o jeito” a partir do tipo e das características do familiar e da situação de cuidado a ser enfrentada para daí ocorrer a sua implementação. Estas observações são complementadas pelas informações adicionais de colegas que também contactaram com a situação. Informações, não raro passadas em conversas no corredor ou na copa dos funcionários, onde comentários frutíferos ou não podem acontecer, concorrem para chegar-se ao “jeito”.

"Às vezes, meus colegas dizem: oh esta mãe é isto, é aquilo. Mas comigo não foi nada disto" (Auxiliar de Enfermagem).

Esta discordância era muitas vezes referida pela equipe. Enquanto para alguns um determinado familiar era considerado com características de relação fácil, para outros era alguém que impunha dificuldades. Assim a equipe às vezes divergia no olhar o jeito, outras vezes o jeito era discutido na copa dos funcionários, sendo que todos se inteiravam do jeito, ou mudavam a forma de ver o jeito diante da argumentação da colega.

7.2.1 A equipe observando a família frente à doença e à internação

A equipe de enfermagem, no seu trabalho diário, observa características relacionadas à doença da criança, que leva a diferentes comportamentos da família e do familiar que o acompanha. Assim, se a doença é aguda, o que geralmente está relacionado com uma primeira internação; se a doença é crônica com várias internações; ou se o estado da criança é grave ou estável; se é a primeira fase da internação; ou dependendo do tipo de doença faz com que a equipe de enfermagem tenha que interagir de diferentes formas com os familiares de acordo com a situação que se apresenta.

No caso das doenças agudas, mais comumente nesta unidade, as afecções respiratórias ou outras afecções da pediatria geral como abscessos, e outros, existe o aspecto da surpresa para a família, acrescido muitas vezes pelo fato de não conhecerem o

hospital ou a unidade, ou mesmo nunca terem tido a experiência de internar um filho no hospital. Há a necessidade de rapidamente se organizarem, se afastarem das atividades cotidianas para permanecerem no hospital. A equipe observa este comportamento e as reações da família.

"Geralmente as mães de crianças com pneumonia, que ficam uma a duas semanas, reclamam mais" (Auxiliar de Enfermagem).

As crianças internadas com doenças agudas exigem da equipe de enfermagem mais cuidados, pois precisam *"orientar muito bem e várias vezes, ensinar tudo e fazer mais"*. Ainda devido ao aspecto da surpresa, a família que fica lá fora solicita mais.

"Às vezes a criança interna e logo umas vinte pessoas telefonam e querem falar com quem está aqui" (Escrituraria).

Nas situações de doenças crônicas, nas quais a criança vem para o hospital com certa frequência, a família organiza-se de forma que consegue adaptar as condições de acomodação ao acompanhante, já conhecem anteriormente as normas e rotinas do hospital e, de certa forma, se adequam a elas. Além disso, em muitas outras situações nas quais o HC é referência no estado, e pelas próprias condições sócio-econômicas da família, o hospital representa a única alternativa de tratamento que é recebida como uma benção.

"Agora, quando tem alguma coisa, eu venho direto para o hospital. Já estou acostumado aqui, tomo banho no albergue, faço ele dormir para eu poder almoçar" (Pai de criança que nasceu com problema congênito e já sofreu várias internações cirúrgicas no hospital).

Observa-se que os familiares e as próprias crianças com doença crônica movem-se mais desembaraçadamente na unidade, estão mais cientes dos recursos que o hospital oferece para a criança, como a "classe hospital", isto é, a escola dentro do hospital; sala de recreação; festas que as voluntárias promovem. Os familiares comunicam-se com mais desembaraço com outros familiares, às vezes de outras unidades, e com os profissionais de saúde. Como refere a auxiliar de enfermagem, "eles criam amizade com a gente". Esta amizade favorece ganhos como a frouxidão de normas.

"Quando fica muito tempo e é de longe eles deixam entrar" (Mãe referindo-se a troca de acompanhante fora do horário cujo filho tem insuficiência renal crônica).

A família de criança com doença crônica, tem mais controle sobre a situação, tem mais informação sobre a doença e sobre as técnicas realizadas no hospital. O trabalho da equipe de enfermagem é influenciado por estas informações dos familiares. Assim, a equipe é mais exigida quando é a primeira internação, já nas reinternações torna-se mais fácil.

"Nas situações em que já internaram outras vezes elas dizem, já sei, já sei, e pegam e fazem sem problemas os cuidados. Quando é a primeira vez precisa-se orientar muito bem, e várias vezes" (Enfermeira).

No entanto, se os familiares já dominam alguns cuidados e conhecem as normas e rotinas, quando reinternam, pode haver dificuldades com esta equipe que ainda não conhecem. Estas dificuldades podem estar relacionadas quando, nas internações anteriores, estavam internadas em outra unidade, neste caso, ocorrem desconfianças, comparações e, às vezes, até solicitações de transferência. Assim, o fator confiança desempenha um papel preponderante. Um relato no livro de ocorrência pode ilustrar esta situação:

"Internou Carlos, dois anos, paciente da neurologia às doze horas e quinze minutos, muito problema com os familiares. Às dezessete horas e trinta minutos passado sonda nasogástrica. Para os familiares (mãe e tia) todos os procedimentos estão errados, que não fizeram a medicação, que a enfermeira ... não sabe passar SNG. Tudo tem que ser da maneira que as duas querem" (Assinado por Auxiliar de Enfermagem).

A equipe percebe que existem fases que o familiar atravessa para adaptar-se à situação de acompanhar e cuidar da criança internada. Mesmo naquelas situações agudas, de primeira internação, percebe-se que existem diferenças de comportamento no início e após algum tempo de internação de permanência no hospital. Uma enfermeira deu uma explicação geral sobre a situação.

"A permanência do familiar acompanhante tem duas fases, no início elas não saem de perto da criança, depois aos poucos, à medida que elas vão se ambientando, elas vão conversando com as companheiras de quarto, vão pedindo para ajudar a cuidar para que elas possam sair para as suas próprias necessidades. Depois de algum tempo, elas ficam muito folgadas, cobram mais, avisam sobre as outras mães que não cumprem as normas, me chamam para qualquer coisa" (Enfermeira).

As auxiliares, em outras palavras, relatam um quadro semelhante.

"De início, eles chegam estressados, com medo, ficam de pé atrás com a gente" (Auxiliar de Enfermagem).

"No início, tem muitas perguntas e depois elas vão se acostumando e já vão sabendo, e as mães mais velhas já se acostumaram com as rotinas e passam a perguntar somente sobre o que a criança está apresentando. Por exemplo, a mãe de Ricardo (criança com afecção renal), que está internado há dois meses, ela está atenta com a saúde do filho e só pergunta coisas referentes à doença" (Auxiliar de enfermagem responsável pelos quartos).

O fato de uma criança ter estado internada primeiramente em uma unidade de cuidados mais complexos, como a Unidade de Terapia Intensiva, leva o familiar a ter mais controle da situação quando chega em uma unidade clínica, tornando sua relação com a equipe mais segura.

Internou à tarde uma menina de um ano e seis meses, vinda da UTI, onde estava há seis dias. A mãe, uma jovem que aparenta vinte anos, disse que, lá na UTI, permanecia com a criança até às vinte e uma horas. A criança está com dissecação de veia no braço direito. A mãe trocou a roupa da criança e, acostumada com o ambiente da UTI, nos perguntou se teria que colocar a camiseta, ficou receosa de como colocá-la, sendo que ela mesma sugeriu para a auxiliar: "Já que o frasco é tão grande que não dá para passar pela manga da blusinha, porque vocês não soltam aqui (mostrando a conexão do equipo e dobrando-o conforme a técnica)". No que a auxiliar fez o que ela sugeriu (Notas de Observação).

A equipe considera, ainda, a situação das diferentes fases que o familiar atravessa com relação às suas próprias necessidades já relatadas anteriormente, que tem influência direta na relação com a equipe de enfermagem. Assim, depois de alguns dias de internação, quando os familiares ficam cansados, aliado ao cansaço, não vêem perspectivas de melhora e não há informações precisas do diagnóstico, a tensão aumenta.

A gravidade ou não da doença também demanda comportamentos diferentes da equipe. Quando o caso é grave, ou com prognóstico grave, a equipe se vê mais inclinada a fazer concessões e entende que o familiar precisa de "muita ajuda". Esta "muita ajuda" possui vários sentidos, é tanto ajuda no cuidado da criança em si, quanto no cuidado ao familiar acompanhante e à família.

"Quando é um caso de mau prognóstico, autorizo a troca de acompanhante aqui na unidade" (Enfermeira).

O tipo de doença também demanda comportamentos do familiar que exige atenção da equipe.

“Eu observo que os pais de crianças com AIDS reclamam mais, porque é muita medicação” (Auxiliar de Enfermagem).

Olhar o jeito, no que diz respeito à doença e à internação, é diagnosticar estas características que levam a uma influência direta na relação equipe de enfermagem e família, mais especificamente com o familiar que acompanha. A relação da equipe de enfermagem com os familiares acompanhantes de crianças com doenças crônicas ou crianças que reinternam com frequência e com aqueles já internados há algum tempo torna-se, por um lado, mais fácil, pelo fato de estarem de alguma forma ambientados. Entretanto, esta ambientação pode gerar tensões, pois os familiares têm mais controle da situação e, de posse deste controle, podem exigir a assistência de profissionais específicos, já conhecidos ou reconhecidamente mais competentes, podendo também sugerir cuidados. Conhecem melhor os caminhos hierárquicos, fazendo ou ameaçando até a denunciar o funcionário na direção do hospital.

7.2.2 Quem é daqui e quem vem do interior

O HC é um hospital especializado na área da criança, constituindo-se como um hospital de referência no nível terciário de assistência e atendendo pelo Sistema Único de Saúde. Estas qualificações o colocam como um hospital no qual 35,63% dos pacientes são procedentes do interior do Estado, 29,87% do próprio município e 40,68 % das imediações no qual está situado o HC.

Na unidade, embora não haja dados específicos, pode-se inferir que é proporcionalmente semelhante, pelo fato desta ter como uma das especialidades a nefrologia, somente desta área, a grande parte dos pacientes são procedentes do interior do estado. A equipe de enfermagem distingue características entre as famílias que são procedentes do município em que está situado o hospital e municípios vizinhos, daquelas famílias que procedem do interior do estado.

Os do interior

"Há, sem dúvida, grandes diferenças se os familiares são daqui ou se são do interior. Os do interior são muito mais desconfiados, tímidos e retraídos, têm muita ignorância e então entram com muitas superstições e crenças" (Enfermeira).

Nas palavras desta enfermeira, seriam famílias com mais dificuldades para a equipe enfrentar, pois a diferença de seu mundo com o mundo do hospital é maior. A forma de olhar os familiares, no que se refere à procedência, está intrinsicamente ligada com a trajetória pessoal e profissional da equipe. Enquanto entre as enfermeiras há quem venha de centros urbanos desenvolvidos, as auxiliares são, em parte, do interior do estado ou de outros estados, algumas de origem humilde com histórias de sacrifícios para alcançar a atual condição de vida. Assim, há uma certa identificação com a situação das famílias procedentes do interior.

"Do interior são humildes, não perguntam, não têm experiência com este tipo de hospital. Eu já trabalhei em hospital lá em ..., eu sei que lá é bem simples, não é nada disto que tem aqui. Eles, quando chegam aqui, devem se assustar com tudo que vêem" (Auxiliar de Enfermagem).

A diferença é entendida pela equipe, em função destas famílias estarem deslocadas de seu ambiente, às vezes mais pobre, mais simples. Assim, integrantes da equipe que também tenham origem no interior compreendem melhor a situação e se vêm dentro deste ambiente que inspira poder para quem chega e está deslocado. A equipe de enfermagem observa, assim, comportamentos próprios daqueles que vêm do interior, como o retraimento, estar perdido e não fazer perguntas.

Observam ainda que, diante das trajetórias da doença, enfrentada pelos que vêm do interior, o HC é algo grandioso, representa o grande recurso e, desta forma, agradecem por qualquer coisa.

"Para quem vem do interior, está tudo bem, eles te agradecem por qualquer coisa, porque, para eles, aqui é o céu, qualquer coisa é melhor. Vou te contar um exemplo, há pouco fui lá fora fumar um cigarrinho. Tinham duas mulheres conversando, uma contava para a outra que estava internada em ... (interior do estado), lá ela tinha que ficar dia e noite sentada numa cadeira dura, se ela se levantasse de perto do filho

para fazer qualquer outra coisa, a freira vinha e brigava com ela. Ai é para ver porque aqui eles agradecem por tudo" (Enfermeira).

Além da percepção de que estes que vêm do interior pouco se manifestam, são agradecidos, o que traz implícito o valor do hospital e da equipe de enfermagem, conferindo-lhe poder, está a percepção de que este familiar, frente à situação tão diferente e complexa, tem menos condições de realizar cuidados à criança dentro do hospital.

"Quando vêm de fora, mesmo que sejam de ... (município litorâneo), o que não é tão longe, eles já chegaram aqui bem perdidos" (Enfermeira).

Uma auxiliar de enfermagem completou a fala desta enfermeira:

E pior ainda quando vêm da agricultura, eles não entendem, têm dificuldade de cuidar do soro, observar eliminações. A gente diz: "cuida mãe, ele arrancou o soro de novo, temos de picá-lo novamente e assim vai" (Auxiliar de Enfermagem que entrou na sala para tomar um cafezinho e ouviu a nossa conversa, e dizendo isto com certo cansaço, trabalha mais de 10 anos no hospital).

Ainda, para quem vem do interior, muitas vezes transferido de outro hospital, com transporte de ambulância, sem nunca ter vindo para a região litorânea ou para qualquer cidade mais populosa, sente-se totalmente deslocado. No meu convívio na unidade, percebi que nas situações de doenças agudas, ocorrem circunstâncias em que estar neste hospital é estar amparado com o melhor dos recursos. Geralmente, quem vem do interior, já esteve internado em um hospital de sua própria região, já passou por experiências que não deram certo, sendo depois transferidos para um local com mais recursos, o HC. É muito comum o fato de os familiares nunca terem saído de sua região.

Cíntia e sua filha Graça, de sete anos, eram procedentes do Oeste do estado, nunca tinham vindo à cidade sede do HC. Graça já esteve internada num hospital da região com diagnóstico de derrame pleural, após quinze dias com dreno pleural sem melhora, foi transferida para o HC. Vieram sozinhas na ambulância, durante toda a internação, que se prolongou por três semanas, não receberam visitas, pois o esposo permaneceu no Oeste trabalhando e cuidado dos outros três filhos menores, de cinco, de três e de dois anos. O único contato era, eventualmente, por telefone. No momento da alta, Cíntia disse:

"Disseram para nós irmos de ônibus, pois eles não vão mandar a ambulância. Só que eu não sei nem como ir até a rodoviária, não sei nada aqui" (Notas de Observação).

Os familiares das crianças procedentes do interior dependem, assim, mais diretamente da equipe de enfermagem e da estrutura de apoio do hospital, uma vez que têm poucas possibilidades de fazer troca de acompanhante e, quando isto ocorre, o hospital precisa fornecer refeições, vaga no albergue, providenciar transporte para retorno e outros. De acordo com uma enfermeira, a própria estrutura da unidade precisa ser colocada mais à disposição daqueles que vêm do interior. É para os familiares do interior que há necessidade de armários para guardar malas, cobertores e roupas, já que muitas vezes eles vêm sem previsão de volta. É para estes familiares que há necessidade de fornecer todas as refeições e, em certas ocasiões, para mais de uma pessoa. A equipe então avalia que há necessidade de estabelecer outro tipo de relação:

"Para eles, nós precisamos nos 'achegar' mais, eles dependem de nós em tudo, precisamos garantir as refeições, já para os daqui, que têm maior possibilidade de fazer a troca de acompanhante, nem sempre o hospital fornece as refeições. Quando há um número pequeno de tickets-refeição, o Serviço Social opta em fornecê-los para quem é do interior do estado" (Enfermeira).

A situação, é diferente para os familiares de doenças crônicas que vêm do interior do estado. Com as constantes reinternações, eles começam a ter maior controle da situação, se adaptam e passam a se manifestar aos poucos.

A equipe reconhece que, com as famílias do interior, precisa se “achegar mais”, “tem que observar mais”, pois estes não observam ou não falam, tem que “orientar mais” e “fazer mais”. Também, reconhece que estes familiares podem ser mais “mandados”, porque não reclamam e não sabem se defender.

Os daqui

Constituem-se aqueles familiares procedentes do próprio município ou dos municípios vizinhos. São diferenciados daqueles do interior por apresentarem comportamento mais desembaraçado. Observa-se que, mesmo quando eram procedentes do interior do município ou dos municípios vizinhos ou procedentes de regiões periféricas pobres, seu comportamento era mais seguro, mais exigente do que aqueles que vinham do interior.

"Os daqui se sentem mais em casa" (Enfermeira).

Pelo fato de sentirem-se mais em casa, faz também com que, segundo eles, sejam mais exigentes: "os daqui reclamam mais". Além do fato de "os daqui" não dependerem tanto do hospital, eles também estão mais familiarizados com o tipo de procedimento realizado. Conforme a equipe:

"Eles geralmente já fazem nebulização ou em casa ou no posto de saúde, ou já tiveram experiência de internação de algum filho ou outro parente em algum hospital daqui, aí o soro e tudo mais não são novidades" (Auxiliar de Enfermagem).

7.2.3 Os ricos / classe média / os pobres /

Os ricos / de classe média

Pelo fato de o HC se constituir em um hospital de referência, os tipos de patologias que são atendidas não são meramente as denominadas sociopatias decorrentes das condições precárias de vida. Assim, a população que procura o hospital é bastante diversificada no que se refere às condições sócio-econômicas. Mesmo as famílias procedentes do interior do estado, muitas vezes são famílias que vivem em condições dignas e com um nível de instrução médio.

Desta forma, a equipe de enfermagem tem, diante de si, uma população bastante heterogênea quanto ao nível sócio-econômico, grau de instrução e de informação. Diante da diversidade desta clientela, a equipe de enfermagem tenta fazer uma comparação, o cuidado que "ricos e pobres" prestam a seus filhos. Há um certo consenso de que apesar da diferença, a clientela é igual, esta igualdade ocorre nos cuidados que os pais realizam junto à criança.

"Há mães que cuidam melhor outras pior. Tem umas que já prestam atenção em tudo, perguntam, outras não estão nem aí, deixam a criança sem tomar banho, mas isto não tem muito a ver se são mais ricos ou mais pobres, tem gente aqui que tem telefone celular, mas a criança está mal cuidada" (Auxiliar de Enfermagem).

A diferença do status socioeconômico tem influência na ocupação do espaço da unidade e implica na organização da mesma.

"Temos crianças de todas as classes, inclusive crianças que consultam com convênio internam nesta unidade. Pode-se dizer que temos crianças de classe média, baixa e alta. Quanto mais alto o nível, maiores são as exigências e geralmente os da classe média (não depende se são do interior ou da cidade) trazem para hospital quase a casa inteira" (Enfermeira).

Esta ocupação exagerada do espaço, não se limita somente aos pertences que trazem ao hospital, afim de garantir mais conforto, ocupam espaço movendo-se mais na unidade, perguntando, exigindo.

No dia a dia, a equipe admite que as pessoas com um status socioeconômico diferenciado, questionam mais. Mesmo afirmando que "não faço diferença", nas palavras de uma auxiliar de enfermagem, a equipe percebe que "há familiares que são mais informados e compreendem melhor o que se passa ao redor". "Tratar todo mundo igual" é uma frase repetida com frequência, mas admitem que diante das exigências, dos questionamentos as ações de enfermagem precisam ser mais apuradas.

"Aqui todo mundo é igual, entrou aqui dentro é uma coisa só. Mas não posso negar que os pais mais inteligentes, melhor informados, eles exigem mais" (Auxiliar de Enfermagem).

"(...) e rico, eu tento mostrar que aqui é tudo igual para todos, que eles não vão ter mordomias, mas quando a mãe quer se impor muito sabe o que tu faz? Vai lá e conversa com a enfermeira" (Auxiliar de Enfermagem trabalha há dois anos na enfermagem).

Esta frase denota o limite do auxiliar de enfermagem, diante de mais poder do familiar, ele procura quem poderá resolver a situação e talvez se impor também. Assim diante da equipe, a enfermeira é chamada para resolver situações eminentes de conflito, mais capacitada, segundo eles, para resolver as situações que se apresentam. Neste estar capacitada, pode estar implícito o maior poder da enfermeira como profissional e a maior proximidade do status socioeconômico da enfermeira com o familiar classe média.

Os pobres / baixa renda

"A maioria é gente pobre, algumas vezes, tem gente com condição melhor" (Auxiliar de Enfermagem).

Esta é a percepção geral, a maioria é classificada como pobre, embora se admita que há pessoas de outro estrato sócio-econômico.

Para alguns membros da equipe, os familiares com escassos recursos econômicos são considerados como deficitários, “são uns coitados”.

“Tem gente que não tem sabonete, escova de dente, estas coisas, porque são pobres e não costumam usar isto em casa” (Auxiliar de Enfermagem).

Porém, há outra conotação, que considera a pobreza relacionada como quem não sabe relacionar-se educadamente.

“Tem muita dificuldade com familiar de baixa renda, do morro, a gente percebe que eles chegam e querem agredir, quando a gente diz que não pode subir para visita ou não pode atender o telefone” (Auxiliar de Enfermagem)

A pobreza é freqüentemente relacionada com a ignorância e a sujeira, para as quais pode-se interferir, porém, de maneira discreta.

“Quando vejo que algumas passam dias e não tomam banho, disfarço e digo: olhe não queres ir lá no albergue?” (Auxiliar de Enfermagem).

Freqüentemente, fala-se no “grosseiro”, que discute, responde com agressividade. A aparência, principalmente dos pais (masculino), muito estranha, como barba e cabelos longos, vestes sujas ou não usuais, é motivo de medo e distância por parte de alguns membros da equipe.

Diante da grosseria, refere-se que “não se deve dar bola”, pois se deve considerar que o filho está doente, podem estar nervosos e não sabem portar-se com educação nestas situações. Na outra ponta está o comportamento do funcionário que argumenta, que, diante das grosserias, responde:

“Digo para eles: Não é só seu filho que está aqui, tem vinte pacientes com problemas sérios” (Auxiliar de enfermagem).

Tanto o familiar de status sócio-econômico mais elevado, como o pobre não são autorizados a exigir, a exigência do primeiro é considerada “mordomia” e do segundo é

ignorância ou grosseria. O status sócio-econômico tem assim significância na relação com a equipe de enfermagem.

7.2.4 Os que sabem e os leigos

“Sexta-feira, eu estava trabalhando, ele já estava com gripe, mas pensei que não era sério. Minha irmã que cuida dele o levou no Hospital ... (pequeno hospital de um município vizinho). O médico atendeu, deu uma receita de um remédio que custou mais de trinta reais e mandou voltar na segunda-feira se não melhorasse. Quando cheguei em casa, ele estava ruim mesmo, tossindo, gemendo, todo caidinho. Chamei minha sogra e ela disse: vão rápido no HC. Nós fomos, o médico mandou bater RX e internou na hora” (Mãe de criança de 3 anos).

A atitude de buscar um profissional de saúde nos arredores do domicílio, e posteriormente, de não acatar a orientação do profissional consultado, buscando outro recurso, são decisões tomadas dentro da família. Uma pessoa experiente foi consultada para uma decisão maior, a de buscar a emergência de um hospital distante de casa. Uma família que interna uma criança o faz já cercada de suas próprias experiências, crenças e práticas.

Na unidade, nos meses de inverno, internam em torno de 40 a 50% de crianças com afecções respiratórias, e nestas situações, geralmente a equipe se confronta com a diferença de cuidados. O banho se constitui em uma técnica que gera algumas tensões na unidade. No cotidiano hospitalar, a equipe de enfermagem aprende, desde os primórdios de sua formação, que o banho diário é necessário e faz parte das rotinas hospitalares. Desta forma, a rotina de cuidados diários, após a passagem de plantão, inicia com o banho e a troca da roupa de cama. Na unidade, como já mencionado anteriormente, as próprias mães, normalmente, realizam o banho da criança, enquanto que a equipe supervisiona ou está por perto.

Diante da situação de um diagnóstico de broncopneumonia ou outro tipo de afecção respiratória, com uma temperatura ambiente baixa, com água do chuveiro que nem sempre atinge uma temperatura agradável, os familiares relutam, tentam não dar banho.

Logo nos primeiros dias que iniciei minha observação na unidade, a temperatura média ambiente estava em torno de 10 a 15°C nos corredores e em outras dependências. Nos quartos, um aparelho de ar condicionado garantia uma temperatura confortável. No

entanto, o temor das mães estava relacionado com toda a rotina do banho. Elas precisavam dar o banho, lavar a cabeça e depois sair no corredor, deslocar-se para a sala de curativos sem aquecimento, e lá sem roupa era verificado o peso da criança. Todavia, a maioria das mães, mesmo contra suas crenças, fazia tudo o que era exigido dentro das normas e rotinas da unidade.

Nestes dias frios, uma mãe muito jovem, talvez com vinte anos, estava dando banho na sua filha de um ano e cinco meses. Sentou-a na banheira e, lentamente, lavava seu corpo. Chamou-me para seu lado e disse temerosa e insegura, talvez em conflito, se seguia suas próprias convicções ou a rotina do hospital.

“Acho que hoje não precisa lavar a cabeça, não é? Eu já lavei ontem, está limpinha, hoje está muito frio para ir com ela pesar com a cabeça molhada” (Mãe).

Ainda nestes dias frios de manhã, observei o pai de Anderson, um senhor de aparentemente trinta anos, obeso, cujo filho de um ano e oito meses tinha permanecido no hospital durante a noite, revezando-se com a esposa, que foi descansar em casa. Anderson estava irritado, choroso. O pai, visivelmente cansado, disse que não havia dormido nada durante a noite. Andava no quarto com o filho no colo, tentando acalmá-lo e sempre cuidando do braço no qual estava instalado o acesso venoso. Sempre que alguém abria a porta do quarto e entrava uma lufada de ar frio, ele ou ia fechá-la com esforço, se deslocando com a criança, ou pedia para alguém próximo fazê-lo. Mais tarde, eu estava na sala de curativo acompanhando a pesagem das crianças, quando ele apareceu para pesar o filho. Novamente, sua preocupação era com a porta aberta e pediu-me para fechá-la.

A equipe de enfermagem, por sua vez, vê a situação, às vezes, como um problema, às vezes como algo que precisa encaixar-se na rotina. Uma enfermeira resumiu a situação:

“Quando internam, a gente explica a rotina e eles têm que entrar nesta rotina” (Enfermeira).

“A maior dificuldade é que muitas mães não querem dar o banho, porque é frio ou porque não são de banho” (Auxiliar de Enfermagem).

A forma de agir nestas situações é, comumente, tentar um acordo, como revela um auxiliar de enfermagem ao frisar que um dos grandes problemas com os familiares é o banho:

“No banho a gente tem que entrar em acordo com eles, quando não se consegue fazer este acordo que é explicar que o banho é necessário, a gente chama a enfermeira, aí é com ela, ela que tem que resolver” (Auxiliar de Enfermagem).

Outra enfermeira explica:

“Os pacientes da pneumonologia falam: não vou dar banho porque está frio, ar condicionado faz mal, não pode abrir a janela por causa do vento” (Enfermeira).

Uma auxiliar de enfermagem, relatando-me sobre a dificuldade das mães aceitarem dar o banho, referiu sua ação de cuidar, embora sem muito resultado:

“Eu oriento sempre que o banho é bom, mas elas não me acreditam” (Auxiliar de Enfermagem).

Outras referem que explicam e, se necessário, demonstram para a mãe, esperando que elas façam no dia seguinte:

“Semana passada, uma mãe, quando chegou de manhã, eu mostrei a banheira, como se dava banho, mas a mãe não quis, então eu fiz quase tudo. E disse para a mãe que amanhã ela teria de fazer tudo sozinha, aí domingo eu não trabalhei, na segunda-feira, eu logo disse para ela se arrumar para dar o banho na criança, mas a mãe ‘foi se amarrando’, então isso é a maior dificuldade” (Auxiliar de Enfermagem).

Outra dificuldade, segundo alguns membros da equipe, ainda ligada à higiene da criança, é a troca de fraldas:

“Eu não sei como elas fazem em casa, mas aqui é obrigado a trocar fralda, muitas trocam de manhã e vão querer trocar só à tarde. Mas como a gente faz o controle, a gente vê muitas vezes quando elas não sabem dizer se fez cocô, porque não trocaram” (Auxiliar de Enfermagem).

O peso da criança é também motivo de muitas conjecturas por parte dos familiares. O valor do peso correto adquire muita importância, principalmente para aquelas mães que freqüentam regularmente o Posto de Saúde ou o médico na clínica. Invariavelmente, uma criança doente, principalmente quanto tem afecções respiratórias ou gastrointestinais, perde peso e diminui o apetite. De manhã, após o banho e a pesagem, as conversas entre as mães dos bebês gira em torno das perdas ou ganhos de peso. A orientação prestada pela

equipe de enfermagem, na maioria das vezes, não é suficiente, elas perguntam para outras mães e, às vezes, questionam o médico quando há uma perda de peso grande.

Há um entendimento de que os familiares com doenças mais comuns, como as respiratórias, ou nas questões mais simples, como a do peso, se manifestam dando sua opinião e, às vezes, até tentando impor seu próprio cuidado. Porém, nas doenças graves, como as renais, por exemplo, como a insuficiência, na qual o familiar aprende técnicas novas como a diálise, que precisa realizar em casa, a situação é diferente:

“Eles são completamente impotentes nisto, quando vão aprender a diálise nós somos os deuses, pois é muito complexo para eles e eles não se atrevem, e fazem tudo que mandamos” (Enfermeira).

A diferença da linguagem da família e da equipe de enfermagem e, principalmente, da equipe médica dificulta a comunicação e a aquisição de novos conhecimentos pela família e, sobretudo, para a tranquilidade na mesma. Inúmeras vezes, quando conversava com os familiares e eles queriam me contar algo, faltavam palavras para completar o que queriam dizer. Palavras corriqueiras, para a equipe, como infecção, edemaciado, higiene e conforto, soam estranhas e tenebrosas para o familiar.

O depoimento de uma auxiliar de enfermagem mostra em que implicam estas diferenças de entendimento. Segundo ela, anotou no relatório que é fixado na cama do paciente “mãe fez higiene e conforto”. A mãe da criança procurou a auxiliar logo em seguida de forma nada agradável e disse: “Você está me delatando de alguma coisa? Você escreveu de mim ali na ficha”.

O mais comum diante desta linguagem estranha é o familiar se calar, não perguntar nada, ficar cada vez mais distante daquilo que ele deveria conhecer bem, que é a situação de doença do filho. Conforme já discutido anteriormente, a equipe de enfermagem se considera mais acessível do que a equipe médica, na linguagem que utiliza e na própria postura profissional. Por outro lado, nos momentos que quer impor sua autoridade, procura usar uma linguagem “mais científica”, como afirmou uma auxiliar de enfermagem:

“Expliquei para elas que não poderiam colocar o colchonete para dormir no chão, para evitar infecção, pois o chão está contaminado com muitas bactérias, já falei assim com uma linguagem mais científica para ver se convencia elas” (Auxiliar de Enfermagem).

No momento em que a equipe tenta impor-se à família, o saber tem um importante papel. Assim, nas palavras de uma informante:

“E a pessoa, o acompanhante é leigo no assunto, não entendem, mas ficam questionando. Por exemplo, no horário da medicação, para eu acertar o horário, começo a distribuir a medicação vinte minutos antes, neste caso já questionaram: Mas faltam ainda vinte minutos, ou se chego cinco minutos depois é porque é tarde demais” (Auxiliar de Enfermagem).

Os familiares, cujos filhos têm doença crônica, em que os mesmos continuam fazendo os cuidados em casa, ficam mais atentos para o linguajar da equipe. A mãe de uma criança que já tinha estado na unidade da neurologia por muito tempo, e em casa fazia todos os cuidados, inclusive os cuidados com traqueostomia, era muito questionadora neste sentido:

*A auxiliar de enfermagem examinava o braço do paciente de dois anos em semicoma, a fim de pesquisar a melhor veia para um novo acesso venoso. Ela ia examinando e falando alto para nós, “acho que neste braço vai dar”, a mãe que estava atenta a qualquer movimento disse: “de novo este braço?”
E a auxiliar: “É porque o outro está edemaciado”.
“O que é isto?”, perguntou a mãe (Notas de Observação).*

Há familiar de crianças com doenças crônicas, ou de criança que já teve muitas internações que procura se informar e que, muitas vezes, possui um conhecimento maior do que a própria equipe de enfermagem, citam o nome dos médicos e o que eles orientam.

“Eu sei como são as crises, eu sempre cuido e observo ela, vou passar para ‘elas’ o que sei” (Mãe de criança de um ano, com paralisia cerebral e crises convulsivas freqüentes).

O diálogo entre o médico e a família, sem a presença da equipe, funciona como pressão sobre a equipe de enfermagem. Não raro, o familiar observa um sintoma e, já bastante familiarizado com o hospital, vai procurar o residente ou o médico da especialidade para relatá-lo.

A tia de Paulo, que se ausentou do quarto por uns momentos, quando chegou perguntou: “O Dr ... já passou?” A auxiliar respondeu afirmativamente, ela então disse: “Ah! Mas eu preciso falar com ele, dizer que Paulo está com a barriguinha inchada”. Retirou-se novamente,

indo na sala de prescrição falar com o médico residente. Mais tarde, vi que ambos, a tia e o médico, estavam examinando o abdômen de Paulo e não havia ninguém da equipe de enfermagem presente (Notas de Observação)

Há familiares que às vezes impõe à equipe de enfermagem o que esta deve fazer. O saber do familiar acerca da doença e da condição do paciente faz com que haja mais controle deste sobre a situação. Uma forte aliança do familiar com o médico pode ser um reforço para que a família se imponha diante da enfermagem. Quando isto acontece, a equipe, então, age de forma mais cuidadosa, explicando, dando satisfações do cuidado efetuado. Neste caso a família utiliza o recurso do seu saber, conquistado ao longo de uma doença, para agir, para exigir determinados cuidados, para sugerir.

7.2.5 As mães têm mais jeito para cuidar do que os pais

Há consenso de que são as mulheres que permanecem cuidando dos filhos, netos, sobrinhos no hospital, sendo a presença do homem mais transitória e eventual. Na opinião de uma enfermeira que trabalha há aproximadamente seis anos no hospital:

"Geralmente, o acompanhante é 80% a mãe, 10% o pai, e avós, tias e primas são 10%" (Enfermeira).

De acordo com esta estimativa, a porcentagem das mulheres estarem cuidando da criança no hospital é de 90%. A explicação para esta situação é a leitura que se faz dentro de uma percepção da realidade que os circunda.

"O pai que fica com a criança é o que já sabe fazer as coisas, que troca fralda, que cuida muito bem da criança. em casa também. Mas tem muito mais mãe do que pai, e também porque as mães são do lar e o pai tem que trabalhar, então é mais fácil para a mãe cuidar" (Enfermeira, trabalha no HC há mais de dez anos).

Indagando esta enfermeira que trabalha na área da criança se ela observava alguma diferença no número de pais que cuidam e na forma de cuidar durante sua trajetória profissional, ela respondeu negativamente:

"Não tem diferença, acho que, naquele tempo, era a mesma coisa, as mães sempre cuidaram e ainda cuidam mais" (Enfermeira).

Associar o cuidado mais competente da mãe e da mulher em geral, tia ou avó, como inerente à natureza, é citado freqüentemente, e ainda bastante reforçado pelas próprias mães quando dizem:

*"Não adianta meu marido vir aqui e ficar, ele não sabe cuidar mesmo"
(Mãe de bebê de cinco meses).*

Mesmo afirmando que faz parte da natureza, reconhecem que há exceções:

*"As mães cuidam melhor que os pais, isto faz parte da natureza, os pais são muito desajeitados e não têm aquela dedicação, mas às vezes existem mães que são relapsas e existem pais que são muito dedicados"
(Enfermeira).*

Um auxiliar de enfermagem se identifica com a situação dos pais:

*"As mães são muito mais cuidadosas, elas é que perguntam mais e sabem como fazer, os pais esperam as mães voltarem para que elas façam. Quando um pai está cuidando, nós temos que ajudá-lo, porque ele não tem jeito. Eles são homens, não têm jeito, eu também não tenho"
(Auxiliar de Enfermagem do sexo masculino).*

Neste caso, mesmo trabalhando em pediatria, e sendo um profissional com habilidades de um cuidador dedicado, faz o discurso coerente com os valores compartilhados com todos.

Os homens não têm jeito é reforçado pela equipe, mesmo quando certos pais tentam ter "esse jeito", quando trocam de acompanhante com a mãe e procuram cuidar. Um fato acontecido num final de tarde pode ilustrar esta afirmação:

O pai de Antônio, uma criança do interior do estado que estava internada na unidade com uma patologia renal. A esposa tinha saído para descansar e ele estava sozinho com a criança. Ele veio ao posto de enfermagem aflito com a criança no colo meio desajeitado, pois Antônio tinha um ano e meio e um peso alto para sua idade e não andava. Na porta do posto, chamou a auxiliar de enfermagem do quarto que estava ali naquele momento. Antônio estava irrequieto, chorava e estava o tempo todo mordendo as mãos.

*"Oh, enfermeira, olha ele, parece que ele tem alguma coisa na boca"
(Pai).*

Ela foi, sorrindo, prestativa e pegou Antônio no colo. Lentamente, foi embalando-o e falando com ele e observando:

"Oh, rapaz, que é isto, que é que estás aprontando com teu pai? Que é que queres? Teu pai não está dando conta de cuidar de ti? (Auxiliar de Enfermagem).

Logo ele foi se acalmando, prestando atenção na sua fala e até fazendo menção de um sorriso.

"Ah, agora gostastes? Já sei você queria um colo de mulher não é? É, acho que teu pai não tem muito jeito, não é?" (Auxiliar de Enfermagem).

Depois de observar melhor a boca da criança, explicou para o pai que, às vezes, ele ficava irrequieto, que aparentemente não havia motivo para maiores preocupações, mas que continuasse observando e qualquer anormalidade ela estaria à disposição. O pai, sempre quieto, ouviu e agradeceu, voltando lentamente para o quarto. Apesar de sair mais tranqüilo, talvez não tenha percebido este reforço do domínio feminino do cuidado e nem ela, a auxiliar de enfermagem, "pois tudo isto faz parte da natureza".

Se há sutilezas para atribuir ao pai a falta de jeito, ocorrem situações nas quais isto é colocado abertamente aos mesmos, quando estes questionam e exigem da equipe. Um pai do interior do estado, bastante conhecido na unidade pelo fato de que, nas sucessivas reinternações de seu filho de oito meses, ele era o principal cuidador, referiu:

"Este fim de semana foi uma coisa, o Mateus estava com temperatura, elas tinham colocado o termômetro e eu tinha visto que estava 38,8°, mas não fizeram nada, eu fui lá no posto e chamei. Depois de uns quinze minutos, ela veio aqui, botou o termômetro e disse: ah está 38,3°. Aí ela ficou dizendo: ah, não sei se eu vou medicar. Aí, eu comecei a brigar com ela, então ela me disse que eu não sei cuidar de criança" (Pai de criança de oito meses).

Se o pai permanece com mais frequência do que a mãe no hospital, gera desconfiança de que há algo errado na relação do casal.

"Este pai é genial, é sempre ele que fica aqui, já teve numa outra vez. Acho que ele é daqueles que não confia na mulher para nada" (Auxiliar de Enfermagem).

A mãe cuida melhor, presta mais cuidados, questiona mais sobre os sintomas e os cuidados, enfim, tem mais jeito. É, em síntese, o que a equipe pondera sobre a mulher, incluem nestes atributos a avó ou a tia da criança, que são escolhidas muitas vezes para seus acompanhantes, porque já cuidam da criança em casa. Quando denominam a figura do familiar, mesmo quando há famílias nas quais há um revezamento entre mãe, pai, avó, geralmente, a mãe como figura responsável pela criança, é lembrada em primeiro lugar. O pai, ao ensaiar e tentar cuidar da criança na unidade, ainda é visto como alguém que faz algo não ligado à sua natureza, o faz causando estranheza.

Está implícita a aceitação da mãe, avó e tia como a acompanhante “natural” que faz, sabe fazer e ajuda mais, por que o homem não sabe, mas, segundo a equipe, há exceções, é quando o homem sabe ou procura saber.

“Tem pai que, quando é cuidadoso, é mais exigente que a mãe, ele vem perguntar sobre o remédio que a criança está tomando, sobre a doença, exige tudo certo” (Auxiliar de Enfermagem).

Há um consenso geral de que a mãe/mulher tem mais jeito, ela cuida mais, ela quem sabe, ela está presente. No entanto, observei com bastante frequência a presença dos pais, participativos, questionadores, dispostos a brincar e a cuidar, e como refere a auxiliar, “às vezes mais exigentes do que a mãe”, manifestando-se sem a preocupação de tomar cuidados para relacionar-se com a equipe, o que a mulher/mãe, avó, tia, mais presentes na unidade, sabiam fazer melhor.

7.3 A equipe de enfermagem olha os tipos de familiares

Olhar o jeito das mães, dos pais, dos familiares em geral, significa observar as características já mencionadas, além disso observam seus comportamentos. Estes comportamentos levam a equipe a denominar tipos de familiares que tem “jeitos” próprios de cuidado à criança. Com este tipo de familiar, a enfermagem faz a interface com formas específicas de cuidado ou não cuidado aos familiares.

7.3.1 Mães / familiares folgados / metidos

Há uma categoria de familiares que, por estarem já bastante familiarizados com a unidade, por reinternações ou pelo tempo de internação, começam a mostrar alguns comportamentos que a equipe denomina de folgado.

"Folgadas são as mães que ficam muito tempo. Ai vão entrando em todo lugar, entram na rouparia, pegam as roupas, entram até no posto e vão pegando as coisas. Elas sabem que não podem, mas acontece que, com o tempo, se faz aquela amizade com elas e aí elas acham que podem" (Auxiliar de Enfermagem).

Assim, este folgado invade espaços e procura ter certa autonomia na unidade. São comportamentos de ousadia, realizados por familiares já adaptados na unidade ou no hospital, no final da internação, ou quando estão há muito tempo e já sabem que ainda vão permanecer mais.

Uma variante com certa similaridade é “o metido” ou também pode ser denominado de “pentelho” ou até, de forma carinhosa, de “bocado”. Geralmente, são aqueles pais que se intrometem nos assuntos de enfermagem. Sugerem, questionam e podem até impor, ameaçando falar com o médico. Dois exemplos podem ilustrar estas percepções.

"Só que ele é meio metido, qualquer coisinha no corpo da criança questiona" (Auxiliar de Enfermagem).
Após a auxiliar fazer a fixação do abocat, o pai disse cuidadosamente rindo um pouco: "não vai mais colocar uma gaze debaixo do esparadrapo? Depois para tirar é aquele sacrifício". Ela retrucou: "Oh, mas este é um paiocado (dito rindo, sem agressividade), não se preocupe para tirar, a gente põe alguma coisa para não machucar". O pai permaneceu em silêncio, não respondeu, aparentemente estava tranquilo ou conformado com a resposta, e continuou a fazer carinho no braço do filho (Notas de Observação).

A observação de uma cena demonstra o que se considera como “um pai pentelho”.

Mateus, de oitos meses, que teve uma anomalia congênita ao nascer, tinha sido submetido a várias cirurgias, duas delas foram realizadas no hospital, estava na unidade pela segunda vez. Estávamos na sala de curativos, fazendo uma punção venosa para a aplicação de uma medicação que estava prescrita uma vez ao dia. Depois de inúmeras tentativas para fazer o acesso venoso, quando, finalmente, a punção teve sucesso, a auxiliar disse: "Você deixou a veia mantida".

No que o pai, imediatamente, retrucou: "Oh, não, deixar a veia só para aplicar uma medicação em 24 horas não dá. Vou falar com o médico, é muito sofrimento para ele, isto incomoda e não adianta porque as veias dele estouram tudo. Você quer deixar toda esta coisa aí para chegar umas quatro ou cinco horas da tarde e estourar a veia?" A auxiliar, então, terminada a aplicação da medicação, retirou o escalpe da veia (Notas de Observação).

Comentando, mais tarde, com a auxiliar de enfermagem envolvida nesta situação, ela disse com muita convicção: "Este pai é pai pentelho, não é folgado, folgado é quando se mete em tudo, pega e faz sozinho. Ele não! Ele era muito pentelho, mas só estava dando sugestão". E foi logo comentando o cuidado que ela realizou nesta situação, que não é uma forma generalizada na unidade de agir.

"Claro que eu não ligo, vou levando, mas se fosse outras, iam dizer: Olhe, quem sabe sou eu, fique quieto e aí, com certeza, ia dar problema" (Auxiliar de Enfermagem).

Assim, a interface da equipe com os familiares nestas situações, que se caracterizam por um avanço para além do espaço permitido aos familiares, tem duas facetas:

- ignorar, conversar ou até aceitar sugestões;
- impedir que o familiar avance neste espaço proibido.

Na situação, quando este avanço do espaço dos familiares se caracteriza pela estratégia de "fazer amizade" com a equipe de enfermagem para conseguirem mais facilmente o que querem, as boazinhas ficam mais inseguras em negar algo.

Por outro lado, para outro grupo, ou em outro momento, para evitar avanços nesta fronteira permitida, procura-se "dar um jeito" nas mães. Um recado da auxiliar de enfermagem para a enfermeira chefe diz:

"Precisamos dar um jeito nas mães com relação às cadeiras para colocar os pés. A mãe de Francisco chega a pegar a cadeira do lado do telefone e depois não devolve" (Recado datado do início de 1999).

Aqui ela se refere ao fato de que, para descansar mais confortavelmente na cadeira destinada aos familiares para dormir, há necessidade de um apoio para os pés, e os familiares procuram este apoio na unidade, no caso desta situação, a mãe pegou a cadeira no posto de enfermagem. Este dar um jeito significa colocar ordem, impor as normas da unidade no sentido da não invasão de espaços e, para isto, a hierarquia é requerida.

Há ainda a ocupação de espaços proibidos para além das fronteiras da unidade, quando familiares, principalmente no período noturno, observam que a criança não está bem, desobedecem a hierarquia, saem da unidade e vão direto ao setor de emergência ou outra unidade chamar a enfermeira supervisora ou o médico de plantão.

A ocupação dos espaços se constitui em uma arena na qual a equipe pode exercer seu poder fazendo com que o familiar se coloque no seu espaço, ou pode dar margem para que haja certa tolerância, deixando aproximar-se, fazer amizade e, conseqüentemente, conseguir mais facilmente o que deseja. Há uma certa tensão entre o limite para este avanço, no qual alguns membros da equipe temem envolver-se emocionalmente e profissionalmente, outros, sem este temor, partem para o confronto com a família.

7.3.2 Os retraídos

São aqueles familiares que, contrariamente aos folgados, não avançam o suficiente dentro do território da unidade. Este retraimento continua mesmo quando internados na unidade há muito tempo, uma vez que um retraimento inicial é comum e esperado. Faz-se uma forte relação com a procedência destas famílias, como já mencionado anteriormente:

“Os do interior, geralmente são mais fechados” (Enfermeira).

“(…) É pior os que vêm da agricultura (…) (Auxiliar de Enfermagem).

A inexperiência com a situação da internação ou da própria função de ser mãe é causa que leva a um comportamento de não manifestação, de medo.

“Mãe retraída ou inexperiente, geralmente, tem medo de pedir ...” (Auxiliar de Enfermagem).

A pobreza, além de serem do interior e diante de uma doença complexa, também é enfatizada pela equipe como causa do retraimento. O caso de Simone foi bastante comentado na unidade, como uma típica situação em que mãe e filha eram retraídas.

“Simone, uma jovem mãe de 28 anos, cabelos longos sempre amarrados, está grávida de seis meses, com o abdômen levemente se salientando no seu corpo magro. Geralmente, veste blusa de lã vermelha e uma saia colorida e chinelos. Sua expressão é de cansaço, tristeza e apatia. Está sempre recostada na sua cadeira ao lado da cama da filha. Quando

abordada, responde sim ou não, ou as companheiras de quarto respondem por ela. Sua filha Sandra, de sete anos, com insuficiência renal diagnosticada nesta internação, geralmente fica em pé ao lado da cama ou sentada. Não fala, não sorri, não chora, não se manifesta. A primeira vez que estão neste hospital. A equipe refere que parecem 'mudas' e as tentativas de conversa são em vão. Após várias semanas de internação, a situação não se alterava" (Notas de Observação).

O retraimento ocorre com relação à ocupação de espaço, comumente, ficam restritos à cadeira, com pouca ou nenhuma movimentação no quarto, e dificilmente saem para o corredor. Além disso, manifestam-se pouco verbalmente, o que exige outras formas de cuidado por parte da equipe de enfermagem. Estas formas se diferenciam de acordo como eles analisam a situação:

"Se você é boazinha (referindo-se à postura do familiar retraído), não diz nada, todo mundo chega e manda. Mas se você reage, a outra já olha e fica quieta. Ai é importante se colocar no lugar deles, ver que eles não têm defesa e ajudá-los" (Auxiliar de Enfermagem).

Assim, estes familiares estão mais vulneráveis à imposição da equipe profissional, por isto "têm medo de pedir ..., têm medo de levar bronca, porque tem gente aqui que qualquer coisa já está dando bronca". Assim, a vivência e a condição pessoal dos membros da equipe que se identificam com as pessoas do interior, pobres ou retraídas, podem se manifestar em seu favor, ou podem passar despercebidos, tendo necessidades que não serão atendidas.

7.3.4 As cuidadoras, as espertas

Ao olhar o jeito, a equipe se depara com a forma que o familiar age na unidade e, principalmente, como cuida e se interessa pela situação da criança. As cuidadoras ou também chamadas de atenciosas e espertas são aquelas das quais se fala com simpatia, carinho e até admiração. Uma enfermeira referiu que "umas são 100%". Mães 100%, atenciosas ou cuidadoras são aquelas que se interessam pela criança, ficam ao lado sempre, perguntam e se interessam para aprender. Espera-se que sejam parceiros da equipe no cuidado.

"Muitas mães cuidam muito bem da veia e às vezes se mantêm até quatro dias, que apesar de que o certo seja setenta e duas horas, elas agüentam mais tempo. Tem as mães que colaboram, como esta, mas outras, muitas

vezes, se descuidam e demoram para avisar” (Auxiliar de Enfermagem, responsável pela medicação).

Refere-se à mãe de uma criança de oito meses, bastante jovem, internada há seis dias com broncopneumonia. Estava no quarto A, era bastante afável, porém discreta, ocupava-se constantemente com seu filho e não perturbava a equipe. Ser discreto, não perturbar são valores considerados importantes nos pais cuidadosos. Os pais atenciosos ou cuidadosos são pessoas que também se informam.

“Os pais atenciosos se preocupam com o caso, questionam se o tratamento é correto” (Auxiliar de enfermagem)

Observava que aqueles pais que a equipe considerava atenciosos, cuidadosos eram também o que alguns consideravam, mais abertamente, de “espertos”. Espertos aqui no sentido de que estão abertos, estão informados, sabem o que fazer no momento certo, na hora certa.

“A mãe da Geisa é esperta, sabe das coisas, pergunta” (Auxiliar de Enfermagem).

Era uma mãe discreta, sabia conduzir o cuidado à filha, com insuficiência renal, sem perturbar, sabia quando pedir, quando devia ficar quieta, e quando podia falar e para quem falar.

O familiar cuidadoso e esperto garante que cuidados que precisam ser assimilados ali na unidade ocorram mais facilmente, especialmente, quando a recuperação da criança depende do aprendizado destes cuidados. Assim, os pais são avaliados como cuidadosos pela capacidade de cuidarem em casa e, muitas vezes, com poucos recursos, utilizando a criatividade. Uma auxiliar de enfermagem explicando-me como reagiam os familiares de crianças que precisam fazer diálise peritoneal, enfatizou a criatividade que estas mães têm para realizar o cuidado em casa:

“Tem mãe que é muito caprichosa, teve uma que costurou uma espécie de pochete, destas de amarrar na cintura de pano, para amarrar o catéter” (Auxiliar de Enfermagem).

A preocupação da enfermeira está em observar as mães que aprendem a realizar a diálise peritoneal. Como estas precisam retornar periodicamente, ela detecta as mães

cuidadasas ou menos cuidadasas, considerando como cuidadasas aquelas cujos filhos não apresentam complicações como a peritonite.

“Tem a mãe de ... que começou a fazer a diálise quando ela tinha só oito meses, agora tem dois anos e até agora teve apenas uma peritonite, sinal de que sabe cuidar” (Enfermeira).

Quando a mãe é cuidadosa esta notícia se espalha rapidamente e a equipe profissional também leva em conta este predicado para tomar decisões. Ser cuidadosa confere a possibilidade de alta com mais rapidez.

Quando o médico fez a visita a Alexandre, um menino de onze anos que há cinco anos está em estado vegetativo, ele falou: “Nós vamos lhe dar alta, porque sabemos que você cuida bem e está acostumada com os cuidados” (Notas de observação).

Ser cuidadoso pode ter duas facetas: quando o familiar é atencioso/cuidadoso, se preocupa e questiona mais; há os cuidadosos que passam a ser estressados porque questionam muito ou de maneira errada, mas os verdadeiros cuidadosos são os que utilizam outras estratégias, calam às vezes e falam em outras, nos momentos certos.

A observação de um casal proveniente de um pequeno município próximo ao HC pode ilustrar a situação. O menino de dois anos, internado por broncopneumonia, teve sua internação prolongada durante um mês por complicações. Durante todo este período, o casal permaneceu na cidade, hospedado na casa dos pais, ou seja, avós paternos da criança. O pai era uma pessoa muito cuidadosa e também exigente quanto ao cuidado da criança e quanto ao atendimento das necessidades do familiar. Não tolerava ordens sem sentido, questionava cuidados e solicitava com frequência e insistência a equipe. Porém, a longa internação fez com que a mãe, cuidadosa, procurasse sempre evitar atritos. Uma dia, confidenciou:

“Eu choro quando não estou bem, isto me alivia. Tem gente que desconta nas enfermeiras, mas eu não. Já o meu marido, esse é brabo, por isso eu faço ele ficar aqui de noite e eu de dia. Só uma vez ele ficou de dia e já criou confusão com uma enfermeira. De noite, quase não tem ninguém, e ele dorme a maior parte do tempo”. Ainda complementou: “A gente não pode brigar com as enfermeiras, porque precisa delas” (Mãe de criança de dois anos).

Assim, a dependência da família em relação à equipe de enfermagem, que se revela através de um certo temor, porque precisam das enfermeiras, por isto há necessidade de ser cuidadosa. Uma outra situação também esclarece este calar.

Uma mãe cuja filha estava com o abscesso na área sub mandibular, uma mulher muito jovem, tem 23 anos, tem um rosto bonito, emoldurado com cabelos negros, um rosto vivo e é bastante espontânea. Sua filha, de quatro anos, a Karina, está um pouco abatida, mas é uma menina meiga e cativante. Contou-me que estava um dia no isolamento, mas prefere a unidade, porque tem mais pessoas para conversar. Conheci-as numa segunda feira de manhã, quando estavam bastante envolvidas em fazer bolsa de água quente no local para apressar a supuração do abscesso. No outro dia, quando fui na unidade no final da tarde, encontrei-as no quarto bastante animadas. Ela então disse: “Hoje ela já está bem melhor, nossa! Como estas bolsas de água quente fizeram efeito, só que hoje quase não fizeram, agora de tarde nem uma vez, mas deixa pra lá, está melhorando assim mesmo”. Depois, quando passamos no quarto durante a passagem de plantão, a auxiliar falou: esta é a Karina com o abscesso, tem bolsa de água quente de duas em duas horas, a mãe estava atenta escutando, mas não disse nada. (Notas de observação).

Ela entendeu que os cuidados estavam prescritos, mas não sendo feitos, porém, ela é uma mãe cuidadosa/esperta e, portanto, não fala nada neste momento.

Descobrir a pessoa certa na unidade para solicitar ou reclamar é uma estratégia que mães “cuidadasas”, “espertas”, “daqui”, “de classe média” aprendem a fazer logo que internam, o que, às vezes, as outras, demoram mais para aprender. Este exemplo pode ilustrar uma situação de mãe cuidadosa, que apesar do pouco tempo na unidade, logo estabeleceu as referências necessárias para cuidar de seu filho e ser bem cuidada.

Rúbia é uma mãe residente em um município vizinho. No primeiro olhar, nas primeiras conversas, nota-se que se diferencia de outras mães na unidade. Está vestida com calças compridas e blusa mais elegante. Seu filho, de cinco anos, veste roupas trazidas de casa com pantufas em forma de bichinho. No dia seguinte da internação, às onze horas da manhã, perguntou-me: “Não sabe quando abre esta sala? O Igor está vendo estes brinquedos aí pelo vidro e quer brincar e está tudo fechado”. Expliquei-lhe que a sala de recreação só abre no período da tarde. No dia seguinte, recebeu um telefonema do esposo, em seguida, viu-me no corredor e perguntou-me se este poderia subir para a unidade neste momento. Estávamos no meio da conversa quando avistou a auxiliar responsável pela medicação, chamou-a pelo nome e fez a mesma solicitação a ela. Deixou-me plantada ali no corredor, porque sabia que era ela que poderia resolver a questão (Notas de observação).

Ser cuidadoso, atencioso, 100% são explicitamente aqueles familiares que cuidam bem da criança, se interessam, procuram saber. Por outro lado, de forma implícita, entende-se que são aqueles familiares que se adaptam às normas e rotinas da unidade e do hospital, não perturbam, são parceiros, facilitando o trabalho da equipe. Sem, no entanto, indicar conformismo destes familiares. São aqueles que, de acordo com a fase da internação, ou o tipo de doença que enfrentam, se o familiar é do sexo feminino ou masculino, mais informado ou não, abrem caminhos para estabelecer alianças e conseguir o que precisam sem criar atritos.

Não é possível ser cuidadoso sempre, como a equipe refere ilustrando a explicação com os casos vividos, uma mãe cuidadosa pode transformar-se em estressada na medida em que fica muito tempo no hospital. Pode perder a paciência quando não há perspectivas de melhora da criança, quando não recebe informações, quando tem dificuldade de atender suas próprias necessidades básicas de descanso, alimentação, contato com outros membros da família.

7.3.5 As descuidadas, as que somem

Eram dezoito horas e cinquenta minutos no posto de enfermagem, a auxiliar de quarto estava no balcão arrumando o material de nebulização, uma das auxiliares do plantão noturno estava sentada na cadeira ao lado do telefone. Como acontece no final de plantão, informalmente existe uma conversa entre “as do dia” e “as da noite”, relatando-se os acontecimentos relevantes. A auxiliar do dia falou:

“Foram duas da A embora, e as duas que ficaram estão sozinhas. A mãe do Ricardo (um bebê de cinco meses) sumiu hoje de manhã e até agora não deu mais as caras. Ela estava aqui cedo, mas quando fui levar a mamadeira às onze horas, ela já tinha sumido, não falou para ninguém. Quando fui trocar, ele estava de cocô até as orelhas, sinal de que deu banho e depois nem trocou mais. Mas deixa ela chegar amanhã, ela não perde por esperar, vou falar com ela (falando de forma enfática). Paulo (outro bebê sem a mãe, de dois meses) já está sozinho faz dias, mas dele já sei, me programo porque sei que preciso fazer tudo, mas sair e não avisar?” (Auxiliar de Enfermagem).

“Mãe que some”, mãe descuidada, mãe desleixada, mãe relapsa, mãe mal educada são, principalmente, aquelas mães que não assumem suas tarefas de cuidado: de estar no quarto ao lado da criança, fazer a higiene, trocar a fralda, dar o banho, a mamadeira,

acalmar o filho, observar seus sintomas. Não fazer estes cuidados, são atributos negativos designados para as mães, para os pais que estão presentes e não fazem os cuidados, há outras formas de reprovação não explicitadas tão abertamente.

“Mães que somem” é designado para aquelas que saem, não avisam, saem e vão embora ou saem do quarto e perambulam por outros quartos da unidade ou outras dependências do hospital, deixando os bebês ou pré-escolares sozinhos nos quartos. Quando levam os filhos, não se preocupam com horário de medicação ou outros procedimentos.

“Descuidadas quando são relapsas, vão embora dizendo que têm outros filhos, que nem sempre é o caso, e se ficam, não param no quarto” (Auxiliar de Enfermagem).

“Outras somem, dizem que vão tomar banho e nem voltam mais. Tem uma criança grande aí que a mãe a internou no domingo e até agora ela nem telefonou para saber se está viva” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma forma mais grave é a mãe relaxada, que implica negligência e está sujeita à notificação do Conselho Tutelar.

Tem uma mãe relaxada, a mãe do ... (bebê de sete meses), ela me passa uma impressão ruim. A mãe do lado estava contando que ela tirou o oxigênio. Tenho, para mim, que ela está vendo que ele está melhorando e ela não quer que ele vá para casa. Ele, quando foi para casa, não ficou nem quinze dias e voltou todo sujo, do catéter da traqueostomia voltava uma secreção horrível, sinal de que não cuidava em casa. (Auxiliar de Enfermagem).

As desleixadas estão enquadradas naquelas mães que fazem, mas não fazem dentro de um padrão estabelecido.

“As desleixadas são mais no sentido de que deixam suas próprias coisas desorganizadas, mas isto também está ligado à própria unidade que não tem estrutura para receber os familiares. Desleixadas também, porque dão banho e deixam a orelha suja, não escovam o dente da criança, é mais ligada à higiene mesmo” (Enfermeira).

Quanto às situações comuns das mães que não cumprem com seus papéis, a equipe precisa “dar em cima”.

“Dar em cima é quando a gente tem que pedir par cuidar da veia, porque algumas não estão nem aí para ficar perto da criança” (Auxiliar de Enfermagem).

Ou ainda “correr atrás”:

“Quando é hora da medicação, saem da unidade com a criança e a gente tem que correr atrás” (Auxiliar de Enfermagem).

A forma mais comum é a tentativa de conversar, explicar, a fim de que a mãe assuma seus papéis. Uma auxiliar de enfermagem, explicando sua conduta para com a mãe ausente:

“Eu converso, pergunto porque ela está assim, porque a criança precisa da mãe, do carinho, quando eu tenho oportunidade, eu converso, porque à noite é muito difícil” (Auxiliar de Enfermagem da noite).

Há as diferenças de posições:

“Eu digo brincando para elas: mãe, vou te dar uma surra, porque tu não pára na sala e elas começam a rir. Tu não pára na sala, o médico passa e tu não estás, tu sai toda hora, vou ser obrigada a te amarrar aqui. Eu brinco, mas digo: tal horário você tem que estar aqui, se tu sair, me avisa, mas tem outras que dão bronca” (Auxiliar de Enfermagem).

Como em outras situações já relatadas, quando o auxiliar dos quartos ou da medicação não consegue resolver com o “correr atrás”, “dar em cima”, conversar, explicar, utiliza-se a hierarquia chamando-se a enfermeira chefe ou a enfermeira supervisora. Tentar resolver a situação, sem apelar para esta hierarquia, pode ser desastroso, pois as atividades técnicas consomem tempo e concentração.

“Os conflitos entre os familiares e os funcionários ocorrem mais à noite e nos fins de semanas, porque a unidade fica sem enfermeira fixa. Então eles mesmos precisam resolver as situações, ficam sobrecarregados e perdem a paciência” (Enfermeira).

Estes familiares não se enquadram dentro da visão de doença e cuidado da equipe, e desta forma, a relação está sujeita a atritos. A enfermeira é um recurso para contornar estas situações eminentes de atrito, revelando, assim, os recursos hierárquicos disponíveis. Na ausência desta, com as atividades técnicas que se sobrepõem, os auxiliares e técnicos têm dificuldade de conciliar situações.

“Em situações extremas, recorre-se a recursos fora da instituição. Conforme uma informante, nas situações de negligência, comunica-se ao Serviço Social, que, por sua vez, notifica o Conselho Tutelar. Mas às vezes, nós mesmos ligamos direto aqui da unidade, às vezes não dá para esperar muito, a gente liga e logo eles estão aqui” (Escriturária).

Há, assim, diferentes graus de mães que não cumprem o papel esperado, que é o de cuidar bem da criança. Nas situações de não cuidado, há desde as mães que são apenas desleixadas, até aquelas em que colocam a vida da criança em perigo, sendo o Conselho Tutelar comunicado com urgência, sem mesmo passar pelas instâncias hierárquicas.

7.3.6 Os estressados

A condição da família da criança internada é, na grande parte dos casos, enquadrada pela equipe de enfermagem em um perfil psicológico frágil. As mães, os pais, a família, são nervosos, revoltados diante de certas doenças, carentes de atenção, moles frente a determinadas situações.

Mais comumente, leva-se em conta que os familiares em geral, pelo fato de estarem atravessando uma situação de internação de um filho, estão estressados ou, o que pode ser quase um sinônimo, estão ansiosos ou nervosos, pode ser considerado como doença. A equipe, então, enquadra a experiência, ou seja, o sofrimento da doença (illness) do familiar, com a denominação de stress. O familiar está em uma situação anormal, está estressado.

“Umam são estressadas, são mais doentes que os filhos” (Auxiliar de Enfermagem).

O estresse ou a ansiedade do familiar é temido pela equipe de enfermagem, possuem causas e devem ser prevenidos, contornados, pois se sabe que são geradores de conflitos. Há diversas avaliações da situação, existem as mães que entram e saem do hospital estressadas. No entanto, entende-se que há causas específicas do estresse na unidade relacionadas ao tipo de distúrbio da criança que a família enfrenta, à fase da internação e ainda à situação que a família vivencia em função de suas próprias dificuldades agravadas com a internação.

A situação de famílias que vivem no limite para enfrentar questões financeiras, de cuidado a outros membros, é apontada por uma auxiliar de enfermagem como situação de estresse que repercute na unidade.

"As mães estressadas, quando estão cheias de filho, casa para sustentar, porque não tem marido, com três a quatro filhos e ainda um doente. Ai ela fica aqui, pensando nos outros em casa." (Auxiliar de Enfermagem).

Os familiares, no entendimento da equipe, podem estar muito estressados no momento da internação ou nos primeiros dias, no caso das situações de doenças agudas e, sobretudo, quando a criança ainda está com o diagnóstico a esclarecer.

"Quando a internação acontece à noite, quando eles não esperavam por isto, eles vêm bem agitados" (Auxiliar de Enfermagem).

"Quando é uma doença a esclarecer, aí elas ficam mais ansiosas, porque os médicos estão investigando o diagnóstico" (Auxiliar de Enfermagem).

No entanto, o stress pode surgir ou acentuar-se no decorrer da internação, a falta de perspectiva de melhora do quadro, aliada ao cansaço do familiar, são apontados pela equipe como causa.

"Outro tipo de estressada é quando estão muito tempo aqui, e não vêem solução para a criança, aí ficam estressadas. Como é o caso da mãe de Pedrinho (caso de uma criança com insuficiência renal, internada há um mês, com grave peritonite, com piora do caso), ela está cada dia mais estressada. Primeiro ela falava com todos, agora ela já "correu com um estudante de medicina" e qualquer coisinha ela está questionando" (Auxiliar de Enfermagem).

Nestas circunstâncias, a enfermagem acompanha a experiência do familiar com a doença da criança, compreendendo que existe uma situação subjetiva, de sofrimento. A equipe vivencia e acompanha esta experiência de sofrimento da doença, esta vivência lhe confere um conhecimento de que há fases deste sofrimento. Este sofrimento pode aumentar quando há dificuldade de comunicação entre a família e a equipe profissional que tem diferentes visões da doença.

A internação pode se prolongar com um diagnóstico a esclarecer, ou mesmo com um diagnóstico estabelecido, ocorrer a dificuldade de diálogo entre a equipe médica e a família, o que invariavelmente reverte em um comportamento que a equipe de enfermagem entende como estresse, ansiedade e que tem repercussão sobre as suas atividades, pois diante do que eles denominam de familiar estressado, há dificuldade de cooperação nos cuidados.

Uma enfermeira, reportando-se às suas experiências tanto nas unidades de internação como na UTI e emergência, destacou:

"Depende muito do entendimento que os pais têm sobre a doença. Se eles estiverem bem cientes do que está acontecendo, eles entendem os motivos de certos cuidados, dos medicamentos que a criança está tomando, ficam calmos e assim colaboram mais nos cuidados" (Enfermeira).

Como já citado anteriormente, isto muitas vezes se constitui em uma grande dificuldade, os familiares que não compreendem a linguagem estranha, em um mundo já estranho, em uma situação de perigo, de doença, o que é observado e mencionado pela equipe de enfermagem.

Em uma segunda-feira, acompanhei uma situação que pode ser exemplo. No quarto E, deparei com o pai de Cláudio com dez anos de idade, que parecia estar muito bem, tinha um olhar meigo e sorriso fácil, andando entre o quarto e a copa dos pacientes onde se distraía vendo TV. Tinha internado no dia anterior, num domingo, através de um atendimento na emergência externa. O pai tinha uma aparência que destoava muito dos outros pais que transitam na unidade. Vestia roupas menores do que seu tamanho, roupas que pareciam terem sido doadas, com barba comprida e dentes precários, falando muito. Depois de apresentar-me a ele, logo disse:

"Não sei o que estamos fazendo aqui, ele veio para cá com uma dor no lado (tórax esquerdo), a dor passou, mas daí disseram que a traquéia está torta e por isso vão fazer exames para descobrir o que é. Só que eu acho que se ele cresceu assim, e se viveu até agora, pode continuar vivendo assim. Não quero que fique picando ele" (Pai).

Perguntei-lhe sobre a mãe do menino e ele disse:

"Nós moramos ... (um município vizinho) e temos mais duas meninas, uma de oito e outra de cinco anos e ela está cuidando delas. Eu já fiquei aqui durante esta noite, mas espero não ficar hoje. Mas se precisar ficar, eu mesmo fico, porque ela (a esposa) não sabe perguntar as coisas" (Mãe).

Durante todo o tempo que permaneci no quarto, observei que ele procurava inteirar-se do que ocorria com o filho, questionou a medicação que a auxiliar trouxe, perguntou o resultado dos sinais vitais após a verificação. Depois de algum tempo, quando eu estava na sala de curativos, todos foram surpreendidos pelos brados do médico no corredor:

"Vai para a direção, entenda-se com eles, você está atrapalhando"
(Médico).

Criou-se um "zum-zum" na unidade, me informaram que o médico, durante a visita, pediu um teste de HIV e de tuberculose, no que o pai recusou, pedindo a alta do filho. Segundo a equipe:

"Deste ontem, ele está nervoso e questiona as coisa" (Auxiliar de Enfermagem).

A enfermeira da unidade acompanhou-o na direção, mais tarde, voltei ao quarto em torno do meio dia, perguntando-lhe: *"Bom! E o que foi resolvido com a direção?"*

"Lá na direção disseram que 'não te entendemos, tem tantos pais que pedem pelo amor de Deus uma vaga, e seu filho tem esta vaga e você se recusa a fazer os exames?' Eles disseram que se eu não deixar fazer os exames, comunicam o juiz. Só que aí me ferro, o juiz não sustenta meu filho, não cuida, e numa hora destas, é ele que manda? Será que dá para ver nestes exames o que ele tem? Eu só queria livrar ele destes exames"
(Pai).

As estudantes de medicina garantiram que foi explicado a ele a finalidade do exame, e que, na verdade, ele não quis que fosse feito o teste de HIV e de tuberculose, sem saber, no entanto, a causa da recusa. A situação foi sendo resolvida aos poucos, a equipe de enfermagem, temerosa com o comportamento do pai, não avançava sem sua permissão, foi tentar colher o sangue, ele pediu tempo para pensar, foi lhe dado o tempo e, no meio da tarde, ele permitiu. O médico deu alta em seguida para evitar mais conflitos de acordo com a vontade do pai, com retorno para o ambulatório. Assim, o entendimento dos pais sobre a doença, sobre a necessidade de cuidados específicos tem um importante papel.

Nesta situação apresentada, duas questões se sobrepõem diretamente, a primeira, relacionada ao entendimento de saúde e doença trazido pelo pai, diferente da equipe profissional. A segunda questão está relacionada com o próprio papel do pai como chefe de família, que decide por todos os membros, diante da internação, perde seu poder e controle sobre seu filho e toda a situação. Contudo, ele resiste, questiona, contesta, assim, torna-se estressado, alguém que está atrapalhando que apresenta uma aparência estranha, diferente, que suscita pré julgamentos e influi na relação da equipe.

Há as situações nas quais a família, após longo período de doença, domina e compartilha o conhecimento dos profissionais sobre o distúrbio. Assim, esta consegue

discernir e exigir providências na unidade. No entanto, nestas situações, o questionar também é enquadrado como ansiedade, um relato efetuado no livro de ocorrência demonstra a posição de membros da equipe.

"Internou paciente da oncologia com 770 de leucócitos. A mãe estava muito ansiosa, veio ao posto de enfermagem e disse que estava preocupada, pois o filho deveria estar no isolamento. Depois de algum tempo, voltou novamente, dizendo que seu filho teria que ser removido, pois tinham muitos pacientes de BPN (brucopneumonia). Tentamos acalmá-la mostrando que todos estes pacientes tinham ABT (antibioticoterapia). A mãe, então, sem nos comunicar, foi na E.E. (Emergência Externa) e depois voltou dizendo que falou com a Dra ... e que esta disse que seria muito perigoso a criança permanecer na nossa unidade. Expliquei-lhe que ela não deveria ter feito isto, que a norma é primeiro se dirigir aos funcionários da unidade. Comuniquei então o fato à enfermeira, que chegou e levou mãe e a criança para o isolamento. É a segunda vez este mês que acontece dos pais irem diretamente na Emergência, mais uma vez o funcionário foi desvalorizado, se passou por cima das normas" (Relato assinado por três funcionários auxiliares de enfermagem da noite no livro de ocorrência).

Mais tarde, a enfermeira que viveu este episódio mencionou que a mãe, uma advogada, cuja filha tinha leucemia, reinternava no hospital com frequência, estando ciente de que com esta taxa de leucócitos ela precisaria ser isolada, o que ocorria nas internações anteriores.

Estar estressado se constitui assim, uma marca para os pais que têm filhos internados. Uma informante argumenta:

"Os pais sempre ficam muito estressados. Você tem filhos? (Perguntando para mim) Então sabe como é, quando meus filhos ficavam doentes, olhe ... ficava muito mais estressada do que quando eu mesma estava doente" (Enfermeira).

7.3.7 De uma unha de galinha, logo dá uma canja

Partir do pressuposto de que o familiar está psicologicamente fragilizado devido à doença do filho leva a equipe a avaliar situações relacionadas ao cansaço do acompanhante, a má alimentação, que podem levar à "brigas", estabelecendo cuidados para evitá-las.

Estava na copa dos funcionários fazendo anotações, quando uma auxiliar de enfermagem entrou e foi preparando um copo de café com leite. Assim que entrou, foi explicando: "É, estou preparando este café para aquela mãe que está aí no corredor com a criança, ela está em jejum, a criança vai fazer exame daqui a pouco e também está chorando de fome. Vou dar este café para a mãe, porque estou vendo que ela está ficando cada vez mais estressada e daí já viu né, 'de uma unha de galinha logo dá uma canja'. Isto é, quando os familiares ficam estressados, qualquer motivo é razão de 'briga' entre a equipe e o familiar (Notas de observação).

O familiar estressado, ansioso ou nervoso questiona sobre a doença, sobre o tipo de cuidado, sobre a internação; questiona a quantidade de medicação ou o tipo de medicação; questiona quando a cor do xarope é diferente do dia anterior, ou quando, no dia anterior, recebeu uma quantidade menor de comprimidos; questiona o horário, o tipo de material utilizado em procedimentos, ou ainda nega-se a fazer, nega-se a deixar fazer. Quando o conflito se instala, nem sempre a equipe mantém o controle da situação, como demonstra este relato de uma informante.

"É difícil, nesses três anos e meio que eu estou aqui, nunca tive nenhum problema com pai nem mãe. Assim como eu trato a criança com carinho e atenção, com os pais tem que ser melhor ainda. Mas, teve um pai que estava internado há muitos dias com uma criança com dreno por causa de um abscesso de face, durante o dia, as gurias até comentaram aqui que foi difícil o médico convencer o pai a deixar fazer a drenagem, ele não aceitava, porque não queria deixar cortar a filha. Ele ficou aí uns quinze a vinte dias, então na última noite estava impossível, estava bem agressivo, não deixava dar a medicação, ameaçava, dizia que a medicação estava errada, que estava fazendo mal para ela, mas a gente fez a medicação. Eu perguntei se ele tinha falado com o médico, ele disse que tinha, mas continuou dizendo que esse remédio não deixa ela comer, que ela estava ficando com a barriga inchada, acho que realmente era muita medicação. E como a medicação era muito seguida, quando terminava uma, já estava na hora da outra, tinha hora que a criança ficava bem agitada e o pai não deixava a gente chegar perto dela sem ele estar presente. Como ela tinha medicação de duas em duas horas, pois era antibiótico no soro, eu sempre adiantava um pouco o horário para dar certo. De madrugada, quando era vinte para as duas, eu já instalei a medicação das duas, aí ele já disse que eu estava fazendo no horário errado, expliquei para ele o motivo e pedi para ele ficar calmo. Então eu fui para o posto preparar as outras medicações, depois de algum tempo, ele mandou uma outra mãe avisar que dali a dez minutos a medicação ia acabar, e eu fiquei terminando as outras medicações e não fui logo, porque estava esperando um residente que ia olhar um paciente grave. E quando eu fui dar a medicação, de seringa preparada, ele estava com a mão na cintura me encarando e disse:

“É brincadeira, eu não mandei te chamar a dez minutos atrás? A minha filha está sendo mal atendida”

Eu disse: “Calma! Tem mais pacientes”, ele disse, “mas tu fica lá fazendo limpezinha no posto” (ele se referiu ao fato de que eu estava passando um pano no balcão, certamente ele veio no posto olhar e eu nem percebi). Eu expliquei que, “pai, a gente tem outras crianças aqui, não é só a tua e eu estou aqui dentro não para brincar, mas para trabalhar”.

E ele disse: Tu acha que é fácil ficar aqui quase um mês, dormindo numa cadeira e estou todo descadeirado, quando tu for descansar, eu vou meter o pé na porta, que tu vai ver só.

E eu fiquei até com medo, aquele dia eu disse para as gurias, eu não descanso hoje, ainda mais que aquela porta não tem chave.” (Auxiliar de Enfermagem).

Este caso ilustra sobejamente as causas de um conflito, ou seja, visão subjetiva da doença do familiar experienciada no dia-a-dia do hospital, diferente da visão de distúrbio objetiva do médico. O mesmo se aplica à visão sobre a quantidade de medicação, com medo dos efeitos colaterais que, eventualmente, poderiam causar. A internação de doença aguda, que foi se prolongando, a permanência constante do pai acompanhante, provocando cansaço e desconforto físico, aliados ao período noturno, são causas que intensificam estes conflitos.

Existe uma vulnerabilidade da equipe diante do familiar, que pode implicar em sua própria segurança pessoal. Daí novamente a frase proferida pela auxiliar de enfermagem “de uma unha logo dá uma canja”. A família se encontra em circunstâncias de fragilidade, impotência, dependência. Isto cria um abismo profundo com a equipe de enfermagem, que também caminha por uma espécie de areia movediça e tateia em uma situação complexa, para a qual muitas vezes não está preparada para agir.

A posição de classificar os familiares de estressados ou fragilizados emocionalmente é o que BEUF (1979), define de controle psicológico da equipe. Reportando-se ao seu estudo efetuado com crianças internadas, verificou-se que a equipe classificava os sinais de irritação e infelicidade à própria criança e não à situação em que esta se encontrava. Desta forma, é simplista considerar que o estresse se deve apenas à ansiedade do familiar. KLEINMAN (1995), destaca que, assim como a biomedicina visualiza o corpo físico somatizado, os profissionais desta mesma biomedicina podem psicologizar em demasia negligenciando outras causas.

O estudo de THORNE & ROBINSON (1984), que examinam a questão da família que incomoda, pode iluminar esta situação. As autoras alertam que, comumente, esta situação é examinada à luz de uma visão estática e as famílias são vistas de duas formas:

- age assim porque está passando por uma situação crítica;
- age assim por que já tinha uma estrutura abalada e a doença foi motivo da desestruturação maior.

Estas estratégias de manejo são feitas de acordo com estas visões. As autoras propõem uma terceira via de compreensão, tendo em vista o modelo de KLEINMAN (1980), no qual há duas formas de entender a doença, a da família e do profissional. É importante observar a discrepância da visão de doença do pai, revelando seu sofrimento e a preocupação com o sofrimento da filha, sua não concordância com as técnicas invasivas e medicações para o tratamento do distúrbio. As autoras chamam a atenção de que a família que se manifesta, o que pode resultar em atritos, está insatisfeita, devendo-se aprimorar o cuidado para contribuir para satisfação e não resistir a estas manifestações.

Nestas situações de atrito, a equipe apóia-se entre si, principalmente quando perde o controle da situação ou chama a enfermeira chefe da unidade ou supervisora, dependendo do turno vespertino ou noturno. A posição da enfermeira pode ser de “dar o ombro e deixar o familiar extravasar suas mágoas” ou pode ser o de reafirmar a posição de que as “normas precisam ser cumpridas”. Segundo uma informante, buscar a enfermeira é o comportamento esperado, o que é feito pelo funcionário que “sabe lidar”. Aquele que sabe lidar não parte para o confronto direto, “engole o sapo” e busca apoio.

Assim, conforme com BEUF (1979), a hierarquia tem um papel importante na relação da equipe de enfermagem com o paciente ou o familiar, como no caso deste estudo. Quanto maior a autonomia de um funcionário, melhor ele pode agir positiva ou negativamente em relação ao paciente. Assim, muitas vezes um membro da equipe, no meio da noite, tem mais poder na relação com o paciente e família, pois a hierarquia está centrada em apenas uma enfermeira supervisora, que pode ou não ser chamada.

Em resumo, a vivência da equipe e a integração dos membros entre si, entendida pelo compartilhar dúvidas, conselhos, erros e acertos na relação com o familiar, feitos informalmente na copa dos funcionários, posto de enfermagem ou no caminho de casa, são uma forma de aprender a prestar assistência à família. A interpretação dos comportamentos

do familiar, do seu modo de ser, são dados que permitem visualizar as formas de se relacionar e prestar-lhe assistência.

CAPÍTULO VIII

A FAMÍLIA NA UNIDADE: UMA MOEDA DE DOIS LADOS

Este capítulo tem por objetivo apresentar a maneira como a equipe de enfermagem e a família realizam os cuidados simples e complexos à criança na unidade, apresenta também a percepção da equipe sobre a sua presença neste espaço.

8.1 A equipe de enfermagem e a família cuidam

Pedi para a mãe de Geisa acompanhá-la na “troca das bolsas”, isto é, fazer a diálise peritoneal que ela já vem realizando durante um ano em casa. Geisa é uma menina de dez anos, alta para sua idade, cabelos negros, olhar meigo, de sorriso fácil e conversa desembaraçada. Sua mãe, de aproximadamente trinta e cinco anos, é loira, estatura baixa, calma, mas com olhar severo, mantém-se sempre séria. Residem num município balneário, no Norte do estado, Geisa é filha única, a mãe refere que o esposo tem um emprego noturno e que ela é dona de casa. Geisa sofre de insuficiência renal, e enquanto espera pelo transplante, precisa fazer a filtração das substâncias tóxicas do organismo através da técnica de diálise peritoneal. Atualmente, está internada devido a uma infecção do peritônio no local da inserção do catéter.

Entramos na “sala de CAPD”, como é chamada por todos, elas estavam muito à vontade. Liliam, a mãe, ajudou Geisa a subir na cama, depois pegou três máscaras, alcançou uma para mim, deu outra para Geisa e colocou a sua. Foi, em seguida, lavar as mãos calmamente, de acordo com a técnica, fechou a torneira utilizando papel descartável, depois apanhou uma compressa embebida com álcool e desinfetou a mesinha ao lado da cama, as bolsas e todos os equipos conectores. Dispôs o material perto, da cama, sobre a

mesinha desinfetada. Abriu o catéter do abdômen de Geisa, injetou a medicação, que era um antibiótico preparado pela técnica de enfermagem, em seguida fez a conexão do cateter para a saída do líquido da diálise. Foi tudo feito com muita segurança, enquanto esperávamos a drenagem do líquido, ficamos ali conversando.

“Na vida, a gente faz de tudo, o que não se faz por um filho. Até um ano atrás, eu nem sabia que existiam coisas assim, agora estou fazendo tudo isto” (Mãe de criança fazendo diálise peritonial).

Terminada a drenagem do líquido, ela abriu a chave de infusão do equipo para a entrada do líquido. Terminada a entrada do líquido, ela fez a desconexão dos equipos colocando todo o material utilizado no lixo. Em seguida, pegou um novo conjunto de bolsas e o colocou sob a luz (para aquecimento) para o próximo paciente. Desprezando as máscaras, saímos conversando calmamente.

Este episódio demonstra que, sob orientação, em pacientes crônicos, os pais executam até técnicas complexas de enfermagem, começam executando no hospital para, depois, estarem hábeis em fazer em casa. Nestas situações, pode-se inferir que há pais que sabem fazer técnicas que a própria equipe não executa, ou não executa com frequência. No caso da diálise peritonial, é uma técnica de domínio apenas da enfermeira. Às vezes, têm pais na unidade, cujos filhos estão com traqueostomia e que fazem os cuidados de aspiração com mais habilidade do que a enfermagem.

Um dia, na sala do cafezinho, Violeta e Lilás, duas auxiliares de enfermagem, contaram o que havia acontecido dias atrás com um paciente. Ricardo, um menino de cinco anos, uma criança com paralisia cerebral, internada com pneumonia, possui uma abertura de traqueostomia pela qual drena secreção traqueobrônquica em grande quantidade. Ele tem episódios de apnéia, ou seja, não respira por determinados momentos.

“Nesta sexta-feira de manhã, ele deu uma parada, e nós, bem apavoradas, corremos para pegar o carro de Emergência, aí o pai disse, calma, calma, deitou o Ricardo, fez umas manobras no tórax e ele logo respirou” (Auxiliar de Enfermagem).

Outra situação, eu presenciei numa segunda-feira de manhã.

“O pai de Luciano, está se revezando no cuidado com a mãe e a tia, de dois anos, está em estado vegetativo no leito. Faz quatro meses que está nesta situação, sendo que ficou três meses na unidade da neuro, já esteve

na unidade da pneumo . Atualmente reinternou devido à pneumonia. Os familiares fazem em casa e no hospital todos os cuidados, inclusive aspiração da traqueostomia. Nesse meio tempo, veio a estudante de fisioterapia, para fazer a fisioterapia respiratória, a criança estava expelindo secreção pela traqueostoma, sendo que o pai disse: 'vamos aspirar antes de começar', a fisioterapeuta disse 'espere para aspirar depois da tapotagem', ele retrucou: 'não, vou aspirar agora, porque ele fica muito agoniado', ela então disse: 'acho que deveria deixar para depois, porque fica fazendo muito estímulo com a sonda'. Parecia que estava entrando num impasse, eu disse então para a fisioterapeuta que realmente havia muita secreção e que talvez fosse prudente aspirar. O pai então pegou o intermediário, a sonda e aspirou com cuidado e segurança, dentro da técnica, primeiro a traqueotomia depois a cavidade oral e finalmente as narinas" (Notas de Observação).

No entanto, isto são exceções. No caso da mãe de Geisa, e como ocorre com outros pais de crianças com insuficiência renal, eles aprendem a fazer gradativamente com a enfermeira, só recebem alta quando já têm condições de executar sozinhos. Nestas situações, há passos muito bem definidos, do que a enfermagem e a família devem fazer.

Nos cuidados, de uma forma geral, nem sempre o limite do que a enfermagem e a família realizam está tão bem definido. Uma das enfermeiras deu a seguinte explicação:

"Estamos estipulando que todas as técnicas devam ser feitas pela enfermagem. Na nebulização, por exemplo, a enfermagem deve preparar tudo, isto é, adaptar o intermediário e a máscara, a mãe só faz a função de segurar o aparelho para a criança" (Enfermeira).

Várias enfermeiras explicaram que, nas situações mais complexas, como no caso de um paciente neurológico, que vai para casa com uma traqueostomia, a orientação é de que mesmo que o familiar esteja dominando a técnica, no hospital, sempre um integrante da equipe de enfermagem deve estar presente no momento da aspiração, por exemplo.

Ainda, de acordo com as normas, o familiar deve apenas ter a função de proporcionar segurança à criança e, no máximo, fazer higiene e dar conforto. O banho é um momento em que a enfermagem tem condições de observar o corpo da criança, e a equipe reconhece que deveriam, pelo menos, estar por perto. No entanto, a realidade da relação do número de pacientes por funcionário, os leva a afirmar que seria impossível dar banho em todas as crianças. Por outro lado, reconhecem que a mãe gosta de dar o banho na criança, isto representa um momento de intimidade entre ambas. Alguns mencionaram que deixam a

mãe dar banho, enquanto arrumam as camas e depois procuram averiguar se há algo diferente com a criança;

Na prática, observei que mesmo arrumar as camas, algumas vezes representa para as mães um certo controle da situação. Um dia entrei no quarto D, e uma mãe que já estava internada com sua filha pela segunda vez na unidade, disse orgulhosa:

“Aqui, neste quarto nós é que fazemos tudo, quando as enfermeiras chegam, já está tudo pronto, damos os banhos, arrumamos as camas, eu vou ensinando para elas (as outras mães) aqui como funcionam as coisas” (Mãe de criança de seis meses)

Outras, principalmente quem permanece durante muito tempo, já o faz automaticamente, como parte de suas atividades diárias e até para ocupar o tempo ocioso. Marli, uma jovem mãe de aproximadamente trinta anos, estava há três semanas internada com seu filho de nove anos, Vitor, fazendo diálise peritonial. Percebi, que ela já tinha uma rotina no cotidiano dentro do mundo hospitalar: fazer a diálise às seis horas da manhã, depois deixava Vitor dormir um pouco mais, quando ele levantava, ela fazia a cama e lhe providenciava a primeira refeição da manhã, o banho e a pesagem, depois esperavam a visita médica. A tarde acompanhava-o à classe hospitalar.

Já para quem tem internado um bebê, grande parte do tempo da mãe é ocupado no banho, pesagem e mamadeira. O banho dos bebês, principalmente, quando é a primeira vez, as mães sentem muita dificuldade. Quando a criança está com acesso venoso num dos braços, o medo de molhar e machucar são grandes. Neste momento precisam do auxílio da equipe de enfermagem.

A técnica da nebulização é também uma técnica ora assumida pela enfermagem, ora pelos familiares. Por se tratar de um procedimento simples e conhecido dos familiares, eles rapidamente assimilam ou já conhecem muito bem sua forma de utilização. Uma auxiliar resume a situação:

“As mães precisam fazer mais ou menos cuidados, tem funcionários que fazem a cama, tem outros que pedem ao responsável pela criança fazer. Para instalar a nebulização, alguns instalam e dão para mãe, mas outras simplesmente entregam o aparelho e algumas mães não sabem o que fazer. Ai as outras mães do quarto ensinam” (Auxiliar de Enfermagem).

A própria equipe reconhece que nem sempre tem o controle da situação e de que alguns prestam mais cuidados à criança, enquanto que outras deixam os familiares fazê-lo. Uma funcionária “antiga” opina:

“As normas existem, mas não foram passadas para os funcionários novos e ‘contratados’ e agora é difícil mudar a situação. Já foi feita uma reunião, depois disto até melhorou um pouco. A enfermeira cobra, mas daí eles ameaçam dizendo que vão pedir transferência” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma enfermeira, que tem maior noção de organização da unidade, afirma:

“De uma forma geral, os funcionários devem fazer a assistência, mas claro, depende da unidade, do movimento e do número de funcionários para cada paciente. Porque se o funcionário fosse dar banho em todas as crianças, não iria ser possível. Sempre oriento para o funcionário ficar perto para poder observar a criança, ter idéia de como está a pele e etc...” (Enfermeira).

Esta afirmação vem permeada de bom senso, da existência de normas, mas também da possibilidade de utilizá-las de acordo com a situação que se apresenta. Se em alguns momentos, as normas são mais rígidas, por exemplo, o horário de troca de acompanhante ou horário para uso do telefone, em outros como nesta da divisão de atividades do cuidado, há mais maleabilidade.

Os familiares se constituem em uma força de cuidado “invisível” na unidade, que quando ausente, gera protestos. Os protestos da equipe são gerados pois, embora não dito abertamente, a equipe de enfermagem depende, de certa forma, dos cuidados prestados pelo familiar. A dependência por sua vez leva a esta maleabilidade, o que torna a situação menos conflituosa, menos rígida, quebrando e amortecendo o poder da equipe.

“A família cuida muito bem, são eles que observam, que cuidam. Por isto, quando uma mãe diz que precisa ir em casa, eu não falo nada, porque sei que é minha obrigação fazer, mas tem gente aqui que não gosta, que exige que fique outro no lugar” (Auxiliar de Enfermagem).

“Quando uma mãe vai em casa, como é o caso da gêmea da E, a gente fica toda embanadada, veja hoje, quanto tempo gastei só com ela dando mamadeira, trocando, dando banho” (Auxiliar de Enfermagem).

“Olhar o jeito” é a forma de avaliar as características e o tipo de familiar e, assim, formar critérios que não estão oficialmente explicitados, mas determinam os limites da atuação entre os dois sistemas de cuidado.

“Quando a criança está muito debilitada, a enfermagem ajuda no banho, mas quando é uma criança que está bem a mãe faz tudo. Na medicação oral, depende o tipo de mãe, se ela é desligada como a mãe de Gilson lá da A, aí a gente dá. Mas no caso da mãe do Antonio lá da B, ela é esperta e já faz tudo em casa, para ela eu dou o copinho e ela mesma dá ali na minha frente” (Auxiliar de Enfermagem).

“Pais mais antigos, eles mesmos fazem a nebulização, porque a criança fica mais tranqüila, na criança nova (internada há pouco tempo) a enfermagem faz” (Auxiliar de Enfermagem).

O gênero do acompanhante, também influi na decisão da equipe em delegar ou fazer o cuidado. Uma auxiliar me disse, com certo ar de reprovação, para o pai:

“Os pais, geralmente, não fazem nada, só ficam sentados na cadeira, esperam a mãe voltar para elas fazerem, ou nós temos que fazer tudo” (Auxiliar de Enfermagem).

Ou ainda, reconhecem que o pai não realiza certos cuidados e que nem deve se esperar que faça:

“Quando o pai está aqui com a criança, ele já exige que a gente ajude no banho, e a cama eu faço, porque ele já dá o banho, imagine, se ele vai querer fazer a cama” (Auxiliar de Enfermagem).

É consenso de que as mães é que “têm mais jeito” e elas que mais cuidam, questionam muito, porque melhor conhecem a criança. Mas reconhecem que os pais que vêm ao hospital, que não são muitos, estes já têm seu mérito.

“Ah, os pais que ficam aqui é porque já cuidam em casa” (Enfermeira).

Uma auxiliar confidenciou que até gosta mais quando o pai está com a criança, pois, assim, ela assume melhor o controle da situação.

“Eu gosto quando o pai está com a criança, aí eu já faço o banho junto com ele, ensino ele, porque o pai se sente mais inseguro. Com a mãe

não, como ela sabe tudo sobre a criança, ela exige mais, questiona mais” (Auxiliar de Enfermagem).

Neste cenário onde os atores do cuidado profissional, com seus códigos próprios, realizam em comum o cuidado à criança, observam-se diferentes movimentos. Ora a equipe de enfermagem deixa o familiar avançar mais no seu espaço, ora as normas e rotinas cerceiam este espaço. Neste terreno comum, as normas são mais maleáveis, porque a equipe depende do familiar acompanhante para auxiliá-lo no cuidado. Por outro lado, o familiar, mesmo tendo dificuldade e medo de realizar cuidados, o faz, porque desta forma continua mantendo o controle sobre seu filho. É um terreno de areia movediça, no qual uma frase pronunciada por uma Auxiliar de Enfermagem pode ser um elemento norteador.

“Eu nunca deixo de levar a sério quando a mãe diz alguma coisa sobre seu filho, se ela diz que tem isto ou aquilo eu digo ‘opa’, ela sabe melhor sobre seu próprio filho do que eu” (Auxiliar de Enfermagem).

Daí a vantagem da flexibilidade das normas nesta situação, pois ao contrário do que alegam alguns membros, o não cumprimento rígido das normas, neste caso, representa a possibilidade do familiar continuar sabendo o que é melhor, fazendo e tendo certo controle.

8.2 “A mãe às vezes fica, outras vezes não”, é a maneira de participação dos familiares nos procedimentos dolorosos e ou complexos à criança

Na unidade da pneumo, grande parte das crianças tem como tratamento a antibioticoterapia. Principalmente os pacientes com diagnóstico de afecções respiratórias, como broncopneumonia, tem um esquema de uso de antibiótico de aproximadamente uma semana. A principal via de administração é venosa, que tem como vantagens a absorção mais rápida e eficiente, além de proporcionar maior conforto à criança, evitando sucessivas injeções intramusculares. No entanto, a punção venosa de uma criança é um momento doloroso para ela, para os pais e para a própria equipe de enfermagem.

Esta técnica é efetuada na sala de curativos, visando maior conforto para os outros familiares e para todos os envolvidos, uma vez que isto se constitui em uma cena dramática. Geralmente, a auxiliar, técnica ou enfermeira que vai conduzir a punção pede quando possível, que outro colega a auxilie. Este auxílio se faz para conter a criança e para alcançar o material necessário.

A presença do familiar, neste momento, não é questionada, a mãe ou o pai permanece ao lado da criança, que é colocada sobre a maca da sala. Ele segura a mão, ajuda a conter-la, e às vezes quando é uma criança maior, que resiste muito, estimula para que se controle.

Sobre a presença dos pais nesta situação ou em outras semelhantes, uma enfermeira, reportando-se à sua experiência na UTI explicou:

“Se possível, sempre deixo a mãe ficar quando se vai fazer uma punção venosa ou coisa assim mais leve. Pergunto se tem condições de ficar, mas tem gente, que não quer saber e já diz, vamos fazer tal coisa, você tem que sair e pronto. Os médicos fazem muito isto, aí a gente tem que ir lá e dizer: doutor espera, tem a mãe, tem que falar com ela, explicar. Mas, às vezes, a gente é obrigada a retirar os pais, porque eles começam a chorar, a gritar e daí o profissional não pode agir” (Enfermeira).

Em uma manhã, quando Azaléia e Cravo estavam sozinhos com um bebê de oito meses, fazendo a punção venosa, Cravo me explicou, sem eu questionar nada:

“Esta mãe não quis ficar com a criança, ela disse que não agüenta. Às vezes elas ficam, às vezes não. Às vezes, quando ficam atrapalham, ficam o tempo todo perguntando: ‘já deu?’ Então preferimos ficar sozinhos porque pegamos mais rápido” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma enfermeira confia que a participação dos familiares nesta situação é necessária e útil, porém, muitas vezes, é difícil para o profissional.

“A gente tem que engolir muito sapo aqui, mas é interessante observar que a maioria dos funcionários sabe fazer isto, olhe, às vezes, a gente está puncionando veia e não consegue. Você está num dia ruim, aí o pai e a mãe também estão nervosos e dizem ‘ela não tem prática, chama fulana, ela acerta’, como você vai provar que você tem anos de prática?” (Enfermeira).

Uma auxiliar de enfermagem do turno da noite, revela que esta é, muitas vezes, uma situação limite, quando o profissional faz várias tentativas de punção sem sucesso e a criança tem necessidade premente da veia devido à medicação. Porém, o sofrimento da criança, ali compartilhado com os pais, faz com que eles se recusem a permitir novas punções, chegando a situações de impasse.

Quando são crianças e familiares que já tiveram reinternações no hospital e conhecem funcionários com quem mantiveram boas experiências, se reportam nestas

ocasiões a estes e pedem para chamá-los, até em outras unidades, o que nem sempre é aceito por aquele que está fazendo a punção sem sucesso.

A participação ou não em procedimentos mais complexos, que levam a grandes sofrimentos da criança, não tem parâmetros pré-estabelecidos e tem diferentes opiniões na unidade. Foi o caso de uma criança levada para fazer punção lombar, foi permitida a presença da mãe, mas esta desmaiou durante o procedimento. Depois, três membros da equipe de enfermagem, discutiram no posto o ocorrido. Uma delas teceu o seguinte comentário:

“Pois é, deixam os pais assistirem coisas deste tipo, sei que a gente não pode impedir e eles (os pais) não desgrudam da criança, só que depois não agüentam. Eles não sabem avaliar se vão agüentar ou não, quem deve saber isto é o profissional” (Auxiliar de Enfermagem).

Isto reflete a complexidade do que significa o encontro de dois sistemas de cuidado diferentes na arena do hospital, no qual está embutida a visão de doença como sofrimento da família e o distúrbio do ponto de vista do profissional. É importante reportar-se a GOOD (1995), argumentando que o profissional de saúde durante sua formação e prática, passa a ver o corpo de outra forma. Sem cair na explicação simplista do reducionismo biológico, o profissional de saúde, médico, enfermeiro, técnico, auxiliar, vai construindo o corpo com distúrbio, o que lhe possibilita atuar, executando ou auxiliando numa punção lombar em uma criança que chora, que geme que pede ... não ... não ... Então, nesta situação, há este encontro no qual a família com sua visão de doença como sofrimento está ao lado de quem precisa atuar utilizando a visão da doença como um distúrbio, que precisa agir mesmo que também seja difícil para este profissional.

Este comentário reflete esta ambigüidade, da presença do familiar que penetra neste mundo profissional com uma outra visão de doença. Todavia, este familiar nem sempre está preparado para ver técnicas invasivas sendo efetuadas em seu filho, filha, neto, sobrinho, que chora que pede: *não me machuque*. Daí a importância, da compreensão, por parte da equipe, destes olhares que são diferentes, e encarando-os e apoiando-os para que possam permanecer ao lado da criança ou mesmo entendendo que desmaiar, é uma condição que pode ocorrer.

8.3 A família às vezes ajuda, mas também atrapalha bastante

“Os pais querem o bem da criança, eu analiso desta forma, porque como eu tenho filho, eu acredito que eles querem o melhor, mas querem também que não tenha nenhuma falha e que seja atendido de maneira que agrade a eles em todos os sentidos” (Auxiliar de Enfermagem).

Esta frase denota que a presença dos pais tem um sentido positivo, pois “os pais querem o melhor”, mas por exigirem o melhor para seus filhos não querem nenhuma falha. Este depoimento remete ao depoimento de uma enfermeira: *a família na unidade é uma moeda de dois lados*. Estes dois lados são o conforto físico e principalmente psicológico da criança, por outro lado a presença da família, com outra forma de ver a doença, como advogada da criança, que questiona, se constitui o outro lado da moeda.

Permeia entre a equipe, a convicção de que a presença do familiar acompanhante é positiva, é necessária para a criança se sentir segura. A equipe de enfermagem, na sua grande maioria, não trabalhou numa situação em que os pais não estivessem presentes. Avaliar a situação de uma criança sozinha acontece diante de situações isoladas, em que a mãe não pode ficar durante todo o tempo no hospital.

“Eles dão mais o conforto, o carinho e atenção, porque a gente tem nove pacientes para atender, então não dá para ficar dando muita atenção para cada um deles, e as crianças também se sentem mais seguras do lado da mãe” (Auxiliar de Enfermagem).

“As crianças precisam muito deles, nem imagino um hospital de criança, sem o pai ou a mãe ficando junto” (Enfermeira).

Poucos membros da equipe conviveram com a situação de internação de crianças sem a presença de um familiar, os que experienciaram tal realidade, enfatizam com maior segurança a vantagem da criança estar segura ao lado do familiar acompanhante. É a avaliação que eu mesma pude fazer após tanto tempo fora do hospital. Observei que com a presença do familiar, a equipe de enfermagem não aborda mais diretamente a criança, especialmente no início da internação. A criança normalmente “se esconde na saia da mãe”, que é de alguma forma, um conforto.

O conforto, embora mencionado de forma fugaz, não é só da criança, é da própria equipe e, em última instância do hospital. Na presença do familiar grande parte dos

cuidados de higiene e conforto são efetuados pelo acompanhante, cuidados estes, que sem a sua presença, devem ser realizados pela equipe. Além disso, nos procedimentos em geral, principalmente naqueles que exigem intervenção mais direta, a enfermagem dirige-se sempre primeiro para o familiar, e este prepara a criança e a apóia. Atualmente, nos corredores de uma unidade pediátrica, já não se ouvem mais os choros que eram constantes e estressantes para todos, nos tempos em que os familiares não estavam presentes para servir de proteção para a criança.

Contudo, no outro lado da moeda, para a equipe de enfermagem, “lidar com a família” é um estresse.

“A enfermeira tem que lidar com dois estresses, o da criança e o do familiar, o que não ocorre na assistência ao adulto” (Enfermeira).

Este estresse, tem vários ângulos. Na concepção de uma enfermeira, com uma visão mais global da unidade, ela enfatiza que a presença da família traz problemas quanto a organização.

“É muito importante a presença dos pais na unidade para a criança se sentir segura, por outro lado há problemas na organização da unidade” (Enfermeira)

Na organização da unidade está principalmente a ocupação do espaço, cumprimento das rotinas, o descompasso do tempo e das atividades da equipe com as da família.

“Muitas vezes sou um pouco severo, de não deixar muita gente no quarto, visita tem que ter horário, se não daqui a pouco vou ter cem pessoas aqui dentro. Não posso autorizar a toda hora um pai entrar, pela quantidade de paciente e quantidade de medicação” (Informante).

Os horários dos procedimentos que precisam ser realizados no corpo da criança internada, as normas e rotinas da instituição, consistem um descompasso entre a família e a organização da unidade. Muitas vezes, normas não compreendidas ou burladas por parte do familiar constituem outro motivo de discordância entre as partes envolvidas.

Os problemas relacionados à equipe de enfermagem e a família são atribuídos, muitas vezes, em função das características sócio-econômicas tanto das famílias, como daqueles que trabalham na unidade.

“A gente já trabalha com as pessoas no limite, muitas vezes com problema social, aí eles pegam o pessoal da enfermagem cansado de tanto trabalhar, pelas condições do setor, cansado de discussões, muitas vezes a gente acaba sendo chamado a atenção (advertência da direção) porque foi rígido com o familiar” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma enfermeira mostra de uma maneira abrangente, a situação da estrutura do hospital:

“Mas eu acho muito bom, extremamente positivo a presença da família, apesar de às vezes teria que ter uma infraestrutura melhor, os pais serem mais bem informados, os funcionários ganhando mais pelo que fazem.” (Enfermeira)

Os auxiliares que estão mais envolvidos nos cuidados diretos com a criança, que são hierarquicamente cobrados pela disciplina na unidade, salientam:

“É muito importante que a mãe fique com a criança, mas quando a criança fica sozinha, a gente faz tudo mais rápido e tudo fica limpo e em ordem” (Auxiliar de Enfermagem).

Uma auxiliar explicou-me uma particularidade deste “fazer mais rápido”:

“Com a mãe, a criança sempre fica mais manhosa, aí a gente precisa esperar, às vezes a mãe diz não quero que faça isto agora e assim por diante” (Auxiliar de Enfermagem).

Em resumo, a presença da família é como uma moeda de dois lados, que a equipe precisa administrar no seu dia a dia. Por um lado, com a presença dos familiares na unidade, reina, aparentemente, mais silêncio, pois a criança se sente mais segura, mais calma. Por outro lado, a equipe precisa se defrontar com o “tumulto” da presença adicional dos familiares ocupando, às vezes, espaços proibidos, questionando cuidados, desafiando normas estabelecidas. Assim, a vivência pessoal dos membros da equipe e através deste “avaliar o jeito do familiar” vai tateando as formas de interagir, de dividir o cuidado com a família.

CAPÍTULO IX

O SISTEMA PROFISSIONAL DE CUIDADO E A FAMÍLIA: OS MOVIMENTOS DE APROXIMAÇÃO E DISTANCIAMENTO

Este capítulo tem por objetivo apresentar o tema cultural que permeou os dados do trabalho e discuti-lo à luz da fundamentação teórica proposta.

Considerarei que o tema que permeou os dados, mostra que o HC, como uma instituição símbolo máximo do sistema profissional de cuidado, faz um movimento ora de aproximação, ora de distanciamento em relação à família como outra instância de cuidado com seus próprios costumes, símbolos e práticas. Esta análise parte da premissa observada por KLEINMAN (1980; 1995), KLEINMAN & HAHN (1983) e HAHN (1995) de que a biomedicina como integrante do Sistema Profissional, se constitui em uma etnomedicina, isto é, possui rituais, símbolos e significados próprios que não são naturais e sim culturalmente constituídas. Uma destas características, de acordo com KLEINMAN (1995), é de que, atualmente, o exercício da biomedicina se realiza em um espaço extremamente burocrático, diferentemente da medicina que ocorria com mais frequência no espaço da sala de visitas, no início do século XX. Nesta burocratização, inclui-se o exercício da biomedicina institucionalizada em clínicas, hospitais, centros de atendimento.

O Hospital da Criança, constitui-se em uma instituição hospitalar no nível de assistência terciária, que tem como missão “a assistência médica infantil e ser um centro de treinamento especializado”. Como instituição de referência no Estado, no nível terciário de assistência, precisa prover resolubilidade para problemas de saúde, em grande parte complexos. Como instituição pública, tem a missão de atender a toda população pelo

Sistema Único de Saúde, isto faz com que a clientela atendida seja diversificada quanto à procedência, estrato social e escolaridade dos pais.

No entanto, o hospital abre espaços para atendimento de convênios particulares e procura fazer uma política de marketing positiva na comunidade visando angariar recursos. A administração “moeda de troca” se constitui na resistência, ou seja, uma saída contra a gradativa diminuição do suporte financeiro público às instituições de saúde, tornando-se numa forma de subsistência e manutenção da instituição.

Constitui-se também na abertura para a comunidade, quanto mostra sua face humanitária e atende crianças doentes, procurando seguir o Estatuto da Criança e do Adolescente, e incluir a família num contexto hospitalar. Ao fazer esta abertura e possibilitar que a comunidade avalie, criam-se condições para promover a humanização, e, conseqüentemente promover a melhoria da assistência.

No Hospital da Criança, busca-se amenizar as características deste modelo centrado no corpo físico, biomecânico e nas características próprias da instituição. A criação da Coordenadoria de Extensão Comunitária, com suas sub-gerências de Psicologia, Serviço Social, Voluntárias, Pedagogia e Marketing, mostra a possibilidade de outros profissionais e das pessoas leigas, como as voluntárias, atuarem sobre a estrutura da instituição, permitindo que o corpo religioso, o corpo social e o corpo psicológico aflorem e que a criança e a família com sofrimento sejam evidenciadas. Há, então, um movimento de aproximação da família, todavia, apesar destas tentativas de abertura para a comunidade, a instituição hospital, com suas características, acabam se sobrepondo fortemente, revertendo diretamente na relação entre o sistema de cuidado da biomedicina e da família.

Para explorar melhor este movimento, entre a tentativa do hospital “fazer humanização”, é preciso compreender que a instituição hospitalar possui tendência a “não humanização”. Para isto, é importante retornar ao objetivo do hospital terapêutico, que a partir do final do século XVIII torna-se uma instituição destinada à cura e à formação de profissionais, de acordo com a análise de FOUCAULT (1999). Com este objetivo, a disciplina, como uma técnica de poder, é também utilizada nos hospitais.

A disciplina mantém-se viva nos dias atuais. O Hospital da Criança, mesmo com suas tentativas de humanização, conserva características que se fundamentam na disciplina criada naquela época, desde sua estrutura física às características rotineiras. Assim, a distribuição das entradas do hospital, permitindo a ordenação do fluxo de pacientes,

familiares, funcionários e produtos, em tempos ordenados no qual os horários principalmente de visita, da troca de acompanhante, faz a organização espacial e sincronizada, o que permite ao mesmo tempo maior controle, ou seja, disciplina.

A distribuição dos pacientes internados, que se faz principalmente por especialidades médicas ou nível de gravidade da doença, está de acordo com os objetivos dos hospitais terapêuticos, permitindo assim, maior otimização de resultados, uma vez que o conjunto de atividades pode ser melhor aprendido e executado. Com origem na movimentação dos exércitos em tropas, da qual derivou a disciplina, instaurada nas instituições hospitalares, esta distribuição dos pacientes permite que as técnicas banho, medicação, visita médica, visita de familiares sejam executadas em um compasso conjunto nas vinte e quatro horas. Neste compasso todos devem se conduzir num ritmo, com tempos ordenados, visando atender especialmente os objetivos do sistema profissional de cuidado.

Para corroborar com esta visão histórica dos hospitais, é importante retornar à visão sociológica de GOFFMAN (1987), sobre as instituições e a posição dos indivíduos dentro destas. Conforme a visão deste autor, as instituições tendem a graus de fechamento. Nestas instituições totais, todos os aspectos da vida são conduzidos no mesmo lugar, cada fase da vida diária dos participantes é realizada na companhia de outras pessoas. Além disso, todas as atividades são rigorosamente estabelecidas em horários, tendo um tempo determinado para serem executadas. E, finalmente, as diferentes atividades são reunidas num espaço único. Estas características são muito semelhantes com a disciplina, que teve origem no movimento das tropas militares.

Segundo BEUF (1979), apesar da proposta humanitária dos hospitais infantis, estes, como instituições, não deixam de apresentar características de instituições totais. As portarias do Hospital da Criança, o controle da entrada na portaria de visitas, o horário para a troca de acompanhante, da visita e do telefone constituem-se em símbolos deste fechamento. Se, por um lado, o hospital “faz o possível” para incluir a família num movimento de abertura, por outro lado, a característica de instituição total se sobrepõe e faz o movimento do fechamento. Assim, quando funcionários relatam com emoção as dificuldades em fazer cumprir o horário de visitas ou o horário da troca de acompanhante, estão diretamente envolvidos com o choque de duas correntes que se movem continuamente: **da abertura e do fechamento**. Há, nestes conflitos, a dificuldade do estabelecimento dos limites para estes movimentos.

A família constitui-se em uma outra instituição da sociedade que entre suas diferentes funções, está a de tomar decisões e, entre estas, a de procurar instituições de saúde como o hospital. No momento da internação, diante das barreiras, a família perde sua autonomia de ir e vir, de se reunir, pois o horário de visitas, de troca de acompanhante, para telefonar e se comunicar é controlado, já que estas normas, dadas às características da instituição, se assemelham às instituições totais. (GOFFMAN, 1987)

Estas normas permitirão que a vida transcorra de forma preconizada nestas instituições em que todos os aspectos do cotidiano acontecem num mesmo lugar e sob uma mesma autoridade, como dormir, comer, brincar e estudar. São necessárias, porque as atividades diárias são estabelecidas em horários, assim, não é possível entrar no hospital a qualquer hora, ou seja, a hora conveniente para a instituição-família, pode ser inconveniente para a hora da instituição-hospital. Como a família é o grupo controlado, conforme GOFFMAN (1987), as normas se sobrepõem às tentativas de humanização. O próprio Projeto de Humanização do Hospital da Criança, ora em curso, constitui-se, sobretudo, em um projeto para diminuir o impacto das normas e rotinas estabelecidas, através de sua explicação aos familiares.

Assim, o Hospital da Criança, como local de exercício da biomedicina e de formação de seus profissionais, tem estrutura e funcionamento com suas origens de disciplina do final do século XVIII, tem características de instituições totais, ao mesmo tempo em que se insere na ótica de uma moderna organização, semelhante às organizações do início do século XXI, preocupada com o marketing interno e externo. Esta preocupação está de acordo com o que refere KLEINMAN (1995), de que as instituições da biomedicina, na atualidade, têm mais semelhanças com a racionalidade e as técnicas de outras instituições como bancos e empresas, do que com as instituições de cura de outras medicinas, ou da medicina dos últimos 50 anos.

A formação do médico, e da enfermeira e dos demais profissionais da área, ocorre nas instituições onde constroem segundo GOOD (1995), seus objetos, isto é, com enfoque no corpo biológico, que tem um distúrbio e precisa ser “consertado”. De acordo com KLEINMAN (1995), neste processo, o médico é ensinado a converter as queixas de sofrimento ocasionadas pela doença do paciente e família em dados objetivos, mensuráveis, dando a versão do distúrbio e seu tratamento. Conforme KLEINMAN (1995), a medicina

com seus profissionais especializados, restringe a possibilidade de dar atenção ao subjetivo, ao sofrimento ocasionado pela doença e dá atenção ao distúrbio.

Há, assim, duas características que fazem da instituição do Hospital da Criança um lugar onde ocorre a racionalidade e a objetividade, disciplina necessária para o seu funcionamento e a cura do distúrbio do corpo físico individual da criança. Esta disciplina é o lado que predomina com mais ênfase. Assim, a abertura do hospital para a comunidade e para a família se constitui em uma contra-corrente, que ora em curso, e por isto mesma, sujeita a dificuldades na sua implantação.

A unidade de internação, local privilegiado do modelo clínico individual da biomedicina, é, conforme GOFFMAN (1987), o local onde estão reunidas, em um plano racional único, várias atividades que visam atender os objetivos da instituição, e no caso dos hospitais infantis, de curar a criança doente e formar profissionais.

A unidade de internação do hospital, segundo FOUCAULT (1999), segue a arte de distribuição espacial dos pacientes, que permite a disciplina e a vigilância constante. Desta forma, considerando a necessidade de observação do estado clínico para a assistência da criança, os adultos acompanhantes estão sujeitos também a observação permanente. Os registros efetuados constantemente sobre a criança: eliminações, alimentações, intercorrências e sinais vitais, necessários para a evolução do paciente, constituem-se um controle, muitas vezes não compreendidos ou mal interpretados pelos familiares uma vez que tem dificuldade de entender a linguagem do mundo do hospital.

De acordo com GOFFMAN (1987), o mundo do internado, sofre transformações com sucessíveis rebaixamentos de sua pessoa, é o que ele denomina de atos de mortificação. Em um hospital, os exames, os controles, as técnicas, são, por si só, atos de mortificação, o familiar que acompanha a criança precisa compartilhar e dar segurança a ela que vai ser submetida às técnicas. Assim, sem fazer uma comparação tão austera, no Hospital da Criança o familiar acompanhante e, mesmo a família que vem para visita, sofrem estes rebaixamentos, como o de pedir para falar com o outro, de pedir para ganhar o ticket alimentação, de não ter a liberdade de decidir quando tomar banho, ou quando comer ou quando dormir, cerceando as liberdades que existem dentro da vida familiar. O(a) chefe de família perde muitas vezes seu poder de decisão sobre a criança doente e no momento da internação a família enquanto unidade de cuidado se enfraquece.

Na unidade de internação o atendimento é feito em série, ou seja, todas as atividades são estabelecidas em horários, sendo que tudo tem um tempo determinado para ser executado, contracenando com a vida da família no domicílio. Os horários das refeições que diferem de sua vida anterior e das demais necessidades precisam ser adaptados. O que para a equipe de enfermagem, enquanto parte do sistema profissional, são atividades “normais”, rotineiras e necessárias, para a família, enquanto outro sistema com outra percepção de doença e cuidado, pode se constituir em agressões ou, de acordo com o termo utilizado por GOFFMAN (1987) de rebaixamentos. Este fato contribui para os choques entre os dois sistemas, pois há visões distintas, sem que haja consciência clara destas diferenças.

Todavia, o hospital é pressionado gradativamente a adaptar-se à participação da família. Aos poucos, é levado a promover mudanças necessárias para entender a visão de doença como sofrimento, as necessidades de abrigo, alimentação, lazer dos familiares e crianças internadas. Assim, a decoração, as festas promovidas dentro do hospital, a capela e a assistência religiosa, o trabalho das Voluntárias, o Serviço Social, a Psicologia, a Pedagogia, a adaptação da área física favorecendo a presença da família, são providências que visam atender às crianças e familiares, fazendo um contraponto à visão da racionalidade do distúrbio no corpo biomecânico da criança.

A equipe de enfermagem precisa, por força da presença constante, conviver com diferentes formas de famílias, ora é a família nuclear, ora é a extensa, ora é a família em que a mulher é a chefe de família, ora é a avó que adotou a criança, ora está diante de uma família em conflito. Precisa fazer a assistência diante destas diferentes facetas que se apresentam, sem estar ciente de que está realizando uma assistência própria construída e reconstruída ali no dia-a-dia por meio de sua vivência.

Em resumo, pode-se considerar que no HC dois sistemas culturais se encontram: o da biomedicina, com suas características próprias de racionalidade, mas que começa a dar abertura ao Sistema Familiar de Cuidado que tem outra forma de entender a doença. Neste encontro há um constante movimento de aproximação e distanciamento nas relações que ocorrem no cotidiano.

A presença, mesmo de apenas um familiar, já se constitui em uma âncora para frear o movimento em série da vida hospitalar. Sua presença, mesmo cerceada por normas e rotinas, contribui para que o sofrimento do paciente, como criança, seja reconhecido e

minimizado pela presença e conforto do familiar. A relação entre a instituição hospital, como local de exercício da biomedicina, integrante do Sistema Profissional de Cuidado e o Sistema Familiar de Cuidado é permeada por relações de poder.

9.1 As relações de poder entre a família e a equipe de enfermagem

Neste campo, onde a família e a equipe de enfermagem, como instituições se encontram, há pressões e atritos nos quais as estruturas e aqueles que estão dentro dela se movimentam, se dilatam ou se contraem. Neste ponto, é importante retornar ao capítulo da Fundamentação Teórica, em que apresentamos a crítica de PAPPAS (1990) ao modelo proposto por KLEINMAN (1980).

PAPPAS (1990), argumenta que KLEINMAN (1980), ao apresentar seu modelo de relação entre o Sistema Profissional e o Sistema Familiar, centrou-se mais nos agentes e pouco na estrutura, isto é, concentrou-se no modo em que o profissional vai entender o ponto de vista do paciente e como este profissional vai traduzir suas idéias sobre causas, diagnóstico e tratamento para o mesmo. PAPPAS (1990), argumenta que KLEINMAN (1980), não considerou suficientemente o conceito do poder nesta relação. Transpondo estas idéias para as relações no Hospital da Criança entre a família como Sistema Familiar de Cuidado, e a equipe profissional, detendo -me aqui na equipe de enfermagem, há necessidade de se pensar sobre o peso da estrutura da instituição como local deste encontro.

Para PAPPAS (1990), o profissional não é como coloca KLEINMAN (1980), em seu modelo, um profissional imparcial, sem valores nem humores, neutro. Os profissionais, entre estes, a equipe de enfermagem, realizam seu trabalho, na instituição, lá tudo se move num conjunto com tempos determinados e com um objetivo próprio, que é o de restaurar o corpo físico. Neste lugar, a equipe tem o controle sobre o cuidado do corpo da criança e sobre a dinâmica da família e suas necessidades.

PAPPAS (1990), propõe um conceito de poder que esteja acima das linhas excessivamente estruturalista ou excessivamente compreensiva centrando-se na ação. Neste conceito, o poder tem os dois lados na mesma moeda. Ele argumenta que o poder não é um tipo de ação nem um recurso em si mesmo, é um aspecto nas relações, manifestado no desenvolvimento dos recursos que são levados para as mesmas. Aqui,

PAPPAS (1990), aproxima-se do ponto de vista FOUCAULT (1999), denominado de microfísica do poder. De acordo com MACHADO (1999, p.14), para Foucault, o poder não é algo que se possui como uma propriedade, não existe de um lado os que têm poder e do outro os que não têm. Rigorosamente falando, o poder não existe, existem práticas ou relações de poder. Visto, desta forma, não poderia argumentar que o dispositivo de poder, a disciplina, que implica em vigilância e controle, seja unilateral no Hospital da Criança. Como nesta visão não há um poder, e sim relações de poder, estas relações são móveis, e por serem móveis, estão em todo lugar, com a equipe de enfermagem e com a família.

O poder está com a família, quando utiliza seus conhecimentos adquiridos ao longo de uma doença crônica, quando decide cuidados com o médico e não comunica à enfermagem, quando troca experiências com a rede de familiares acompanhantes dentro do hospital, desloca as relações de poder para outros pontos. Quando a auxiliar de enfermagem queixa-se de que os “familiares fazem um complô” para conseguir o que querem, observa-se esta infiltração do poder.

PAPPAS (1990), sugere que as relações de poder podem ser vinculadas à autonomia e dependência. A família, como unidade que cuida, ao entrar na instituição hospitalar sofre com a doença de seu filho, perde autonomia para aspectos básicos de sua dinâmica. Assim, na relação entre a equipe de enfermagem e família na estrutura do hospital, o poder pode pender mais positivamente para os profissionais.

PAPPAS (1990), argumenta que, se por um lado, o paciente é dependente dos profissionais, por outro lado, estes também precisam dos pacientes, pois dependem de sua cooperação e reputação. Em uma instituição pública, como o HC, os funcionários antigos, efetivos não dependem muito da sua reputação para manter seus empregos. O seu vínculo empregatício estável, aliado ao fato da dificuldade dos familiares identificarem a equipe de enfermagem, torna a dependência do funcionário em relação a família muito tênue. A não personalização direta da equipe de enfermagem, ocasionada pelos turnos alternados, pela roupa branca indiscriminada, a presença de diferentes categorias de profissionais, dificultam vínculos e identificações. Assim, a dependência da família torna-se maior em relação a equipe. A delimitação para os familiares de horários para visitas, telefonemas, alimentação, banhos, dos espaços que estes podem ocupar na unidade, das informações restritas sobre a situação da criança, também favorecem sua dependência em relação a equipe.

Todavia, a administração “moeda de troca”, no qual está implícita a preocupação da imagem da instituição, favorece a família. A preocupação com a imagem do hospital na comunidade e na mídia abre um canal, para que a família se manifeste diretamente com a equipe diretiva podendo fazer suas queixas. Assim, o ponto de poder pode deslocar-se.

Esta idéia de que há dois lados do poder, aproxima-se do pensamento de Foucault citado por MACHADO (1999), de que há positivities no poder, podendo ser produtivo. A dominação não seria possível somente na base da coerção, do constante dizer não, segundo ele. Assim, a família que leva a criança para o hospital, tolera dispositivos da disciplina, porque entende sua necessidade até certo limite, como necessária para a cura da criança. Portanto, cartazes que normatizam a convivência na unidade fixados nos banheiros, nos quartos e nos corredores são elogiados pelos familiares como mantenedores da ordem. Para muitas outras normas, invoca-se a infecção hospitalar para fazer com que sejam cumpridas, como impedir que uma mãe coloque o colchonete no chão para dormir mais confortavelmente, proibição de crianças com menos de doze anos da entrada para visitas.

Também o poder da vigilância da equipe sobre os pacientes e familiares, é por eles minimizado levando-se em consideração que o hospital tem o objetivo da cura da criança. Para haver cura e para vigiar qualquer complicação no transcurso da doença, faz-se necessária a disposição espacial das crianças e familiares, permitindo que a equipe de enfermagem possa detectar qualquer anormalidade. Assim, o desconforto do familiar para comer, dormir, de ser privado de sua intimidade, é relevado e considerado como necessário, são as positivities do poder. Corroborando com CAPONI (2000, p.23), argumento que a associação entre auxílio e vigilância, no caso do HC a cura da criança, ao mesmo tempo que a família é separada e controlada, possibilita o dispositivo da disciplina como estratégia de poder da equipe, poder considerado como positivo e produtivo. Voltando novamente ao modelo de KLEINMAN (1980), pode-se salientar que a família enquanto um sistema de cuidado a saúde, ao optar pela biomedicina entre outras terapêuticas e valorizar suas ações, tolera em certa medida os rebaixamentos a que é submetida.

Este movimento de aproximação que o hospital faz em direção à família ao nível da instituição, por meio de uma coordenadoria que faz a abertura para a comunidade, que procura dar ao hospital uma feição mais alegre, em oposição às características da

instituição total, se reproduz na relação entre os atores envolvidos. Nesta relação, em nível local ou em nível micro, ocorre o movimento de aproximação para a criança doente e a família, traduzida constantemente na frase “colocar-se no lugar”. Por outro lado, no movimento de distanciamento, está a frase “todos devem falar a mesma linguagem”.

Todos devem falar a mesma linguagem

“Todos devem falar a mesma linguagem” é uma frase que muitas vezes era também traduzida pela noção de igualdade de atendimento para todos. Não se pode dar confiança, ou não pode dar muita trela para o familiar, tem uma conotação diferente, no entanto, também denota o distanciamento deliberado da equipe de enfermagem em relação à família.

Neste comportamento da equipe de enfermagem, está implícito o peso da instituição na relação entre os que ali trabalham que são aqueles que controlam e os pacientes e familiares que são os controlados (GOFFMAN, 1987). De acordo com este autor, nas instituições, a relação entre a equipe dirigente, que vê os internados através de estereótipos, e estes que vêem os dirigentes como condescendentes ou não, há uma grande distância social prescrita entre as duas partes. Há também restrições de informações para os internados (GOFFMAN, 1987). Na unidade de internação, a dificuldade do familiar identificar a equipe de enfermagem e toda a equipe profissional, neste universo de branco, dentro de uma escala “quebra-cabeça”, faz parte deste distanciamento. Na tentativa da família enquadrar-se na instituição, o familiar vai a procura daqueles que na equipe são mais condescendentes. Assim, a “enfermeira boazinha” ou a “enfermeira querida” é habilmente localizada, principalmente por aqueles que já estão mais adaptados. Da mesma forma, “a enfermeira que judia” constitui-se em um estereótipo da família em relação à equipe. “Olhar o jeito” dos familiares, por outro lado, avalia o seu modo de agir, sendo que a equipe classifica os mesmos para decidir suas ações, tornando-os, desta forma, vulneráveis ao seu poder.

“Falar a mesma linguagem” invoca uma postura de imposição dos costumes do sistema profissional sobre o familiar. Ela deve enquadrar-se nestes costumes, em que a assistência é padronizada e não individualizada. Na frase de uma Auxiliar de Enfermagem, “tem pessoas que misturam a vida pessoal com a profissional”, significando

que entre os membros da equipe de enfermagem, vida pessoal não pode se sobrepor, não se pode “dar confiança” por que com isso surge a amizade e por conta dela, a família pode avançar demais na fronteira dos dois mundos, tornando-se “folgada” e como tal, entra em espaços próprios dos profissionais, deixando - os mesmos mais vulneráveis para ceder aos pedidos, que podem implicar na quebra das normas estabelecidas.

Assegurar o distanciamento, também permite que a equipe de enfermagem possa, enquanto pessoa, com sentimento, impor as normas e realizar as técnicas no corpo físico da criança. Isto nos reporta a GOOD (1995), sobre a forma que o estudante de enfermagem vai desde a formação mudando sua maneira de ver a pessoa, dessa pessoa com sentimentos para um corpo com veias a serem puncionadas, com músculos para fazer a injeção intramuscular. Além de sua formação, a equipe vai, gradativamente, institucionalizando-se, isto é, incorporando normas e rotinas da instituição. Da construção deste símbolo, parte-se para as ações concretas, segundo GOOD (1995), estas ações concretas são as técnicas realizadas no corpo do paciente e não na pessoa que abriga este corpo. O distanciamento e o modo de ver o distúrbio em um corpo biomecânico facilita o trabalho, mantém a equipe com mais capacidade para agir. Consegue assim ver a veia da criança a ser puncionada e não a criança com medo, com dor, e a mãe apreensiva e nervosa. Isto longe de constituir uma crítica, mostra os dispositivos que o Sistema Profissional de Cuidado precisa utilizar para possibilitar seu trabalho diário.

Assegurar o distanciamento da equipe, é fazer com que não haja exceções nas situações mais diversas. Todos devem realizar as técnicas com muita exatidão para não colocar a vida da criança em risco; se houver questionamentos por parte do familiar a equipe precisa explicar de tal forma para que não se tenha a impressão de que há diferentes condutas profissionais, e a família não pense que algo esteja sendo feito de maneira errada, para que a equipe não seja exposta. Incurrir em uma fraqueza diante do familiar é abrir uma brecha para o questionamento deste e o enfraquecimento da equipe. Se um membro da equipe não permite a entrada do visitante fora de hora, o outro também não deverá fazê-lo, assim se mantém a coesão da equipe na unidade.

Este lema traz implícita a forma como as relações se desenvolvem na unidade, no que se refere à integração da equipe. Conforme BEUF (1979), no estudo realizado em duas unidades pediátricas nos Estados Unidos, a integração da equipe tem relação direta com a defesa dos pacientes. De acordo com o estudo desta autora, quando ocorria algum

problema com um paciente, as enfermeiras subalternas conversavam primeiramente entre si, antes de levar o problema à enfermeira chefe, uma então aconselhava a outra, minimizando entre si, muitas vezes, comportamentos agressivos para o paciente. Para serem acolhidas no grupo, principalmente as enfermeiras novas, aceitavam conselhos das mais antigas, mesmo que estes não favorecessem os pacientes. Assim, a situação do paciente ficava bastante vulnerável, pois a equipe defendia-se entre si com cumplicidade.

Trazendo essa visão para os dados deste estudo na unidade do HC, muitas das conversas na copa dos funcionários, no posto de enfermagem eram referentes às situações vividas, em que os membros da equipe aconselhavam-se entre si. Desta forma, dependendo da liderança presente e de sua posição, podia-se aprovar ou desaprovar o que foi feito. A própria equipe reconhece que: *cada plantão é diferente*, como explicou uma auxiliar de enfermagem, dependendo da posição de seus integrantes, que pode ser de dar mais ou menos confiança. Cada plantão tem a sua postura, implica numa certa atmosfera entre a equipe de um determinado turno, em que alguém mais antigo ou com maior liderança dá o tom. Dar este tom, significa que a família depende da equipe, está vulnerável ao poder de sua liderança, podendo “*ser sentido no ar pelos pacientes e por quem entra aqui*”, na explicação de uma informante.

Assim, considerando que a vivência é a forma como se aprende a cuidar do familiar, isto se torna perigoso, já que não se constitui em aprender sozinho, como referido pelas “novas”. Constantemente, elas estão interagindo com as “antigas”, observando e recebendo conselhos. Neste jogo de relações, no qual a “nova” pretende ser aceita, ouvir frequentemente que não “se deve dar confiança” passa a constituir-se o ethos na forma de construir a relação com o familiar.

KLEINMAN (1995), enfatiza que a enfermagem, e também as recepcionistas, podem estar mais próximos da doença como sofrimento do paciente e da família do que o médico. O mesmo é referido por MELEIS (1996), uma enfermeira que entende que o trabalho da equipe de enfermagem está mais ligado à experiência da doença do que o distúrbio em si. A formação, principalmente do auxiliar e do técnico de enfermagem, está voltada para as técnicas de cuidado ao corpo físico. Quando se forma, começa a deparar-se com outros objetos de trabalho, entre as quais a família. Como não houve uma formação específica, o aprendizado vai se consolidando no dia-a-dia, vulnerável às influências hierárquicas

próprias de uma instituição com características de instituição total e vulnerável também às influências dos colegas.

Nesta instituição, a moral da eficácia, do fazer certo para ser aceito é o cumprimento das normas e rotinas, o que leva facilmente a equipe, especialmente os novos, a construir seu ethos e visão de mundo sobre este fundamento. Assim, a assistência padronizada e não individualizada passa a se constituir o certo, o normal. Resultam daí comportamentos ritualísticos, que são normais para a equipe e que por outro lado podem ser extremamente dolorosos para o paciente e a família.

SOUZA (1995), em uma pesquisa convergente-assistencial, realizada em unidade oncológica pediátrica, verificou que a equipe referia o termo “estar curtida”, “acostumar-se”, que significava estar cansada, anestesiada diante de situações que se repetem. Observou, no entanto, que alguns membros da equipe, mesmo afirmando “estarem curtidas” em dados momentos emocionavam-se diante de determinadas situações. A autora, com base nestes dados, faz uma reflexão sobre o envolver-se com o paciente, questionando até que ponto o medo da equipe de envolver-se com as emoções do cliente/família significa a perda do controle da situação. Considera que o distanciamento preconizado na formação e na prática diária é uma estratégia que visa ao enfrentamento de emoções que a equipe tem dificuldade de manejar. No movimento constante entre abertura para a comunidade e o fechamento que se faz na instituição, na relação direta com a equipe isto também ocorre, embora a unidade de Pneumo tenha características diferentes de uma unidade oncológica. Assim, o oposto da extrema racionalidade, disciplina e distanciamento do “não dar confiança demais” e o todos devem falar a mesma linguagem é o “colocar-se no lugar do outro”.

Colocar-se no lugar do outro

A frase “colocar-se no lugar do outro”, que às vezes era traduzida em uma pergunta: “*Tens filhos?*” “*Ah, então te imagina na situação deles*”, era ouvida com frequência. “*Colocar-se no lugar do outro*” tem conotação de trégua, de exceção, é uma quebra das normas. É quando alguém pode exercer seu poder sobre o outro, amparado por sua posição no cenário, mas, de repente, para e pensa. É um ato de reflexão sobre si mesmo e sobre os outros. É uma trégua entre as fronteiras do mundo do cuidado profissional, com normas e

rotinas, onde a doença é o distúrbio, e os familiares que vivenciam a doença de sua criança. Ouve-se esta frase da equipe de enfermagem, ou outros integrantes da instituição, referindo-se a situação do familiar, *“Eu me coloco no lugar deles, sei que estão nervosos por causa da doença do filho, por isto não ligo se brigarem comigo”*. Por outro lado, os familiares quando explicam que não foram compreendidos pelo profissional, dizem *“ele não se coloca na minha situação”*.

Colocar-se no lugar do outro, ocorre também quando o membro da equipe de enfermagem, no seu trabalho, em precárias condições, como falta de material, pouco tempo, cansaço, espera que o familiar compreenda suas limitações, *“eles precisam se colocar no nosso lugar, estamos fazendo o possível”*. *“Colocar-se no lugar do outro”* subentende uma aproximação da equipe em direção ao familiar, como do familiar em direção à equipe, compreendendo que esta está muito atarefada, e relevando, assim, comportamentos não tão aceitáveis, como também materiais não adequados. Ou ainda, tentando fazer amizade dando mostras que entendem a equipe, para mais facilmente conseguir desta, o que se precisa, como faz o familiar denominado pela equipe de cuidadoso.

Colocar-se no lugar do outro, é o movimento de aproximação daqueles que estão internados. Este movimento está na oposição às características da instituição, bem como, está contrário à visão de distúrbio e tratamento no sentido racional e objetivamente técnico da biomedicina. Colocar-se no lugar do outro, entende-se que o paciente e a família vivenciam a doença de forma subjetiva, que sofrem.

Este comportamento também se aplica, com relação às necessidades do familiar acompanhante. Isto acontece quando há uma compreensão de que *“os familiares fazem muito e recebem pouco em troca”*, *“que ficam muito tempo dormindo nestas cadeiras”*. Imaginam-se nesta situação e atuam aproximando-se das necessidades da família. Esta atuação, muitas vezes, ocorre abrindo exceções, com coragem, com ousadia, infringindo normas estabelecidas, como deixar o visitante ficar mais um pouco na unidade após o horário de visitas, deixando o familiar entrar em espaço proibido, ou oferecendo um lanche, utilizando o forno microondas dos funcionários para esquentar a mamadeira da criança.

“O que é que custa deixar entrar uma mãe ali no posto só para pegar uma coisinha, justamente quando estou ocupada ali, estou até olhando

ela, mas deixa ela, ela vai até se sentir bem, custa deixar pegar uma fralda na rouparia?” (Auxiliar de Enfermagem).

Para alguns, esta postura de colocar-se no lugar, faz parte de suas vidas “Ah, eu sempre fui assim”, outros a adquiriram sofrendo uma situação drástica nas suas vidas. Uma auxiliar de enfermagem, que já trabalha há mais de 20 anos no HC, disse:

“Minha filha esteve na UTI (Unidade de Terapia Intensiva) com TCE (Traumatismo Crânio Encefálico) e eu, apesar de ter trabalhado um ano na UTI e tantos anos no hospital, sentia a mesma ansiedade ou mais talvez que meu marido e outros parentes, eu estava lá fora querendo saber o que estavam fazendo com ela. A gente como mãe, mesmo sabendo que não tem mais solução, como foi o caso de minha filha, sempre tem uma ponta de esperança. Eu que trabalhei lá, não conseguia me colocar no lugar dos pais, não sei se é a rotina, que faz a “gente passar por cima”. Só depois que eu vivi isto, consigo me colocar e entender a família”(Auxiliar de enfermagem)

A equipe de enfermagem, principalmente os auxiliares, que tem apenas um ano de formação, tem que contar com suas próprias habilidades, trazidas pela experiência pessoal, pela experiência acumulada ou ainda à prova de duras vivências pessoais, para promover a humanização na assistência, especialmente junto aos familiares. O conhecimento que a equipe tem, sobretudo o auxiliar, não é puramente da esfera biológica, é técnico, no sentido de realizar atividades prescritas, às vezes repetitivas. Contudo, sem que haja uma formação na área da família, eles tem que enfrentar problemas complexos, como o cuidado de enfermagem à família concebida no seu sentido mais amplo. Isto é, a criança, o familiar presente, o familiar não presente, os conflitos anteriores à internação que às vezes eclodem diante e com a equipe de enfermagem. Convive com a família nas suas mais variadas estruturas e facetas, em diferentes situações de doença crônica ou aguda, diferentes fases da internação e outros. Diante disto, “o colocar-se no lugar do outro” é um recurso usado pela equipe de enfermagem e também de outros segmentos dentro do hospital. É uma forma pessoal, subjetiva de humanização para trabalhar com a família, que segundo a percepção da equipe “*pode fazer a diferença*” na assistência, “*e não custa fazer*”

Nos diferentes tipos de familiares, com características distintas, a relação que se constitui de aproximação é uma relação na qual uma aliança é estabelecida. No estabelecimento desta aliança, o familiar pode sugerir, pode pedir e, assim, ter mais controle da situação. O “colocar-se no lugar” do outro, constitui oportunidades para que as relações de poder possam ocorrer com mais fluidez e mobilidade.

9.2 Movimentos de aproximação e distanciamento na relação entre a equipe de enfermagem e a família

Pode-se dizer que, nas relações da equipe de enfermagem e dos familiares acompanhantes, há um constante movimento que balança entre a aproximação ou abertura, para a família e o distanciamento ou fechamento. A aproximação “colocar-se no lugar do outro” ocorre no patamar em que o familiar e o membro da equipe colocam-se em um plano mais pessoal, com o entendimento da experiência do sofrimento da doença, ou do familiar compreendendo as dificuldades da equipe. A formação de uma aliança proporciona uma relação que caminha ao entendimento do cuidado.

Por outro lado, o lema de “não dar confiança, todos devem falar a mesma língua” deve-se às próprias características de instituição total e do modelo biomecânico vigente nos hospitais. Em um modelo no qual a assistência a famílias tem pouco espaço e o não envolvimento pessoal, o cumprimento das normas e rotinas tornam-se a moral da eficácia e a moral do bom funcionário, ou forma de proteger-se emocionalmente. Ou ainda, ser eficaz significa atender bem a criança, já que a família incomoda e atrapalha, embora auxilie.

De acordo com PAPPAS (1990), referindo-se à relação médico-paciente, ocorre uma assimetria de poder, sendo que este poder oscila mais fortemente para o lado do médico. Assim, havendo assimetria, pode haver dominação. Dominação, para este autor, são os recursos desiguais que são trazidos à relação e, para reconhecê-la, é preciso conhecer autonomia e dependência

A posição que todos da equipe tenham que “falar a mesma linguagem”, “não dar confiança, não se aproximar”, fortalece o distanciamento da equipe. Este distanciamento ainda será maior frente aquele que está no início da internação, do pobre, do que não está informado sobre a doença e aquele que vem do interior.

Conforme PAPPAS (1990), há forte tendência para a dominação dentro da postura do “não dar confiança”. Todavia este autor refere que o poder nem sempre é negativo, no que se aproxima do pensamento de FOUCAULT (apud MACHADO, 1999), de que o poder não ocorre unilateralmente, há uma rede de poder. Foucault alerta que, onde há poder há resistência. E estas resistências ocorrem no dia-a-dia da unidade de internação, mesmo aqueles que poderiam ser os mais dominados, que são, nos dados deste estudo, chamados de “o pobre, o ignorante, o do morro, do interior”, o “estressado”, podem fazer

“grosserias, sendo que são armas que o familiar utiliza e, daí o atrito se instala. Estas manifestações da família fazem com que a equipe precise recuar ou repensar, são experiências novas que podem trazer mudanças de posturas.

Todavia, não é possível romantizar a situação. A família, como sistema de cuidado, encontra-se dentro da esfera do sistema profissional de cuidado e está reduzida a um familiar e a criança, em espaço estranho, no qual o modelo de assistência reconhecido é o da assistência centrada no distúrbio da criança. A família na unidade é como uma moeda de dois lados, como uma visita que é recebida com certa ambigüidade, deixa feliz por um lado, mas tira a liberdade, exige mudanças de rotina. Questiona, pede respostas para o cuidado da criança, manifesta necessidades para o próprio familiar e não somente para a criança internada. Por isto, é importante frisar que, apesar do movimento de aproximação da família, feito pelo hospital, na unidade de internação, o familiar ora é parceiro do cuidado, ora é frágil, estressado, que atrapalha. A visão de doença da família está ligada ao sofrimento, enquanto que a visão da equipe se concentra no corpo físico, nas técnicas, nas atividades do cotidiano.

Por outro lado, no que se refere ao cuidado de higiene e conforto da criança, a equipe de enfermagem depende da família, isto é manifestado ao referirem que é desejável que o familiar esteja presente, é desejável que ele dê o banho, que troque as fraldas, pois quando isto não acontece, a equipe fica “embananada”. Assim, neste âmbito as normas na unidade são maleáveis, adaptadas a cada situação. Esta dependência é positiva para a família, pois confere a ela, controle sobre o cuidado da criança, certa autonomia e poder. Aqui justamente a maleabilidade das regras ou a falta de empenho para cumpri-las, como foi explicado pela equipe, favorece, de certa forma, a família.

No entanto, se nos concentrarmos no contexto do hospital e da unidade, a família está num local estranho, está no interior de uma instituição com características de instituição total, na qual há barreiras entre o mundo exterior e interior, existe um compasso das atividades que são diferentes de sua casa, há um tempo no hospital que é diferente do tempo da família. Sobretudo, há diferenças de encarar a doença enquanto a família vive o sofrimento, a equipe vive mais enfaticamente a técnica e o corpo físico. Além disso, o familiar depende da equipe de enfermagem e da equipe profissional para a cura da criança ou a alta e melhor qualidade de vida nas situações de doença.

Desta forma, concordo com PAPPAS (1990), de que na relação médico/paciente ocorre uma assimetria de poder para o lado do médico. No caso da equipe de enfermagem da unidade de estudo, mesmo na posição do *colocar-se no lugar do outro*, existe tolerância, tolerância esta que a equipe pode ou não conceder ao familiar. Aqui é importante salientar o que refere CAPONI (2000, p.12) sobre a positividade do poder, de acordo com Michael Foucault. “Sabemos que o poder para ser aceito, é mister que ele possa gerar, produzir positivities. O poder não possui exclusivamente a força do ‘não’, ele detém uma capacidade produtiva, produz saber, produz individualidades e subjetividades e nos produz como seres que somos. Esta capacidade está claramente evidenciada no saber médico que faz sua aparição justamente ali onde se demandam a cura, o cuidado e a assistência”. Desta forma a capacidade de exercer o poder produtivo da equipe de enfermagem, aparecendo justamente no momento em que a família está dispersa, com filho doente, se faz tanto na posição de “não dar confiança” como na posição de “colocar-se no lugar do outro”.

O estudo de CALLERY & SMITH (1991) também aponta nesta direção. Estas autoras realizaram uma pesquisa visando conhecer a negociação entre enfermeiras e pais com relação a seus papéis no cuidado. Para a coleta de dados utilizaram a técnica do relato de incidente crítico. Segundo as autoras, nos incidentes críticos relatados pelas enfermeiras, verificou-se que, na balança, o poder está a favor das enfermeiras, pois estas têm maior controle sobre o território do hospital, têm a favor de si as informações, em contraste com os pais, que precisam arcar com o stress de estar com o filho internado, com mudanças no papel do cuidado desempenhado diferentemente daquele que realizam em casa com a criança sadia.

O estudo de DARBYSHIRE (1994), feito na Escócia teve como objetivos analisar as experiências dos pais durante a hospitalização de seus filhos, conhecer a percepção das enfermeiras diante do contexto e explorar as relações destas com os pais. O autor utilizou, como base teórica, a fenomenologia e também as idéias de Michel Foucault para explorar as relações de poder. Para Darbyshire, a humanização da assistência enfocando a participação e envolvimento dos pais, muitas vezes, é percebida pelas enfermeiras a partir de uma visão instrumental e tecnológica do processo essencialmente funcional. O autor argumenta que tem sido pouco compreendida e respeitada a temporalidade dos diferentes personagens nas unidades pediátricas, uma vez que as enfermeiras estão pouco habituadas

a considerar os fatores decorrentes da situação de estar com filho doente em um ambiente que os inibe e os tornam incapazes de desenvolverem cuidados rotineiros tal qual realizam em seus lares.

Estes dados reforçam o argumento de que o hospital é lugar de atuação da equipe de enfermagem, como profissionais da biomedicina, com uma visão de saúde e doença diferente da família. Além disso, o território do hospital tem características de instituição total com normas e rotinas, vida em grupo, fechamento e rebaixamentos. O sistema familiar de cuidado entra neste lugar e é enquadrado como auxílio ou como alguém que atrapalha. Portanto, o contexto favorece o sistema profissional que tem maior controle sobre a situação e o território.

Entretanto, é importante buscar o conceito de cultura explicitado por KLEINMAN (1995). Ele refere que cultura não são significados compartilhados que são distribuídos igualmente em uma comunidade. Estes significados variam de acordo com o gênero, idade e diferenças políticas. Significados que são atualizados diferentemente nas interações diárias. Visto desta forma, a cultura é emergente nas interações sociais que ocorrem. Assim, mais do que apenas pensar que a família está em situação desfavorável na unidade, faz-se necessário ressaltar a diversidade das posições da equipe de enfermagem diante da família.

A equipe constrói a assistência à família na sua prática cotidiana, faz a avaliação do familiar no qual tem importância diferentes características como sexo, procedência, status socioeconômico, tipos de familiares. A existência de posições diferentes, “de não dar confiança” e “colocar-se no lugar do outro” possibilita divergências entre os membros da equipe e a manifestação das famílias. Assim, no hospital e na unidade, existem posições diferentes diante das normas e rotinas e também diante da pressão e presença da família, havendo assim, uma cultura emergente de assistência à família no HC.

Esta cultura emergente permite que se avance. Olhando desta forma, pode-se dizer que os atritos e os questionamentos são positivos, pois a diversidade de posição da equipe permite que a família se manifeste. Visto positivamente, há de se considerar, que as manifestações da família devem ser observadas atentamente como insatisfações de usuário, de cidadão com direitos e deveres. Por outro lado, tendo-se uma visão positiva dos questionamentos dos familiares, a equipe de enfermagem deve ser apoiada a maneja-los, já

que a *“a coisa mais difícil do nosso trabalho é lidar com os questionamentos”*, como afirma uma auxiliar de enfermagem.

CAPÍTULO X

REPENSANDO A ENFERMAGEM E A FAMÍLIA NO HOSPITAL

O objetivo deste capítulo é revisitar a proposta de Leininger, como uma teoria que conclama as enfermeiras a utilizarem o conceito de cultura visando a relação congruente entre a enfermagem e o cliente.

10.1 A teoria de Leininger na relação equipe de enfermagem/hospital/família

A teoria de Madeleine de Leininger se constitui numa proposta para estabelecer uma ponte entre o mundo da enfermagem, como uma profissão da biomedicina e o da família, grupos, indivíduos. Considera que o cuidado é universal para o nascimento, desenvolvimento, manutenção da vida, recuperação da saúde e para uma morte digna. No entanto, em nível local, este cuidado pode ter particularidades diferentes levando em conta à semelhança do modelo de KLEINMAN (1980), que existe um sistema profissional e popular de cuidado. Estes sistemas podem cuidar de formas diferentes, e estas diferenças devem ser mantidas, negociadas/acomodadas, repadronizadas ou reestruturadas.

Na proposta de negociação/acomodação de cuidado, espera-se chegar a um entendimento quanto à forma de entender a saúde, a doença e o cuidado quando há visões diferentes. O modelo de Leininger, dentro da linha da etnociência, aproxima-se do modelo proposto por KLEINMAN (1980), dentro da linha do interpretativismo. Ambos centraram seu foco na relação profissional/cliente.

Desta forma, as críticas efetuadas ao modelo de Kleinman podem ser transpostas para o modelo proposto por Leininger: de concentrar-se com mais ênfase na tradução do modelo explicativo do cliente e do profissional, como se as diferenças entre eles estivessem apenas no nível do que se pensa em termos de saúde e doença. No entanto, há outras diferenças a serem consideradas para que haja congruência do cuidado.

Todavia, para avançar além da tradução de linguagens diferentes entre grupos étnicos é importante pensar sobre os dados que emergiram deste estudo, à luz dos autores apresentados na fundamentação teórica, bem como sobre as críticas à teoria de Leininger, que procedem de autoras de enfermagem.

LEININGER (1978; 1985a; 1991a), mesmo propondo um modelo, o Modelo do Sol Nascente, no qual leva em conta a estrutura social, incluindo-se o gênero, classe social, nível de instrução e religião, centra-se na etnia para argumentar que existem diferenças de cuidado entre os sistemas popular e profissional. Assim, as críticas à teoria têm se fundado no conceito de cultura estática e na visão de cultura homogênea (WILKINS, 1993; MELEIS, 1996; LEA, 1994).

A teoria de Leininger constitui-se numa proposta para uma sociedade multicultural de seu país, os Estados Unidos da América (WILKINS, 1993). A autora sugere que a teoria, ao pensar na relação do sistema profissional como uma cultura específica, que são consideradas “minorias” neste país, não leva em conta, que nestas minorias, existem outras diferenças além das étnicas. Argumenta que os grandes problemas destes grupos são poder, dinheiro e status. Destaca que uma lacuna importante na teoria é que, apesar de apresentar variáveis como educação, política, economia, há falhas em estabelecer suas relações. MELEIS (1996), enfermeira, estudiosa da enfermagem, com formação em sociologia, egípcia de nascimento e radicada nos Estados Unidos, aponta questões relacionadas com os conceitos de cultura na enfermagem. Segundo ela, cultura seria um contexto para a enfermagem e não um conceito central como é na antropologia. Sugere que a cultura deveria ser considerada além do prisma étnico, como as questões raciais, o gênero e a marginalização de grupos. Entende que a enfermagem deveria estudar como a herança cultural tem sido usada para marginalizar pessoas e privá-las de seu acesso aos serviços de saúde. Teorias de médio porte poderiam ser desenvolvidas sobre esta questão.

LEA (1994), uma enfermeira canadense, faz uma análise das implicações da utilização de referenciais teóricas com base na cultura, reportando-se ao modelo de

KLEINMAN (1980), à teoria de LEININGER (1978; 1985; 1991a) e ainda a outras teóricas da enfermagem, como em ANDERSON (1990). Ela concorda com estes autores, que reconhecem a existência de uma cultura profissional com características uniculturais, no qual a abordagem científica da biomedicina predomina. No entanto, LEA (1994) chama a atenção de que as enfermeiras, mesmo integrantes deste sistema, também têm sua herança cultural pessoal. Conforme ela, enfermeiras falam e agem como seus pares, mas também retêm muitos valores ensinados por suas famílias.

LEA (1994), ainda abre espaço para dizer que a junção desta orientação profissional e herança cultural da equipe, implica nas relações com os clientes de minorias étnicas. Cita estudos como de STOKWELL (1972), que verificou que as enfermeiras, em uma unidade de internação cuidavam durante mais tempo e com mais qualidade dos clientes que se comunicavam melhor e eram mais cooperativos, enquanto que aqueles que se queixavam muito, não cooperavam, ou tinham dificuldades de se comunicar recebiam cuidado mais precário. Constatou que as enfermeiras se envolviam mais e melhor com os clientes de sua própria cultura.

Nesta altura, retomo os dados que emergiram do estudo na unidade de Pneumo. A equipe de enfermagem, para assistir à criança com a presença da família, segue sua cultura profissional, ao mesmo tempo em que a própria herança cultural tem influência, com aqueles integrantes da equipe, oriundos do interior, que se identificam com os familiares que têm a mesma procedência, ou ainda quando a equipe formada de auxiliares, não consegue se impor ao “familiar classe média” e chama a enfermeira que tem um status sócio- econômico semelhante e tem mais poder na unidade.

LEA (1994), ainda chama a atenção para a solução proposta pelos autores que defendem a utilização do conceito de cultura na enfermagem. Solução esta que é centrada num modelo de negociação. Este modelo se reveste na tradução do modelo explicativo da doença do profissional para o cliente e vice-versa, de acordo com KLEINMAN (1980), na preservação, acomodação/negociação, repadronização/reestruturação de acordo com LEININGER (1978; 1985a; 1991a). LEA (1994), considera que o que aparentemente se constitui numa forma de transpor barreiras na relação cliente X profissional pode, no entanto, constituir-se num problema. Argumenta que, quando a enfermeira procura conhecer a experiência da doença do cliente, compreendendo seu ponto de vista, pode, potencialmente, manipulá-lo melhor. Isto se justifica em função do cliente estar numa

situação vulnerável devido à doença, sendo que esta vulnerabilidade o coloca numa posição de desigualdade na relação. Esta também é uma referência que os antropólogos da tradição crítica remetem à antropologia médica aplicada (SHEPER-HUGHES, 1990). Concordo com estes autores que se pode incorrer neste erro, com base no estudo que realizei (BOEHS, 1999b). Neste estudo, foi efetuada a análise de duas dissertações de mestrado que tiveram como marco a Teoria de Leininger. Esta análise foi realizada com base em Michael Foucault, avaliando-se as relações de poder desta enfermeira. Conclui-se que na medida que a enfermeira vai embrenhando-se na visão da família tem mais condições de se infiltrar nas malhas do poder, interferindo com mais poder na vida familiar.

Aqui é importante retornar à análise realizada sobre a negociação/acomodação na proposta de Leininger (BOEHS, 1999a). Com base na análise de pesquisas que utilizaram esta teoria, devo inferir que, mesmo quando o profissional assume uma postura para conhecer a cultura do cliente, este apenas acomoda, havendo pouca margem para a negociação de cuidado. Para ZAJDSZNAJDER (1988) e, com base na definição nos dicionários FERREIRA (1980) e MICHAELLIS (1998), negociação é uma ação na qual se propõe e contrapõe e, para haver negociação, cada parte trás recursos e necessidades a serem satisfeitas. Enquanto que acomodação se constitui, segundo FERREIRA (1980) e MICHAELLIS (1998) no ato ou efeito de acomodação, arrumação, adaptação, adequação.

É importante, também voltar à crítica ao modelo de Kleinman, feita por PAPPAS (1990) de que, na relação profissional versus paciente, estes privilegiam os agentes e não a estrutura. No modelo de Leininger, apesar da menção à estrutura, na sua aplicação, os estudos privilegiam os agentes. Neste, o conceito de poder está ausente no momento em que o cliente e o profissional se encontram para negociar pois, efetivamente, os recursos e as necessidades trazidos para a relação da equipe de enfermagem são diferentes dos clientes, que de acordo com seu modelo, dirigem-se a minorias étnicas dentro dos Estados Unidos ou de outro país.

A equipe de enfermagem, dentro do hospital, como integrante da biomedicina, se constitui em um sistema cultural com normas e símbolos próprios, em um contexto que permite controlar e vigiar os que nele entram. Logo, a equipe de enfermagem, na unidade do Hospital da Criança, se move dentro dos conceitos da biomedicina e, de acordo com este mapa, vai, na sua vivência, interpretando a família como integrante de outro sistema

cultural de cuidado presente no hospital. Voltando a MONTICELLI (1999), cultura não é apenas um produto e as enfermeiras precisam estudar como ela é produzida. A equipe de enfermagem, diante da família, na unidade, produz uma cultura de assistência no seu dia-a-dia.

Este enquadramento feito pela equipe de enfermagem, em relação à família, faz com que haja movimentos de aproximação e distanciamento nas suas relações. Contudo, a equipe está inserida no seu contexto, no qual ela foi instruída para entrar, e formada para construir seu objeto de trabalho, o corpo físico. Além disso, no dia-a-dia vai estruturando, com a vivência, sua forma de trabalhar com a família. A equipe “olha o jeito do familiar” se é o “pai ou a mãe, se é daqui ou do interior se é rica, se é folgada ou cuidadosa e conforme “este jeito”, ela “dá em cima”, “conversa”, “orienta”. A família que está acampada provisoriamente na unidade não é reconhecida como família e sim de forma unitária, como a criança e a mãe e deste modo depende da equipe e a sua autonomia está restrita, enquanto unidade de cuidado. Entretanto, amparada na sua rede de relações, as famílias das outras crianças vão, no seu dia a dia, produzindo uma maneira própria de cuidar dentro do hospital.

Portanto, ao utilizar a teoria de Leininger, deve-se levar em consideração algumas questões fundamentais: em primeiro lugar, está a vulnerabilidade da família em relação à equipe profissional, aqui focada na enfermagem. Esta vulnerabilidade implica dependência e desigualdades nas relações enfermeira-cliente. A equipe de enfermagem aplica as técnicas, visando a recuperação do distúrbio do corpo, tem informações sobre o mesmo, tem acesso ao prontuário, faz os controles rigorosos. A família, por outro lado, vive a experiência da doença, está imersa no sofrimento proporcionado pela experiência de uma criança doente. Depende de informações sobre o que está acontecendo, tenta obtê-las com a equipe de enfermagem, espia o “relatório”, ousa perguntar para o médico. E, muitas vezes, é encarada como “estressada”, “folgada”.

Em segundo lugar, ao se pensar nas diferenças entre a equipe e a família, deve-se ter em mente a sociedade complexa das áreas urbanas e rurais. Leininger elaborou sua teoria pensando na equipe de enfermagem interagindo com grupos étnicos homogêneos. Nas relações da equipe de enfermagem com a família no HC, o gênero, o status sócio-econômico, o ambiente do hospital têm influência na sua aproximação ou distanciamento. É importante conhecer como a equipe interpreta e age em relação às diferenças dos

clientes. A possibilidade da equipe “avaliar o jeito” para daí se relacionar de maneira ora mais distante, ora mais próxima, implica seu controle sobre a família, que está numa situação vulnerável. Assim, de acordo com ZAJDZNAJDER (1988) e PAPPAS (1990), os recursos que a equipe traz para a relação são maiores do que o da clientela, o que implica mais uma acomodação de cuidado, do que uma negociação. Esta acomodação ainda pode existir quando a equipe se dispõe a se “colocar no lugar”, levando em conta a família, e não ocorre na posição de não “dar confiança”, na qual a assimetria do poder ocorre com mais ênfase.

Em terceiro lugar, ao utilizar a Teoria de Leininger, deve-se avaliar o contexto no qual irá ocorrer a negociação do cuidado. A característica das instituições hospitalares, nas quais a vida se desenrola em espaços, tempos e ritmos diferentes da vida doméstica, com o fechamento para o mundo exterior, deve ser levada em consideração, uma vez que as instituições hospitalares, por maiores que sejam as propostas humanizantes, esbarram no cerne do funcionamento dos hospitais que possuem características das instituições totais.

Tendo isto em mente, deve-se pensar na elaboração de referenciais teóricos para a enfermagem que contemplem a internação, reconhecendo as diferentes fronteiras culturais que emergem da própria equipe de enfermagem, as “antigas”, as “novas”, as que se “colocam no lugar”, as que “não dão confiança”, bem como a interpretação que a equipe faz dos clientes. Além disso, avaliar em que ambiente pretende-se fazer a negociação/acomodação.

Apesar destas limitações e dificuldades, não pretendo desmerecer a importância de uma teoria de enfermagem que se apóie na antropologia para a sua prática e principalmente, no que se refere a relação da equipe de enfermagem versus família. A equipe de enfermagem, na prática do seu cotidiano, já se vê como mediadora entre a linguagem da família e de outros profissionais, sobretudo do médico. A equipe observa também que, na falta de explicação dos profissionais sobre a doença da criança, a família torna-se ansiosa e tende a colaborar menos ou a rejeitar ou não autorizar cuidados, percebendo que há maneiras diferentes de cuidar dos familiares, que devem ser avaliados para intervir.

A enfermeira, como líder da equipe, pode se valer de uma teoria com recursos da antropologia, para olhar a realidade da prática de forma interdisciplinar. De acordo com HECK (2000), “há uma diferença no discurso quando se enfatiza apenas a visão biomédica

e individual, onde a tensão está centrada no caso clínico, na intervenção terapêutica armada: cirúrgica ou medicamentosa”. Enfatiza que a contribuição da Antropologia determina o olhar inverso, o social, o cliente e o usuário. Chama a atenção para a armadilha relativa a formação do profissional de saúde, centrada nesta visão biomédica em que vê apenas o corpo e a interpretação terapêutica.

A minha convivência na unidade mostrou que a equipe de enfermagem participa ativamente desta intervenção armada: a terapêutica para a recuperação de um distúrbio biológico, em um contexto com características de instituição total. Apesar destas fortes características que levam a uma certa uniformização de pensamento, não há homogeneidade de pensamento dentro da equipe, uns “colocam-se no lugar do outro”, outros entendem que “todos devem falar a mesma linguagem”. A pressão da presença da família se constitui em uma força para a reflexão, para “olhar o jeito”, para tatear, para discutir na copa dos funcionários ou outros espaços sobre o que fazer diante do familiar que questiona, que exige, que contesta.

Frente à presença da família, a equipe precisa se ater à competência da intervenção armada, no entanto, esta é pressionada a olhar outros aspetos. É forçada a entender que o familiar não vê as inúmeras tentativas de punção de veia da mesma forma que a auxiliar de enfermagem ou a enfermeira. Esta diferença de visão faz com que o familiar conteste, pressione, faz com que haja reflexão, análise.

E diante desta dualidade acerca da visão da presença da família na unidade “atrapalha versus ajuda” e da dualidade da forma como a equipe se relaciona “colocar-se no lugar do outro versus não dar confiança”, pode-se inferir que há um dinamismo nestas relações. Compreendendo a cultura, como uma rede de significados GEERTZ (1989), de acordo com a qual as pessoas vão de forma dinâmica a cada dia organizando seu mapa de ação, pode-se deduzir que a equipe é forçada a olhar além da pura intervenção armada no seu cotidiano.

Na presença de vários grupos dentro na unidade, com pensamentos distintos, pode-se constatar, de acordo com LANGDON (1994), que a cultura é expressa nas interações sociais, em que os atores comunicam e negociam significados. Assim, as diferentes posições que a equipe assume diante da família são discutidas e negociadas na intimidade da copa dos funcionários, do posto de enfermagem, às vezes, na sala de prescrição com outros profissionais e até no caminho para casa. Após esta negociação ou acomodação

interna (dependendo dos atores envolvidos, pois, se for uma funcionária antiga, esta pode acomodar ou impor a visão da nova), a equipe interage com a família distanciando-se ou aproximando-se. Portanto, deve-se explorar mais o que MELEIS (1996), refere “ser o que a enfermagem faz, ela cuida do doente e não da doença, por conseguinte, está mais ocupada com a experiência da doença”, embora, na maioria do tempo, ela não esteja consciente deste fato e, por este motivo, não vê a importância de seu trabalho com a família, que ela já está realizando.

A enfermeira, na sua formação, além de aprender a ver o corpo físico e participar ativamente da terapêutica, aprende que existe um corpo social. Isto, muitas vezes, soa bastante confuso, porque o aluno, diante da prática, tem dificuldade de unir estes dois corpos¹⁰. Quando este inicia sua prática profissional, é surpreendido liderando uma equipe formada de técnicos e auxiliares que possuem uma formação inevitavelmente técnica e histórias diferentes de prática. No dia-a-dia a equipe, no seu conjunto, tem um olhar e fazer técnico voltados para a recuperação do corpo.

A enfermeira pode se deixar levar pela forte corrente da visão biomédica e envolver pelas características da instituição total: cumprir as normas e rotinas com eficiência. Este é o caminho mais comum, visto que a presença e a presença concreta do corpo físico do cliente são inevitáveis, pois a enfermagem é uma profissão prática e os resultados que se esperam de seu trabalho se dão neste sentido. Segundo GOOD (1995), o valor da nossa sociedade atual é a manutenção da vida a todo custo. A enfermeira é uma profissional que cuida deste corpo físico, que salva, que ajuda, que orienta.

Por outro lado, pelas próprias características do seu trabalho de estar ao lado e realizar junto com o familiar, há uma pressão para que a equipe execute e presencie os sofrimentos da doença, que avalie outras características que não sejam as eminentemente biológicas. Desta forma a enfermagem, na unidade de internação, também faz o papel próprio da mulher e o que a instituição do hospital lhe confere: ela está presente, vigia, observa, controla.

¹⁰ BROWN & SEDDON (1996), ao apresentar a realidade do ensino de enfermagem na Austrália, referem que, tenta-se mostrar para o aluno na retórica, a existência de um corpo social. Porém, na prática do estágio e na prática do enfermeiro formado, ele concentra sua atenção e seu trabalho no corpo biomecânico. Chamam a atenção de que isto é apresentado para o aluno de forma confusa, por isto a teoria do corpo social abstrato perde-se em função da presença concreta do corpo físico.

A enfermeira, como líder da equipe, pode se valer de uma teoria de enfermagem que utiliza o conceito de cultura para acrescentar mais sentido ao olhar do grupo. Ao invés de pura vigilância do corpo físico, pode levar à equipe a aguçar um olhar em “direção do colocar-se no lugar do outro” e, assim aproximar-se mais da família presente na unidade. Este outro ouvir significa ouvir, desarmar-se da armadura biomédica, ouvir a experiência de doença da família, sem enquadrá-la imediatamente em diagnósticos profissionais biopsicológicos. Ouvir o que se diz e o que não se diz, uma vez que o que não se diz pode ser mais importante. Olhar atentamente como a família se move na estrutura da instituição hospitalar, compreendendo que a característica da cultura da instituição a afeta e a rebaixa. A enfermeira, como líder da equipe, deve estar atenta ao seu próprio grupo, procurando observar como estes interpretam o familiar nas suas diferentes características, como “avaliam o jeito” e como intervêm. Até que ponto a aproximação ou o distanciamento se sobressai na unidade.

Ao compreender melhor os valores que permeiam seu próprio mundo, entende-se como a equipe reage diante do familiar rico/pobre, os daqui e os do interior, da mãe e do pai, daquele que invade os espaços da enfermagem, daqueles que se calam. O cuidado com o familiar, estará menos vulnerável ao pensamento dominante da instituição, com suas normas e rotinas, e ao modelo biomédico. Na compreensão da importância da diversidade do pensamento da unidade, é interessante trazer as conversas da copa dos funcionários, dos corredores, para a luz de um conhecimento importante ali acumulado.

HECK (2000), menciona que a prática da enfermeira, e mais especificamente a da saúde comunitária, tem a postura de fazer o cliente pensar entre as relações cotidianas e o contexto mais amplo da sociedade, de relacionar o psicológico com o social, embora poucas vezes reconheça isto na teoria. Ao conviver na unidade de internação, compreendi que a equipe de enfermagem, mesmo muito ocupada em intervir com a armadura terapêutica, é pressionada a se defrontar com o lado psicológico da criança e da família e das características sócio - econômicas. E, ao defrontar-se com estas características, precisa agir, sem se dar conta de que estas formas de agir são parte inerente do cuidado de enfermagem do hospital. Fora do hospital, aparentemente, é mais fácil conhecer o contexto em que se encontra a família e, portanto apoiar-se num referencial que tem fundamento na antropologia, no entanto, no hospital, local de produção de uma cultura de assistência, isto também é possível e necessário.

Neste ambiente, é importante conhecer como a biomedicina, considerada uma etnomedicina, interpreta e reage diante da presença da família com suas características conhecendo, como captam suas necessidades e como interagem. Entender como o território do hospital influi na condição da família para interagir com a equipe.

Desta forma, quando teoricamente uma teoria de enfermagem, como a teoria de Leininger, propõe no seu modelo a negociação/acomodação do cuidado, poderá abrir-se caminhos que proporcionam mais recursos para a família. De posse destes recursos, possa ocorrer a negociação e não apenas a acomodação.

Na atual condição da unidade em estudo, a posição “colocar-se no lugar do outro” permite uma forma de acomodação e não de negociação, como implementação do cuidado. Assim, urge pensar nas reais condições em que se situam a equipe de enfermagem e a família. E ao fazer este balanço honesto, reconhecer que os recursos que as famílias levam para a relação com a equipe de enfermagem na instituição hospitalar não são iguais. E por não serem equivalentes, pode haver acomodação quando a equipe faz um movimento de aproximação “colocar-se no lugar”, mas não haver negociação.

Portanto, a enfermagem, na busca de referenciais teóricos, na busca de um corpo de conhecimento, tem lançado mão de teorias que se baseiam em outras ciências, procurando olhar o corpo social. Com a inclusão deste corpo social no conhecimento, este tem se dirigido principalmente para pensar a relação enfermagem e paciente.

Nesta busca, é fundamental nos conhecermos melhor, conhecer nossos comportamentos arraigados, nossas ações de distanciamento “naturais e normais que visam sempre o bem”. É importante nos conhecermos como um sistema cultural e entender que comportamentos rotineiros, normais para “salvar”, “ajudar” são culturalmente construídos e então, o admoestar, proibir, brigar, “dar em cima” podem ser normais para nós, porém, muito doloroso para os clientes. Ao escolher a teoria de Leininger como um referencial teórico, é importante olhar atentamente para a estrutura na qual se situam os agentes: profissional e cliente, para então pensar nas ações de cuidado.

Com relação à crítica da possível manipulação, ao se valer de um referencial que busca conhecer o ponto de vista do outros, é importante reconhecer que, apesar desta crítica, há necessidade de avanços. Um destes avanços é nos conhecermos melhor e reconhecer que os recursos que a equipe leva para a relação com a família são maiores. Devemos reconhecer também que a família precisa dispor de mais recursos para entrar na

relação, e de posse destes, consiga aproximar-se mais da negociação em vez de ser apenas acomodada ou manipulada.

10.2 Buscando recursos para a família no hospital e na unidade de internação

A relação entre a equipe de enfermagem e a família na unidade de internação pediátrica é bastante complexa, com múltiplos ângulos, para a qual múltiplas soluções são requeridas. Aqui, baseada nos dados do estudo, pretendo enfatizar alguns pontos que permitam que a família entre numa instituição para a internação de seus filhos, com mais recursos, visando menos dependência e, conseqüentemente, mantenha certo grau de autonomia que a coloque no caminho da negociação com os profissionais, em especial com a equipe de enfermagem.

Aqui, é necessário retornar à questão da história da medicalização da família. Esta medicalização, na sociedade ocidental, centrou-se, principalmente, sobre a mulher, sendo que os profissionais da biomedicina têm influenciado a forma de cuidar dos filhos. No Brasil, o segmento financeiramente privilegiado da sociedade e a área urbana têm sofrido maior influência desta medicalização, uma vez que foram estes que historicamente tiveram acesso ao médico e aos serviços de saúde. A população pobre e, sobretudo, das áreas rurais têm ficado ao longo do século XX, mais distantes do sistema predominante de saúde: a biomedicina.

A família, no entanto, ainda que medicalizada, constitui uma unidade de cuidado, que tem autonomia para decidir sobre a saúde de seus membros quando se encontra no domicílio. Todavia, no contato com as instituições de saúde quer ambulatorial ou de internação, a família é orientada, educada pelos profissionais.

A família já tem garantida sua presença dentro da instituição do hospital, de acordo com os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Nestes direitos, incluem-se, além da presença, a participação dos pais ou responsáveis, ativamente no diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que foi submetida. No HC, a presença dos pais ou responsáveis já constitui parte do seu projeto. Além, do projeto de Humanização para Pais Acompanhantes, nas reformas recentes das dependências do hospital, procura-se aparelhar as unidades à presença de pais ou

responsáveis. Apesar deste movimento em direção à família, ainda há limitações próprias da instituição hospitalar e próprias da inserção da biomedicina com um modelo de atendimento biomecânico e individual, fazendo com que nesta incompatibilidade de modelos, os conflitos aflorem.

A família, segundo RIBEIRO (1999), diante de um membro doente, altera sua dinâmica, mobiliza-se, busca recursos. No momento da hospitalização, está é percebida como uma ameaça. De acordo com os dados do trabalho, percebe-se que a família precisa adaptar-se rapidamente às normas da instituição, apenas um familiar pode permanecer junto à criança, há horários para comunicar-se entre si. Para ELSEN apud RIBEIRO (1999), a família, ao buscar a ajuda profissional, delega à instituição o cuidado de saúde de seu filho, mas não delega responsabilidade. Assim, nas situações encontradas, verificou-se quando a responsabilidade dos pais no cuidado era colocada em questão, ora por excesso, ora por ausência, o conflito se instalava. Isto está de acordo com RIBEIRO (1999), ao referir que quando a equipe não aceita a responsabilidade da família sobre o filho hospitalizado, existe uma disputa de poder sobre a criança e o conflito se instala. Por outro lado, há a responsabilidade do profissional e seu código de ética. Diante do que ele considera “a mãe que some”, avalia a não responsabilidade da família sobre a criança e o conflito ocorre igualmente.

Deste modo, o fortalecimento da família para enfrentar a internação da criança, passa por áreas mais amplas do que as estruturas internas do HC. Da mesma forma como no Brasil, nos últimos dez anos, houve um avanço na consciência dos direitos do consumidor, que ocorreram de forma concomitante com a instituição do Código de Defesa do Consumidor, necessidade da população mudar sua posição passiva frente às instituições da biomedicina, aqui com ênfase na enfermagem. A sociedade civil precisa mais ativamente procurar conhecer a característica das instituições que frequenta, bem como os níveis de organização de seus profissionais.

Muitas vezes, a enfermagem critica os médicos por mostrarem-se distantes, utilizando uma linguagem hermética. Como nos dados deste estudo, a equipe de enfermagem considera-se, até certo ponto, mediadora entre a família e o médico. Contudo, a população em geral pouco conhece do emaranhado da profissão de enfermagem, conseqüentemente, na unidade de internação, os familiares ficam perdidos no “mar branco”. Assim, há necessidade de um caminho de duas vias: das organizações de

enfermagem e de suas lideranças, no qual se incluem as escolas, darem um passo para explicar para a sociedade civil a organização da profissão, da sociedade civil que ativamente se engajem neste movimento como usuário, ou melhor, como consumidores.

A enfermagem, como profissão, no afã de se fazer reconhecer como tal, não pode delegar este reconhecimento somente à construção de um corpo de conhecimento teórico e à constituição de uma disciplina no meio acadêmico. Precisa, além disto, mostrar à população suas responsabilidades apresentando-se, para que esta possa, mais ativamente se inserir como cidadão e reclamar seus direitos.

Faz-se importante salientar a posição de JEWKES et al (1998) sobre as relações da equipe de enfermagem e pacientes de duas maternidades na África do Sul. Esta autora sugere que, na situação de estudo, e generalizando para a situação da África do Sul, a melhoria das relações entre a enfermagem e a clientela passa pela mudança de posição das lideranças de enfermagem e por debates sobre o cuidado na sociedade civil. Esta autora acredita que as mudanças irão ocorrer na medida em que vozes ecoarem fora da profissão.

Por outro lado, é primordial, que a equipe de enfermagem, nas unidades de internação, sejam munidas de maiores recursos para entender a família como objeto de seu trabalho diário. E, munidas desta compreensão, possam permitir que a família utilize seus próprios recursos na unidade, possibilitando que as mortificações próprias, da instituição, sejam minimizadas.

Resumindo o exposto, o fortalecimento da família dentro do hospital, garantindo menos dependência e mais autonomia, passa por esta via de duas mãos. A enfermagem que precisa se identificar, se fazer conhecer na sociedade, compreender melhor a dinâmica da família. E a família, com mais informações, entrar na relação com mais recursos. Desta forma, é possível que a relação caminhe para a negociação e não apenas a acomodação permitida pelo profissional.

CAPÍTULO XI

PALAVRAS FINAIS

Ao final do estudo, é preciso retornar a narrativa dos meus primeiros passos na enfermagem. Passados já quase trinta anos daqueles tempos da Pediatria 52 em Joinville, é inevitável que nos perguntemos: o que mudou na relação da equipe de enfermagem e a família no espaço do hospital? As famílias têm mais direitos ou têm mais deveres quando acompanham uma criança internada?

Na narrativa, menciono, que naquele tempo, as mães apenas podiam olhar seu filho de longe, através de um vidro. O pai, raramente, podia estar presente. Agora, com a vigência do Estatuto da Criança e do Adolescente as famílias têm garantido o direito de eleger um acompanhante para permanecer junto a criança durante a internação. Assim hoje no Hospital da Criança e na Unidade da Pneumo, a família representada pelo acompanhante tem o direito de permanecer ao lado da criança para dar segurança e conforto. Esta família representada por duas pessoas, o acompanhante e a criança, é a parte da família que está dentro do hospital, e que soma com as outras famílias na mesma situação, o que denominei a família de dentro, que pressiona, que marca sua presença de diferentes formas. Nestes trinta anos, pode-se dizer que isto se constitui em um avanço dos cidadãos brasileiros. No entanto, é mister considerar que, apesar dos avanços, ainda há conquistas a serem feitas.

Há trinta anos, era a equipe de enfermagem que tinha o dever de fazer todos os cuidados a criança; hoje, na Unidade da Pneumo é o familiar que, mesmo com suas necessidades básicas precariamente atendidas, precisa cuidar da criança, principalmente no que se refere aos cuidados de higiene. Cuidar da criança dentro da instituição, onde a disciplina impõe o compasso do tempo para a família e marca o espaço que pode ser

ocupado. Tempo e espaço, assim, são vividos de forma diferente para a família nesta situação, mesmo com estas diferenças a família é chamada a cuidar da criança dentro do hospital tendo hoje mais direitos, mas tem também mais deveres.

O familiar acompanhante é assim ainda infantilizado e disciplinado, cerceado no seu tempo e espaço. Com a presença da família na unidade, o poder da equipe de enfermagem continua sendo assimétrico a seu próprio favor, mas a resistência é percebida na forma do que a equipe denomina de questionamento dos familiares, classificado também por comportamento do “stressado”. Há de se considerar que as instituições hoje, estão apenas começando a entreabrir as portas para a família, mas as suas características mantêm-se as mesmas. Assim, a família precisa seguir o compasso da instituição nos seus tempos e movimentos, e está sujeita ora à uma aproximação ora ao distanciamento do sistema profissional.

Por isso, é preciso mais uma vez, olhar o conjunto do estudo, e colocar algumas palavras sobre as implicações dos resultados, para o futuro. Começarei fazendo isto me reportando as inquietações iniciais, que culminaram com o pressuposto de que a família, como uma unidade de cuidado, e a equipe de enfermagem, integrante do Sistema Profissional de Cuidado no espaço do hospital, buscam formas de aproximação para cuidar da criança.

Como metodologia que exige um olhar mais abrangente da enfermeira, é mister reconhecer que houve algumas limitações decorrentes de minha formação, já apontados no decorrer do trabalho, não diminuindo, contudo, a possibilidade da descoberta e da compreensão do fenômeno sob estudo. Como uma metodologia que analisa uma situação em nível micro, embora, não tenha a pretensão de ser generalizada em larga escala, acredito, possa trazer contribuições para a enfermagem em suas diferentes práticas.

Em primeiro lugar, para o ensino da enfermagem em todos os níveis, especialmente na Universidade, responsável pela formação dos enfermeiros, é preciso trabalhar para o redirecionamento do foco da assistência, atualmente, ainda centrado com mais ênfase no indivíduo, para um outro modelo, em que o focalize inserido em uma família como uma unidade de cuidado, e olhe esta unidade não apenas como um contexto do ser humano, mas também como um grupo com necessidades e experiências específicas. É importante considerar que mesmo que a família não esteja com todos os seus membros presente na instituição, como ocorre nos hospitais e em outras instituições como ambulatórios ou

postos de saúde, é possível adotar uma postura de assistência à família. Família que, como uma unidade de cuidado, tem sua própria cultura e sua forma particular de entender e viver a saúde e a doença.

Ao mencionar a formação dos outros níveis, quero reportar-me especialmente a formação do auxiliar e técnico de enfermagem, segmento da equipe, que interage com a família nos pequenos e grandes acontecimentos do cotidiano do hospital, necessitando, portanto, de conteúdos que os sensibilizem e os fortaleçam para enfrentar este aspecto inerente à assistência.

Na formação da equipe de enfermagem, é imprescindível que haja a consciência de que estão se inserindo em uma outra cultura, que irão integrar instituições que têm características especiais, com variados graus de fechamento, de distanciamento, de despersonalização do cliente/paciente. A partir desta noção, tornar-se mais crítico de suas próprias posições, contribuindo para que não ocorra, ou ocorra em menor grau, aquilo que muitas vezes os docentes enfermeiros comentam com frustração, de que: com todo o embasamento teórico, com teorias de enfermagem A, B e C, quando se defrontam com a prática, depois de formados, acompanham o ritmo do já estabelecido, não conseguindo ser agentes de mudança.

Os resultados deste trabalho, podem contribuir para a prática de enfermagem, constituindo-se em um auxílio, para que a equipe se reconheça como um sistema cultural, como uma etnoenfermagem e como tal, com costumes, práticas, enfim, um ethos e uma visão de mundo próprios, diferentemente da família/cliente. Conhecendo-se melhor, é possível olhar para o outro e preocupar-se com o que este deseja, de como deseja ser cuidado.

Como indicam os dados, há uma produção de conhecimento nesta prática do dia-a-dia, não só da enfermeira, mas do auxiliar e do técnico de enfermagem. Esta produção deve ser considerada, captada e colocada dentro do que ainda é a sua mola propulsora: a linguagem escrita, os debates nos congressos científicos, a tela de um computador, fazendo-se a devida reconexão com o conhecimento científico produzido na academia.

Os dados representam, ainda, uma contribuição para os Serviços de Saúde, nas suas diferentes instituições, para aquelas com mais abertura como Centros de Saúde, clínicas, ou ainda para as mais fechadas, como hospitais e asilos, que pretendam implementar os denominados “projetos de humanização”. Estes projetos precisam reconhecer, contudo,

suas limitações, dadas as características destas instituições com seus movimentos de proximidade e distanciamento. Relevante considerar, nos Serviços de Saúde, aqueles que mais constantemente estão nas fronteiras entre o mundo externo e o interno, como os guardas, os porteiros, as recepcionistas, as telefonistas e as escriturarias, pois representam um importante elo para incrementar um projeto de humanização. Este segmento deve receber apoio emocional, estar sensibilizado, uma vez que exerce um papel crucial, que pode ser de humanização ou não, pois está em contato com o paciente/família, que integram outro sistema cultural de cuidado à saúde.

Finalmente, é necessário avançar na produção do conhecimento, que a enfermagem já construiu até o presente, analisar o que vem sendo feito, e visualizar mais longe. No que diz respeito, à utilização do referencial de Madeleine Leininger, nas pesquisas convergentes assistenciais e mesmo em trabalhos de conclusão de curso de graduação, é necessário avançar além do que já foi construído. Deve-se reconhecer que, para utilizar esta teoria, há necessidade de um fundamento teórico da antropologia e considerar a propósito da crítica de PAPPAS (1990), que nas relações entre o Sistema Profissional e família, não pode ser ignorada a questão do poder. Com este fundamento, os estudos podem preencher lacunas que são importantes para a assistência e a teoria de enfermagem.

Os dados deste estudo, indicam a necessidade de outras pesquisas aprofundando a questão das implicações das diferenças do nível sócio-econômico das famílias que são atendidas, em relação a membros da equipe de enfermagem: auxiliares, técnicos e enfermeiros. Em que medida isto implica nas relações mais simétricas ou assimétricas, e em uma real possibilidade de negociação, acomodação ou imposição de cuidado.

A visão das famílias com filhos doentes, principalmente aqueles que permanecem dentro do hospital estabelecendo entre si uma rede de ajuda, pode ser uma indicação importante de pesquisa.

Na realidade atual, as famílias precisam deslocar-se de suas cidades menores ou da área rural, para a busca dos recursos de saúde nas grandes cidades. É importante compreender melhor seu itinerário, e até que ponto este deslocamento os coloca numa situação mais vulnerável diante da equipe profissional de cuidado, em contraste com os clientes que não precisam sair de seu meio, e no que isto implica a implementação dos cuidados de enfermagem.

A questão de gênero pode ser aprofundada na área materno-infantil, já que há um movimento em direção à família especialmente com a participação do homem, em que o discurso fala a favor de um modelo de assistência em que é preciso compreender melhor nossos próprios valores como equipe profissional. É importante pesquisar em que medida nós, enfermeiras, somos “um freio” para a participação do homem no cuidado à criança.

Outras lacunas podem ser contempladas com pesquisas no futuro. A limitação desta pesquisa, em compreender as percepções da família no atendimento de suas necessidades durante a internação, poderia ser melhor observada visitando - as no domicílio ou em um outro momento já mais distanciadas da situação. Ainda, é importante pesquisar a questão das relações da equipe de enfermagem no período noturno, quando a escala de trabalho e a hierarquia adquirem outra faceta e, assim, compreender melhor as necessidades da criança e familiar durante este período.

Por fim, precisa-se aprofundar mais o conhecimento em todos os âmbitos da relação entre a equipe de enfermagem e o cliente/família, pesquisando como os alunos são formados para entrar nesta relação e como isto evolui posteriormente. A enfermagem necessita reconhecer que os seus integrantes e os integrantes do Sistema Profissional não são imparciais e, quando se fala em humanização, devemos estar cientes que existe desumanização, aproximação e distanciamento. Há necessidade de descobrir mais sobre o distanciamento, sobre a não humanização, para buscar soluções.

Pensar os movimentos entre a família e a equipe de enfermagem como dois sistemas culturais de cuidado diferentes, no território de uma instituição, com características de instituição total, nos leva a refletir sobre os passos para sua melhor convivência. Passos estes que considerem as diferenças na forma de entender a concepção de saúde-doença, as características da estrutura da instituição sobre as ações de seus agentes, que implicam assimetria de poder. Também, pensar em prover a família de maiores recursos, e a equipe de enfermagem, de mais conhecimento sobre a família e suas necessidades, uma vez que os dados deste estudo mostram que, apesar da vigência de um modelo de assistência individual, a presença da família exige o criar e o recriar de uma assistência de enfermagem à família na unidade de internação. Esta assistência está sendo feita por caminhos tortuosos, como um trabalho invisível.

As teorias de enfermagem que buscam interligar o conceito de cultura com o cuidado, podem favorecer esta interface, na medida em que buscam realizar este olhar,

considerando o ponto de vista da família. No entanto, para conhecer-se melhor, como um sistema de cuidado, compreendendo como a enfermagem constrói simbolicamente o corpo que cuida, é que reside a possibilidade de aproximar-se dos recursos que a família e a equipe podem trazer para a relação.

Este entendimento, de que a cultura não é apenas um produto, que é resultado das interações e que isto ocorre de forma dinâmica, irá fazer com que, conhecendo melhor o sistema em que estamos inseridos, avaliemos melhor as nossas ações. Este estudo pretende ser uma contribuição, para esta compreensão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALONSO, I. K.; REZENDE, A M. O perfil do pai cuidador. **Rev. Bras. Cres. Desenv. Hum.**, São Paulo, v.5, n.1/2, p.66-81, jan./dez. 1995.

ALVES P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.263-271, jul./set., 1993.

ANDERSON, J. M. Ethnicity and illness experience: ideological structures and the health care delivery system. **Soc. Sci. Med.**, Oxford, v.22, n.11, p.1277-1283, Nov. 1986.

ÁRIES, F. **A história social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981.

BERMANN, P. et al. The household production of health: integrating social science perspectives on micro level health determinants. **Soc. Sci. Med.**, Oxford, v.38, n.2, p.205-215, Jan., 1994.

BEUF, A. H. **Biting off the bracelet: a study of children in hospitals**. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press, 1979.

BOEHS, A.; MONTICELLI, M.; ELSÉN, I. Percepções das mães sobre os cuidados com a criança no primeiro ano de vida. **Rev. Ci. Saúde**. Florianópolis, v.7/8, n.1/2, p.151-161, 1988/89.

_____. Mulheres falando de suas crenças e práticas no cuidado ao coto umbilical do recém nascido. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.44, n.1, p.36-42, jan./maio 1991.

BOEHS, A. **Prática do cuidado ao recém nascido e sua família, baseada na teoria transcultural de Leininger e na teoria do Desenvolvimento da Família**. 1990. 190f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

_____. **Análise da negociação/acomodação da teoria de M. Leininger**. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde; Universidade Federal de Santa Catarina, 1999. Trabalho apresentado à disciplina Concepções Teóricas da Enfermagem.

_____. Que poder a enfermeira utiliza na abordagem cultural do cuidado a família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.7, n.1, p.61-67, jan/jun, 1999.

BRASIL. Lei n.8.069, **Estatuto da criança e do adolescente**. São Paulo, v. 48, p. 3-4, jan./mar., 1º trim. 1990.

BROWN, C.; SEDDON, J. The social body and the biomechanical body: can they coexist in nursing education? **Journal of Adv. Nurs.** Oxford, v.23, p.651-656, apr. 1996.

BUDÓ, M. L. **Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de saúde em comunidade rural de descendentes de italianos**. Santa Maria, 1994. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Extensão Rural, Universidade Federal de Santa Maria.

CALLERY, P.; SMITH, L. A study of role negotiation between nurses and the parents of hospitalized children. **Journal of Adv. Nurs.**, Oxford, v.16, p.772-781, 1991.

CAPONI, S. **Da compaixão à solidariedade, uma genealogia da assistência médica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. 99p.

CARTANA, M. H. **Rede e suporte social de famílias**. 1988. 207f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

CARTANA, M. H.; HECK, R. M. **Algumas contribuições da antropologia na enfermagem**. Florianópolis: Centro de Ciências da Saúde; Universidade Federal de Santa Catarina 1995. Trabalho apresentado à disciplina Antropologia da Saúde.

CASTANHEL, M.; BOEHS, A. Cuidando de uma família na comunidade: uma experiência utilizando um referencial teórico. **Texto Contex. Enf.**, Florianópolis, v.2, n.2, p.87-98, jul./dez, 1993.

COHEN, J. Two portraits of caring: a comparison of the artists, Leininger and Watson. **Journal of Adv. Nurs.**, Oxford, v.16, p.809-909, 1991

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Aprova o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Resolução n. 41 de 2 de outubro de 1995. **SBP Atualidades**, Brasília, p.8, 1995.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 196. **Conselho Nacional de Saúde**, Brasília, 1996.

COSTA, J. F. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 1983.

DAMATTA, R. **Uma introdução à antropologia social**. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

DARBYSHIRE, P. A criança hospitalizada: as experiências de pais e enfermeiros. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.4, n.2, p.201-202, jul, 1996. Resenha

DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

EISENBERG, L. Disease and illness: distinctions between professionals and popular ideas of sickness. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v.1, p.9-23, 1977.

ELSEN, I. **Concepts of health and illness and related behaviors among families living in a Brazilian fishing village**. 1984. 301f. Dissertation (Doctor) – Graduate Division of the University of California, California.

ELSEN, I. Desafios da Enfermagem no cuidado de famílias. In: ELSEN, I. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1994, p.61-77.

ELSEN, I.; PATRÍCIO, Z. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. **A enfermagem em pediatria e puericultura**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1989, p.169-179.

ELSEN, I.; ALTHOF, C.; MARQUES, L. Modelos assistenciais utilizados nas unidades de internação pediátrica de Hospitais de Santa Catarina - Brasil. **Texto Context. Enf.**, Florianópolis, v.2, n.1, p.33-52, jan./jun, 1993.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 14. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999. 293p.

FRANCO, M. C. **Situação do familiar que acompanha um paciente adulto internado em hospital geral**. 1988. 182f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GEEST, S. Overcoming ethnocentrism: how social science and medicine relate and should relate to one another. **Soc. Sci. Med.**, Oxford, v.40, n.7, p.860-872, Apr. 1995.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 1987.

GOOD, B. How medicine constructs its objects. In: _____. **Medicine, rationality and experience**. New York: Cambridge University Press, 1995. p.65-87.

GUIMARÃES, C. M.; RIBEIRO, N.R.R. Convivendo com a doença do irmão. **Rev. Gaúcha de Enferm.**, Porto Alegre, v.18, n.1, p.17-23, jan. 1997.

HAHN, R. **Sickness and healing an: anthropological perspective**. New Haven: Yale University Press, 1995.

HECK, R. M. **Contexto sociocultural dos suicídios de colonos alemães: um estudo interdisciplinar para a enfermagem**. 2000. 305f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

HELMANN, C. Observations from general practice. *Soc. Sci. Med.* Oxford, v.15b, p.415-419, 1981.

HENCKEMAIER, L. **O cuidado transcultural às famílias no hospital: o cotidiano de uma enfermeira em busca de um referencial para sua prática.** 1998. 152f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

JEWKES, R., *et al.* Why do nurses abuse patients? Reflections from South African obstetric services. *Soc. Sci. Med.* Oxford, v.47, n.11, p.1781-1795, dec. 1998.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of the culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry.** California: Regents, 1980.

_____. **Writing at the margin.** Berkeley: University of California Press, 1995. 314p.

KLEINMAN, A.; HAHN, R. A. Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions. *Ann. Rev. Antropol.*, [S.l.], v.12, p.305-333, Dec. 1983.

KOLLER, E. **Cuidando de famílias sob o impacto do vírus HIV em seu espaço sócio-cultural.** 1990. 144f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os sionas no contexto pluri-étnico.** Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1994. 107p. Trabalho apresentado para Concurso de Professor Titular.

LAPLATINE, F. **Aprender Antropologia.** São Paulo: Brasiliense, 1987.

LEA, A. Nursing in today's multicultural society: a transcultural perspective. *Journal of Adv. Nurs.*, Oxford, v.20, p.307-313, 1994.

LEININGER, M. **Transcultural Nursing.** New York: John Wilhey and Sons, 1978.

_____. A relevant nursing theory: transcultural diversity and universality. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE TEORIAS DE ENFERMAGEM, 1, 1985, Florianópolis. *Anais...* Florianópolis: UFSC, 1985. p.232-254.

_____. **A qualitative research methods in nursing.** New York: Gruné & Stratton, 1985.

_____. Becoming aware of types of health practitioners and cultural imposition. *Journal of Transc. Nurs.*, Michigan, v.2, n.2, p. 32-39, Dec./Feb. 1991.

_____. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing.** New York: National League for Nursing Press, 1991.

_____. Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. *Journal of Transc. Nurs.*, Michigan, v.8, n.2, p.32-52, 1997.

LENHARDT, M. H. **O vivenciar do cuidado cultural na situação cirúrgica**. 1996. 144f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná. Polo I, Repensul, Curitiba.

LITMANN, T. The family as a basic unit in health and medical care: a social behavioral overview. **Soc. Sei. Med.** Oxford, v.8, n.9/10, p.495-519, Sept. 1974.

MACHADO, R. Por uma genealogia de poder. In: FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 14 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999. p.7-28

MAZZOTTI, A. J. A.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa**. 2.ed. São Paulo: Pioneira, 1999.

MELEIS, A. Culturally competent scholarship: substance and rigor. **Adv. Nurs. Sci.**, Frederick, v.19, n.2, p.1-16, Dec. 1996.

MENDIKA, B. E.; BLOOM, F. R. Reaffirming the relevance of culture for caring, **Scholarly Inquiry Practice**, [S.l.], v.1, n.3, 1997.

MILES, M.; HUBERMANN, M. **A Qualitative data analysis**. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994. 338p.

MICHAELLIS. **Moderno dicionário da língua portuguesa**. São Paulo: Melhoramentos, 1998.

MONTICELLI, M. **Nascimento como um rito de passagem: abordagem para o cuidado às mulheres e recém-nascidos**. São Paulo: Robe Editorial, 1997.

MONTICELLI, M. Estudo comparativo de conceitos e sua aplicação na enfermagem. In: LEOPARDI, M. T. **Teorias em enfermagem**. Florianópolis: Papa-Livros, 1999. 226p. p.172-181

MORSE, J. Emerging from data: the cognitive processes of analysis in qualitative inquiry. In: MORSE, J. **Critical issues in qualitative research methods**. Thousand Oaks: Sage, 1994. p.23-43.

MORSE, J.; et. al. Concepts of caring and caring as concept. **Adv. Nurs. Sci.**, Frederick, v.13, n.1, p.1-14, Sept. 1990.

MOTTA, M.G.C. **O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais**. 1997. 207f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

MOTTA, M.G.C. et al. Cuidado de saúde dos filhos: percepção da família. **Rev. do HCPA**, Porto Alegre, v.18, p.132, set. 1998.

MÜECKLE, M. A. On the evaluation of ethnographies. In: MORSE, J. **Critical issues in qualitative research methods**. Thousand Oaks: Sage, 1994. p.187-209.

PAPPAS, Gregory. Some implications for the study of the doctor-patient interactions: power, structure, and agency in the works of Howard Waitzkin and Arthur Kleinman. *Soc. Sci. Med.*, Oxford, v.30, n2, p.199-204, Jan. 1990.

PELLEGRINI, M. **Falar e comer: um estudo sobre os novos contextos de adoecer e buscar tratamento entre os yanomamè.** 1998. 150f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Curso de Pós Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

REDFIELD, R. **The little community and peasant society and culture.** Chicago: The University Press, 1963

RIBEIRO, N. R. R. **Famílias vivenciando o risco de vida de seu filho.** 1999. 224f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

RIFFIOTIS, T. **Análise de discurso: métodos e técnicas.** Florianópolis: Curso de Doutorado em Filosofia de Enfermagem. Centro de Ciências da Saúde; Universidade Federal de Santa Catarina, 1997. Notas de aula da disciplina Metodologia de Pesquisa.

ROSENBAUM, J. N. Comparison of two Theorist of Care. *Journal of Adv. Nurs.*, Oxford, v.11, p.409-419, 1986.

SAIKI-KRAIGHILL, S. The children's sentinels: mothers and their relationships with health professionals in context of Japanese health care. *Soc. Sci. Med.*, Oxford, v.44, n.3, p.291-300, Feb. 1997.

SANDELOWSKI, M. The problem of rigor in qualitative research. *Adv. Nurs. Sci.*, Frederick, v.8, n.3, p.27-37, 1986.

SCHEPER-HUGHES, N. Three propositions for a critically applied medical anthropology. *Soc. Sci. Med.*, Oxford, v.30, n.2, p.189-197, 1990.

SCHWARTZ, E. **Família teutogaúcha: o cuidado entre as possibilidades e limites.** 1998. 149f. Dissertação (Mestrado em Filosofia de Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SOUZA, A. I. J. de. **No cuidado com os cuidadores: em busca de um referencial para a ação de enfermagem oncológica pediátrica, fundamentada em Paulo Freire.** 1995. 99f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SOUZA, M. A. **Cuidando da família em expansão na comunidade do Sol Nascente.** 1996. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização de Enfermagem da Família) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SPRADLEY, J. **The cultural experience: ethnography in complex society.** Chicago: Science Research Associates, 1972.

_____. **The ethnographic interview.** New York: Harcourt B. J. C. Publishers, 1979. 247p.

- _____. **Participant Observation**. Florida: Holt, Rivelant and Winston, 1980.
- STOKWELL, F. **Beyond Boundaries: cross-cultural care**. London: Nursing, p.1-68, 1972.
- THORNE, S.; ROBINSON, C. A. reciprocal trust in health care relationships. **Journal of Adv. Nurs.**, Oxford, v.13, p.782-789, 1984 .
- UNICEF. **Situação mundial da infância**. Brasília: Unicef, 1998.
- VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.
- YUKA, M. Vi tudo explodir. **Veja**, São Paulo, n.1683, p.11-15, 17 jan. 2001.
- WILKINS, H. Transcultural nursing: a selective review of the literature, 1985-1991. **Journal of Adv. Nurs.**, Oxford, v.18, p.602-612, 1993.
- ZAJDSZNAJDER, L. **Teoria e prática da negociação: política da negociação**. 2.ed. Rio de Janeiro: José Olímpio, 1988.

ANEXOS

ANEXO I

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787**

**ROTEIRO GUIA INICIAL PARA ENTREVISTA DA EQUIPE DE
ENFERMAGEM**

1. Identificação: escolaridade, anos de trabalho na enfermagem, tempo de atividade no hospital e na unidade.
2. Na sua visão o que é família?
3. Na sua visão como o familiar acompanhante e demais membros da família vivenciam a internação desde o momento que internam até a alta?
4. Na sua experiência, como o familiar acompanhante deve cuidar da criança no hospital?
5. Como a equipe se percebe?
6. Quais são os cuidados que devem ser desempenhados pela equipe de enfermagem?
7. Na sua experiência como é a relação do familiar acompanhante com a equipe profissional?

ANEXO II

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787**

**ROTEIRO GUIA INICIAL PARA ENTREVISTA COM O FAMILIAR
VISITANTE OU ACOMPANHANTE**

1. Idade, local de nascimento da criança e procedência da família.
2. Genograma da família; ocupação, origem étnica, religião, ocupação, escolaridade.
3. Como ocorreu a doença da criança
4. Como ocorreu a hospitalização da criança;
5. Como tem sido a vivência deste período no hospital: para os demais membros da família, para o acompanhante e para a criança.
 - Quais são as expectativas sobre o cuidado a criança?
 - Como a família se percebe no hospital fazendo o cuidado?
6. Experiências com doenças e internações vivenciadas

ANEXOIII

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787**

**ROTEIRO BASE INICIAL PARA A OBSERVAÇÃO DO ENCONTRO DO
CUIDADO DA FAMÍLIA E O CUIDADO DE ENFERMAGEM**

1. Na admissão à unidade de internação como a equipe de enfermagem situa o familiar e a criança no ambiente e nas rotinas.
2. No cotidiano quais os cuidados realizados pelos familiares e pela equipe de enfermagem.
3. Como as duas partes conversam entre si para que o cuidado alcance os objetivos.
4. Como se procede em cuidados terapêuticos de maior complexidade ou dolorosos.
5. Como se procede na alta hospitalar, visando o cuidado no domicílio.

ANEXO IV

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787**

**MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO PARA ENTREVISTA COM
FAMILIARES**

Através deste documento, estou dando meu consentimento para ser entrevistado(a) por Astrid Eggert Boehs, aluna de doutorado de enfermagem. Fui informada de que se trata de uma pesquisa para conhecer as experiências e o que estamos vivendo aqui com a internação de nosso filho(a). Os dados servirão para a tese de doutorado da autora.

Estou sabendo que meu nome e de meus familiares não constará nos resultados e que as respostas da minha entrevista não serão dados a outras pessoas. Fui informada também que este consentimento é livre e que posso desistir mesmo após a entrevista.

Estou ciente de que a entrevista irá durar

Assinatura do entrevistado

Assinatura do entrevistador

ANEXO V

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787**

**MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO PARA ENTREVISTA COM
A EQUIPE DA UNIDADE DE INTERNAÇÃO**

Através deste documento, estou dando meu consentimento para ser entrevistado(a) por Astrid Eggert Boehs, aluna de doutorado de enfermagem. Fui informada de que se trata de uma pesquisa para investigar as experiências e os significados da equipe sobre hospitalização da criança, presença da família e papéis da família no cuidado. Os dados desta pesquisa serão utilizados na tese de doutorado da autora.

Estou sabendo que meu nome nos resultados e que as respostas da minha entrevista não serão dados a outras pessoas. Fui informada também que este consentimento é livre e que posso desistir mesmo após a entrevista.

Estou ciente de que a entrevista vai durar aproximadamente minutos, e fui consultada sobre a minha disponibilidade em realizá-la neste período.

Assinatura do entrevistado

Assinatura do entrevistador