

PROCURANDO MANTER O EQUILÍBRIO PARA ATENDER SUAS DEMANDAS E CUIDAR DA CRIANÇA HOSPITALIZADA: A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA¹

Júlia Peres Pinto²

Circéa Amália Ribeiro³

Conceição Vieira da Silva³

Pinto JP, Ribeiro RC, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. Rev Latino-am Enfermagem 2005 novembro-dezembro; 13(6):974-81.

Este estudo de natureza qualitativa teve como objetivo compreender o significado das interações vivenciadas pela família durante a hospitalização de uma criança de seu núcleo, identificar as demandas da família e construir um modelo teórico representativo dessa experiência. O Interacionismo Simbólico foi adotado como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Os dados foram coletados por meio de observação e entrevistas com cinco famílias de crianças hospitalizadas por afecção aguda de bom prognóstico. A análise identificou dois fenômenos interativos: perdendo o controle sobre o seu funcionamento expressa as situações vivenciadas pelas famílias que são geradoras de demanda e buscando um novo ritmo de funcionamento, demonstra as estratégias empreendidas pela família para cuidar da criança hospitalizada e manter seu funcionamento. A identificação da categoria central e a construção do Modelo Teórico representam o significado da experiência para a família na hospitalização de uma de suas crianças.

DESCRITORES: família; criança hospitalizada; enfermagem pediátrica; relações familiares

TRYING TO MAINTAIN THE EQUILIBRIUM TO SERVE THEIR DEMANDS AND TAKE CARE OF HOSPITALIZED CHILDREN: THE FAMILY EXPERIENCE

The purposes of this qualitative study were to understand the meaning of the interactions experienced by the family during a child's hospitalization, identify the family's demands and construct a theoretical model representing this experience. Symbolic Interactionism was adopted as a theoretical and Grounded Theory as a methodological reference framework. Data were collected by means of observation and interviews with five families of children hospitalized due to acute disease with a good prognosis. The analysis identified two interactive phenomena: Losing control of the functioning, which expresses the situations experienced by the families, which generate demands; and seeking a new functioning rhythm, which shows the strategies the family undertakes to take care of the hospitalized child and maintain its functioning. The identification of the central category and the construction of the Theoretical Model represent the meaning of the experience for families during the hospitalization of one of their children.

DESCRIPTORS: family; child, hospitalized; pediatric nursing; family relationships

BUSCANDO MANTENER EL EQUILIBRIO PARA ATENDER SUS DEMANDAS Y CUIDAR DEL NIÑO HOSPITALIZADO: EXPERIENCIA DE LA FAMILIA

Este estudio cualitativo tuvo como objetivo comprender el significado de las interacciones vivenciadas por la familia durante la hospitalización de un niño de su núcleo, identificar las demandas de la familia y construir un modelo teórico representativo de esa experiencia. El Interaccionismo Simbólico fue adoptado como referencial teórico y la Teoría Fundamentada en Datos como referencial metodológico. Los datos fueron recolectados por medio de observación y entrevistas con cinco familias de niños hospitalizados por afección aguda de buen pronóstico. El análisis identificó dos fenómenos interactivos: Perdiendo el control sobre su funcionamiento expresa las situaciones vivenciadas por las familias, que son generadoras de demanda; y Buscando un nuevo ritmo de funcionamiento, que demuestra las estrategias emprendidas por la familia para cuidar del niño hospitalizado y mantener su funcionamiento. La identificación de la categoría central y la construcción del Modelo Teórico representan el significado de la experiencia para la familia durante la hospitalización de uno de sus niños.

DESCRIPTORES: familia; niño hospitalizado; enfermería pediátrica; relaciones familiares

¹ Trabalho extraído da dissertação de mestrado; ² Mestre em Ciências da Saúde. Docente da Universidade Anhembi-Morumbi e do Centro Universitário São Camilo; ³ Doutor em Enfermagem, Professor Adjunto da Universidade Federal de São Paulo

INTRODUÇÃO

Desde 1950, a literatura a respeito da hospitalização infantil indica que essa vem caminhando em direção à humanização e passando por modificações. Até 1980, os textos exploravam os efeitos da hospitalização na saúde física e mental da criança; após esse período, enfatizam os benefícios da participação da mãe como acompanhante, e os conflitos surgidos entre essa e a equipe de enfermagem, assim como a tentativa de mediação desses conflitos⁽¹⁾.

A partir de 1990, outros estudos surgiram na busca do aperfeiçoamento da assistência à criança hospitalizada, tais como: a participação do acompanhante nos procedimentos hospitalares, as informações fornecidas à família, horários de visita e revezamento de acompanhantes, custos financeiros da permanência do acompanhante à instituição e à família, dentre outros⁽²⁻⁵⁾.

Pesquisas dedicadas a investigar a experiência das famílias que enfrentam a hospitalização de um de seus membros demonstram que alguns dos problemas gerados por essa situação atingem não apenas a criança e a mãe, mas, também, o grupo familiar. Esses estudos referem-se, sobretudo, às situações nas quais a criança é portadora de doença crônica como câncer e asma, ou foi vítima de traumatismo cranioencefálico⁽⁶⁻⁹⁾.

No entanto, no Brasil, a maioria das crianças é hospitalizada por doenças respiratórias, que correspondem à primeira causa das internações de crianças menores de cinco anos (46,5%) e a segunda causa de óbito na mesma faixa etária⁽¹⁰⁾. Em geral, quando essas patologias são identificadas e tratadas adequadamente apresentam bom prognóstico.

No contexto da hospitalização infantil por doença aguda de bom prognóstico, acredita-se que as famílias também sejam afetadas e tenham necessidades geradas pela situação, que é freqüente em unidades de internação pediátrica.

Diante disso, cabe aos profissionais envolvidos com a criança hospitalizada procurarem compreender a vivência da família nos diversos contextos e proporem intervenções que a auxiliem a lidar com as necessidades advindas da hospitalização infantil.

Assim, a proposta da realização deste estudo tem os seguintes objetivos:

- compreender o significado atribuído pela família à hospitalização de uma criança de seu núcleo, acometida de patologia aguda de bom prognóstico;
- identificar as demandas de cuidado da família manifestadas no contexto da hospitalização da criança;
- desenvolver um modelo teórico que descreva as interações que a família estabelece quando tem uma criança hospitalizada.

TRAJETÓRIA TEÓRICO – METODOLÓGICA

O estudo é de natureza qualitativa e o referencial teórico adotado foi o *Interacionismo Simbólico*. Esse pressupõe que os seres humanos ajam em relação às coisas (objetos físicos, outros seres humanos, instituições ou situações da vida cotidiana) em função do significado que elas representam para eles; que os significados emergem da interação social e são manipulados e alterados por um processo interpretativo usado pela pessoa⁽¹¹⁾.

Como referencial metodológico, optou-se pela Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), que combina abordagens indutivas e dedutivas com o objetivo de identificar, desenvolver e relacionar conceitos, para gerar construtos teóricos relativos a um fenômeno⁽¹²⁻¹³⁾.

Quanto à obtenção dos dados, foram entrevistados dois pais, quatro mães e uma criança, totalizando cinco famílias, cujo número de participantes foi determinado por amostragem teórica, ou seja, a coleta de dados cessou quando, ao codificar e analisar os dados, não surgiu nova propriedade, e essa apareceu continuamente integrada à teoria emergente⁽¹²⁾.

A pesquisa foi realizada em um hospital público pediátrico situado na Grande São Paulo que admite crianças de zero a 12 anos de idade. Em sua maioria, as internações são decorrentes de enfermidades prevalentes da infância em nosso meio e que exigem tratamento de baixa complexidade. As famílias, sujeitos da pesquisa, tiveram suas crianças hospitalizadas com as seguintes patologias agudas e de bom prognóstico: três com broncopneumonia, uma com pneumonia e uma com glomerulonefrite difusa aguda.

Na busca da saturação dos dados foram formados dois grupos amostrais (GA): o primeiro grupo (GA1), composto de duas famílias, sendo

entrevistadas duas mães e uma criança hospitalizada com 11 anos de idade, após o consentimento do responsável. Embora a percepção da mãe tenha sido levada em consideração, realizou-se o seguinte questionamento: as categorias que estão se formando não se referem, em especial, à visão da mãe em relação à experiência da família? Os demais membros da família percebem a hospitalização da criança da mesma maneira?

Observou-se que as famílias do primeiro grupo estavam com a criança internada há mais de dez dias, tinham perspectiva de alta e estavam confiantes em sua recuperação. Essa reflexão a respeito do tempo de internação determinou a origem do segundo grupo amostral (GA2), composto de três famílias, duas no primeiro dia de hospitalização e uma no quinto dia, sendo entrevistados dois pais e duas mães, um casal era da mesma família. Como seria a vivência da família que estava iniciando a hospitalização?

Os dois grupos amostrais constituídos permitiram perceber que não tinham surgido novos conceitos durante a análise e, assim, os dados foram considerados saturados, no que diz respeito à experiência da família na hospitalização de uma de suas crianças por doença aguda de bom prognóstico.

Os dados foram obtidos no período de março a outubro de 2003 e, antes de sua realização, foram adotados todos os procedimentos éticos que incluíram a carta informativa, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, a autorização do hospital onde se deu a coleta dos dados e a aprovação da pesquisa pela Comissão de Ética da Universidade Federal de São Paulo, instituição promotora do estudo.

Para a coleta dos dados, as estratégias foram a observação participante, cujo foco eram as interações estabelecidas entre os membros da família no horário de visita e a entrevista não-estruturada com os familiares. Essas foram gravadas, com duração de 30 minutos a uma hora, e iniciaram-se com uma questão norteadora: *como está sendo para sua família vivenciar a hospitalização da (nome da criança)?* No decorrer da entrevista, outros questionamentos foram formulados para aprofundar a compreensão da experiência familiar. Nos resultados, são destacados trechos das entrevistas, conforme o grupo amostral a que pertencem (GA1 ou GA2) e entrevistas das mães, pais ou criança (EM1, EM2, EM3, EM4, EP1, EP2, EC).

A análise dos dados deu-se, de modo simultâneo à coleta dos mesmos e foi realizada após a transcrição literal de cada entrevista, seguindo os passos propostos pela TFD: codificação aberta, categorização, codificação teórica e construção de modelo teórico⁽¹²⁻¹³⁾.

Na codificação aberta, os dados obtidos nas entrevistas e observações são examinados linha por linha e recortados em unidades de análise, denominadas códigos, isto é, uma palavra ou sentença que exprima o significado dessa para o pesquisador. Após a codificação de cada entrevista, foi feita a categorização, momento em que os códigos são agrupados em categorias, mediante suas similaridades conceituais. A codificação teórica consiste em um intenso movimento de indução e dedução, no qual os dados são comparados e as categorias densificadas, possibilitando a identificação da categoria central que representa o elo entre todas as categorias. Essa deve ser ampla o suficiente para exprimir a essência do fenômeno estudado e permitir a proposição do modelo teórico que descreve a experiência em questão.

COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA

A análise dos dados permitiu a construção do Modelo Teórico PROCURANDO MANTER O EQUILÍBRIO PARA ATENDER SUAS DEMANDAS E CUIDAR DA CRIANÇA HOSPITALIZADA (Figura 1), representativo da experiência da família que vivencia situação de hospitalização de uma de suas crianças, em uma unidade pediátrica, motivada por doença aguda. O modelo demonstra dois fenômenos interativos: *perdendo o controle sobre seu funcionamento e buscando um novo ritmo de funcionamento* que exercem efeitos mútuos entre si, são interdependentes e inter-relacionados, pois as categorias que compõem o primeiro fenômeno originam as categorias do segundo e vice-versa. Dependendo da resposta obtida frente à estratégia empreendida, a família ou supera a dificuldade, ou continua perdendo o controle. Assim, ela oscila entre perder o controle e buscar um novo ritmo de funcionamento, procurando recuperar o equilíbrio para cuidar das demandas que já faziam parte de sua vivência e das novas surgidas na hospitalização da criança.

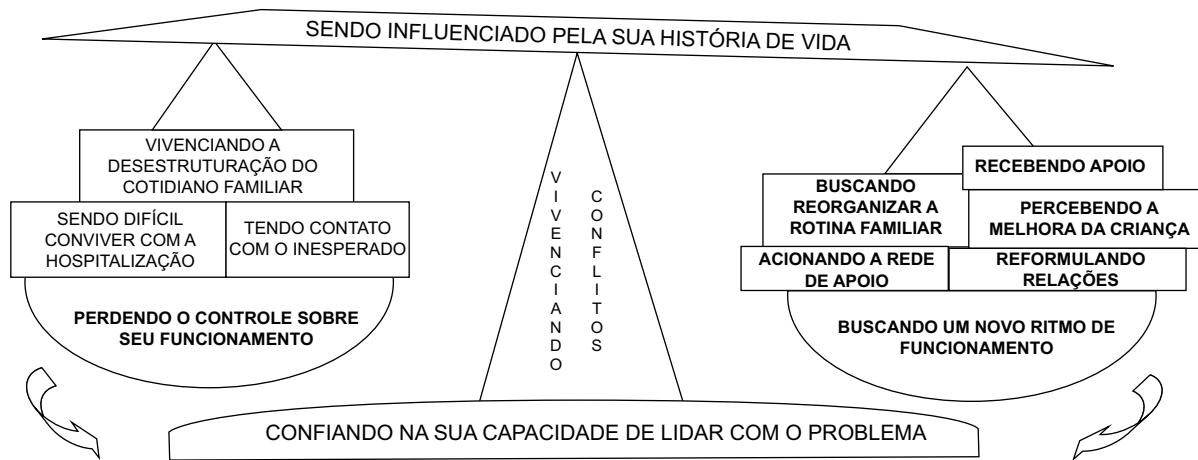


Figura 1 - Modelo Teórico: PROCURANDO MANTER O EQUILÍBRIO PARA CUIDAR DE SUAS DEMANDAS E DA CRIANÇA HOSPITALIZADA

As novas demandas surgem quando a família, tendo contato com o inesperado, se depara com a doença e com a hospitalização de uma de suas crianças. Essa é uma situação que interfere na evolução do ciclo vital da família, provocando um abalo emocional em seus membros que não esperavam a ocorrência da hospitalização.

Isso aí foi um choque (entrevista da mãe = EM1/GA1).

Apesar do choque inicial, a família percebe-se aceitando a hospitalização por acreditar que essa é indispensável ao tratamento da criança, ao reconhecer sinais e sintomas da doença como vômito, dor, febre e cansaço.

... quando foi, no sábado, o cansaço aumentou mais, não estava comendo, o que botava na boca vomitava ... (EM3/GA2).

Tem que ter paciência agora. Agora que já aconteceu, tem que ter... (Entrevista do pai = EP1/GA2).

Fatores socioeconômicos e culturais fazem com que a família vivencie a hospitalização sendo influenciada pela sua história de vida, que tanto pode facilitar como dificultar a experiência.

Antes da hospitalização, já estava uma bagunça (casa)... (EM3/GA2).

Faz quatro meses que a gente paga, mas só que este convênio o médico falou que não cobria e pediu cinco mil reais para internar lá (EP1/GA2).

A família vivencia com mais ênfase as vulnerabilidades preexistentes e interage com as situações, também influenciada pelas experiências pregressas com doença e hospitalização, que a auxiliam a traçar as estratégias, ou geram dúvidas e insegurança quanto à sua capacidade de retomar o equilíbrio.

...mas a creche fechou para reforma desde o ano passado, setembro, tem oito meses, e só vai abrir o outro ano. Depois (outros filhos) ficavam com a minha cunhada, que foi embora um pouco depois do R. nascer (EM1/GA1).

Porque o primo dele morreu aqui, com 12 anos. Chegou quase morto, tentou salvar, mas não deu. Ele morreu de medo de perder a filha dele (EM2/GA1).

Assim como as vulnerabilidades afetam a família, as experiências pregressas com doença e hospitalização, também, podem atuar positiva ou negativamente na maneira de significar a experiência.

A criança foi atropelada (outra parente do pai)..., ficou quase dois meses internada, e eu fiquei com ela. Eu ficava um dia, e ela (mãe) ficava outro (EP2/GA2).

Em decorrência da hospitalização, a família experimenta a desorganização de suas rotinas e o sofrimento gerado pela convivência limitada, tanto pelas suas condições como pelas condições impostas pelo hospital, vivenciando a desestruturação do cotidiano familiar.

Meu marido trabalha, só não pôde passar a noite aqui, senão perde o serviço, então, quem tem que ficar aqui com o menino, sou eu (EM1/GA1).

O João (primo) veio me visitar, mas não pôde entrar, ele tem quatro anos. Eu vejo ele pelo vidro, mas é chato ver de longe (Entrevista da criança = EC/GA1).

A família percebe sua desestruturação, especialmente, no ambiente doméstico, de acordo com a relação estabelecida em seu interior, conforme a idade e capacidade de compreensão de cada um.

A gente estranha porque vai para casa e falta uma. Deus me livre, é muito ruim! Falta mais um prato, as brigas, uma briga com a outra. Nada melhor que tá com saúde (EM2/GA1).

Bem, eu cheguei e eles (outros filhos) correram para perto de mim. Me abraçaram, perguntaram quando eu ia para casa (EM1/GA1).

Meu marido já falou: vê se não fica alguém aí, né? Tem que cuidar de mim também (EM2/GA1).

Os filhos que não podem usufruir dos cuidados da mãe sentem-se preteridos e enciumados pela atenção que a mãe dispensa à criança internada, considerando-se abandonados.

Estão morrendo de ciúme da B, acham que estou dando mais atenção para a B do que para elas. - Tudo é para a B, tudo é só a B! (EM2/GA1).

Tanto que o pequeno, quando eu cheguei da outra vez lá, não quis saber de mim ... (EM1/GA1).

Além disso, em sua rotina diária, a família continua com as responsabilidades anteriores, que são acrescidas das atividades e das demandas financeiras decorrentes da hospitalização.

Então, nesse tempo todinho que eu estou aqui, o PH (criança hospitalizada) está sem roupa, as que tinha eu trouxe pra cá... A minha mãe não tem tempo, porque ela trabalha e, agora, cuida da minha avó, antes era eu (EM3/GA2).

Eu pago mais do que ganho (para o substituto no emprego) quando estou aqui... (EP2/GA2).

Embora aceite a hospitalização, a família percebe o hospital como um lugar estranho, no qual ainda não confia. O novo ambiente provoca sofrimento físico e emocional, fazendo com que a família se sinta cansada, pouco à vontade para cuidar da criança e ignorada em suas necessidades, sendo difícil conviver com a hospitalização.

É mais difícil, porque em casa a gente fica à vontade. Está bem melhor agora, mas eu fico acanhado (EP2/GA2).

A médica entra na sala, você começa a perguntar, elas já vão virando as costas e já vão saindo. Do nada, quando você vai ver tão longe (EM3/GA2).

...furar a menina tudo de novo, tirar um monte de sangue de novo vai ser a maior agonia de novo... (EP1/GA2).

As dúvidas a respeito da situação, cujas respostas e soluções não só dependem da família, giram em torno da saúde da criança, da situação familiar e da eficácia do tratamento e originam a sensação de impotência na família que se percebe à mercê da decisão de outras pessoas.

...eu perguntei para a médica: o que realmente meu filho tem? (EM3/GA2).

Fica tudo enrolado, complicado. A internação, ela estar aqui, se vai dar para continuar no serviço, trabalhar ... A mulher também (EP2/GA2).

Aí ela (criança hospitalizada) falava, porque vocês estão chorando? Eu estou com uma doença ruim? (EM2/GA1).

Os fatos vivenciados e o significado atribuído a estar doente e ser hospitalizado levam a família a

um limiar de sentimentos originados em fatos reais ou imaginários que se manifestam por meio de sentimentos, ações e pensamentos que refletem a dificuldade para lidar com a situação, tais como: nervosismo, choro incessante, andar constante pelo hospital, falta de apetite e outras alterações comportamentais de seus membros.

Nem dormi nesse dia, me deu um telecoteco, e eu fiquei andando a noite todinha, aqui no hospital (EM1/GA1).

Aí quando eu vim falar com a mulher, ela já tinha tirado a menina (do hospital). Eu fui lá, e ela saiu com aquela agulhinha, e quando saiu fora (na rua) puxou aquele negócio e ficou pingando sangue do braço da menina (EP1/GA2).

A hospitalização da criança determina a perda de controle de funcionamento da família, representada pelo contato com o inesperado e a desestruturação familiar em um contexto difícil de conviver, tendo como base sua história de vida. Ao mesmo tempo, a família PROCURANDO MANTER O EQUILÍBRIO PARA ATENDER SUAS DEMANDAS E CUIDAR DA CRIANÇA HOSPITALIZADA inicia movimentos em busca de um novo ritmo de funcionamento para suprir as novas demandas, que estão sendo geradas por essa vivência.

Apesar de manter algumas rotinas existentes antes da hospitalização e de desejar retomar seu cotidiano para exercer sua autonomia, a família realiza mudanças estruturais em sua organização, quando se depara com atividades que não consegue dar continuidade, buscando reorganizar a rotina familiar.

Esta semana ele tem que começar a trabalhar todo dia, porque até agora ele tava correndo comigo ... (EM4/GA2).

Ele pega no serviço das 7 às 6 (18 horas). Aí, ele vem em casa, toma banho e vai para escola. Aí, quando vem da escola, que pega meus filhos (na casa da vizinha) (EM1/GA1).

Conforme a família segue reorganizando papéis, revendo prioridades e mudando sua rotina, seus integrantes tentam buscar distintas formas de responder às novas necessidades.

... agora (tio e irmão) dão almoço e janta para a minha avó direitinho... (EM3/GA2).

Antes, eu levava e buscava da escola (as filhas), agora não, a vizinha leva para mim... (EM2/GA1).

Quando um membro da família modifica seu comportamento, os demais reagem revendo suas próprias atitudes e os laços familiares, reformulando as relações. O relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo os laços.

... o meu irmão voltou a falar comigo (depois da hospitalização), só isso, porque de resto não mudou nada... Ai, sim, ele reage (diante da doença do sobrinho), caso contrário ele é quieto, calado, na dele ... Sobre o P, ele pergunta (EM3/GA2).

Fui na casa da minha avó, conversei com ela, ela falou: 'ah, não posso, tenho o que fazer' - E é neto! (EM1/GA1).

Para tentar evitar, resolver ou amenizar problemas, a família modifica a maneira com que vem se relacionando entre si e com sua rede de relações. Pessoas da rede social passam a ser consideradas família, porque, nesse momento, estão suprindo as demandas consideradas responsabilidades da família.

A única que está me ajudando, é esta aí mesmo (vizinha)...! Ela que é minha família, que está me apoiando em tudo (EM1/GA1).

O relacionamento com a equipe hospitalar pode evoluir para o estreitamento do vínculo, a partir do momento em que a família sente-se compreendida e atendida em suas necessidades ou, então, gerar conflitos.

Ontem, pegaram a "veinha" dela, e ela falou que não sentiu ... Está até amiga das enfermeiras aqui. Graças a Deus! (EM2/GA1).

Ai eu fiquei nervoso com ele (médico) e falei: está pensando que criança trata que nem animal, eu vou processar você (EP1/GA2).

As próprias estratégias empreendidas pela família, no sentido de se adequar à situação, colaboram para que aconteçam desavenças, levando-a a vivenciar a perda de controle e, de alguma forma, empreender nova estratégia na busca de cuidar de suas demandas. Vivenciando conflitos decorre da dificuldade de colaboração entre as pessoas que têm percepções diferentes da mesma situação e, portanto, não identificam as mesmas demandas e do fato de que a família busca continuar atendendo as necessidades, dentro e fora do hospital.

Eu fico aqui, mas fico preocupada lá, né? Tem as outras para mandar para a escola, para almoçar, tudo (EM2/GA1).

Quando eu chego em casa (mãe), eu brigo com ele (pai) ... Ai, ele pega no pé das meninas (filhas menores de idade), para elas fazerem. Machista, né? Mas ele tem que ajudar também (EM2/GA1).

Ontem mesmo, eu quebrei o pau com a enfermeira do hospital. Ela pegou a carne do meu filho e ficou assim com a agulha nele, cutucando (EM3/GA2).

A nova situação enfrentada pela família e a necessidade de reorganizar seu cotidiano geram outra estratégia, acionando a rede de apoio. O apoio origina-se na rede social à qual pertence e no próprio hospital que, nesse momento, faz parte dela.

Aí eu liguei no patrão da menina (esposa), ele aconselhou não tirar não, deixa ela lá (EP1/GA2).

Fiquei preocupado, mas tem que acontecer... Tem que procurar ajuda e esperar até voltar ao normal... ajuda dos médicos do hospital (EP2/GA2).

Em geral, a família acessa a rede mais próxima composta pelos seus próprios membros, por parentes e amigos, porém, pode precisar empreender uma longa jornada em busca de recurso, ao constatar que essa rede não dispõe do mesmo.

Me abraçaram (filhos pequenos), perguntaram quando é que eu ia pra casa (EM1/GA1).

No dia em que eu fui pra casa, é que a médica pediu esse remédio pro meu filho (remédio que não é disponível na rede pública e a família providencia), e eu estava sem dinheiro. O meu marido só ia receber amanhã, e eu fui lá na casa dela (avó) pedir. Até chorei, pedi pelo amor de Deus para ela me emprestar que, quando fosse sexta-feira, eu pagava pra ela. Ela disse que não tinha e meu irmão tinha acabado de sair pra fazer compra. Ela não me arrumou o dinheiro, eu tive que sair daqui a pé, pra ir lá na Paulicéia, onde meu marido trabalha, pra ver se meu marido arrumava dinheiro com o patrão só que, infelizmente, ele não tinha naquele momento. Ai eu tive que falar com o cara lá que vende droga, essas coisas, foi minha última salvação. Conversei com ele e ele disse: não N., toma aqui seu dinheiro, e vai comprar o remédio do menino (EM1/GA1).

Na rede de apoio, a família também procura satisfazer suas necessidades de informação para compreender a situação, averiguar a causa, diagnóstico e prognóstico da doença e sua responsabilidade quanto ao evento.

Ele (pai) queria saber o erro e ficou perguntando. Ela fez 80 gelinhos para vender, aí ela não vendeu, sabe, e foi (tomou) um atrás do outro (EM2/GA1).

A busca pelo apoio espiritual está presente na experiência das famílias e auxiliam-na a suportar a difícil convivência com a experiência da doença e da hospitalização.

Tem que ter fé em Deus, e deixar lá com os médicos. Graças a Deus, tá boazinha, tá brincando (EP2/GA2).

As estratégias desenvolvidas e as respostas obtidas ajudam no planejamento do dia-a-dia familiar e na tolerância ao sofrimento. recebendo apoio e percebendo a melhora da criança e da família, configuram-se como contingências facilitadoras da experiência. O apoio recebido está intimamente relacionado à perspectiva de melhora da situação.

Ele (outro filho) foi para casa da tia, irmã da mulher, é até mais perto da escola pra ele, ele estuda perto do hospital de Taboão (EP2/GA2).

... a moça que eu trabalho entendeu e disse pra eu voltar quando tiver alta e voltar pra casa. Ela segura lá (o emprego) pra mim (EM1/GA1).

A criança hospitalizada foi eleita como prioridade pela família e observar sinais de melhora em seu estado geral permite perceber a recuperação das condições de saúde e vislumbrar o retorno à vida "normal", ou seja, como antes da hospitalização.

Quando ela chegou, ela tava toda inchada, agora já desinchou quase tudo, só tá um pouquinho na "barriguinha", um pouco só (EP1/GA2).

Conforme a família reconhece sinais de melhora da criança e exercita seu potencial na resolução dos problemas, percebe-se capaz de superar as dificuldades, vai confiando em sua capacidade de lidar com o problema, na recuperação da criança, no retorno a seu cotidiano e em sua perspectiva de futuro.

No começo, foi difícil de aceitar (a hospitalização), mas agora já superou porque o que ela faz aqui (no hospital), é melhor, né? (EM2/GA1).

Do jeito que tá, rapidinho ela tá boa. Eu acho que é lá pra sexta-feira que falou que vai dar alta (EP1/GA2).

Antigamente, eu sentia bastante dor, mas agora está melhorando, não sinto muita dor (EC).

Ao vislumbrar a possibilidade de retomar sua trajetória, a família é capaz de planejar sua vida fora do hospital e cogitar mudanças da situação familiar de forma a solucionar as vulnerabilidades percebidas e evitar que a hospitalização aconteça novamente.

Eu disse (para a esposa): oh, quando você sair daqui, acho que não vai trabalhar mais, tem que ficar em casa tomando conta da menina (EP1/GA2).

Nesse movimento constante, perdendo o controle sobre seu funcionamento e buscando um novo ritmo de funcionamento, as interações vivenciadas pela família determinam mudanças nos indivíduos que a compõem e, por sua vez, essa passa a incluir em sua história a nova vivência que pode transformar a unidade familiar ao longo da hospitalização. Dessa forma, o Modelo Teórico PROCURANDO MANTER O EQUILÍBRIO PARA ATENDER SUAS DEMANDAS E CUIDAR DA CRIANÇA HOSPITALIZADA traduz a essência da experiência e representa o que significa à família ter uma criança hospitalizada.

REFLETINDO SOBRE O CUIDADO À FAMÍLIA

O significado da experiência da família desvelado neste estudo teve como base a perspectiva do Interacionismo Simbólico. Com isso em mente,

ressalta-se que a interação é um processo dinâmico no mundo social e, portanto, passível de constantes modificações conforme ocorrem novas interações.

Analisando as estratégias desenvolvidas pela família, constata-se que, nelas, estão retratadas as demandas, ou seja, a família busca aquilo que identifica como necessário para manter seu funcionamento. Tanto nesta pesquisa como em outras realizadas com famílias, desvelaram-se estratégias desenvolvidas pela mesma, durante a experiência da doença e hospitalização, tornando possível identificar que a família possui potencialidades para conviver com a situação^(4,6-9).

O modelo teórico PROCURANDO MANTER O EQUILÍBRIO PARA ATENDER SUAS DEMANDAS E CUIDAR DA CRIANÇA indica que, apesar das limitações e sofrimento enfrentados durante a hospitalização de uma criança, a família mantém a iniciativa da resolução de seus problemas. Mesmo que as normas hospitalares não contemplem as necessidades da família, essa aciona os profissionais, buscando satisfazer suas necessidades, pois está mobilizada nesse sentido. O fato faz com que a família seja capaz de alinhar suas ações, agindo cooperativamente; porém, ao buscar um novo ritmo de funcionamento, nem sempre sabe como agir, entrando em desacordo e vivenciando conflitos, como os dados deste estudo mostraram.

No cotidiano do hospital, são vivenciadas relações sociais permeadas de conflitos, disputas e negociações⁽¹⁴⁾. Determinadas situações de conflito são reforçadas pelas normas hospitalares e interações estabelecidas no ambiente hospitalar. A sensação de sentir-se dividida entre cuidar da criança hospitalizada e dos demais membros da família é acentuada, quando o hospital não facilita a troca de acompanhantes, ou mesmo, quando a postura da equipe não permite a ausência desse por alguns períodos, de forma que ter um acompanhante deixa de ser um direito da criança e passa a ser apenas um dever de sua família.

Adicionalmente, a equipe hospitalar também é responsável por expor a família a conflitos, pois, às vezes, não compreende suas manifestações, tais como: agressividade ou dispersão que podem estar representando medo, preocupação e dificuldade de compreensão da situação, conforme retrata este estudo.

Ressalta-se que a construção do modelo teórico PROCURANDO MANTER O EQUILÍBRIO PARA ATENDER SUAS DEMANDAS E CUIDAR DA CRIANÇA restringiu-se a um único cenário e ao período em

que a criança permaneceu internada. Diante da diversidade dos contextos socioeconômicos e culturais das famílias e das possibilidades de retomada da trajetória da vida familiar após a alta, considera-se que a ampliação do modelo teórico contribuirá para aprofundar as questões relativas à família da criança hospitalizada e às intervenções para essa situação, além de oferecer subsídios que contribuam para a formulação de uma teoria formal sobre o tema.

Mesmo frente às possibilidades de ampliação, este modelo teórico oferece elementos que reconhecem que a experiência da família pode ser facilitada quando puder contar com o apoio de seus membros e da equipe hospitalar; receber informações sobre a evolução da saúde e causas da doença da criança; sendo valorizada em seu sofrimento e compreendida em suas vulnerabilidades; não sendo limitada para exercer sua potencialidade em função das normas hospitalares e pelo despreparo dos profissionais. Os familiares consideraram o interesse do pessoal do hospital pelo paciente como uma

necessidade de alto grau de importância⁽¹⁵⁾. Nesse sentido, acredita-se que ao lhes facilitar a experiência, estar-se-á demonstrando interesse pela criança e sua família.

Diante da vivência da equipe que conhece patologias de maior gravidade, ou está acostumada ao ambiente hospitalar, a situação vivenciada pela família pode ser considerada comum e de simples resolução. Assim, o risco de subestimar as demandas apresentadas pela família acontece quando o profissional percebe essa família apenas como mais uma dentro do hospital e não interage com a mesma no sentido de alinhar suas ações e cooperar com seu fortalecimento.

Entende-se que este estudo, assim como outros desenvolvidos e novas pesquisas, possam fornecer dados para aprimorar a atuação dos profissionais enfermeiros com a família. Esse é um desafio que, os enfermeiros, sensibilizados pela questão da família enfrentam na busca da qualidade do cuidado à criança e sua família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ribeiro CA. Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 1999.
2. Richardson CR. Parents and pediatrics procedures. *J Fam Pract* 1997 February; 44(2):131.
3. Boie ET, Moore GP, Brummett C, Nelson DR. O parents want be present during invasive procedures performed on their children in the emergency department? A survey of 400 parents. *Ann Emerg Med* 1999 July; 34(1):70-4.
4. Collet N. Criança hospitalizada: participação das mães no cuidado. [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2001.
5. Pinto JP, Fernandes RAQ, Teixeira M. A mãe e a punção venosa do filho hospitalizado: uma visão fenomenológica. *Rev Paul Enfermagem* 2001 maio; 20(2):12-9.
6. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 1997.
7. Bousso RS. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 1999.
8. Faria AB. Traumatismo crânio-encefálico: uma experiência familiar. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2003.

9. Borba RI de. A asma infantil e o mundo social e familiar da familiar da criança. [tese]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/UNIFESP; 2003.
10. Charon JM. *Symbolic Interactionism*. 3^o ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1989.
11. Glaser BG. *Theoretical sensitivity*. Mill Valley: Sociology Press; 1978.
12. Strauss AL, Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. California: Sage; 1991.
13. Lima RAG. Criança hospitalizada: a construção a assistência integral. [tese]. Ribeirão Preto (SP) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1996.
14. Benguigui Y. Magnitude e controle das IRA em função das metas da cúpula mundial em favor da infância. In: Benguigui Y, Antuñano FJL, Schmunis G, Yunes J. *Infecções respiratórias em crianças*. Washington (DC): OPAS; 1998. p. 23-41.
15. Morgan FH, Guirardello EB. Validação da escala de razão das necessidades de familiares em unidade de terapia intensiva. *Rev Latino-am Enfermagem* 2004 março-abril; 12(2):198-203.