

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE
ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES
ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS
FAMÍLIAS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Kellen Cervo Zamberlan

Santa Maria, RS, Brasil.

2014

**COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM
ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE
HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS**

Kellen Cervo Zamberlan

Dissertação de Mestrado apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado, Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem**

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eliane Tatsch Neves

Santa Maria, RS, Brasil.

2014

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Zamberlan, Kellen Cervo
Cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem às
crianças com necessidades especiais de saúde
hospitalizadas e suas famílias / Kellen Cervo Zamberlan.-
2014.
140 p.; 30cm

Orientadora: Eliane Tatsch Neves
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2014

1. Enfermagem pediátrica 2. Necessidades especiais 3.
Criança hospitalizada 4. Equipe de enfermagem 5. Família
I. Neves, Eliane Tatsch II. Título.

© 2014

Todos os direitos autorais reservados a Kellen Cervo Zamberlan. A reprodução da parte ou do todo deste trabalho só poderá ser feito com autorização por escrito do autor.

E-mail: kellenz@hotmail.com

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova a Dissertação de
Mestrado

**COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE
HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS**

elaborada por
Kellen Cervo Zamberlan

como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem.

COMISSÃO EXAMINADORA:

Eliane Neves

Eliane Tatsch Neves, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Cristiane Cardoso de Paula

Cristiane Cardoso de Paula, Dra. (UFSM)
(membro efetivo)

Claudia Silveira Viera

Claudia Silveira Viera, Dra. (UNIOESTE)
(membro efetivo)

Marlene Gomes Terra

Marlene Gomes Terra, Dra. (UFSM)
(membro suplente)

Santa Maria, 17 de abril de 2014.

Com muito orgulho, dedico esta dissertação aos meus pais, Bernardino Zamberlan e Maria Lucilda Cervo Zamberlan sem os quais este sonho não estaria se tornando realidade.

Dedico também ao meu irmão, Bernardo Cervo Zamberlan, meu companheiro desde sempre.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é um momento muito especial para mim, pois me faz lembrar de tantas pessoas que contribuíram para que eu não desistisse deste sonho. Assim, agradeço...

*A **Deus**, que em seu imenso poder e sabedoria, guiou-me para que este dia chegasse. Soube colocar pedras no meu caminho para que eu pudesse valorizar cada passo dado, cada vitória, confortando-me quando foi preciso.*

*Aos meus pais, **Bernardino e Maria**, agradeço pelo simplesmente fato de existirem! Nunca vou encontrar palavras suficientes para expressar minha gratidão e carinho por vocês. São minha base de sustentação, minha fonte de proteção, meu porto seguro. Confiaram em mim mesmo nos momentos em que nem eu mesmo confiei. Tenho certeza que não poderia ter pais mais maravilhosos na minha vida. Tenho muito orgulho de vocês! **Amo vocês incondicionalmente!***

*Ao meu irmão **Bernardo**, pelos momentos de descontração e força. Com certeza teu apoio foi muito importante para seguir em frente! A mana te ama muito!*

*A toda minha **família**, pelas festas animadas, encontros de toda a família reunida, me mostrando que a família é a base de tudo, e que sem ela nada vale a pena.*

*A minha orientadora **Eliane**, um agradecimento muito especial por mais esta conquista em conjunto. Tuas palavras, teu carinho e dedicação foram essenciais para que este trabalho fosse realizado. Teu exemplo como profissional me faz ter cada vez mais orgulho da profissão que escolhi. E como pessoa, és como poucos, uma pessoa maravilhosa, guerreira e merece toda a felicidade do mundo! Obrigada por todo o aprendizado nestes cinco anos de caminhada.*

*As minhas amigas e colegas, **Bruna, Susan, Thiana, Camila**, por estarem comigo em mais esta jornada. Compartilhamos saberes, aprendizado, caminhadas, conversas, momentos de descontração. Tudo isso fez esta fase um pouco mais leve e feliz. A amizade que construímos foi o melhor presente que eu poderia receber. Levarei vocês para sempre comigo!*

*A minhas eternas colegas **Fernanda e Valéria**, por todo o companheirismo e apoio. Mesmo nos momentos de tristeza, choros e indecisões sempre contamos umas com as outras. Obrigada pela amizade, vocês são um exemplo para mim!*

*Aos meus colegas do grande “grupinho” PEFAS, pela constante troca de conhecimento, aprendizado, apoio e pelas parcerias construídas diariamente. Em especial a ti **Andressa**, que me incentivou a tentar a seleção do mestrado, contando ponto a ponto e torcendo por minha aprovação.*

*A **Equipe de Enfermagem** da unidade de internação pediátrica, os meus anjos de branco, minha eterna gratidão por aceitarem a participar desta pesquisa. O apoio de todas vocês desde a graduação possibilitou que hoje eu estivesse aqui. Obrigada pela confiança, pelas alegrias nos plantões, por me ensinarem e principalmente, me mostrar que a enfermagem é maravilhosa!*

*Aos meus auxiliares de pesquisa **Sabrina e Leonardo**, por aceitarem o desafio e dedicarem seu tempo para me auxiliar no momento das dinâmicas.*

*A minha banca examinadora **professoras Claudia, Cristiane e Marlene**, por todo o aprendizado. Agradeço por fazerem parte deste momento tão especial e importante para mim. Com certeza, suas contribuições serão fundamentais para a lapidação deste trabalho.*

*A minha eterna Coorientanda **Camilla**, pela oportunidade de fazer parte da tua jornada profissional e por confiar em mim neste momento tão importante para ti!*

*As colegas da **6ª turma do mestrado**, por todas as angústias e sofrimentos compartilhados, por todo o aprendizado e debates durante as aulas. Com certeza o chimarrão, as balinhas e os cremes de mão ficarão eternamente na minha memória.*

*Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e a Universidade Federal de Santa Maria**, por me proporcionar esta oportunidade profissional, possibilitando a ampliação do conhecimento.*

A todos, de coração, meu muito obrigado!

RESUMO

Dissertação de Mestrado
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Maria

COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS

AUTORA: Kellen Cervo Zamberlan
ORIENTADORA: Eliane Tatsch Neves
LOCAL E DATA: Santa Maria, 17 de abril de 2014.

As crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) representam uma clientela emergente nos serviços de saúde, principalmente no ambiente hospitalar. Os profissionais de saúde devem atentar para esta realidade, já que estas crianças estão cada vez mais presentes em seu cotidiano de cuidado. Deste modo, objetivou-se: conhecer a concepção da equipe de enfermagem sobre crianças com necessidades especiais de saúde no cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica; descrever o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica frente a estas crianças e suas famílias; analisar os limites e possibilidades que permeiam o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem, convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias no contexto da internação pediátrica. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que foi desenvolvida com a equipe de enfermagem da unidade de internação pediátrica de um hospital de ensino; totalizando 13 sujeitos. A produção de dados se deu por meio do método criativo sensível, com a realização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade: Tempestade Criativa, Costurando Estórias e Almanaque associada à observação participante na referida unidade, no período de abril a junho de 2013. Os dados foram submetidos à análise de discurso em sua corrente francesa. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição sob nº 12142612.8.0000.5346, de acordo com a Resolução Brasileira Nº 466/2012. Os resultados da pesquisa apontaram que a concepção de crianças com necessidades especiais de saúde para os profissionais da equipe de enfermagem remete, geralmente, às crianças que possuem afecções neurológicas. O cotidiano de cuidado da equipe apresenta limitações como a falta de recursos materiais, resolutividade comprometida e o sofrimento diante dos obstáculos vivenciados pela criança e sua família, além da falta do trabalho em equipe multiprofissional. Já as possibilidades relacionam-se à inclusão da família como membro ativo no cuidado à criança; a união da família, a solidariedade da equipe de enfermagem. O convívio com a CRIANES e sua família, faz com que a equipe se posicione em defesa destes. Conclui-se que o cotidiano de cuidado das CRIANES no contexto hospitalar ainda é permeado de aspectos sombros que impregnam a prática da equipe de enfermagem como a invisibilidade de todas as especificidades do grupo das CRIANES e a tentativa de afastamento destas em momentos de angústia da equipe e da família. Entretanto, muitos desses aspectos estão na luz e alguns, ainda, vieram à tona durante o debate coletivo no espaço grupal ressaltado pelas participantes em um movimento dialético entre o sofrimento e a alegria no cuidado à CRIANES.

Descritores: Enfermagem pediátrica. Necessidades especiais. Criança hospitalizada. Equipe de enfermagem. Família.

ABSTRACT

Master's Dissertation
Graduate Program in Nursing
Federal University of Santa Maria

EVERYDAY CARE OF NURSING TEAM IN FRONT OF HOSPITALIZED CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS AND THEIR FAMILIES

AUTHOR: Kellen Cervo Zamberlan

DIRECTOR: Eliane Tatsch Neves

Date and Place of Examining Board: Santa Maria, April 17, 2014.

Children with special healthcare needs (CSHCN) represent an emerging clientele in health services, especially in the hospital environment. Professionals should be prepared to act in this reality, since these children are increasingly involved in their everyday care. Thus, this study aimed to know the conception of the nursing staff about children with special health care needs of a pediatric inpatient unit; describing the everyday care of the nursing staff of a pediatric inpatient unit facing these children and their families; analyze the limits and possibilities that permeate everyday care of the nursing staff, living with children with special health care needs and their families in the context of pediatric hospitalization. This is a qualitative research that was conducted with the nursing staff of the pediatric unit of a teaching hospital; including 13 participants in the research. The data production occurred through the sensitive creative method, with the realization of the dynamics of creativity and sensitivity: Storm Creative, Sewing Stories and Almanac associated with participant observation in the hospital unit during April-June 2013. Data were submitted to analysis of discourse in its French stream. The research was approved by Ethical Committee under number: 12142612.8.0000.5346, according to Brazilian Resolution No. 466/2012. The results pointed out that the conception about child with special healthcare needs for professional nursing team, generally, refers to children who have neurological disorders. The everyday care of this team presents limitations such as lack of material resources; difficulties to solving problems and suffering of the team face of the obstacles experienced by the children and their families, plus the lack of multidisciplinary work. The possibilities were related to inclusion of family in the caring to child; family togetherness, and the solidarity of nursing team. The living with CSHCN and their families, made the staff to be positioned in defense of them. It is concluded that the everyday care front of CSHCN in hospital settings is still permeated with shadow aspects that permeate the practice of nursing staff as the invisibility of the all particularities of the CSCHN group, and the attempt to move away from these during anguish periods of the staff and family as well. However, many of these aspects are in the light and some also surfaced during the collective debate in the group space that was highlight by participants in a dialectic movement between the suffering and happiness in the CSCHN caring.

Descriptors: Pediatric nursing. Special needs. Child hospitalized. Nursing team. Family.

LISTA DE SIGLAS

AD	– Análise de Discurso
CRIANES	– Crianças com necessidades especiais de saúde
CSHCN	– <i>children with special health care needs</i>
DCS	– Dinâmicas de criatividade e sensibilidade
ECA	– Estatuto da criança e do adolescente
MCS	– Método criativo sensível
NES	– Necessidades especiais de saúde
PA	– Produção artística
PAISC	– Programa de Atenção Integral a Saúde da Criança
QGD	– Questão geradora de debate
SUS	– Sistema Único de Saúde
TCLE	– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UIP	– Unidade de internação pediátrica
UTINeo	– Unidade de tratamento intensivo neonatal

LSTA DE FIGURAS

Figura 1 –Produção coletiva DCS Tempestade Criativa.....	46
Figura 2 –Produção coletiva DCS Costurando Estórias.....	47
Figura 3 –Produção coletiva DCS Almanaque.....	47

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade Tempestade Criativa, Costurando Estórias e Almanaque	46
Quadro 2 – Quadro síntese das categorias temáticas, temas e subtemas identificados nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade.....	50
Quadro 3 – Caracterização das participantes do estudo quanto idade, atuação na unidade, anos de formação, tempo de atuação na unidade, escolaridade/Ano de conclusão	54

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
1.1 Aproximação com a temática.....	21
1.2 Nexos da temática com a problemática de estudo.....	21
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	27
2.1 Contextualizando as crianças com necessidades especiais de saúde - CRIANES ...	27
2.2 O cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem em unidade de internação pediátrica	29
2.3 O cuidado de Enfermagem às CRIANES e suas famílias na hospitalização	32
3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA	37
3.1 Tipo de estudo.....	37
3.2 Sujeitos e cenário da pesquisa.....	38
3.3 Método de produção dos dados.....	39
3.3.1 Observação participante.....	43
3.4 Operacionalização e procedimentos de desenvolvimento da produção dos dados .	44
3.5 Organização, análise e interpretação dos dados	48
3.6 Aspectos éticos da pesquisa	51
3.6.1 Benefícios	51
3.6.2 Riscos.....	52
4 RESULTADOS	53
4.1 Caracterização das participantes do estudo	53
4.2 Concepção da equipe de enfermagem sobre as crianças com necessidades especiais de saúde.....	54
4.2.1 Complexidade de cuidados: Significado de CRIANES na visão da equipe de enfermagem	54
4.2.2“É a clássica!”: a criança com disfunção neurológica encontra-se na luz do cotidiano de cuidado	58
4.2.3 Discussão	60
4.3 Cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem frente às crianças com necessidades especiais de saúde	64

4.3.1 A equipe de enfermagem convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e sua família.....	67
4.3.1.1 “A gente sabe que um sem o outro não funciona”: a equipe de enfermagem defensora da CRIANES e sua família	67
4.3.1.2 “A gente conhece a família”: o vínculo com as CRIANES e suas famílias.....	70
4.3.2 “Não é fácil trabalhar com CRIANES!”: Limitações no cuidado às CRIANES e sua família	72
4.3.3 “Só sorriso!!”: Possibilidades no cuidado às CRIANES e sua família	77
4.3.4 “Força e coragem”: as estratégias para o cuidado às CRIANES e suas famílias..	80
4.3.5 Discussão.....	83
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS	103
ANEXOS.....	113
Anexo A: Autorização do Hospital Universitário de Santa Maria	115
APÊNDICES	121
Apêndice A – Formulário para caracterização dos sujeitos	123
Apêndice B – Roteiro para observações	125
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	127
Apêndice D – Termo de Confidencialidade dos Dados	129
Apêndice E – Extrato do Diário de Campo.....	131
Apêndice F – Extrato do Quadro Analítico para a análise vertical-DCS Costurando Estórias	135

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aproximação com a temática

Durante minha trajetória acadêmica, as questões relacionadas a saúde da criança fizeram parte do meu interesse, desde a teoria à prática assistencial. A partir de então, a busca pelo conhecimento em pediatria começou a ser fortalecido com a inserção no grupo de pesquisa “Cuidado a saúde das Pessoas, Família e Sociedade (PEFAS)” no ano de 2009, o qual desenvolve atividades de ensino, pesquisa e extensão direcionados a saúde da criança e sua família nos diversos cenários de saúde.

Além disso, também como bolsista em uma unidade de internação pediátrica e uma unidade de tratamento intensivo pediátrica, pude observar algumas limitações que um grupo de familiares cuidadores de crianças clinicamente frágeis enfrentavam na busca constante para manter a melhor qualidade de vida possível para estas.

Devido a isso, direcionei meu Trabalho de Conclusão de Curso¹ para o estudo da rede social destas crianças e sua influência no cuidado pós-alta hospitalar. Este estudo mostrou que várias pessoas e profissionais fazem parte da vida desta criança. Porém, ao serem questionado sobre quais profissionais que auxiliaram para o processo de alta hospitalar, a equipe de enfermagem não foi citada pelos familiares. (ZAMBERLAN *et al.*, 2013). Assim, senti a necessidade de conhecer como a equipe atua perante este grupo de crianças que demanda cuidados específicos e, muitas vezes, complexos no ambiente hospitalar.

1.2 Nexos da temática com a problemática de estudo

Contextualizando a história em pediatria, percebe-se o interesse gradativo pela criança, desenvolvimento e importância social. Porém, a essa não recebia o devido cuidado que precisava. Somente em 1802 em Paris, foi criado o primeiro hospital pediátrico, e em 1850

¹ Trabalho de Conclusão de Curso intitulado: “Crianças com necessidades especiais de saúde: rede social para cuidar na comunidade” apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria no ano de 2011.

nos Estados Unidos. Com isso, surge a necessidade de capacitar os profissionais de modo que atendam esta clientela, adaptando-se as suas especificidades (ROCHA, 1995).

Em 1984, no Brasil, foi criado o Programa de Atenção Integral a Saúde da Criança (PAISC), cujas ações visam garantir a prestação de assistência integral pelos serviços de saúde, assegurando a assistência à criança contemplando seu processo de desenvolvimento e crescimento e não somente baseada na patologia (BRASIL, 1984).

No Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8069 de 13 de julho de 1990 no Art. 11, é determinado que, por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS), a criança e o adolescente tenham assegurado atendimento, acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Ainda, neste mesmo artigo, é garantido atendimento especializado para crianças e adolescentes portadores de deficiência e, é incumbido ao poder público fornecer gratuitamente medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação e reabilitação da criança ou adolescente (BRASIL, 2006).

As inovações tecnológicas na área de terapia intensiva neonatal e pediátrica a partir da revolução industrial trouxeram incontáveis benefícios à sociedade, diminuindo a morbimortalidade infantil. Na última década, o Brasil apresentou uma queda de quase a metade do índice de mortalidade infantil. No ano de 2000, a cada mil crianças nascidas, 29,7 não completavam o primeiro ano de vida. Já em 2010, segundo Censo 2010, a taxa apresentou uma queda de 47%, ou seja, 15,6/1000 nascidos vivos (BRASIL, 2012).

Com o surgimento das unidades de terapia intensivas neonatais e a incorporação de tecnologias tais como as incubadoras e os ventiladores mecânicos, aumentou a sobrevivência de crianças acometidas por doenças graves. Entretanto, esse grupo de crianças sobreviventes passou a exigir um acompanhamento (*follow-up*) em longo prazo pelos profissionais e cuidados específicos para inserir essas crianças em seu meio (CABRAL *et al.*, 2004). Essas mudanças desencadearam o surgimento de um novo grupo de crianças clinicamente frágeis e que, em muitos casos, dependem de aparatos tecnológicos para sua sobrevivência.

Segundo McPherson *et al.* (1998), nos Estados Unidos, este grupo é estudado desde a década de 1980 e foi denominada pelo *Federal Maternal Child Health Bureau* como *children with special health care needs* (CSHCN) referindo-se às crianças que possuem ou estão em maior risco de apresentar uma condição física, de desenvolvimento, de comportamento, ou emocional, que precisam de um tipo e de uma quantidade de serviços de saúde, para além daquela requerida por outras crianças. Já no Brasil, esta clientela emergente nos serviços de

saúde, é denominada crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) (HOCKENBERRY; WILSON; WINKELSTEIN, 2011; NEVES; CABRAL, 2008a, 2008b).

No estudo realizado em um hospital escola de Santa Maria, RS foi demonstrado que 58,5% das crianças estudadas desenvolveram necessidades especiais de saúde associadas à fatores perinatais. E, ainda, essas crianças tiveram uma média de reinternações de aproximadamente 7,5 vezes em 70% dos casos (VERNIER; CABRAL, 2006). Outra pesquisa realizada no mesmo hospital demonstrou que no ano de 2002 a 2006, a média de internações de CRIANES na unidade de tratamento intensivo neonatal (UTINeo) foi de 9,3% das internações (MATHIAS, 2011).

Deste modo, os profissionais de saúde devem estar preparados para atuar nesta realidade, já que estas crianças estão cada vez mais presentes nos serviços de saúde. A busca constante pelo conhecimento técnico científico se faz necessária para que os profissionais envolvidos no cuidado consigam desempenhá-lo levando em consideração as necessidades da criança.

Assim, o cuidado da equipe frente às crianças que possuem demandas distintas é permeado por conflitos que perpassam as dificuldades nas relações que se estabelecem com seus familiares, cuidados que se caracteriza fundamentalmente pela especialização e fragmentação, voltada às necessidades do corpo biológico, no qual cada profissional da saúde visa suas competências, tratando a criança em partes, o que desfavorece a construção de uma assistência integral à criança. Ainda, é necessário ter habilidades técnicas e saber lidar com as inovações científicas (SILVA; KIRSCHBAUM; OLIVEIRA, 2007).

No cotidiano de cuidado, a equipe de enfermagem ainda se defronta com a organização de questões institucionais, que inclui recursos humanos e materiais específicos para paciente com doenças crônicas e com necessidades distintas, assim como com o espaço físico onde os cuidados são realizados que, algumas vezes, é inadequado (SILVA; KIRSCHBAUM; OLIVEIRA, 2007). Esses fatores associados à assistência direta à CRIANES podem gerar limitações dos profissionais em realizar o cuidado com qualidade para a criança e sua família bem como interferir no trabalho de toda a equipe.

Segundo Hockenberry, Wilson e Winkelstein (2011), o papel dos profissionais além de desenvolver os cuidados especializados às CRIANES, é apoiar e potencializar a capacidade da família para criar e promover o desenvolvimento dos familiares, para que estes fiquem aptos e seguros a desempenhar este cuidado. Em um estudo realizado sobre a relação interpessoal do enfermeiro com o familiar de crianças hospitalizadas, os autores pontuam que o enfermeiro deve disponibilizar em seu cotidiano profissional momentos para atender e ouvir

as reais demandas do familiar cuidador, oferecendo não somente informações, mas também suas sugestões e queixas, além de apoio emocional que ele precisa (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

Consultando a literatura científica sobre a temática, buscou-se descrever como vem acontecendo o cotidiano de cuidado a criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar². A partir deste estudo, constatou-se que atividades como banho, alimentação, por exemplo, prestado a criança estão sendo desenvolvidas pela família (SILVA; CORREA, 2006). Os profissionais de saúde, principalmente a equipe de enfermagem, são lembrados no desenvolvimento de técnicas, procedimentos, com uma visão mecanicista e tecnicista. Em um estudo realizado com enfermeiras, as próprias reconhecem que sua prática de cuidados está fragmentada e focada na dimensão biológica, visando à doença, a administração de medicações e a realização de procedimentos (SILVA; KIRSCHBAUM; OLIVEIRA, 2007).

Concluiu-se que as produções científicas estão sendo desenvolvidas com enfoque nos familiares cuidadores de CRIANES. Portanto, há uma lacuna nas produções sobre esta temática na ótica dos profissionais da área de saúde, em especial, a equipe de enfermagem.

Deste modo, este estudo justifica-se na necessidade de entender como os profissionais da equipe de enfermagem lidam com a permanência³ da CRIANES e sua família em seu cotidiano assistencial no contexto hospitalar. Este estudo vem com intuito de auxiliar os profissionais quanto à assistência as CRIANES e suas demandas de cuidado (tecnológico, medicamentoso, dentre outros); desencadeie nos profissionais envolvidos o processo crítico reflexivo sobre seu cotidiano, com a finalidade de aprimorar o cuidado no ambiente hospitalar. Com a inserção da família nesse processo, os profissionais possam, por meio de uma aliança de saberes entre os envolvidos, promover o preparo desta família para o cuidado domiciliar. Assim, poder oportunizar aos profissionais repensarem suas atividades assistenciais e práticas diante da realidade das CRIANES no ambiente hospitalar, além de desencadear o processo crítico reflexivo nos sujeitos sobre esta realidade que é possibilitado pelo método adotado.

² Realizou-se uma revisão narrativa da literatura, nas bases de dados LILACS foi utilizado (CRIANCA HOSPITALIZADA) and "doencacronica" [Descritor de assunto] and ("CUIDADO") or "ASSISTENCIA" [Palavras] and "ESPAÑOL" or "INGLES" or "PORTUGUES" [Idioma], e MEDLINE utilizou-se ("crianca hospitalizada") and "doencacronica" [Descritor de assunto] and ("CARE") or "ASSISTANCE" [Palavras] and "ESPAÑOL" or "INGLES" or "PORTUGUES" [Idioma], sem recorte temporal. A busca foi realizada no mês de maio de 2012, totalizando 13 artigos selecionados que foram submetidos á análise de conteúdo.

³ Neste estudo, permanência é considerada como ato de permanecer em algum lugar ou espaço, com um significado de continuidade.

Pode, ainda, contribuir na assistência de enfermagem à CRIANES de modo que, a assistência seja de forma integral e humanizada. Além disso, pode proporcionar subsídios para futuras intervenções em situações de educação em saúde, além de fortalecer a temática na formação de futuros profissionais.

Outra justificativa do estudo vai ao encontro da agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde proposta pelo Ministério da Saúde que visa respeitar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais. Estudos dos fatores de risco e de proteção da saúde e qualidade de vida de crianças portadoras de deficiências; e também condições de vida e de sobrevivência de crianças com necessidades especiais e seu processo de ajustamento no domicílio, são as áreas prioritárias foco deste estudo (BRASIL, 2008).

Diante do exposto **questiona-se**: como tem sido desenvolvido o cuidado da equipe de enfermagem às CRIANES e sua família na unidade de internação pediátrica? Assim, **o objeto** desse estudo é o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem com CRIANES e seus familiares na unidade de internação pediátrica. E como **objetivos**:

- Conhecer a concepção da equipe de enfermagem sobre crianças com necessidades especiais de saúde no cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica.
- Descrever o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica frente a estas crianças e suas famílias;
- Analisar os limites e possibilidades que permeiam o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem, convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias no contexto da internação pediátrica.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A seguir, serão expostas algumas questões sobre a temática estudada. Será apresentada uma breve contextualização sobre as CRIANES, o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem em unidade de internação pediátrica e o cuidado de Enfermagem a CRIANES e sua família na hospitalização.

2.1 Contextualizando as crianças com necessidades especiais de saúde - CRIANES

As mudanças que aconteceram no contexto da assistência à saúde da criança modificaram a situação de saúde, havendo uma diminuição da morbimortalidade infantil. Entretanto, há um aumento cada vez mais acentuado das crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES). Essas crianças são sobreviventes de doenças consideradas, anteriormente, como fatais, porém convivem com algum tipo de condição especial, devido à sequelas que a acometem durante a progressão da doença.

Quanto à origem das necessidades especiais de saúde (NES), foi destacado em um estudo a relação entre as condições da gestação, parto e nascimento com a história da condição especial da criança. Neste sentido, as crianças desenvolveram NES no período neonatal devido causas perinatais congênicas e adquiridas; no período pós-neonatal por uma causa adquirida (prematuridade, por exemplo) (NEVES; CABRAL, 2008b).

As CRIANES são classificadas considerando as necessidades de cuidados especiais de saúde em demandas: de desenvolvimento, cuidados tecnológicos, cuidado medicamentoso e cuidados habituais modificados (CABRAL *et al.*, 2004; NEVES, 2008a; NEVES; CABRAL, 2009). Na primeira classificação estão presentes as crianças que requerem reabilitação psicomotora e social, pois possuem algum tipo de disfunção neuromuscular, podendo necessitar de fisioterapia, por exemplo. Já na segunda, as crianças são dependentes de alguma tecnologia presente em seu corpo sem a qual não seria possível sobreviver, como cânula de traqueostomia e válvulas de derivação ventrículo-peritoneal. A terceira classificação refere-se às crianças farmacodependentes, ou seja, precisam fazer uso algum tipo de medicamento interruptamente, como antirretrovirais, anticonvulsivantes. Por fim, na quarta classificação as

crianças que dependem de modificações no momento de cuidar, ou seja, cuidado especial em algumas tarefas do cotidiano como evitar a broncoaspiração na alimentação (NEVES; CABRAL, 2009).

Esta clientela representa uma nova realidade e um desafio para os profissionais da saúde em relação aos cuidados necessários para as CRIANES no pós-alta hospitalar. Por dependerem muitas vezes de tecnologias complexas ou de medicamentos caros, o tratamento e a demanda de cuidados CRIANES geram gastos, tanto para os familiares cuidadores como para a instituição de saúde (NEVES; CABRAL, 2009). Stone *et al.* (2008) relatam que, além de todos os gastos econômicos que as CRIANES representam por sua dependência especial, isso ocasiona um impacto negativo na saúde psicológica dos pais ou cuidadores.

Em um estudo realizado nos Estados Unidos para caracterizar as CRIANES no estado da Califórnia, estimou que 1,4 milhões de crianças entram neste grupo, ou seja, uma em cada sete crianças apresenta necessidade especial de saúde. Além disso, mostrou que mais da metade das CRIANES possui mais de uma condição crônica, e necessita de pelo menos cinco tipos de serviços de saúde, e muitos vão além dos serviços primários (CAHMI, 2010).

Em se tratando da realidade nacional, apesar das CRIANES estarem emergindo nos serviços de saúde, provocando uma mudança no perfil epidemiológico do país, elas não estão contempladas, especificamente, nas políticas de saúde de redes de atenção.

A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas foi instituída pela Portaria nº 252 de 19 de fevereiro de 2013, a qual foi idealizada no intuito de atender à necessidade de um processo contínuo de cuidado a essas pessoas, preconizando atenção integral “em todos os pontos de atenção”. Embora essa Portaria tenha o propósito de abranger todo o ciclo vital, não há, efetivamente, ações direcionadas especificamente à criança e ao adolescente com doença crônica, que têm singularidades importantes nesse processo (BRASIL, 2013).

Dessa forma, sem políticas e diretrizes para nortear o fluxo e contra fluxos das CRIANES nos diversos pontos de atenção a saúde, estas não serão identificadas e muito menos atendidas com resolutividade nos serviços de saúde. As equipes de gestão dos serviços não direcionam suas ações para estes casos, pois as tomadas de decisões são baseadas em programas e políticas estabelecidas pelo Ministério da Saúde e, atualmente, não existem programas voltados à criança/adolescente com doença crônica que visem à necessidade de planejar estratégias de cuidado a essa população. Desse modo, as crianças/adolescentes com doença crônica continuam invisíveis para as ações programáticas e, para os profissionais e

serviços de saúde repercutindo na continuidade do cuidado na rede de atenção a saúde (NÓBREGA, 2014).

As CRIANES necessitam ter acesso a diversos serviços de saúde para acompanhamento, com o intuito de garantir a sua sobrevivência bem como uma melhor qualidade de vida. Porém, muitas crianças e seus familiares enfrentam dificuldades no acesso aos serviços básicos e serviços especializados (como os cuidados de saúde mental, encaminhamentos e serviços de apoio à família). Em longo prazo, essas crianças estão em risco de progressão e agravamento de suas condições de saúde, insatisfação com cuidado e diminuição da qualidade de vida para si e suas famílias (CAHMI, 2010).

Um estudo dedicado a descrever as características demográficas e clínicas de CRIANES hospitalizadas, evidenciou um aumento da prevalência dessas crianças hospitalizadas nos últimos anos, tornando-se um grupo prevalente, vulnerável e exigente entre os hospitalizados (FLORES *et al.*, 2012).

Assim, o cuidado às CRIANES torna-se um desafio para os profissionais de saúde, em especial, para os de enfermagem. Na assistência cotidiana, a equipe se depara com internações prolongadas, reinternações frequentes e aumento da complexidade diagnóstica e de cuidados. Para isso, a equipe precisa preparar-se para atuar nesta realidade, direcionando sua prática assistencial de forma que inclua todas as necessidades de saúde da criança bem como sua inserção nos serviços de saúde em todos seus pontos de atenção.

2.2 O cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem em unidade de internação pediátrica

A Enfermagem, que vem apresentando, ao longo da sua trajetória histórica, influências culturais, transpassando pelo saber das técnicas, que era a ideia inicial do conhecimento de enfermagem, após os princípios científicos e teorias, que representam a contemporaneidade deste saber (ALMEIDA; ROCHA, 1986). Passou a constituir-se em uma ciência moderna em meados do século XIX, a partir dos estudos de Florence Nightingale, quando se começou a sentir a necessidade de conhecer e explorar o conhecimento específico, o qual gera o estabelecimento do seu papel como profissional, promovendo a organização e sistematização do cuidado (NÓBREGA; NÓBREGA; SILVA, 2011).

No século XVII, a mortalidade infantil atingiu índices altos, ou seja, a cada quatro crianças que nasciam pelo menos uma morria antes do primeiro ano de vida. Isso se dava devido às doenças que acometiam a Europa nesta época, além de que as crianças eram entregues à vigia de amas de leite ou escravas que, eram responsáveis por várias crianças ao mesmo tempo, não realizando o devido cuidado individualizado que necessitavam (MOREL, 1993).

Com o passar dos anos, por questões religiosas, políticas e sociais, as crianças passaram a ser vistas como um ser humano com direitos na sociedade. Além disso, fatores econômicos também influenciaram, uma vez que a mão de obra estava escassa, o que acabava influenciando no trabalho e na economia mundial (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010). A partir de então, a criança começa a ser vista pela sociedade como ser humano que necessita de cuidados específicos.

A hospitalização infantil é vista como uma situação extremamente perturbadora, que provoca mudanças significativas na vida da criança, e afeta consideravelmente sua rotina. As reações da criança à hospitalização variam conforme experiências prévias com doenças e separações dos familiares, hospitalizações anteriores, sistema de apoio e a gravidade da doença (HOCKENBERRY; WILSON; WINKELSTEIN, 2011).

O modelo assistencial da prática obstétrica, neonatal e pediátrica, durante muito tempo esteve centrado no modelo biomédico, hospitalocêntrico e curativista. Ainda hoje, este modelo traz como consequências dicotomias como o distanciamento entre o saber popular e o saber científico (SILVA; CHRISTOFFEL; SOUZA, 2005).

Nesse sentido, as perspectivas atuais avançam para consolidar o cuidado como foco do saber e do fazer da enfermeira. O cuidado de enfermagem começa então a ir para além da visão do corpo físico, voltado somente para a patologia, fragmentando o cliente. Esse cuidado então envolve conhecimento, sensibilidade e criatividade na interação entre quem cuida e quem é cuidado (SANTO; PORTO, 2006).

Deste modo, Rocha e Almeida (2000), dizem que em todo o mundo, a natureza e a prática da enfermagem são influenciadas pela realidade que compreende a política, a economia e a cultura e essa realidade difere de país para país, de região para região. Cuidar remete a assistir o ser humano considerando suas necessidades básicas, porém, na prática, o cuidado se apresenta de forma

porém, na prática, o cuidado se apresenta de forma histórica e contextual, portanto, é variável forma histórica e contextual, portanto, é variável e depende de relações que se estabelecem no variável e depende de relações que se estabelecem no processo de assistência. estabelecem no processo de assistência.

Vista como ciência, Santo e Porto (2006) dizem que a enfermagem tem por base o estudo e a compreensão das leis da vida. Assim, suas ações afloram da arte e da ciência da Enfermagem, que são entendidas como cuidar-educar-pesquisar, estando relacionadas e compõem as dimensões de atuação dos enfermeiros. A interação entre os atores do cuidar e a pessoa que é cuidada pretende estabelecer vínculos e relações de trocas, porém praticadas em determinado local.

Destaca-se que a assistência de enfermagem à criança em internação pediátrica passou por várias fases, destacando-se que na década de 70 ainda estava centrada na patologia. Em 1975, a ênfase passou a ser dada à assistência global à criança com atenção para os seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Favorecia o atendimento das necessidades psicomotoras da criança e das necessidades afetivas tanto da mãe quanto do filho; permitia à equipe de saúde um maior contato com as famílias, identificando sua situação socioeconômica (SILVA; CHRISTOFFEL; SOUZA, 2005).

Para que possa ser construído um modelo de cuidado que seja pautado na integralidade do cuidado em unidade hospitalar pediátrica, faz-se necessário apreender as necessidades do binômio criança-família, focando a integralidade na assistência, demarcado pelo acolhimento, pela resolutividade, pelo estabelecimento de vínculos e responsabilidades e pelo trabalho em equipe (THOMAZINE *et al.*, 2008). Ainda, conforme os autores, o objeto de cuidado neste ambiente possui alto grau de complexidade, pois exige por parte dos profissionais a adaptação de suas práticas no cotidiano da atenção à criança e sua família. Estas não são pois específicas a organização de um ou de outro processo de trabalho, mas a ação de distintos profissionais cujos atos em saúde são interdependentes, porém complementares.

No Brasil, a partir do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2006) que possibilitou a permanência da família da criança no espaço da hospitalização infantil, este contexto torna-se complexo para o desenvolvimento do trabalho da equipe de enfermagem. Esta precisa atentar para os interesses e singularidades das crianças e suas famílias, trazendo elementos essenciais para a construção de espaços de cuidado com fusão de horizontes que se ampliam. Essa ampliação ocorre por meio da linguagem, na construção do movimento da dialética que privilegia o estabelecimento de um plano de compreensão, de entendimento

sobre sujeitos, o contexto da criança, suas escolhas, as experiências e a temporalização entre passado, presente e futuro (MELLO; LIMA, 2009).

Neste contexto, familiares cuidadores são aquelas pessoas que se colocam a favor das necessidades de cuidados que o doente carece, podendo expor-se a riscos de comprometimento de sua saúde em prol do enfermo (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008). Porém, o conceito de família vai além dos indivíduos que possuem laços de parentesco consanguíneos. Deste modo, entende-se que família é uma unidade dinâmica, constituída por indivíduos que se percebem como família, que convivem em determinado espaço de tempo construindo uma história de vida. Os integrantes estão unidos por laços consanguíneos, de adoção, interesse e ou afetividade (ELSEN, 2004).

Em relação à saúde da criança, relacionado ao cotidiano familiar, implica para a equipe de enfermagem na organização da assistência e intervenções nas dimensões biológicas, psicológicas e socioculturais (MELLO; LIMA; SCOCHI, 2007). Nesse cuidado, atua-se com diversas constituições familiares no processo saúde-doença, revelando a importância de conhecer seus valores, interesses e singularidades.

Neste contexto, a enfermagem necessita organizar seu cotidiano de cuidado, a fim de atender as necessidades da criança e sua família, proporcionando uma assistência integral e humanizada. Além disso, precisa lidar com as limitações de âmbito institucional como normas e rotinas presentes em seu dia a dia, que podem trazer outros desafios para o cotidiano da equipe frente à criança e sua família.

2.3 O cuidado de Enfermagem às CRIANES e suas famílias na hospitalização

Em virtude da complexidade dos cuidados, da singularidade e da fragilidade em que vivem as CRIANES faz-se necessário considerar como uma clientela crescente nos serviços de saúde, independentemente das demandas que ela possui. Esses aspectos representam diversos desafios para a equipe de saúde, em especial a equipe de enfermagem, e também para o cuidador familiar no domicílio (NEVES; CABRAL, 2008b).

Complementa-se ainda que para os profissionais o fato da assistência às CRIANES ser uma realidade nova é desafiador, em especial para os profissionais de enfermagem que se defronta com esta clientela durante períodos prolongados de internações, reinternações e, também, no acompanhamento domiciliar após a alta hospitalar. Com isso, a equipe, muitas

vezes, se afasta dessa criança e de sua família por desconhecer suas necessidades especiais de saúde, as demandas de cuidados e a preparação dos cuidadores familiares para a implementação desses cuidados (NEVES; CABRAL, 2008b).

A permanência do familiar em tempo integral como acompanhante da criança gera para a equipe de enfermagem um desafio, pois cada familiar possui necessidades diferentes. O impacto na internação do filho gera aos familiares, muitas vezes, desespero, um momento difícil, pois acarreta em uma mudança na dinâmica familiar, além de um estado de preocupação intermitente (MOTTA *et al.*, 2011).

Em geral, os familiares cuidadores das CRIANES são mulheres, mães e avós, demonstrando uma rede de cuidadores feminina e restrita. A extensa e pesada demanda de cuidados leva as mães a afastarem-se do trabalho formal, o que diminui a renda familiar *per capita*, depositando no pai e nas avós aposentadas o papel de provedor financeiro da família. Com esta saída da mulher do mercado de trabalho há uma diminuição do poder aquisitivo familiar (REZENDE; CABRAL, 2010).

Em uma pesquisa nos Estados Unidos, 24% das famílias que possuem CRIANES, reduziram a carga de trabalho ou teve que largar o emprego para prestar o cuidado à criança. E, ainda, as crianças com condições mais complexas exercem um efeito maior sobre as condições financeiras da família (CAHMI, 2010).

A enfermagem tem a função de identificar as reais necessidades de cada familiar, pois a assistência uniformizada aos familiares pode não atender as suas necessidades, podendo diferenciar-se ou igualar-se dependendo da instituição e da população abrangida (CÔA; PETTENGILL, 2011). A assistência de enfermagem deve ser destinada às necessidades individuais da criança e do familiar, de modo que estes darão subsídios para os cuidados e as orientações que serão fornecidas e prestadas para a CRIANES como para seu familiar cuidador tanto durante sua internação como também no momento da alta.

A família de uma criança ou adolescente com uma doença crônica precisa reorganizar seu projeto de vida, possibilitando que esta se desenvolva e compreenda-se como um membro participante. Nesta perspectiva, Motta *et al.* (2011) apontam que a equipe de saúde pode auxiliar a família nesta reorganização do seu projeto existencial, permitindo o estabelecimento de um vínculo terapêutico efetivo, valorizando a singularidade e a historicidade do ser família.

Em um estudo sobre a rede de cuidados à CRIANES as autoras ressaltaram que no nível primário de atenção do SUS, a rede é composta pelo Programa Médico de Família; nos níveis secundários e terciários, por hospitais públicos; e no nível quaternário, pelos serviços de reabilitação filantrópicos e não filantrópicos. Já as pessoas que fazem parte desta rede se

caracterizam por serem os familiares cuidadores (mãe, avó, pai, irmãos, primos), pessoas da comunidade e pelos profissionais da saúde que fazem parte dos quatro níveis de atenção em saúde (médico, equipe de enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistente sociais) (REZENDE; CABRAL, 2010).

De modo que a família permanece junto da criança em tempo integral, a equipe de enfermagem pode criar um espaço onde a assistência de enfermagem à família da CRIANES é o foco do cuidado. A filosofia do cuidado centrado na família se tornou uma parte da assistência à criança. A preparação da família para os cuidados domiciliares requer alto grau de competência no planejamento e nas instruções para a alta, o que é possível a partir do aprendizado dos cuidadores às necessidades especiais da criança (GÓES; CABRAL, 2010).

Assim, no contexto hospitalar, os cuidados de enfermagem adquirem visibilidade e são articulados pela enfermeira na relação pedagógica com a mãe ou cuidador da CRIANES. A articulação enfermeira/mãe da CRIANES é mediada por um modelo pedagógico, cujas ações se direcionaram para o treinamento, pautando-se no paradigma biomédico, na demanda de cuidados tecnológicos, na realização de técnicas para cuidar, e na doença da CRIANES. Esse modelo pedagógico é implementado em etapas: explicação sobre a doença, treinamento no procedimento técnico (MORAES; CABRAL, 2012).

Nesse sentido, a equipe de enfermagem precisa negociar os saberes e as práticas de modo que a família possa se instrumentalizar para atender as múltiplas demandas de cuidados dessas crianças no domicílio. Pensando nisso, vai-se ao encontro da proposta problematizadora freiriana, a qual busca romper a transferência de informações e na reprodução de técnicas. Deste modo, o educando torna-se sujeito de sua realidade, na qual aprende com a sua própria realidade, modificando-a (FREIRE, 1993). Consequentemente, mediar saberes necessários ao desenvolvimento do cuidado às CRIANES é outro desafio para a enfermagem, que se depara com a invisibilidade dessa clientela nas taxas oficiais e nas políticas públicas específicas para elas e na prática, ocorre que o planejamento de cuidados é dificultado por não serem vistas na comunidade (NEVES; CABRAL, 2008b).

Sendo assim, Góes e Cabral (2010), afirmam que é fundamental a negociação entre os familiares e a equipe de enfermagem, em relação aos cuidados a serem prestados à criança durante sua permanência no ambiente hospitalar. Freire (1993) corrobora indicando o diálogo como a base para uma educação problematizadora, enquanto uma prática de educação “bancária” inibe o poder criador do educando. A educação libertadora assume um caráter reflexivo, num constante desvelamento da realidade, buscando a emersão das consciências, de que resulte sua inserção crítica na realidade.

Num estudo realizado com enfermeiros, estes relataram que o familiar pode ser um colaborador no tratamento da criança, fornecendo informações que auxiliem no cuidado e devem ser valorizadas por toda a equipe (MURAKAMI; CAMPOS, 2011). Deste modo, a inserção da família no cuidado a criança hospitalizada, requer uma nova forma de organizar o trabalho da enfermagem, sendo que o familiar cuidador, muitas vezes, realiza tarefas de competência da enfermagem como, por exemplo, higiene em geral, alimentação e principalmente apoio emocional.

A equipe de enfermagem, a partir desta realidade cada vez mais presente nos serviços de saúde, principalmente no ambiente hospitalar, deve atentar para o plano assistencial a CRIANES e sua família, uma vez que esta irá para o domicílio onde a família torna-se responsável pelo cuidado à criança. A complexidade deste cuidado e a dificuldade de realizá-lo no domicílio tornam a equipe de enfermagem uma aliada da família para que esta consiga realizá-lo da melhor maneira possível, interferindo na qualidade de vida da criança.

3 DESCRIÇÃO METODOLÓGICA

Nesta seção, será descrito o tipo de pesquisa, a caracterização dos sujeitos envolvidos, o cenário do estudo, o método de produção e análise dos dados da pesquisa. Além disso, apresentam-se os aspectos éticos envolvidos na pesquisa, a divulgação dos dados bem como as limitações e contribuições do estudo.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratório, com um caráter participativo. A pesquisa qualitativa "se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem de como vivem, constroem seus artefatos, sentem e pensam" (MINAYO, 2010, p. 57). Também permite que os sujeitos se expressem além dos questionamentos do pesquisador. Para tanto, compreender a atuação do profissional, é necessário considerar a subjetividade dos enunciados dos sujeitos. Nesta abordagem há aceitação explícita da influência de crenças e valores sobre a teoria, sobre a escolha de tópicos de pesquisa, sobre o método e sobre a interpretação de resultados (GÜINTHER, 2006).

Soma-se a isso, por ter um caráter social, precisa registrar a historicidade do sujeito, respeitando as particularidades culturais e os traços dos acontecimentos de curta, média e longa duração, expressos nos bens materiais e simbólicos; permite desvelar processos sociais pouco explorados de determinados grupos, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias no processo investigativo (MINAYO, 2010).

O caráter participativo da pesquisa, que é própria do método criativo sensível, permite uma maior aproximação entre o pesquisador e participante, proporcionando trocas de experiências, enriquecendo a produção dos dados (CABRAL, 1998). E ainda, possui como pressuposto a prática problematizadora, proporcionando ao sujeito a sua situação vivencial com o problema, de modo que este possa refletir sobre isso levando a sua própria tomada de consciência (FREIRE, 1993). Deste modo, a participação ativa em busca do conhecimento dá

valor a tudo que surge do pensamento e da percepção dos sujeitos, inclusive a aspectos não relacionados com o objeto de estudo da pesquisa.

3.2 Sujeitos e cenário da pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram os profissionais da equipe de enfermagem que trabalham na unidade de internação pediátrica (UIP) de um hospital de ensino, no período de abril a junho de 2013. Trata-se de um hospital de ensino, de grande porte, que atende exclusivamente o Sistema Único de Saúde. O referido hospital tem como *visão de futuro* “Ser um referencial público de excelência no ensino, na pesquisa e na extensão promovendo a saúde das pessoas” e como *missão* “desenvolver ensino, pesquisa e extensão promovendo assistência à saúde das pessoas contemplando os princípios do SUS com ética, responsabilidade social e ambiental”⁴.

Desde sua fundação em 1970, é tido como referência em saúde para a região central do Rio Grande do Sul (RS). Possui 328 leitos de internação, sendo seu corpo de profissionais formado por diversas profissões, as quais são compostas por 166 docentes das áreas de enfermagem, farmácia, fisioterapia, medicina e odonto-estomatologia; 1355 funcionários em nível de apoio médio e superior; 443 funcionários de serviços terceirizados, além de alunos, estagiários, residentes, mestrandos e doutorandos. Por ser um órgão integrante de uma universidade federal, atua como hospital-escola, voltando-se para o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da assistência em saúde³.

Já a UIP conta com um corpo de enfermagem composto por sete enfermeiras, 16 técnicas de enfermagem e 13 auxiliares de enfermagem⁵. Está situada no sexto andar do hospital, possui 16 leitos distribuídos em duas enfermarias com cinco leitos (cirúrgica e clínica), um apartamento com dois leitos, uma enfermaria com três leitos para lactentes e um leito para isolamento. Além disso, a área física é compreendida por: sala de recreação, lactário, espaço para refeições e repouso noturno da equipe de enfermagem, rouparia, sala de prescrição médica, estar médico, posto de enfermagem, expurgo, sala de procedimentos, sala de preparo de medicamentos.

⁴ Dados obtidos no site da própria instituição no mês de outubro de 2012.

⁵ Dados obtidos junto ao serviço de recursos humanos do referido hospital em agosto de 2012.

A escolha do local da pesquisa justifica-se pelo fato de que nesta unidade as CRIANES internam e reinternam, apresentam internações prolongadas, possibilitando que os profissionais permaneçam por um longo tempo diante destas crianças.

Os sujeitos foram previamente convidados a participar da pesquisa, momento em que lhes foi exposto o seu objetivo e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após, a assinatura do termo, aplicado um formulário (APÊNDICE A) com os profissionais que aceitaram participar da pesquisa com a finalidade de caracterizar os participantes, construindo a posição social do sujeito enunciante.

Os sujeitos que participaram da pesquisa totalizaram 13 participantes, com uma média de sete em cada dinâmica. Destes, quatro eram enfermeiras, seis técnicas de enfermagem e três auxiliares de enfermagem. Por ser uma composição formada somente por profissionais do sexo feminino, em alguns momentos será utilizado o gênero feminino para designar as participantes do estudo.

O horário escolhido para desenvolver os encontros foi ao meio dia, para facilitar a participação de um maior número de sujeitos. Os profissionais de ambos os turnos foram contemplados na pesquisa, uma vez que alguns profissionais trabalham em turnos alternados, o que proporcionou experiências dos três turnos de trabalho na unidade.

Dentre os critérios de inclusão dos participantes elencou-se: ser profissional da equipe de enfermagem atuante na UIP e pertencer ao quadro estatutário da instituição. Foram excluídos os profissionais que estavam afastados das atividades, atestados ou licença saúde no momento da produção dos dados. Posteriormente, os sujeitos foram contatados novamente, sendo informados sobre o dia, horário e local para o encontro. Não é necessário que os mesmos sujeitos participem de todos os encontros, pois o método permite que participantes novos se incluam, visto que as dinâmicas possuem começo, meio e fim, não tendo continuidade posteriormente.

3.3 Método de produção dos dados

O método criativo sensível (MCS) possui como bases epistemológicas: a escuta sensível descrita por Barbier (1993), as oficinas de criatividade e sensibilidade utilizadas pela enfermeira Maria José de Lima, os grupos operativos de Pichon-Rivière, a dialogicidade

apontada por Bakhtin e o diálogo de Paulo Freire, operacionalizadas por meio dos círculos de cultura freireanos.

A escuta sensível refere ao se fazer ouvido e ouvir o que interessa a si mesmo e a pesquisa, ouvir o que interessa ao outro e aguçar a sua capacidade de enxergar além dos limites previamente estabelecidos (BARBIER, 1993). Deste modo, desenvolve-se um meio de produção dos dados, no qual a riqueza e diversidade representam o próprio surgimento do conhecimento.

Já as oficina de criatividade e sensibilidade, vêm sendo desenvolvidas por meio de dinâmicas em que são explicitadas as vivências, experiências, observação direta, experiência indireta por simbolização (CABRAL, 1998). Em relação ao dialogismo, diz que as interações são resultados sociais além de que os seus elementos decorrem de uma consciência de classe que constituirá a estrutura da enunciação no diálogo (BAKHTIN, 1992).

Os grupos operacionais criados por Pichon-Rivière são centrados na tarefa. Tem como objetivo fazer com que as pessoas pensem em como resolver as dificuldades criadas e manifestadas pelo grupo (FREIRE *et al.*, 1989). Porém, enquanto o grupo operativo visa à comunicação intragrupal com vista na cura, no método criativo sensível o foco é a dialogicidade intragrupal e as contradições que são resultados desse processo (CABRAL, 1998).

Assim, por meio da pedagogia libertadora crítico reflexiva de Freire (1993) considera-se que o espaço de discussão coletiva, numa concepção dialética, dialógica, plural, é o momento em que o grupo deixa de ser objeto para ser sujeito do estudo. Formam-se os círculos de cultura, que em sua essência constituem-se como um espaço em que o educando e educador partilham seus conhecimentos, podendo ser elaboradas teorias sobre esta realidade (FREIRE *et al.*, 1989).

O MCS utiliza instrumentos e procedimentos consolidados da pesquisa qualitativa tais como a entrevista coletiva, a discussão grupal e a observação participante, nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Os participantes expõem no coletivo suas produções artísticas (PA) e, por meio do significado do que foi produzido, geram temas a serem debatidos, onde o grupo confirma o que é comum e particulariza o que é incomum (CABRAL, 1998).

A força da produção dos dados no MCS é decorrente do processo de criação e empenho da sensibilidade; é possível desenvolver uma pedagogia crítico-reflexiva, em uma perspectiva dialógico-dialética no momento em que os participantes coletivizam suas produções (CABRAL, 1998).

As dinâmicas de criatividade e sensibilidade (DCS) se tornam o eixo central do método, servindo como base para a discussão grupal e reflexão coletiva. Deste modo, o produto das dinâmicas serve de base para as reflexões e discussões coletivas, gerando a possibilidade de validar os dados neste espaço, mantendo a singularidade de cada participante que coletiviza suas experiências no grupo (RESTA; MOTTA, 2007).

As DCS são desenvolvidas em cinco momentos (CABRAL, 1998). No primeiro momento os participantes do grupo se apresentam e ocorre uma interação grupal, podendo realizar alguma técnica de descontração, proporcionando uma aproximação do grupo e pesquisador. Ainda, os objetivos da pesquisa, são apresentados ao grupo, bem como o que se espera do encontro.

No segundo, os materiais que serão utilizados na técnica de criatividade e sensibilidade são distribuídos aos participantes, além do pesquisador expor a questão geradora de debate (QGD). A partir disso, os sujeitos realizam o trabalho individual ou coletivo, dependendo do tipo de DCS. Esses dois momentos mostram-se de suma importância para o autoconhecimento do grupo enquanto unidade de ação, para a construção do grupo como uma unidade de ação, sem perder a singularidade própria de cada um.

Durante o terceiro momento, há a socialização das PA pelos participantes. Neste momento, os temas geradores são codificados. A codificação é a parte da realidade social que faz parte do sujeito, a qual é apresentada por meio de uma figura ou imagem (FREIRE *et al.*, 1989).

Em sequência, o quarto momento consiste na coletivização das produções. As pessoas apresentam suas produções, construindo seus comentários sobre elas, colocando suas opiniões para que sejam debatidas no espaço grupal. Ocorre então, a decodificação dos dados que é a leitura da codificação, uma releitura do real, implicando na percepção da percepção anterior da realidade (FREIRE *et al.*, 1989).

Por fim, no quinto momento, procede-se a síntese dos temas abordados assim como a validação dos dados. Existe, portanto, a construção de um conhecimento novo a partir do espaço da dialogicidade e da experiência grupal (recodificação).

Nesta pesquisa, com a finalidade de responder aos objetivos propostos, utilizaram-se as seguintes DCSs: Tempestade Criativa, Tecendo Estórias e Almanaque.

A DCS Tempestade Criativa (ZAMBERLAN; NEVES, 2013) foi adaptada a partir da técnica grupal *Brainstorming* ou tempestade de ideias. A técnica do *Brainstorming* propõe que um determinado grupo de pessoas reúna-se e façam uso de distintas opiniões que possuem sobre determinado assunto previamente estabelecido e delimitado. Por fim,

pretende-se por meio desses conceitos e pensamentos chegar a um consenso comum e com qualidade, gerando muitas vezes, ideias inovadoras que levam atividades e projetos adiante (CLARK, 1958). Quanto mais ideias você pensa, mais provável é de chegar as melhores pistas e potencialmente a solução (OSBORN, 1952).

Esta técnica foi apresentada, por Alex Osborn, publicitário americano, no ano de 1939, sendo muito utilizada na área de publicidade e propaganda, e relações humanas (CLARK, 1958). Sendo que, no ramo da publicidade, novas ideias e pensamentos são vitais, e as estratégias que estavam sendo utilizadas na época não estavam tendo resultados significativos. O autor afirma que o *Brainstorming* é produtivo, porque durante a realização da técnica, os sujeitos concentram-se no criativo, deixando o desânimo e o receio da crítica não interferir no processo, os quais limitam muitas vezes a imaginação (OSBORN, 1952).

A partir disto, ocorreu a adaptação desta técnica para criar a DCS Tempestade Criativa, que objetiva trazer ao espaço grupal, ideias, conceitos e sugestões sobre determinado assunto, a fim de reunir o maior número de proposições sobre a temática. Na discussão grupal ela se desenvolve por meio de uma analogia com os diversos componentes de uma tempestade (raios, chuva, nuvens, vento, etc) que constitui a PA. Além disso, pode ser usada para estimular a discussão dos sujeitos sobre determinado problema, buscando estratégias/soluções para serem implementadas nos locais de trabalho.

Deste modo, o que os participantes pensam e dizem está relacionado com suas ações e atitudes internalizadas no decorrer do desenvolvimento do ser humano; momento no qual há a impossibilidade de dicotomia da razão e emoção, criação e sensibilidade (CABRAL, 1999).

A DCS Tempestade Criativa foi testada no grupo de pesquisa o qual a mestranda faz parte, “Cuidado a Saúde das Pessoas, Famílias e Sociedade”, no dia 14 de setembro de 2012. Após a discussão e contribuições do grupo de pesquisa, a dinâmica foi utilizada neste estudo, no qual foi validada como uma nova DCS. Foi escolhida a seguinte QGD para iniciar as produções desta DCS: “Quais as ideias que vem em sua mente quando você pensa em crianças com necessidades especiais de saúde em seu cotidiano de cuidado?”

A DCS Tecendo Estórias é realizada por meio da construção histórica-social-pessoal do assunto, explicitando problemas e dificuldades individuais que possam ter raízes sociais coletivas (BEUTER, 2004). A construção de um novo conhecimento acontece a partir da reflexão dos temas, os quais surgem a partir das experiências e diversidades dos conhecimentos construídos pelos sujeitos (BEUTER, 2004; DEZORZI; CROSSETTI, 2008). Esta DCS tem como objetivo conhecer o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem frente ao cuidado a CRIANES e sua família, por meio das experiências dos sujeitos trazidas

para o espaço grupal. Para a realização desta DCS foi utilizada a seguinte QGD: “Conte-me sobre a sua experiência de cuidado às CRIANES e sua família em seu cotidiano na unidade de internação pediátrica”.

Já a DCS Almanaque tem como característica principal a construção de um Almanaque (cartaz individual ou coletivo), e que utiliza como recurso para sua confecção gravuras, recorte, colagem e palavras. Foi utilizada pela primeira vez por Cabral (1999, p. 239), tendo como princípios norteadores “as concepções das estudantes sobre o cuidado e estimulação da criança, resultado do conhecimento internalizado a partir do contexto do senso comum e da academia”.

Deste modo, esta DCS vem com o intuito de desvelar como a equipe realiza o cuidado a CRIANES e sua família, trazer as estratégias, limitações e possibilidades, por meio do compartilhamento das produções no espaço grupal, o que proporcionará uma reflexão coletiva situações relatadas pelo grupo. Para esta dinâmica a seguinte QGD foi utilizada: “Quais as dificuldades/facilidades que você identifica em sua prática assistencial, convivendo com as CRIANES e sua família na internação pediátrica?”

Os encontros foram gravados em áudio, com o consentimento prévio dos envolvidos. Para a realização das dinâmicas, houve a participação de dois auxiliares de pesquisa, previamente capacitados para colaborar no estudo. As produções artísticas foram fotografadas e utilizadas para ilustrar as etapas de produção, porém os sujeitos não estão sendo identificados nas imagens. Ao término das dinâmicas, os dados foram transcritos e organizados para a composição do *corpus* de pesquisa.

3.3.1 Observação participante

Com a finalidade de complementar as DCS, foi realizada a observação participante na referida unidade. Consiste em uma técnica que tem o intuito de compreender as pessoas e as suas ações no contexto em que estão inseridas. É realizada por meio do contato direto, frequente e prolongado do pesquisador, com os atores sociais, nos seus contextos culturais, sendo o próprio investigador instrumento de pesquisa (CORREIA, 2009).

A observação evoluindo de uma fase mais descritiva no início, em que o investigador procura obter uma perspectiva geral dos aspectos sociais, das interações e do que acontecem em campo, momentos em que a observação torna-se mais focalizada. Posterior a análise dos

dados já coletados, passa-se a ter o foco em situações específicas e/ou acontecimentos. Por último, a observação seletiva, depois de repetidas observações em campo, já no decurso da elaboração do relatório (CORREIA, 2009).

Assim, a observação permite também que o observador se aproxime da “perspectiva dos sujeitos”, pois, na medida em que o observador acompanha *in loco* as experiências diárias dos sujeitos, pode tentar apreender a sua visão sobre o mundo, o significado que eles atribuem à realidade que os cerca e às suas próprias ações (LÜDKE; ANDRÉ, 2007).

Optou-se pelo diário de campo, no qual o pesquisador deverá anotar todas as informações sobre conversas informais, comportamentos, gestos, expressões, dentre outros que digam respeito ao tema da pesquisa (MINAYO, 2010).

Deste modo, neste estudo foi possível observar as atividades do cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem frente às CRIANES e sua família na unidade de internação pediátrica por meio de um roteiro de observação (APÊNDICE B).

3.4 Operacionalização e procedimentos de desenvolvimento da produção dos dados

Após a autorização pelo CEP da instituição, foi realizada uma aproximação com o campo. Foram apresentados os objetivos da pesquisa a todos os profissionais da equipe de enfermagem e o que se pretendia realizar na unidade durante o tempo de desenvolvimento da pesquisa. O período de produção dos dados foi de abril a junho de 2013.

Deste modo, iniciou-se na unidade a observação participante, com o intuito de colher informações acerca de todo o processo de cuidado prestado pela equipe de enfermagem. Em diversos momentos a pesquisadora mestranda incluiu-se nos procedimentos e nas passagens de plantões para não deixar sua presença na unidade interferir nos dados observados e nas atitudes das participantes.

Ao final do período de observação, totalizou-se 60 horas de observação participante na unidade, intercalando com as DCS realizadas. De um modo geral, tentou-se observar todas as atividades e problemas na unidade, tentando destacar se havia ou não alguma diferenciação no cuidado à CRIANES e sua família.

Para registro das atividades observadas, foi utilizado um roteiro (APÊNDICE B). Nele se faziam anotações no campo, quando possível, ou já no domicílio da pesquisadora

mestranda. Após a descrição das atividades observadas e registradas nos roteiros, foi digitada compôs-se o diário de campo (APÊNDICE E).

Após o início da observação, não houve estranhamento por parte da equipe a presença da mestranda pesquisadora no local. No decorrer dos dias, houve a inserção da mesma em atividades de rotina, e muitas vezes a própria pesquisadora mestranda era procurada pela equipe para auxiliar, além da interação com os pacientes na unidade.

Já o desenvolvimento das DCS foi combinado com as participantes qual o dia ficaria melhor para que o maior número possível de participantes pudesse comparecer. O Local para a realização das mesmas foi uma enfermaria desativada na unidade que atualmente serve como sala de apoio. A sala era previamente agendada com a secretária da unidade. Deste modo, o local proporcionou privacidade aos sujeitos, e ainda pertence ao local de trabalho das mesmas, facilitando sua participação.

Para melhor visualização do desenvolvimento das dinâmicas, criou-se o Quadro 1. Posteriormente, irá descrever-se a operacionalização das mesmas.

DCS	Participantes	Objetivo da dinâmica	Questão geradora de debate	Materiais utilizados
Tempestade Criativa Data: 18/04/13 Duração: Aproximadamente 50 min.	<ul style="list-style-type: none"> - Uma mestranda pesquisadora; - dois mestrandos auxiliares de pesquisa; - oito sujeitos participantes (duas enfermeiras, quatro técnicas de enfermagem, duas auxiliares de enfermagem). 	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a concepção da equipe de enfermagem sobre CRIANES no cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica. 	“Quais as ideias que vem em sua mente quando você pensa em crianças com necessidades especiais de saúde em seu cotidiano de cuidado?”	<ul style="list-style-type: none"> - Desenhos de nuvens, sol, pingos de chuva, raios; - cartolina - canetinhas hidrocor - cola - tesoura - fita adesiva - revistas - dois gravadores; - Máquina fotográfica.
Costurando Estórias Data: 15/05/13 Duração: Aproximadamente 1h.	<ul style="list-style-type: none"> - Uma mestranda pesquisadora; - um mestrando e uma aluna da graduação auxiliares de pesquisa; - sete sujeitos participantes (três enfermeiras, três técnicas de enfermagem, uma auxiliar de enfermagem). 	<ul style="list-style-type: none"> - Descrever o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica frente a estas crianças e suas famílias. 	“Conte-me sobre a sua experiência de cuidado às CRIANES e sua família em seu cotidiano na unidade de internação pediátrica”	<ul style="list-style-type: none"> - Dois gravadores; - Um novelo de lã; - Máquina fotográfica.

DCS	Participantes	Objetivo da dinâmica	Questão geradora de debate	Materiais utilizados
Almanaque Data: 25/06/2013. Duração: Aproximadamente 1h:10 min.	- Uma mestranda pesquisadora; - dois mestrandos auxiliares de pesquisa; - oito sujeitos participantes (duas enfermeiras, quatro técnicas de enfermagem, duas auxiliares de enfermagem).	Analisar os fatores que facilitam ou dificultam o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem, convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias no contexto da internação pediátrica.	“Quais as dificuldades/facilidades que você identifica em sua prática assistencial, convivendo com as CRIANES e sua família na internação pediátrica?”	-Cartolinas -Canetinhas hidrocor -Cola -Tesoura -Fita adesiva -Revistas -Dois gravadores; -Máquina fotográfica.

Quadro 1 – Caracterização das Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade Tempestade Criativa, Costurando Estórias e Almanaque

Local: Santa Maria, RS. 2014.

Na DCS Tempestade Criativa, foi disponibilizada uma nuvem desenhada em uma folha de papel pardo, na qual as participantes construíram sua produção artística coletiva. A partir da QGD, foi exposto para as participantes que estas poderiam codificar suas ideias utilizando a analogia com os componentes de uma tempestade, alguns já desenhados e recortados, porém deixando de livre escolha para criação. Individualmente, as participantes colaram suas ideias que representaram sua concepção sobre as CRIANES.

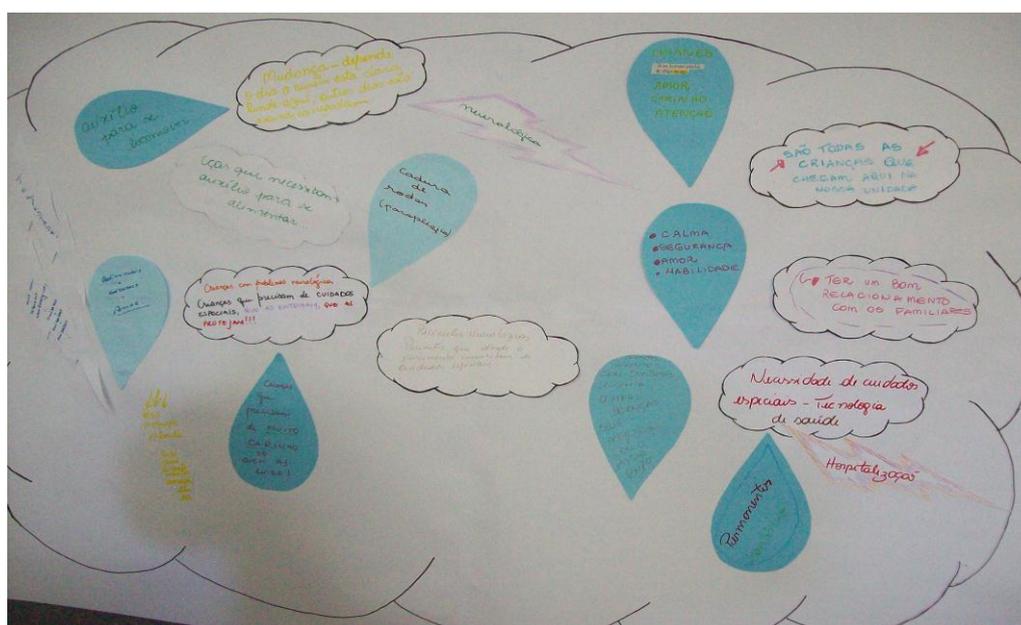


Figura 1 – Produção coletiva DCS Tempestade Criativa.

Local: Santa Maria, RS. 2014.

Na DCS Costurando Estória, foi feito um círculo com as cadeiras, e solicitado às participantes que ficassem intercaladas com os auxiliares de pesquisa e a mestranda pesquisadora. A partir da QGD colada em uma folha de ofício na parede, as participantes puderam refletir e a partir de sua própria história, trazer para o espaço grupal sua experiência na unidade sobre o cuidado às CRIANES.



Figura 2 – Produção coletiva DCS Costurando Estórias
Local: Santa Maria. RS. 2014.

Na DCS Almanaque, as participantes por meio de uma produção artística coletiva, identificaram as possibilidades e limitações no cuidado à CRIANES e sua família, convivendo com as mesmas na unidade. Foram disponibilizados diversos recursos materiais, deixando livre a escolha de recorte e colagem, desenho ou escrita. Após a colagem no cartaz coletivo, cada participante expôs para o espaço grupal a desmembração de sua produção.



Figura 3 – Produção coletiva DCS Almanaque.
Local: Santa Maria. RS. 2014.

3.5 Organização, análise e interpretação dos dados

Para a análise dos dados foi aplicado o método de análise de discurso francesa (ORLANDI, 2005). A análise de discurso (AD) consiste na análise de unidades texto para além da análise da frase. Possibilita a leitura dos interdiscursos, valorizando a relação de sentidos na interação com o outro, levando em consideração sua historicidade. Sendo um método de análise, pretende compreender a língua fazendo sentido, constituindo o ser humano e sua história (ORLANDI, 2005).

Segundo Caregnato e Mutti (2006, p. 680), "AD trabalha com o sentido e não com o conteúdo do texto, um sentido que não é traduzido, mas produzido; pode-se afirmar que o *corpus* da AD é constituído pela seguinte formulação: ideologia + história + linguagem".

A AD visa à compreensão de como um objeto simbólico produz sentidos, como ele está investido de significância por e para os sujeitos. Essa compreensão implica em explicitar como o texto organiza os gestos de interpretação que relacionam o sujeito e sentido (ORLANDI, 2005).

Em contrapartida, a análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa que trabalha com a palavra, permitindo produzir inferências do conteúdo da comunicação de um texto replicáveis ao seu contexto social de forma prática e objetiva. A principal diferença entre tipos de análises é que a análise de conteúdo trabalha tradicionalmente com materiais textuais escritos no texto; já AD vai além do que está escrito, existe o corpus de arquivo e empírico. Após esta contextualização, escolheu-se a AD, pois busca-se o entendimento da língua fazendo sentido, como trabalho simbólico e social dos sujeitos envolvidos e de sua história (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

Após a transcrição dos discursos, aconteceu a primeira etapa da análise, chamada por Orlandi (2005) de "análise superficial", momento que se faz uma análise horizontal, constituiu-se em conferir materialidade linguística ao texto. Esta análise serve para dar movimento, fala e expressão ao texto, possibilitando ao leitor compreender as falas dos sujeitos. Para tal finalidade, foram utilizados alguns recursos ortográficos, conforme segue abaixo.

Legenda dos recursos utilizados para dar materialidade linguística ao texto:

/: pausa reflexiva curta

//: pausa reflexiva longa

///: pausa reflexiva muito longa

...: pensamento incompleto

#: interrupção da enunciação de uma pessoa por outra

##: interrupção da enunciação de duas pessoas

[...]: pausa na enunciação e continuação pela mesma pessoa

itálico - textos acrescentados pelo pesquisador

Palavra em tamanho de fonte maior – significa ênfase na palavra enunciada

[*itálico*] [texto] – completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer.

Letra duplicada em uma palavra – significa que a pessoa falou de modo meio “arrastado ou cantada” a palavra, dando maior ênfase na letra que está duplicada.

“aspas” – significa uma frase ou título que não é de autoria de quem está falando ou que a pessoa disse isso em outro momento e está contando agora.

No segundo momento de análise, chamado de leitura vertical (ORLANDI, 2005), utilizado para procurar pistas, no texto, que pudessem levar aos processos discursivos. Nessa etapa alguns dispositivos de discursos foram utilizados, para demonstrarem como funciona o processo discursivo e os efeitos de sentidos que derivaram do discurso.

Entre os dispositivos analíticos utilizados na interpretação do material empírico, destacam-se: metáfora, processos parafrásticos e a polissemia. A metáfora é a tomada de uma palavra por outra, estabelecendo o modo como ela significa. É realizada em efeitos de substituição, formação de sinônimos. Os processos parafrásticos são aqueles pelos quais em todo dizer há sempre algo que se mantém. Consistem em diferentes formulações do mesmo dizer sedimentado, estabilizado; reconhecimento do mesmo sentido, ou seja, repetição, o já dito. Já a polissemia rompe com a repetição, assinala os múltiplos sentidos produzidos pelo sujeito, o diferente do já dito (ORLANDI, 2005).

Na fase de aplicação das ferramentas analíticas foi utilizada uma codificação cromática para salientar a presença de uma ou de outra, conforme legenda nos quadros analíticos (APÊNDICE F). Após esta etapa, passou-se a interpretação em que se buscaram os sentidos dos discursos dos sujeitos, elencados a partir de questionamentos feitos ao próprio texto escrito e que quando possível foi respondido na forma de comentários analíticos. Dessa forma, não se atravessa o discurso do outro e sim “significa” o dizer do outro. Essa fase de interpretação considera o objeto de estudo e sua fundamentação teórica.

Para o desenvolvimento do cuidado no cotidiano são necessários vários elementos e para que seja possível construir o plano assistencial, torna-se válido ter conhecimento do que está acontecendo com os pacientes, com os funcionários, com os médicos, enfim com todo o hospital (ALMEIDA; ROCHA, 1986). A partir disso, adotou-se o referencial de Moscovici

(2002) para discutir as questões referentes ao cotidiano de trabalho da equipe de enfermagem e à organização institucional. Segundo esta autora a descrição organizacional da instituição apresenta luz e sombra, aspectos iluminados e aspectos sombrios.

Os aspectos luz referem-se a “tudo aquilo que fica na claridade, aquilo que a organização focaliza, acredita, valoriza, tenta incrementar e considera a “realidade” (MOSCOVICI, 2002, p. 15). Já os aspectos sombra “compreende tudo aquilo que a organização ignora, desvaloriza, tenta minimizar o impacto, enfim, o que não é mencionado nem “trabalhado” (MOSCOVICI, 2002, p. 15).

Em se tratando do cuidado de enfermagem às CRIANES e suas famílias no hospital este referencial pode ser utilizado para identificar e discutir os aspectos luz e sombra que vierem à tona na discussão grupal, tendo em vista a organização institucional.

Ao final do processo de análise e interpretação chegou-se ao quadro síntese, em que foram construídas as categorias temáticas a partir dos temas e subtemas identificados no contexto das dinâmicas de criatividade e sensibilidade.

QUADRO SÍNTESE		
CATEGORIAS	SUB-TEMAS	DINÂMICAS
CONCEPÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM SOBRE AS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	Complexidade de cuidados: Significado de CRIANES na visão da equipe de enfermagem “É a clássica!”: a criança com disfunção neurológica encontra-se na luz do cotidiano de cuidado	TEMPESTADE CRIATIVA COSTURANDO ESTÓRIAS
COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE ÀS CRIANES	A equipe de enfermagem convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e sua família “Não é fácil trabalhar com CRIANES!”: Limitações no cuidado às CRIANES e sua família. “Só sorriso!!”: Possibilidades no cuidado às CRIANES e sua família Força e coragem: as estratégias para o cuidado às CRIANES e suas famílias	TEMPESTADE CRIATIVA COSTURANDO ESTÓRIAS ALMANAQUE

Quadro 2 – Quadro síntese das categorias temáticas, temas e subtemas identificados nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade

Local: Santa Maria, RS. 2014.

3.6 Aspectos éticos da pesquisa

Os princípios éticos da pesquisa foram observados, visando garantir a integridade da pessoa humana, respeitando a sua privacidade, disponibilidade e necessidade. Após a conclusão da pesquisa, será oferecido à comunidade participante do projeto o acesso ao resultado da investigação, garantindo a fidedignidade na interpretação dos dados dos informantes e ao seu anonimato, conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

O projeto de pesquisa foi registrado no Gabinete de Projetos do Centro de Ciências da Saúde, após, apresentado à Direção de Ensino Pesquisa e Extensão (DEPE) obtendo a aprovação institucional para a realização do estudo (ANEXO A). Posterior, o projeto foi registrado na Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição (CEP/UFSM) recebendo parecer favorável com CAAE: 12142612.8.0000.5346 (ANEXO B).

Foi entregue aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), o qual possui informações sobre a pesquisa, garante os direitos dos sujeitos, o anonimato dos envolvidos, os riscos e benefícios e contribuições do estudo, assegurando o caráter confidencial das informações obtidas no estudo. O termo foi disposto em duas vias, uma para o sujeito da pesquisa e outra para os pesquisadores. Além disso, os pesquisadores envolvidos assinaram o Termo de Confidencialidade dos Dados (APÊNDICE D), a fim de manter sigilo e anonimato dos sujeitos envolvidos. O sigilo dos participantes foi preservado pela adoção de códigos E para enfermeiros, TE para Técnicos de Enfermagem e AE para Auxiliar de Enfermagem, numerados respectivamente conforme apareceram nos enunciados (E1, E2,..., TE1, TE2,... AE1, AE2,...) mantendo sua privacidade. Além disso, será garantido o direito dos sujeitos em desistir do estudo sem represália.

3.6.1 Benefícios

A pesquisa pode gerar os seguintes benefícios diretos e indiretos: contribuir para melhoria da assistência de enfermagem no cuidado a CRIANES e sua família, criar subsídios para aperfeiçoamento dessa prática, auxiliar para a realização de futuras pesquisas nesta temática com o objetivo de ampliar a visibilidade desta clientela nos serviços de saúde. Além

disso, pode levar aos participantes, refletir criticamente sobre a realidade de seu cotidiano, o que pode levar a mudanças significativas.

3.6.2 Riscos

Em relação aos riscos para os sujeitos participantes da pesquisa, pode surgir, eventualmente, algum desconforto, em virtude de que os sujeitos estarão se reportando a experiências, emoções, vivências de seu cotidiano de trabalho. Caso isso ocorra, ele poderá deixar a dinâmica, e, caso quiser, com a ajuda de um auxiliar de pesquisa poderá ser encaminhado ao serviço de psicologia, vinculados ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, os quais foram previamente contatados para esse fim. Além disso, os sujeitos podem se sentir cansados durante o desenvolvimento das dinâmicas. Os pesquisadores garantem não haver repercussões funcionais ou implicações legais para os participantes do estudo junto à instituição em que este será realizado.

Cabe ressaltar ainda que, os arquivos contendo o produto das DCS e os discursos das entrevistas, no formato de áudio, foram armazenados em mídia digital e permanecerão arquivados em CD-ROM e computador, juntamente com as transcrições. Estas serão guardadas por cinco anos, sob a responsabilidade do professor orientador Prof^ª Dr^ª Eliane Tatsch Neves e da pesquisadora colaboradora, no prédio 26, sala 1336, que pertence ao Departamento de Enfermagem no Centro de Ciências da Saúde na Universidade Federal de Santa Maria. Após período proposto, os arquivos serão definitivamente destruídos.

Os dados obtidos nesta pesquisa constituirão um banco de dados para posteriores releituras.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização das participantes do estudo

O quadro a seguir (Quadro 3), foi constituído com a finalidade de facilitar a compreensão da análise do discurso, sendo possível visualizar a posição do sujeito enunciator no discurso, disponibilizando uma breve caracterização dos mesmos. A codificação nominal dos sujeitos foi realizada conforme a ordem em que estes foram se manifestando nas dinâmicas.

Sujeito	Função que desempenha na unidade	Anos de formação	Tempo de atuação na unidade	Escolaridade/Ano de conclusão
E1, 31 anos, não possui outro vínculo empregatício	Enfermeira	10 anos	10 anos	Pós Graduação completa
E2, 36 anos, não possui outro vínculo empregatício	Enfermeira	13 anos	8 anos	Pós Graduação completa
E3, 38 anos, não possui outro vínculo empregatício	Enfermeira	13 anos	10 anos e 7 meses	Pós Graduação completa
E4, 33 anos, não possui outro vínculo empregatício	Enfermeira	9 anos	5 anos	Pós Graduação completa
TE1, 30 anos, não possui outro vínculo empregatício	Técnica em Enfermagem	10 anos	5 anos	Pós Graduação completa
TE2, 42 anos, não possui outro vínculo empregatício	Técnico em Enfermagem	12 anos	10 anos	Pós Graduação completa
TE3, 32 anos, não possui outro vínculo empregatício	Técnica em Enfermagem	13 anos	10 anos	Ensino Técnico
TE4, 35 anos, não possui outro vínculo empregatício	Técnica em Enfermagem	13 anos	10 anos e 8 meses	Ensino Superior Completo (2012)
TE5, 51 anos, não possui outro vínculo empregatício	Técnica de Enfermagem	13 anos	5 anos	Ensino Superior Incompleto
TE6, 41 anos, não possui outro vínculo	Técnica em Enfermagem	12 anos	17 anos	Ensino Superior incompleto

empregatício				
AE1, 48 anos, não possui outro vínculo empregatício	Auxiliar de Enfermagem	17 anos	18 anos	Ensino Fundamental
AE2, 52 anos, não possui outro vínculo empregatício	Auxiliar de enfermagem	30 anos	29 anos	Ensino Técnico
AE3, 47 anos, não possui outro vínculo empregatício	Auxiliar de Enfermagem	28 anos	18 anos	Ensino Técnico

Quadro 3 – Caracterização das participantes do estudo quanto idade, atuação na unidade, anos de formação, tempo de atuação na unidade, escolaridade/Ano de conclusão

Local: Santa Maria. RS. 2014.

Dentre as participantes, todas são do sexo feminino, com idade entre 30 e 52 anos, com tempo de formação entre nove e 30 anos. A escolaridade das participantes foi composta de uma com o ensino fundamental, três com ensino técnico, duas com ensino superior incompleto, uma com ensino superior completo, destas seis tem pós-graduação. O tempo atuando na referida unidade variou de cinco a 30 anos. Nenhuma das participantes possui outro vínculo empregatício.

4.2 Concepção da equipe de enfermagem sobre as crianças com necessidades especiais de saúde

Nesta categoria, abordou-se a significação para a equipe de enfermagem acerca de suas concepções sobre crianças com necessidades especiais de saúde em seu cotidiano de cuidado. Diversos elementos foram destacados pelas participantes, estes foram construídos no espaço grupal os quais serão apresentados a seguir.

4.2.1 Complexidade de cuidados: Significado de CRIANES na visão da equipe de enfermagem

[...] Eu acredito que todas que estão aqui estão precisando... elas tem uma necessidade no momento [...] mas... as que estão aqui, estão precisando de alguma coisa. (TE1)

Respondendo a questão geradora de debate (QGD) TE1 refere que todas as crianças que são internadas na unidade estão necessitando de algo naquele momento, pois todas elas apresentam alguma especificidade de cuidado no momento. Entretanto, as CRIANES precisam de algo mais:

Eu acho que toda a criança, aqui dentro ou lá fora, precisa de cuidados! [...] amor, carinho.../ Isso é básico para todas. Mas que existe umas assim.../ eu tenho bem...bem separado na minha cabeça! [...] Mais cuidados especiais em saúde, envolve mais a criança que é dependente de alguma forma dos pais, ou da enfermagem ou... por isso, que eu coloquei ali... [apontando para o desenho] crianças que... precisam de auxílio para se locomover, uma criança que precisa de auxílio para se alimentar, seja via sonda, seja gastro [stomia], seja cadeira de rodas, ou não! (TE3)

Comparando os cuidados de uma CRIANES com os cuidados de outra criança, TE3 informou que todas as crianças precisam de cuidados diversos principais como amor e carinho. Porém, no que diz respeito aos cuidados à CRIANES, a participante expôs algumas questões que são específicas como: a dependência dos pais ou da equipe de enfermagem, alguma disfunção motora, problemas na deglutição. Deste modo, a participante expôs algumas demandas de habituais modificados e tecnológicos.

E é um cuidado especial. Um cuidado que sai além do que seria uma rotina, o normal do...# [...] de uma criança, para aquela idade [...] (E1)
No normal, geralmente a gente é// pres... temperatura, respiração...# [...] E quando é assim especial, a gente já tem que cuidar/ se necessita de aspiração, tem que cuidar...# [...] A alimentação, ver se está a oxigenação boa...# (AE1)

O cuidado normal e o cuidado diferenciado para uma CRIANES foi discutido entre as participantes. Trouxeram que, o cuidado para uma CRIANES seria algo que ultrapassa a normalidade para uma criança com determinadas características como a idade, por exemplo. Os cuidados de rotina no ambiente hospitalar como os sinais vitais são verificados em todas as crianças, entretanto, existem outros sinais aos quais se deve atentar quando uma criança possui uma demanda especial.

[...] Que são limitadas... alguma coisa...## (TE3)
É... Tecnológico... depende daquilo para viver! Que é extra do que comida, água... (E1)
Sim!// E que não tem a possibilidade de... ir ...// de conseguir isso sozinha,// que precisa de uma terce...segunda pessoa para...# (TE3)
Ou às vezes uma terceira [pessoa]... (TE2)
É... ou uma quarta [pessoa]...# (E1)
Às vezes precisa de muitas em volta... (TE2)

Trazendo ainda a concepção de CRIANES, TE3 e E1 debatem o que para elas são as necessidades especiais de saúde. Refletiram que são aquelas crianças que possuem restrições

em alguns momentos, dependem de diversas coisas para sobreviver que vão além do que é básico. Ainda, ressaltaram a necessidade pessoas para desenvolver os cuidados que envolvem a sobrevivência.

Complementando, a pesquisadora questionou as participantes porque elas visualizavam a CRIANES dependente de diversas pessoas para o seu cuidado? Elas responderam com os enunciados a seguir:

Pela complexidade [*de cuidados*]... (E1)
 Para não cansar um só! (TE4)
 Tipo ali do Pedro⁶, é o pai e a mãe.../ direto ali!... eles estão... A mãe muito mais.../ mas o pai também... bem presente! Eu acho que... necessita dele também! Porque ela vai... ela não aguenta [*ênfatisa a fala*] vinte e quatro horas por dia do lado dele! Então, necessita de duas/ ou três.../ às vezes vai a avó, então...# (TE2)
 Não... e até de... por exemplo, fisioterapeuta! Ela vai ter que ter o acompanhamento/// mesmo dando alta, então...# (E1)

Devido à complexidade de cuidados que as CRIANES demandam, os sujeitos apontaram que a criança precisa de várias pessoas envolvidas no cuidado. Um dos motivos deve-se ao fato de existir o desgaste físico do cuidador principal, no caso citado a mãe. Esta precisa de um suporte para desempenhar este cuidado, pois precisa descansar. Pela primeira vez no debate, E1 lembrou que essas crianças, além do apoio e suporte familiar, podem precisar recorrer ao acompanhamento de profissionais de saúde, mesmo fora do ambiente hospitalar e de forma habitual.

E é um cuidado especial. Um cuidado que sai além do que seria uma rotina, o normal do...# [...] de uma criança, para aquela idade [...] (E1)
 No normal, geralmente a gente é// pres... temperatura, respiração...# [...] E quando é assim especial, a gente já tem que cuidar/ se necessita de aspiração, tem que cuidar...# [...] A alimentação, ver se está a oxigenação boa...# (AE1)

O cuidado normal e o cuidado diferenciado para CRIANES é discutido entre as participantes. Trazem que o cuidado para CRIANES seria algo que sai da normalidade para uma criança com determinadas características como idade. Os cuidados de rotina no ambiente hospitalar como os sinais vitais são observados em todas as crianças, entretanto, outros sinais devem ser percebidos quando uma criança possui uma demanda especial.

Nos enunciados a seguir, os participantes trouxeram outras situações em que, em suas concepções, as crianças necessitam de cuidados específicos.

As síndromicas é primeira coisa assim que... Que tem síndromes que não precisam também de tanta necessidade... de tanto cuidado, de taanto...# Porque também tem

⁶ Todos os nomes atribuídos às crianças nos discursos dos sujeitos são fictícios.

síndromes que vivem muito bem né! Sem nada, mas que tem que ter um cuidado também! (TE2)
 É... o que eu acho... o cuidado// Diabetes é uma! Porque é um cuidado que vai ter que ter a vida inteira! (E1)
 A criança hipertensa! (TE3)
 Os renais também...# (AE1)
 Eu acho que os crônicos, né?! (TE4)
 Porque o agudo é aquele que tu trata e vai embora sem... sem necessidade nenhuma... (E1)

Após a reflexão grupal, as participantes começaram a identificar outras crianças que fazem parte do grupo CRIANES. Surgem, então, as crianças que possuem alguma síndrome ou doença crônica, justificando que, as doenças agudas, depois do tratamento, permanecem sem nenhuma necessidade especial.

As crianças com necessidades temporárias também são citadas pela equipe:

[...] Tem a questão de uma criança com necessidade especial transitória! Ela vem, ela precisa daqueles cuidados e depois ela fica livre disso! [...] (TE3)
 [...] Ela é necessidade especial enquanto ela tem aquela necessidade. Eu acho! Se dali um momento resolver [*o problema de saúde*]... [...], ela deixaria de ser. Mas enquanto não tiver [*resolvido o problema*], ela é!! (E1)

Apesar dos sujeitos remeterem a ideia de que CRIANES reportam-se as crianças com afecções neurológicas ou crônicas, elas conseguem expor outra concepção deste grupo. Foram identificadas também, aquelas crianças com necessidades especiais temporárias que “estão CRIANES” no momento, mas com cuidados e tratamentos específicos deixam de ser.

Durante a apresentação da PA na DCS Tempestade Criativa, a gota é metaforicamente associada à questão do afeto e amor que as CRIANES necessitam:

[...] Eu coloquei que a gotinha é uma.../ algo bom, uma coisa gostosa! [*com ênfase*] Que a gente tem que/ valorizar essas crianças...! Eles precisam... são crianças que são especiais! Não que as outras não precisam de/ afago, de amor, de carinho, de atenção. Mas eu acho que essas [*as CRIANES*] precisam muito mais! Tanto que as mães se doam muito mais para essa crianças, porque ela sabe que é uma criança especial, e que,/ às vezes, é por um determinado tempo que vão estar ali, que depois.../ [...] (E2)

Trazendo a representação da gota, E2 disse que esta é algo bom, remetendo-se às CRIANES, as quais são especiais e devem ser valorizadas. Pensando nisso, recordou o carinho e dedicação com que as mães tratam seus filhos CRIANES, aproveitando cada momento com eles, pois não sabem por quanto tempo estes permanecerão juntos.

Polissemicamente, E2 faz emergir da sombra para a luz do debate coletivo a questão da finitude e da temporalidade da vida dessas crianças e o que isto representa para seus familiares/cuidadores.

Já E3, trouxe à tona a questão da invisibilidade das CRIANES:

E antes de vim para cá, de conhecer, eu não tinha noção de... da quantidade de crianças doentes. E com... Meu Deus! Essa variedade toda de síndromes, de doenças... [...] E a mesma coisa essas crianças neurológicas que ficam com sequelas do// do parto. [...] Eu acho o pessoal leigo assim, de fora, eles não têm noção de que existe tanta/ tanta criança doente assim. (E3)

E3 expôs sua experiência relacionada às CRIANES, demonstrando sua invisibilidade. De modo que, antes mesmo de trabalhar na referida unidade, não tinha ideia da existência de tantas CRIANES, surpreendendo-se com a variedade de afecções que têm atingido a infância e que demandam cuidados específicos.

Ao serem questionadas como chegaram a estas concepções de CRIANES, as participantes desenvolveram o seguinte discurso:

Daqui óóh [Aponta com o dedo para a cabeça] (TE2)
É que todo mundo estudou português. Daí quando tu fala necessidade especial...# (TE3)
Tu junta as palavras! (TE4)

Primeiramente, elas referiram que o entendimento ocorre de sua própria mente, refletindo sobre o significado das palavras por meio da gramática. Elas mesmas acabam deduzindo o que estas palavras, quando juntas, possam denotar. Entretanto, logo a seguir elas relacionaram essa concepção ao vivido no cotidiano, como segue:

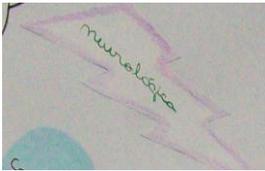
[...] Dentro do nosso cotidiano, só tem isso para pensar! Uma criança que precisa de necess... que tem necessidades especiais. O que é uma necessidade especial?? Uma necessidade fora do comum...# [...] de uma criança. Então é só tu ligar uma palavra na outra. (TE3)
[...] E o dia a dia, que a gente está vendo, está passando por tudo...# [...] a convivência! Cada vez a gente aprende mais alguma coisa! (AE1)

Assim, a formulação da concepção carrega as suas vivências e experiências do dia a dia, acabam identificando quem é uma criança com alguma necessidade especial, demonstrando que estas fazem parte do seu cotidiano laboral de forma presente e intensa.

4.2.2“É a clássica!?”: a criança com disfunção neurológica encontra-se na luz do cotidiano de cuidado

Eu botei que são os pacientes neurológicos, que são os que deesde [fala com ênfase] o nascimento têm// problemas que necessitam de cuidados mais especiais... que vem e internam aqui com nós [na pediatria]. E os outros também que, com o passar do tempo, eles adquirem os problemas [...] (AE1)

Polissemicamente, AE1 enfatiza que as CRIANES se configuram como aquelas crianças que possuem alguma necessidade de cuidado desde o nascimento, ou seja, aquelas que possuem necessidade especial por afecções congênitas ou perinatais. Também, lembrou-se daquelas necessidades adquiridas com o tempo. Logo, referiu-se à origem das necessidades especiais de saúde (NES) de duas formas: congênita e a adquirida.



A primeira coisa que eu acho que todas nós... a primeira coisa que falou: neurológicos!! [*todas concordam*] [...] (TE2)
 Porque é criança de depende de tudo!! (TE3)
 É a clássica!! (E1)

Pensando na QGD, por meio da polissemia, a sujeito TE1 disse que a primeira coisa que vem em sua mente e de suas colegas quando se fala em CRIANES são as crianças com afecções neurológicas. Deste modo, TE3 e E1 por intermédio da polissemia e da metáfora complementam que este fato se deve porque estas possuem diversas necessidades e que são vistas por elas como uma criança com necessidade especial de saúde tradicional, ou seja, “clássica”.

Com base nesta questão, questionou-se para elas o motivo pelo qual elas lembravam primeiramente dos neurológicos ao falar sobre CRIANES. As seguintes enunciações foram obtidas:

[...] é o nosso... nossa clientela... (TE4)
 Porque é o que mais tem aqui [*na unidade de internação*]! (TE2)
 Porque o neurológico é aquele que te traz a ideia de limitação! [...] Eles, geralmente [*dá ênfase*], não conseguem se alimentar sozinho...# [...] geralmente eles não conseguem caminhar...## (TE3)
 [...] eu coloquei as necessidades neurológicas...// E o que significa [*necessidades especiais de saúde*]: que em primeiro lugar é o cuidado, segundo é o cuidado e terceiro é o cuidado!! Físico, emocional e o psicológico. (AE3)

As crianças com disfunções neurológicas são lembradas como as principais CRIANES pelos sujeitos, já que segundo seus enunciados, estas fazem parte do dia a dia da equipe. Ainda TE2, polissemicamente, retrata que são os pacientes que se apresentam em maior número na unidade, então são aqueles que estão na luz o tempo todo. Além disso, foi possível perceber que esta criança é lembrada por suas limitações, tanto de deambulação, alimentação e pela demanda intensiva de cuidados. Polissemicamente, AE3 enfatiza intencionalmente a densidade de cuidados prestados às crianças neurológicas nos diversos aspectos físicos e emocionais.

[...] porque é a criança que está na cadeira de rodas como eu coloquei ó [*apontando para o desenho*]... aquela que não caminha né.../ a paraplégica. [...] foi a primeira

coisa que eu pensei [*referindo-se aos neurológicos*]. [...] Ai depois tu começa a pensar em outras coisas, mas na primeira coisa que tu pensa é nisso! (TE2)

Já TE2 relatou que a primeira coisa que pensa ao perguntar sobre CRIANES também remete as crianças com disfunções neurológicas, pois estas podem apresentar diversos problemas habituais modificados, inclusive de locomoção. Porém, após refletir sobre o assunto, crianças com outras necessidades acabam sendo identificadas.

4.2.3 Discussão

A definição utilizada até hoje de crianças com necessidades especiais de saúde foi elaborada por um grupo de especialistas na área, juntamente com epidemiologistas, familiares de CRIANES, dentre outros. O grupo avaliou várias abordagens alternativas para a definição de crianças com necessidades especiais de saúde. As abordagens consideradas foram identificadas por meio de uma revisão da literatura e os critérios federais e estaduais de elegibilidade para os programas que atendem diversos segmentos dessa população (McPHERSON *et al.*, 1998).

Portanto, resultou-se em três abordagens genéricas de definição: 1) definições com base na presença de uma condição crônica; 2) definição com base na presença de uma deficiência funcional; e 3) a definição com base na presença de uma necessidade elevada dos serviços. Membros do grupo trabalham na definição baseada em necessidade elevada dos serviços, como a resolução de muitos dos *déficits* de definições com base na presença de uma condição crônica ou limitação funcional. Especificamente, uma abordagem embasada na elevada utilização dos serviços de saúde, não deixa de fora as crianças que sobrevivem sem problemas, mas precisam destes serviços especializados para manter esse nível de funcionamento (McPHERSON *et al.*, 1998).

Hockenberry e Wilson (2011), destacam terminologias e características de definidoras utilizadas para descrever as crianças com doenças crônicas ou incapacitantes tais como (p. 591):

- Doença crônica: uma condição que interfere na dinâmica diária por mais de 3 meses em 1 ano, causa hospitalização de mais de 1 mês em 1 ano, ou no momento do diagnóstico, é provável que ocorra um dos dois;
- Incapacidade congênita: uma incapacidade que existe desde o parto, mas não é necessariamente hereditária;

- Atraso de desenvolvimento: uma falha maturacional, uma taxa anormal e mais lenta de desenvolvimento, no qual a criança demonstra um grau funcionam abaixo do observado em crianças normais da mesma idade;
- Incapacidade: uma limitação funcional que interfere na capacidade da pessoa, por exemplo, de caminhar;
- Criança dependente de tecnologia: a criança entre o nascimento e a idade de 21 anos, com uma incapacidade crônica que exige o uso rotineiro de um equipamento médico para compensar a perda de uma função corporal mantedora da vida, exige cuidado contínuo diário ou monitoração por equipe treinada.

No decorrer dos enunciados das participantes, elas trouxeram diversas concepções sobre quem são as crianças com necessidades especiais de saúde. As demandas de cuidados tecnológicos, de desenvolvimento e habituais modificados foram lembradas.

As demandas de cuidados tecnológicos referem à utilização de alguma tecnologia em seu corpo para garantir sua sobrevivência, como a gastrostomia, traqueostomia e cateteres semi-implantáveis (GOÉS; CABRAL, 2010). Um estudo sobre o perfil das CRIANES dependentes de tecnologias identificou que da amostra composta por 102 crianças que faziam uso de alguma tecnologia, 58 (57%) são do sexo masculino e 44 (43%) do feminino; idade entre seis meses e 12 anos, merecendo destaque entre um e quatro anos (40,2%) (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

O mesmo estudo distinguiu os dispositivos tecnológicos em três grupos. No primeiro, entram os dispositivos relacionados à alimentação (como sonda nasogástrica, gastrostomia e jejunostomia); o segundo refere-se à eliminação urinária ou intestinal, (colostomia, ileostomia, sondagem vesical e lavagem intestinal); e terceiro os dispositivos relacionados à oxigenação, (como torpedo de oxigênio, concentrador de oxigênio, cateter nasal, traqueostomia e ventilação mecânica) (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

As demandas de cuidados de desenvolvimento, a partir de um estudo realizado sobre as demandas das CRIANES, abrangem as crianças que apresentam disfunções neuromusculares, necessitando de acompanhamento para seu desenvolvimento psicomotor. Estas crianças têm o seu padrão de percepção-manutenção da saúde prejudicada, possuem risco aumentado para lesões relacionadas à coordenação debilitada e em alguns casos a imobilidade (GOÉS; CABRAL, 2010). Com relação a este tipo de demanda, destaca-se a fisioterapia, com 67 (65,7%) crianças em acompanhamento, seguida da fonoaudiologia, com 50 (49%) e a terapia ocupacional, com 21 (20,6%) crianças (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

Já nas demandas de cuidados habituais modificados, encontram-se as crianças que apresentam cuidados que habituais que a família necessita desempenhar, estes vão além dos cuidados prestados a crianças saudáveis. Na realização dos cuidados habituais com a criança,

estes sintomas podem se manifestar e a família deve atentar para a redução das necessidades de energia durante a alimentação. A alimentação deve ser de maneira controlada, o banho, posições para diminuir o esforço respiratório devem ser adotadas como mais adequadas (GOÉS; CABRAL, 2010).

Logo, algumas ações que são desempenhadas pelas famílias vão desde evitar novas infecções até adaptações na locomoção, prevenção de úlceras e deformidades. Monitorização contínua de crises convulsivas e dos sinais vitais e saturação de oxigênio são cuidados habituais modificados exigidos pelas crianças (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

Além das características das demandas de cuidado, as participantes refletiram sobre o caráter da NES, que apresentam limitações em seu estilo de vida e suas funções, cujas quais foram destacadas como transitórias e permanentes. As CRIANES com necessidades de caráter temporário são aquelas com prognóstico de utilização por curto prazo, destacando as colostomias, o uso de respiradores, dentre outros. Já o caráter permanente, são aquelas que implicam na sobrevivência, como as crianças com insuficiência renal crônica, HIV/AIDS (PINTO, 2011).

As participantes enfatizaram a questão da frequência de internações pelas CRIANES. Afirmaram que estas crianças são internadas repetidamente e permanecem por um longo período no hospital. Ao analisar a permanência das crianças em internação hospitalar, um estudo mostrou que a maior parte permaneceu internada entre 1 a 16 dias. Houve também, crianças que permaneceram mais do que 76 dias hospitalizadas e que o número máximo de internações foram 18, enfocando as hospitalizações frequentes e por períodos prolongados. Somado a isto, a gravidade de cada situação interfere no crescimento e desenvolvimento CRIANES, além que de pode intensificar as necessidades especiais de cuidado (GOÉS; CABRAL, 2010).

Ao remeter-se aos neurológicos como as CRIANES, mantêm o real significado da expressão crianças com necessidades especiais de saúde na sombra. Porém, durante o processo discursivo-reflexivo realizado durante as dinâmicas, as próprias participantes conseguiram trazer este para luz, ampliando o significado e o construindo no ambiente grupal (MOSCOVICI, 2002).

O grupo das crianças com afecções neurológicas constituiu um grupo importante em um estudo realizado para identificar as demandas de cuidado das CRIANES. Isto se deve ao fato de que além de necessitarem dos cuidados de desenvolvimento como o acompanhamento de fisioterapias, estas demandam cuidados no domicílio. As crianças que possuem sua coordenação motora prejudicada e imobilidade irão precisar de ajuda para a realização de

tarefas cotidianas, como por exemplo: banho, alimentação, higiene pessoal, dentre outros (GOÉS; CABRAL, 2010).

Em um estudo que analisou 23 crianças quanto às suas demandas de cuidado, destacou que 07 (30,4 %) destas tiveram como diagnóstico de base doenças neurológicas, seguidas de 06 (26,1%) de doenças onco-hematológicas (GOÉS; CABRAL, 2010).

Quanto às causas adquiridas que ocorreram no período gravídico, no parto e no período neonatal, das 102 crianças, 29,4% (n=30) nasceram prematuras e, destas, 36,7% (n=11) necessitaram de internação em unidades de terapia intensiva neonatal; 14,7% (n=15) apresentaram o diagnóstico de hipóxia neonatal seguida de internação em unidade de terapia intensiva neonatal e 4,9%(n=5) necessitaram de suporte intensivo logo após o nascimento devido a problema congênito. As causas congênitas afetaram 65,7% (n=67) crianças dependentes de tecnologia. Assim como foram lembradas neste estudo, acrescentam-se às causas congênitas algumas síndromes, tais como: Síndrome do Alcoolismo Fetal, Síndrome de Moebius, Síndrome de Dandy-Walker, Síndrome Prunne-Belly, imunodeficiência e amiotrofia espinhal (OKIDO; HAYASHIDA; LIMA, 2012).

As demandas de cuidados medicamentosos não foram lembradas pelas participantes durante o processo reflexivo, constituindo-se em um elemento sombra para as profissionais cuidadoras (MOSCOVICI, 2002). Nas demandas de cuidados medicamentosos, encontram-se as crianças que possuem medicamentos prescritos para uso no domicílio após a alta hospitalar, os quais serão administrados em sua residência por seu cuidador. Percebe-se que muitas crianças possuem diversos medicamentos, mas não apenas um para uso domiciliar, o que ratifica a densidade do cuidado às CRIANES. Com relação aos medicamentos indicados para o pós-alta hospitalar, para 11 (47,8%) de 23 crianças foram prescritos o uso de antibióticos, para 39,1% (n=09) crianças o uso de corticoides, para 06 (26,1%) o uso de anticonvulsivantes, 05 (21,7%) foi indicado o uso de antiviróticos e diuréticos, 04 (17,4 %) foram prescritos vitaminas, 03 (13%) antirretrovirais, antifúngicos e anti-hipertensivos para 01 (4,3%) anti-histamínico, ansiolítico, anticoagulante, quimioterápicos, imunossupressores (GOÉS; CABRAL, 2010).

A falta de conhecimento e a invisibilidade das CRIANES, nos diferentes pontos da rede de atenção, são destacadas pelas participantes. Antes de trabalhar na unidade pesquisada, a profissional expõe que não tinha contato com este grupo de crianças. Uma lacuna nas formações acadêmicas sobre o assunto foi apontado como o motivo pelo qual isto acontece. O conhecimento sobre a temática e a aproximação acontece por meio de programas de iniciação científica, participações em pesquisas, o que não é realidade de todos os alunos no meio

acadêmico. Mesmo em cursos de especialização na área, não abordam de uma forma específica, sendo discutidos esporadicamente no decorrer das aulas (DIAS; SANTOS, 2007).

A partir do questionamento sobre como as participantes adquiriram conhecimento sobre a temática, estas referiram que foi por entendimento das palavras que as definem, no entanto o que mais evidenciou este conhecimento foi a vivência profissional. Considerando esta proposição e a busca bibliográfica realizada para subsidiar o trabalho, não foi encontrado nenhum estudo que abordasse como os profissionais concebem as CRIANES e suas demandas, bem como possuem as bases teóricas que fundamentam o desempenho do cuidado em seu cotidiano da internação pediátrica.

4.3 Cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem frente às crianças com necessidades especiais de saúde

Nesta categoria, as participantes refletem sobre o seu cotidiano de cuidado frente às CRIANES e sua família. Foram abordadas questões relacionadas com as limitações e possibilidades ao prestar o cuidado bem como algumas estratégias apontadas pelas participantes para desempenhá-lo. Por meio desta categoria, os participantes puderam refletir sobre seu cotidiano, permeados por “tempestades e raios” que o diagnóstico da necessidade especial de saúde acarreta para a criança, família e equipe.

[...] eu fico com pena das mães, porque assim, se tu vai se colocar no lugar! # [...] todo mundo quando está grávida, sonha em ter um filho// perfeito! E esses... quando tu se depara com uma mãe, com uma criança com alguma necessidade assim// isso me choca bastante! Fico pensando “poxa vida! O que ela não passa para ter essa criança!” Porque uma criança, já normal, saudável, já dá o que fazer o que dirá uma criança/ com uma... com um cuidado a mais que precise. (E4)

Durante a discussão grupal, remetendo-se ao seu cotidiano de cuidado, os sujeitos trazem diversos sentimentos que permeiam o mesmo. E4 ficou impressionada quando se reportou ao sofrimento de uma mãe que deseja ter um filho saudável em toda sua gestação, porém depara-se com uma criança com cuidados especiais de saúde, refletindo sobre todos os desafios que esta terá que enfrentar para cuidar do filho.

[...] ela [E4] pensou pena da mãe, e eu/ pena deles, das crianças [*fala com ternura*]. Porque/ tudo o que a gente faz, tudo o que eles passam, a gente pensa: “ será que eles tem que passar por isso? [...] são crianças indefesas, [...] a gente manuseia, a gente trabalha com eles, faz coisas que/ para a gente é normal e natural; mas na

realidade, se tu for pensar bem, tu ficar enfiando sonda toda hora [*aspiração*], tu ficar mexendo toda a hora, [...] isso não é uma coisa assim// normal. [...] (TE2)

Já TE2 diz sentir-se penalizada ao pensar sobre tudo o que as CRIANES e suas famílias necessitam passar durante o período de internação, questionando suas próprias atitudes frente ao cuidado desta criança. Descreve que ao realizar os procedimentos, o que para ela é uma rotina normal, pela criança não é vista dessa forma.

Apesar do afastamento para lidar com seus próprios sentimentos, os sujeitos revelam que fazem o possível para amenizar o que os familiares estão passando. Porém, novamente ressaltam a importância de não se deixarem envolver totalmente, vivenciando o processo adoecimento da criança.

[...] eu tento fazer tudo para que elas se sintam// bem! [*fala com firmeza*]. [...] tu vê que a criança não está bem, tu vê que a criança está enjoadinha, que está chorosa, que está impaciente, que está o que.../ tu vai fazer medicação. “Ahh mas deixaram um esparadrapo sujo!” [*remetendo-se a outras colegas*]. Como diz assim, uma horinha, cinco minutos de sono a mais, meia hora que aquela criança está quieta, tu vai deixar quieta. [...] amenizar a gente nunca vai conseguir amenizar, ajudar a gente nunca vai ajudar o suficiente essa criança, acho que não tem! Então, como diz assim, explicar, orientar, a mãe. Às vezes, tu tem vontade de sentar e chorar junto! [*Risos tímidos*] (TE6)

Como forma de realizar o cuidado e proporcionar conforto à CRIANES e sua família, TE6 expõe sua visão humanística deste cuidado, principalmente referente aos procedimentos considerados de rotina. Ela justificou que, muitas vezes, pequenos gestos que não irão prejudicar o tratamento da criança são válidos para que seja possível amenizar o seu sofrimento, prestando um cuidado integral e humanizado. Por meio das interações com os familiares, os profissionais podem ajudá-los de alguma forma, seja por meio de orientações, explicações, ou pequenas atitudes que confortem as crianças e seus familiares.

Neste momento, as estratégias como a educação em saúde se tornam uma ferramenta muito importante para auxiliar a família. Percebeu-se, então, a preocupação da enfermeira em seu turno de trabalho com a educação em saúde para orientar o familiar. Ela foi falar com o familiar cuidador sobre como deveria ser feita a higiene do local de inserção da gastrostomia, de modo que já foi realizando a educação em saúde, orientando sobre a limpeza frequente. Neste caso, a mãe sinalizou insegurança e falta de conhecimento sobre o procedimento, pedindo que as funcionárias fizessem o procedimento. Com calma e disponibilidade, a enfermeira demonstrou todo o procedimento para o familiar cuidador.

E vocês acham que difere o cuidado de vocês para um familiar que exige muito, para outro familiar que não exige tanto? O cuidado de vocês...# (Pesquisadora)

Eu acho que diferencia! [...] o técnico tu vai fazer a mesma coisa. Só que a atenção e coisa... tem pacientes que tu não sabe de nada! Que passam assim que tu não sabe da vida, que tu não sabe um problema que tá.../ E esses ai já não! Tu já conversa mais... [...] (TE4)

Os sujeitos apontam que normalmente estes familiares são exigentes no que tange à atenção às CRIANES. Apontam que o fato de possuírem um vínculo maior com esses familiares faz com que eles conheçam mais a família, dando-lhe mais atenção, diferenciada de pacientes que possuem condições agudas de saúde, o que não permite a criação de uma relação diferenciada, o que não difere os procedimentos técnicos que precisam ser realizados.

[...] Claro que tem um cuidado maior que os outros! Tem um cuidado maior, diferenciado [...] Não que seja igual! (TE2)
É que depende do quadro de cada criança. Depende da dependência de cuidado que tem, [...]às vezes, logo que internam, elas estão bem ruins, então exige mais. Tem outras que, por exemplo, que são temporárias, por exemplo, internam para colocar uma colostomia, vai embora... [...] (E2)

Segundo o enunciado de TE2 e E2, o cuidado à CRIANES torna-se diferenciado e exige maior atenção. Ainda, conseguem distinguir que o cuidado deve ser singular, observando as demandas de cada criança, de acordo com seu quadro clínico, das demandas de cuidados de que ela necessita.

O raio no sentido de// que me veio assim... do familiar... eu pensei no familiar, sabe! Porque, muitas vezes, na verdade, nem “caiu a ficha” deles ainda! [...] Por isso eu coloquei o raio e a tempestade realmente!! O que é o impacto em uma família! [...] Uma criança com problema neurológico dá aquele [*impacto*]... [...] E dai na gota eu coloquei os profissionais// a equipe toda! Mais cuidados e mais amor! [...] (AE3)

Metaforicamente, AE3 informou o impacto que a doença acarreta à família como um raio e uma tempestade. Em decorrência disso, o familiar demora a assimilar o que está acontecendo no meio desta tempestade. Já por meio da gota de água, AE3 salientou os profissionais da equipe de saúde, os quais devem prestar assistência em seu cotidiano com muito cuidado e amor.



Eu pensei na figura da nuvem! A nuvem seria o contexto// Aquela necessidade especial. A hospitalização é o raio [*fala com força*], porque não necessariamente eles vão estar aqui dentro. Assim como eles podem estar aqui e depois não precisar mais do cuidado, assim como eles podem nunca ter precisado, e teve um trauma e passou/ a ter uma necessidade especial. Então eu acho que o raio pode vim antes, pode vim depois, pode... E a gota é justamente/ ela se tornar uma criança com necessidade especial, porque aquilo vai ser permanente, uma coisa contínua. (E1)

Por meio dos discursos imagéticos da nuvem, do raio e da gota, E1 constrói sua concepção dos diversos aspectos do cuidado a uma CRIANES. A nuvem é a necessidade

especial de fazer parte do contexto da criança, de fazer parte de sua vida. Por meio da metáfora, E1 enfatizou que a hospitalização de uma criança seria como um raio, explicando que a hospitalização poderia vir antes da descoberta da doença, ou até mesmo após a ocorrência de algum trauma, que leva a criança a desenvolver a necessidade especial.

4.3.1 A equipe de enfermagem convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e sua família

No decorrer das dinâmicas, a equipe de enfermagem reforçou o vínculo estabelecido com as CRIANES e sua família devido à proximidade e contato que possui com os mesmos durante todo o processo de hospitalização e recuperação. Ainda, expôs fatos em que a própria equipe age em prol da criança e sua família, tornando-se defensora de seus direitos e necessidades.

4.3.1.1 “A gente sabe que um sem o outro não funciona”: a equipe de enfermagem defensora da CRIANES e sua família

[...] E assim, uma coisa que me chateia bastante, é quando os médicos, por exemplo, dizem assim: “Ahh aquele ali não tem mais o que fazer, não tem mais o que investir!”. Olha tu dizer para uma mãe que não tem mais o que fazer no teu filho! *[Tom de indignação]* Qual é a mãe que vai aceitar isso!? E eu já tive muita coisa... de ir atrás do médico e vão fazer alguma coisa? *[Questionando os médicos]* para conforto mesmo!! Levar para a UTI *[Pediátrica]* se não querem/ investir! Mas para conforto/ do familiar também! [...] (E2)

Apesar de todos os esforços que a equipe de enfermagem faz em busca de atender todas as demandas de cuidado da CRIANES, esta ainda se depara com situações em que, por se tratar desta clientela, as medidas terapêuticas são suspensas, o que revolta a equipe. Apesar disso, a equipe vai em busca de medidas de conforto tanto para a criança, como para a própria família.

Gurias, e o que vocês acham assim, desta questão que a E2 falou de... da equipe médica. Vocês... como a equipe de enfermagem age diante disso? Desta questão de não querer investir, como que vocês lidam com isso? (Pesquisadora)
Geralmente a gente não concorda! Mas geralmente a gente não tem muito o que fazer! Não adianta, a gente não concorda, mas eles são os médicos, nós não! (TE3)

E a gente vai atrás né! [*Fala com firmeza*] (AE2)
 [...] Vamos sugerindo, mas não quer dizer que eles vão acatar. Pelo contrário!
 Geralmente se a gente sugere, aí que eles não fazem! [*tom irônico*] (TE3)

Mesmo a equipe de enfermagem não concordando com algumas atitudes de outros profissionais da saúde, normalmente acaba aceitando estas decisões. Polissemicamente relatam que tentam conversar e sugerir intervenções condizentes com suas opiniões, mas sem certeza que irão concordar.

[...] E eu tenho pra te dizer assim, eu já tive essa experiência em casa, não era uma CRIANES, mas tornou-se! E uma coisa que a gente não tem aqui, é o amor! A gente não tem o amor da mãe, entendeu? Quero dizer assim, a gente pode achar “ahh coitada, tem esse filho”. Mas ela ama! Não interessa! [*ressalta a voz*] (TE3)
 Ama do jeitinho que ele é! [*fala com sentimento*] (E2)

Ao trazer sua experiência pessoal, TE3 relata que apesar de tudo o que a equipe faz para o cuidado a CRIANES e de todo o sofrimento que estas mães passam, o amor da mãe pelo seu filho faz a diferença, mesmo sendo um filho especial e passando por diversas dificuldades.

[...] muitas vezes também se esquece de ouvir a mãe! [*fala com tom tímido*] Quem que conhece mais do que ninguém!? É a mãe! [...] Então, às vezes aquela criança chora, chora, chora, chora! “Ah vamos... ahh já está... essa criança já está viciada!” [*imitando fala dos profissionais*] [...] Porque a rotina é voltada praticamente tudo para eles em casa. [...] chega aqui, vai ter uma rotina totalmente diferente [...] (TE6)
 Eu primeiro sempre pergunto para a mãe como ele é acostumado em casa? Como que tu faz? Porque eu acho que vale muito essa parte da/// da mãe, no cuidado dele. [...] (TE2)
 Eu acho que a enfermagem até ouve bem mais! Até da questão da medicação, a gente procura ir lá, vê que hora...# (E2)
 Que horas foi dado... Adequar [*ao horário que ela dá*] (TE2)

Mesmo com a mãe auxiliando no cuidado, as participantes lembram-se de que muitas vezes a opinião das mães não é reconhecida. Deste modo, defendem que a mãe é a pessoa que mais conhece seu filho e suas necessidades. Pensando nisso, utilizam como estratégia em seu cotidiano a inclusão da mãe nas tomadas de decisões, perguntando-lhes horários de rotina da criança no domicílio, ouvindo-a quando a criança está chorando, tentando aproximar a rotina da criança com a do hospital. Concluem que a equipe de enfermagem exercita muito mais a escuta da família, ouvindo-a em suas necessidades e experiências. Deste modo, conseguem adequar-se para que ambas as partes sejam beneficiadas e a família não fique tão distante de sua realidade.

E, às vezes o que incomoda é que a gente convive com eles [*com as crianças e familiares*], e conhece eles e quando a gente fala alguma coisa para o... para o médico ou para alguém, eles não dão... eles acham que a gente está.../ voando!! [*Diz*

indignada] Que não é aquilo ali! Eles não veem aquilo ali!! Eles não acompanham// o dia a dia da gente [...] (TE4)

A convivência com a criança e a família faz com que a equipe de enfermagem lute em prol dos mesmos, levantando questões diárias que somente quem está próximo dos pacientes pode saber. Porém, muitas vezes, estes não são ouvidos e ignorados por outros profissionais da saúde, não considerando a vivência que a equipe de enfermagem possui perante a permanência da criança na internação pediátrica.

Vocês acham então, a equipe médica e vocês é bem diferente a relação com essas crianças? (Pesquisadora)
Com certeza!! (AE3)
É tudo focado// em uma coisa!! Eles não veem o todo! (TE4)
Eles [*os residentes*] trocam todo o ano, eles não conhecem! A gente conhece a anos!! (TE2)
Eles só veem o foco! [*na doença*] (TE4)
E eles [*médicos*] não valorizam também... muito, o que os pais trazem. E a gente já valoriza mais porque ninguém conhece melhor essas crianças [*as CRIANES*] que os pais! (E1)
[...] A mãe do Pedro, pode falar o que quiser, mas aquela lá sabe cada choro dele!
[...] E ela entende ele... ela sabe o que ele quer! (TE2)
E, às vezes, pode até achar bobagem né... “ahhh ele quer não sei...” [*fala da mãe da CRIANES*] a gente fica... será?? [...] Mas é a visão de mãe! A visão do amor dela. É ela que... ela que não tem quem goste mais eu acho do filho dela do que ela! [...] (TE4)

A diferença apontada pelas participantes é que a equipe de enfermagem consegue visualizar o todo, mantendo um cuidado integral criança/família. Já os outros membros da equipe de saúde, muitas vezes, permanecem pouco tempo junto com os paciente, ou somente detém seu foco na patologia, ignorando a experiência trazida pelos pais da criança. Defendem que a opinião de mãe deve ser valorizada de modo que ela é a única que conhece a criança e o entende.

E a gente engloba tudo! Porque a gente sabe que um sem o outro não... // tem como! [*Fala com sentimento e emoção*] A coisa tem que ser junto, tem que trabalhar junto, porque senão, tu não consegue ir para frente! [...] E a gente não.../ a gente não consegue separar! Tanto é, que às vezes a gente está passando o plantão, e passa o da mãe junto, entendeu? O pai fez tal coisa.../para nós é uma coisa só!# (TE3)

TE3 explica o porquê da equipe de enfermagem incluir a família na realização do cuidado. Polissemicamente enuncia que um não existe separado do outro, e que o cuidado não pode ser desempenhado separadamente. Muitas vezes, a inclusão da família nas questões do cuidado à criança ocorre intencionalmente, devido a proximidade do familiar e sua inclusão nas ações de cuidar.

[...] porque muitas vezes... elas [as CRIANES] estão ruins e eles dizem “ahhh neurológico, não tem o que fazer!” [repetindo fala dos profissionais médicos]# (E2)
Não vamos investir! (TE1)

[...] isso dói bastante na gente, porque a gente se coloca no lugar da mãe... [...] Então essas são situações que permeiam assim... e que é bem complicado [...] (E2)

O prognóstico sombrio de algumas CRIANES faz com que os profissionais tomem a decisão de não investir em tratamentos terapêuticos, o que traz angústia para a equipe de enfermagem que compreende o que o familiar está passando. Finalizando, ela mostra o quão difícil trabalhar com as crianças que possuem necessidade especial, uma vez que acabam sentindo o sofrimento da mãe diante de uma situação difícil.

São crianças que dão/ um cansaço físico [reforça a palavra] inclusive! [...] Elas [as mães] têm este aspecto sofrido porque elas... realmente, elas levam um cansaço!![dá ênfase] Quem... quem leva os filhos a// tudo assim o que tem, para conseguir melhorar um pouco a qualidade de vida deles. Elas ficam exaustas, com certeza! [Fala com segurança] (AE2)

E depende o apoio familiar! Umas tem o apoio! (TE6)

[...] Mas algumas não têm! Elas fazem tudo sozinhas! (AE2)

Pensando no desgaste físico que o cuidar de CRIANES gera, AE2 polissemicamente ressalta o quão difícil é para as mães percorrerem diversos locais para atender as necessidades dos filhos. TE6 complementa pontuando que elas dependem do apoio de outros membros da família, porém, muitas vezes, isso não acontece, e seguem solitárias na luta por uma melhor qualidade de vida para seus filhos e filhas.

4.3.1.2 “A gente conhece a família”: o vínculo com as CRIANES e suas famílias

A convivência diária, com a CRIANES e sua família, permite que a equipe crie vínculos e que estes auxiliem a equipe de enfermagem a desenvolver um cuidado em prol da integralidade e embasado no humanismo no ambiente da internação pediátrica.

Eu acho que são crianças que a gente acaba tendo um vínculo maior!!! [...] Porque [as CRIANES] são crianças que estão mais tempo e mais vezes aqui com a gente. Então tu já trata.../ tu já conhece a mãe, tu conhece a família [...] Porque tem crianças que passam, e as vezes tu nem memoriza. E essas crianças não! [Fala com segurança]. A gente conhece por nome, conhece... tu olha para ela tu sabe mais ou menos quanto tempo faz que ela internou pela última vez...# (E1)

A participante E1 retrata a aproximação das CRIANES e seus familiares com a equipe. Devido suas internações prolongadas e reinternações, estas já conhecem as crianças, identifica

seus familiares e por meio de uma metáfora, a sujeito diz que são capazes de conhecer a família da criança, o que não é possível se tratando de crianças que permanecem na unidade para tratamentos de doenças agudas ou por um curto período. Por meio de outra polissemia, E1 diz que as CRIANES são conhecidas de tal maneira que se pode lembrar até mesmo a última vez que esta precisou de internação na unidade.

O que eu coloquei ali [*na nuvem*] foi assim que eles precisam de cuidados especiais, de que as entendam. Porque eles não sabem falar, eles não sabem... se vão se comunicar através do choro... conhecendo o paciente, conhecendo a... ai tu tem isso ai... para conseguir proteger ele... fazer o teu cuidado de enfermeiro...# (TE4)

Para conseguir assistir às CRIANES, TE4 expõe que é fundamental conhecê-las, pois, muitas vezes, a criança possui meios próprios de se comunicar, além da fala, tornando-se este fundamental para desempenhar o cuidado de enfermagem a ela e sua família.

[...] eu noto e sinto [*ênfase na fala*] o quanto é desgastante/ estar ali, junto com elas! Porque tu te envolve muito, e elas tomam a gente como referência e elas tentam de sugar o máximo possível! [...] Ela sente a necessidade de ter alguém que possa aparar elas no momento em que elas tem dúvidas; delas terem alguém para recorrer. [...] E eles sentem que a enfermagem é mais flexível. Então eles acabam sempre direcionando para a enfermagem, e a enfermagem é a mãe! [*ênfase na fala*] Vai carregando tudo, e vai tentando resolver... [...] (E2)

Ao conviver com os familiares de CRIANES, E2 expõe como se torna exaustivo este cuidado, uma vez que a mãe ou o familiar cuidador necessita de uma referência profissional na qual ele possa ter segurança e confiar. Devido a este envolvimento, o familiar recorre ao profissional sempre que sente necessidade de ter suas dúvidas sanadas. Metaforicamente, relaciona a enfermagem como uma mãe, a qual se torna o profissional de referência para resolução de seus problemas.

O dilema entre a realização do cuidado e dar conta de diversas tarefas permeia o cotidiano da equipe de enfermagem. Neste caso, existem aspectos que são visualizados no cotidiano da equipe, como o envolvimento com a família e ações que fazem da enfermagem o profissional que age em prol dos mesmos. Porém, outros aspectos ainda permanecem na sombra e necessitam ser trabalhados e trazidos à tona para o seu ambiente, como as diferentes formas de enfrentar a situação de perda de uma CRIANES, bem como o desgaste que esta proximidade com a criança e sua família proporciona.

4.3.2 “Não é fácil trabalhar com CRIANES!”: Limitações no cuidado às CRIANES e sua família

Facilidades a gente não acha nada! (TE2)
 Só dificuldade. [...] Colocar ali nas dificuldades. “Vai dar pepino!” Geralmente as que chegam... em algum momento, vai dar pepino! [...] No final teve mais facilidade do que dificuldade! (E2)

No decorrer da codificação da produção artística grupal, as participantes comentam que seria difícil encontrar alguma possibilidade no cuidado às CRIANES, apenas limitações. No entanto, ao visualizar o Almanaque finalizado, se depararam com um número maior de facilidades, surpreendendo a equipe.

[...] nas dificuldades eu coloquei a falta de materiais adequados ao trabalho. Eu quis colocar assim... é tipo uma coisa do momento, agora. Às vezes, a gente tem uma criança... que para verificar a pressão a gente não tem o manguito adequado. Tem controle de PA [*Pressão arterial*] e não...[*tem o material*] (TE1)
 Não tem sonda número oito! (E2)
 É não tem sonda número oito/ para aspirar aos neurológicos. (TE1)

A precariedade nos materiais para prestar cuidados essenciais também foi relatada pela participante. Em muitos momentos, a falta de materiais interfere no cuidado imediato.

O fato trazido pela participante foi presenciado no decorrer da observação. Conforme a prescrição médica de uma CRIANES, esta necessitava de controle de pressão arterial. Porém, no momento em que a técnica de enfermagem foi realizar o procedimento, não havia o manguito necessário, o que dificultou a sua realização e a obtenção do valor real da pressão arterial. A profissional envolvida tentou de diversas maneiras realizar o procedimento corretamente, porém, devido às circunstâncias, anotou a maneira como foi realizado o procedimento e desistiu. No final, ficou chateada por não executar da forma adequada o seu cuidado.

E o movimentar-se que é a locomoção! Que eu acho que é a grande dificuldade quando eles ficam grande, obeso [...] quer até dar um carinho mais, um afago a mais, mas não tem como. [...] (TE2)

TE2 expôs a limitação enfrentada quando as CRIANES começam a crescer. Torna-se muito difícil para a equipe a locomoção dessas crianças, bem como proporcionar um cuidado humanizado que vá além de procedimentos técnicos, mas como um carinho, uma atenção especial.



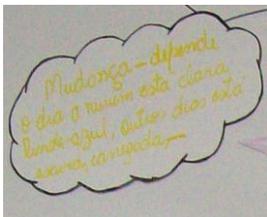
Ai entra a minha fala [apontando para a frase do cartaz nas dificuldades] “mude de atitude” porque, às vezes eles chegam aqui, e é bem difícil da gente conseguir conversar eles, tem um sistema de casa e... dificulta também o nosso cuidado. [...] “Ahh eu não faço isso em casa!” [repetindo fala do familiar]. Ai tu vai lá e tenta... “Não, mas eu não vou aceitar!” [exemplificando o familiar] (TE5)

Refletindo sobre seu cotidiano, TE5 fala sobre a limitação de tentar adaptar seu cuidado conforme as necessidades da família. Relata que, como esta já possui uma rotina em casa e o ambiente hospitalar, suas próprias regras normativas, torna-se complicado conversar com as famílias e mudar seu comportamento durante a permanência na unidade.



Eu coloquei assim: "a vida por um fio". [Apontando para a colagem no cartaz] [...] acho que tu sente mais essa “vida por um fio” pela.../ pelos problemas que eles vem a enfrentar. Então isso ai, é difícil para a gente, é difícil para os familiares. Tu está sempre trabalhando no limite da vida! [fala com emoção] Porque para eles qualquer probleminha de saúde já é bem mais complicado do que para nós [...] (AE2)

Metaforicamente, AE2 traz como limite o cuidar de CRIANES, pois sente que suas vidas estão sempre “por um fio”. É como se estivessem sempre lidando com o limite entre a vida e a morte. Justifica dizendo que um problema de saúde pode ser mais complicado para as CRIANES em decorrência de sua condição especial de saúde.



Depois eu coloquei/, aqui na nuvenzinha [apontando para o desenho]... que, a nuvenzinha, assim como ela tem um dia lindo, maravilhoso, que tem.../ ela é bem clarinha, bem azulzinha; tem dias que ela está escura, tem dias que ela está!...quando o tempo está para chuva, ela está uma nuvem pesada, carregada [enuncia as palavras com força]! Então... assim... esse é o sentimento, tanto nosso, de toda a equipe, como dos familiares também, essa nuvenzinha! Um dia ela está... tem um dia que a gente também está mais aminado quando eles estão bem, quando tudo está bem! Tem dias que a gente... também a gente cai com eles, quando a gente vê que eles não estão bem... Então é/ um turbilhão que vem... a tempestade, as nuvens tudo junto!!# (E2)

Metaforizando a nuvem com o estado clínico de saúde da CRIANES, E2 enuncia que existem períodos em que a criança permanece estável, mas, devido sua instabilidade clínica, de repente pode apresentar alterações em seu quadro e piorar. Deste modo, o estado de saúde da criança interfere nos sentimentos da equipe, mantendo-os empolgados com sua melhora, ou entristecidos com a piora de seu quadro. Isto acarreta em diversos sentimentos interligados entre si, tanto para a equipe quanto para a família em decorrência das mudanças repentinas no estado clínico da criança.

Complementando o que foi mencionado por AE2, a instabilidade clínica e a demanda excessiva de cuidados foram identificadas nas observações. Durante uma conversa na sala de enfermagem, uma técnica de enfermagem relatou a instabilidade clínica de uma CRIANES.

Em um dia estava bem, estável, e no outro dia, a funcionária passou grande parte do turno realizando procedimentos à criança em decorrência da sua demanda de cuidados, principalmente pela piora do seu quadro clínico.

[...] eu coloquei aqui a tempestade.../ eu considero que muitas vezes a gente fala que é um peso/ para a equipe e muitas vezes para a família também. Porque para a equipe a gente vê... a gente diz quando// tem muitas... crianças com necessidades especiais de saúde... e tem digamos... tem uns três na...# (E2)

Fica pesada a enfermaria! (E1)

[...] A gente: “ahh tá pesada aquela enfermaria! Só tem neurológico lá dentro!!!” [relatando fala da equipe referindo-se a crianças com cuidados especiais daquela enfermaria com um tom de frustração]. [...] porque exige bastante [da equipe], o familiar é bem ansioso porque,/ ele aceita até por ali!![fala com ênfase] [...] (E2)

Ao trabalhar com os aspectos da tempestade, E2 coloca que esta é vista em seu dia a dia, remetendo-se à grande demanda na unidade de CRIANES. Conforme enunciado de E2, seu cotidiano torna-se desgastante devido aos diversos cuidados de que a criança necessita, e, além disso, o familiar da criança geralmente é mais ansioso, exigindo atenção por parte da equipe.

A partir da observação na unidade, pode-se confirmar o discurso da enfermeira, no qual a falta de profissionais foi citada como um agravamento. Durante uma conversa na sala de enfermagem, a equipe relatou sobre a falta de profissionais no turno devido aos diversos atestados e, além disso, a unidade estava com um leito extra em uma das enfermarias. Os outros profissionais concordavam com a situação e ainda expuseram que essa realidade no serviço não deveria ser permitida e é agravada com a grande quantidade de CRIANES, e destacaram que, estas crianças acabam exigindo tempo dos funcionários na realização das técnicas de rotina.

Além do seu dia a dia no cuidado às CRIANES, os sentimentos que envolvem a equipe e a família também são acrescentados na tempestade pela enfermeira, pois durante o processo, ambos perpassam por diversos sentimentos e angústias. A equipe por estar muito próxima das CRIANES e sua família, e o familiar por todo o sofrimento que a criança acaba passando.



Das dificuldades eu coloquei o olho naquele caracol [risos], porque a gente nota que são crianças que mais ou menos, aquilo que a AE2 falou, tudo neles [CRIANES] é muito rápido. [...] E a gente sente esta angústia, porque às vezes o sistema, [...] ele não acompanha. Então, tu tem uma morosidade na avaliação médica, tu tem uma morosidade no exame... parece que tudo é difícil e aquela criança, ela se desestabiliza muito rápido e tu começa a te angustiar.[...] (E1)

Comparando o sistema de saúde com um caracol, E1 relatou a angústia que a equipe sente em decorrência da demora em certos procedimentos de saúde, dificultando o cuidado da equipe. Devido à fragilidade clínica, as CRIANES podem desestabilizar rapidamente, o que, muitas vezes, não acontece com a resolutividade do sistema, dificultando a prestação do cuidado à criança.

[...] entra um pouquinho naquele ali que eu grudei [*apontando para o cartaz*], entre a dificuldade e a facilidade. Que geralmente são crianças que são... que tem uma proximidade muito grande com a mãe ou com alguém da família, que conhece muito bem essa criança. Então tu tem aquele familiar extremamente cuidadoso, que ele percebe qualquer alteração e ele está em cima, e as vezes, a gente não consegue responde para ele, a tempo. Então ele está ali e a gente sente... e aquilo pesa, porque ele fica ali. “Não, mas a criança está assim, está assado e vocês não vão fazer nada?” [*referindo-se a angústia do familiar em ver o estado da CRIANES*] [...] tem uma exigência maior daquela família. (E1)

E1, polissemicamente, reflete sobre a aproximação do familiar com a criança como sendo algo tanto limitante quanto possível para a equipe. Difícil, pois o familiar conhece o estado clínico da criança e, vendo que nada está sendo feito, questiona a equipe sobre a falta de ação para a resolução do problema, o que acaba gerando angústia na equipe envolvida no cuidado.

Durante a dinâmica Costurando Estórias, as imposições de certas atitudes das equipes de saúde foram diversas vezes abordadas. A imposição de uma conduta sem a comunicação multiprofissional foi vista como um limitante, retratada nos discursos a seguir.

Também! E com a equipe. (E2)
Equipe Multi [*profissional*]? (Pesquisadora)
[...] cada um trabalha a sua parte. Então isso torna muito difícil. Porque daí tem a assistência social que faz a parte dela, tem a nutricionista que faz... mas tudo isolado! Então assim, isso dificulta bastante o cuidado. Tu vai falar alguma coisa: “não, isso não é comigo, é com a... lá com a fulana!” [*Referindo a falas de outros profissionais*] [...] Porque a gente não está tendo diálogo. (E2)
Daí tu sai daqui arrasada, porque tu não conseguu... parece que ficou devendo! (TE6)

A falta do cuidado multiprofissional foi mencionada pelas participantes em seu cotidiano de cuidado. O cuidado isolado por parte dos diversos profissionais da saúde limita o cuidado à criança em sua totalidade, não havendo diálogo entre as partes, cada um somente atentando para sua especificidade. Pelo cuidado fragmentado à CRIANES, a equipe sente isso de forma negativa, como se em algum momento deixou falhas em sua assistência diária.

E eu coloquei assim que/ é um turbilhão de sentimentos, de emoção, de atitudes... tanto para a equipe... a gente se envolve bastante [*fala com emoção*]. A gente sente muito quando perde eles... e para a família também! É um... é uma mistura de

sentimento... eles sofrem muito por estar passando por aquela situação... Então por isso que eu coloquei dentro da tempestade! (E2)

As emoções de conviver com a família de uma CRIANES são destacadas pela participante. Metaforicamente, sente seu cotidiano de cuidado no meio de uma “tempestade de sentimentos” que perpassam também pelas emoções e sofrimento da família.

[...] Aqui uma das dificuldades que eu coloquei é/ como lidar com as emoções, esse olhinho aqui [*fala apontando para o cartaz*], que diz aqui. [...] Então a gente acaba se apegando/ a esses ‘pacientinhos’ [*referindo-se as CRIANES de uma forma carinhosa*] [...] Então// a gente convive junto, a gente torce para que tudo dê certo, para que eles melhorem, a gente fica feliz quando eles vão para casa [*fala com alegria*]. [...] Quando uma criança vai a óbito, dói na gente também. [...] Chega num momento que não vai ter volta. [*referindo-se quando a criança vai à óbito*] (E2)
 [...] eu vejo como dificuldade, mais da gente com eles. Da gente// se entregar muito! Já querer se apegar muito a eles. [...] (TE2)
 Não é fácil trabalhar com crianças com necessidades especiais de saúde não! A gente sofre junto com as mães! [...] (E2)

Convivendo com as CRIANES, E2 expõe com emoção o apego que acabam desenvolvendo, o que provoca limitações em lidar com o sentimento. Este decorre de vários fatores como, por exemplo, a expectativa de melhora, a volta para a casa após a internação, a dor pela perda de uma CRIANES. O fator emocional foi o mais destacado pela equipe de enfermagem como limitador no desempenho do cuidado diário à CRIANES no ambiente hospitalar

O movimento dialético presente no discurso de uma das participantes remete ao sofrimento por parte delas ao tratar da proximidade das CRIANES. A dialética está presente entre a alegria na recuperação da criança, sentimento que permanece na luz; e a tristeza da perda de uma CRIANES, elemento subjacente que está na sombra, mas volta-se para a luz, dependendo da circunstância.

Mas isso [*sofrimento*] interfere no cuidado que vocês prestam a essa criança? (Auxiliar de pesquisa 1)
 Na técnica eu acho que não!## [...] Mas eu acho que no emocional pode! [...] (TE2)
 [...] Eu particularmente acho que eu faço o melhor que eu posso por eles entendeu? (AE2)
 Porque tem muitas vezes que a gente fica mais abalada né! (TE2)
 No conversar com a mãe! Tu fica mais próxima daquela mãe, que tu já conhece, que já... que teve aí com a criança quantas vezes. Que nem a mãe do [*nome da CRIANES*]. Tu já brincava, já falava bobagem! (E3)

Apesar do sentimento de pena e angústia que envolve o cuidado à CRIANES por parte da equipe, estas reforçam que os procedimentos técnicos não são prejudicados, porém existem momentos em que ficam abaladas. Expõem que realizam todos os cuidados que estão ao seu

alcance para as crianças, porém a proximidade com a mãe ou familiar justifica o motivo pelo qual se sentem emocionalmente prejudicadas.

Na prática, na técnica... o emocional de vocês, interfere no cuidado a essa criança? (Pesquisadora)

[...] na técnica acho que não tem como tu// não fazer entende? Mas eu acho que no emocional acaba// ficando ruim [...] tu vai para lá, fazer alguma coisa com o paciente, daí tu já volta mais abalada sabe? [*Fala com tristeza*] [...] (TE2)

Tu sabe também que tudo o que tu fizer, não vai mudar...# [...] em nada aquilo! Tu não pode nem dizer para uma mãe assim: "Não... agora passa essa fase, vai sair bem!" [*fala com tom de conforto*]. Ele melhora e vai embora, mas ele não vai sair bem [*dando ênfase*] porque, um mês, uma semana, dois meses ou cinco anos, eles vão estar ali de novo! [*diz com tristeza*] [...] (AE2)

Apesar dos profissionais enunciarem que seu emocional pode ser afetado diante do cuidado às CRIANES, este, segundo elas, não interfere em suas funções. AE2 justifica este sentimento referindo que se sentem impotente mediante essas crianças, pois não importa o cuidado que seja prestado, elas nunca vão ter uma recuperação completa e, provavelmente, internarão novamente. Além disso, há o sentimento de impotência perante as mães, no qual não podem confortá-las com a esperança da recuperação completa do filho.

Apesar de não ter sido citado pelas participantes, o envolvimento ocasionado pelos cargos administrativos foi percebido, durante o período de observação, como um fator limitador no cuidado. Em um dado momento, quando a enfermeira necessitou ausentar-se da unidade para uma reunião com a administração, retornou depois da metade do turno, tendo, então, pouco tempo para dar conta das demandas de cuidados da unidade. Isto demonstra que, ao invés de estar realizando atividades de cuidado específicas de assistência às CRIANES, a enfermeira precisa dedicar muito do seu tempo a assuntos administrativos.

4.3.3 "Só sorriso!!": Possibilidades no cuidado às CRIANES e sua família

É uma facilidade [*o familiar sempre presente*] porque é uma criança que tem cuidado individualizado. Eu até coloquei "o sorriso perfeito" [*referindo-se a colagem no cartaz*]. A gente também conhece eles melhor do que os outros [*pacientes*], a gente convive com eles a gente também conhece melhor, então tu consegue fazer um cuidado mais individualizado. "Ahh, esse aqui eu sei que gosta disso, que ele não gosta assim, que dá para aspira que não dá" [*falas da equipe sobre os gostos da CRIANES*].[...] (E1)

Complementando, E1 explica porque o vínculo do familiar com a CRIANES é considerado uma facilidade, que foi (re)significada aqui como possibilidade. A partir deste

vínculo, a criança recebe um cuidado individualizado tanto da família quanto da equipe. O conviver com a criança permite que os profissionais de equipe de enfermagem executem um cuidado integral, visando às particularidades de cada criança, o que só é possível observar mediante a convivência citada pelos próprios sujeitos.

Que é a família! Que a gente vê a importância da família estar unida nesse momento. [...] Então a importância dessa família, se unir cada vez mais para ter força para juntos enfrentar essa situação. [...] Eu acho que quando a família está unida, tudo se torna mais fácil! Um ajuda o outro, [...], não sobrecarrega também, às vezes, só um; tipo só a mãe [...] (E2)

E isso facilita o serviço de vocês? (Auxiliar de pesquisa 2)

Com certeza! [*Afirma com segurança*] Porque daí eles também não ficam tão ansiosos, não sobrecarrega... [...] A família é a base de tudo! (E2)

A união da família é apontada como uma possibilidade no cuidado às CRIANES. Ao dividir o cuidado entre alguns membros da família, segundo a participante, não sobrecarrega apenas um familiar, evitando-lhe a ansiedade. Deste modo, a inexistência de um familiar ansioso e estressado auxilia o cuidado da equipe de enfermagem.

Eu coloquei que // nós como cuidadoras, a gente tem que ter calma, tem que ter segurança, amor, habilidade...// E o que eu acho muito importante é ter um bom relacionamento com os familiares/ [...] vai melhor assim a... o cuidado assim, tudo.../ é mais tranquilo. (TE1)

Eu acho que, além da rotina do dia a dia, uma conversa com uma mãe, uma brincadeira, uma.../ aquela amizade que a gente cria com elas, é um cuidado também! [*Fala com firmeza*]. [...] Porque elas estão ali, naquele dia a dia, como a mãe do [*paciente internado na unidade*]. E ela está sempre rindo!! Ela é uma... já é uma vencedora! No momento em que ela teria todos os motivos para... E ela não se desequilibra, e ela se mantém! (AE3)

Ao refletir sobre o cuidado às CRIANES, TE1 e AE3 citaram alguns elementos que, do seu ponto de vista, são essenciais em seu cotidiano frente a essas crianças. O relacionamento com os familiares torna-se algo positivo, o qual auxilia na execução do cuidado à CRIANES. Além disso, os cuidados às CRIANES vão além dos cuidados rotineiros, existem outros que elas consideram significativos, principalmente para o cuidado ao familiar. Mostram também a admiração pela mãe considerando-a uma vencedora, pois, apesar de todos os desafios que enfrenta diariamente, ela consegue manter-se em sua posição de mãe cuidadora.

[...] O paciente que interna seguido// a criança com necessidade especial que interna seguido, [...] a maioria das mães aspiram, [...] tem mães que olham os sinais! Tem pessoas que tem autonomia, e quando tu vai lá [*no leito*], está tudo pronto! [...] Não só a questão da afinidade, mas questão... como tu vai fazer a técnica, tu não faz diferente para ele, mas geralmente Elas [*as mães*] fazem! [*ênfase na fala*] [...] (TE3)

Não, e outra, e as mães ficam tão felizes de mostrar para a gente que elas aprenderam isso aqui, sabe! [...] “Ahh tá tudo pronto!” [*referindo a fala da mãe com orgulho de seu trabalho*] (TE6)
Elas fazem questão delas fazer! (E2)

As mães ficam orgulhosas ao demonstrar à equipe o que sabem e aprenderam no cuidado do filho. Sentem que estão sendo úteis e fazem questão de se tornar um sujeito no cuidado do filho, realizando muitas vezes cuidados considerados menos complexos. Este fato não passa despercebido pela equipe, que já reconheceu como parte do cuidado da equipe.

Assim como há familiares que assumem diversos cuidados às CRIANES, foram identificados também os que não se empenham em tais tarefas no ambiente hospitalar. Apesar da demanda de cuidados da CRIANES, durante a realização do banho de leito, o familiar não auxiliou a equipe, dificultando o andamento da rotina dos cuidados das demais crianças. A falta de cooperação do familiar provocou descontentamento na funcionária, além de que, segundo ela, a não cooperação nos cuidados no ambiente hospitalar pode gerar um cuidado deficitário no domicílio.

[...] Então todas as crianças tem a sua energia ali [apontando para o cartaz], de vencer qualquer... como a essa situação [um caso da unidade] também. Algumas tem uma força vital! Foi nesse sentido eu quis dizer. (AE3)
E isso facilita o trabalho de vocês, essa energia aliada? (Auxiliar de pesquisa)
Com certeza! [*fala com segurança*] (AE3)
Tipo aquele que está no leito 26, o gurizinho “só sorriso” [*apelido carinhoso dados à CRIANES pela equipe*]...# [...] Ele tem a sua necessidade especial, mas ele é bom de trabalhar, ele está sempre sorrindo, ele está sempre bem para a gente! [*fala com carinho*] (TE2)
Ele te passa uma coisa boa! De força. [...] São uns “guerreirinhos” (AE3)

Considerando que cada criança tem uma energia própria, o que lhe permite lutar para vencer as limitações, as participantes apontam que este fator interfere no cuidado cotidiano, uma vez que a criança acaba passando esta energia para a própria equipe. Devido a isto, o cuidado realizado pela equipe decorre de maneira agradável. Neste sentido, e por mais que a criança possua uma condição especial, esta não dificulta a maneira de cuidar da criança por parte dos profissionais, pelo contrário, indo ao encontro do exemplo citado pela participante.

[...] E lá [*nas facilidades*] eu coloquei solidárias e fazendo sempre melhor. Solidárias, nós colegas, umas com as outras, a gente muitas vezes a gente não consegue cuidar dos pacientes sozinhos, e a gente tem isso entre nós, de uma ajudar a outra. E isso é muito bom! [*fala com orgulho*] Porque tu consegue realizar um bom trabalho dessa forma, fazendo sempre o melhor! (TE5)

O trabalho em equipe é enunciado por TE5 como uma possibilidade no cotidiano de cuidado. Na unidade, a participante expõe que pode sempre contar o auxílio de suas colegas

para realizar o cuidado das CRIANES e sua família. Este fato acarretou um cuidado com qualidade para a criança, além de ser considerada uma atitude de valor entre as integrantes da equipe.

Este fato relatado pela participante foi observado no dia a dia das participantes. Em dada situação, devido à instabilidade clínica de uma CRIANES, houve uma piora do quadro durante o turno, apresentando-se dispneica e taquicárdica, fazendo com que a técnica de enfermagem responsável pela enfermaria no momento, assim como a enfermeira, permanecesse grande parte do seu tempo nos cuidados diretos e de urgência a esta criança. A partir desta intercorrência, toda a equipe precisou mobilizar-se para ajudar a colega nas demais tarefas com as outras crianças.

Por ser uma enfermaria que estava ocupada, em sua maioria por CRIANES, a técnica mostrou-se exausta física e psicologicamente pela sobrecarga de cuidados. Além dos diversos cuidados presentes na unidade, as demandas foram intensificadas pela piora do quadro de uma das CRIANES, fazendo com que a equipe se reorganizasse para auxiliar a colega com os demais cuidados da enfermaria.

E ali nas facilidades eu coloquei o carrinho, uma cadeirinha lá no bebê, uns brinquedos que eu acho é o que facilitam para nós e para eles, também para as mães movimentarem eles, saírem passear com eles enquanto ficam aqui. Um brinquedo ou outro que consiga chamar a atenção e fazer com que eles se desenvolvam mais, essas coisas assim. [...] Essas mães, com esses bebês deeeesse tamanho [*fazendo um sinal com os braços, indicando um bebe grande*], [...] se não tem uma cadeirinha, um carrinho assim... uma cadeira mais adequada, elas não conseguem carregar aqueles filhos para cima e para baixo para fazer fisioterapia, para fono [*audiologia*], para isso, para aquilo, para tudo o que elas levam. Que elas batalham com eles para isso! Não tem coluna que aguenta! (AE2)

Pensando no que possibilita o cuidado na unidade, AE2 observou o uso de ferramentas e tecnologias que a auxiliava. Cita o exemplo das cadeiras especiais, os brinquedos que distraem as crianças e proporcionam aprendizado. Lembra-se também da importância para o cuidado que as mães proporcionam, uma vez que elas necessitam percorrer diversos serviços para garantir a qualidade na assistência e, muitas vezes, acabam fazendo isto sozinha.

4.3.4 “Força e coragem”: as estratégias para o cuidado às CRIANES e suas famílias

Após expor sobre os sentimentos que envolvem o cuidado a CRIANES, as participantes foram questionadas sobre como lidam com esse sentimento pela mãe e pela

criança, discurso no qual TE2 trás o afastamento como uma estratégia para desempenhar o cuidado.

[...] conforme assim a criança, eu tento ficar mais assim tipo// conversar menos com o familiar e me afastar um pouco da situação para não entrar junto com ele, senão a gente entra! Acaba entrando junto, acaba chorando junto com a mãe, com// com a família. [...] senão tu// tu vai para baixo [*emocionalmente*] [...] (TE2)

[...] se a gente vai analisar o lado assim, tentar... como se diz assim.../ tu tenta amenizar. [...] Agora, é como diz a TE2, se tu vai tentar te aprofundar ali, tu começa a viver aquilo ali...# (TE6)

A viver a situação [*de sofrimento*]! (TE2)

[...] O envolvimento com essas crianças, com os familiares, é sugar! Suga as tuas energias! Então tu acaba... uma forma de defesa nossa, é tentar não se envolver muito, para tu não acabar sendo/ desgastada, porque tu sabe que tem outros [CRIANES]... [...] e cada vez está surgindo mais/ CRIANES. (E2)

Polissemicamente, TE2 traz que uma das maneiras que encontrou para lidar com essas emoções diante das CRIANES, foi afastar-se dos familiares de modo que não sejam abalados emocionalmente. Quando isto ocorre, os profissionais ficam comovidos e partilham dos sentimentos com os próprios familiares.

Embora a equipe use como estratégia o contato mínimo com a criança e sua família, ou seja, deixando os sentimentos submersos na sombra, o que muitas vezes não ocorre. Foi possível observar que a equipe fornece todo o seu apoio à criança e à família, não conseguindo permanecer afastada, ocorrendo um movimento constante entre luz e sombra. Um exemplo disso foi um presente de uma profissional da equipe de enfermagem a uma CRIANES pelo seu aniversário. Cada pessoa que entrava em seu quarto, a criança mostrava o presente com muita alegria e referindo à profissional de enfermagem que o presenteou. Do mesmo modo, a funcionária ficou muito satisfeita e feliz com a atitude.

Da facilidade, vamos ver o que eu coloquei. Coragem! Eu acho que para gente trabalhar com essas crianças [CRIANES] a gente tem que renovar todos os dias a nossa coragem, [...] a esperança. A gente tem que passar essa coragem, essa força para esses familiares. [...] (E2)

No decorrer da dinâmica, além das possibilidades encontradas, os sujeitos enunciam algumas estratégias que utilizam para oferecer o cuidado às CRIANES. E2 necessita de coragem e esperança para se relacionar com as crianças, além de transmiti-las aos familiares.

E aqui nas facilidades eu coloquei/ o bom humor é tudo! Quer dizer, o bom humor nosso, da equipe, da família também. E aqui eu coloquei da... o amor, da mãe com a criança. Para essas crianças, eu acho que o amor assim, é tudo! [*fala com carinho*] [...] Porque tem mães que deixam as crianças atiradas ali. Então é nesse sentido assim. (TE1)

Para TE1, o bom humor para lidar com as CRIANES e sua família facilita seu cotidiano de cuidado. Ainda, ressaltou que o amor, tanto da equipe quanto da mãe para a criança, as auxilia. O fato ocorre quando as mães não conseguem superar o diagnóstico do filho, rejeitando-os.

Eu acho que eu coloquei “agradecer é essencial para se viver bem” [*referindo-se a colagem no cartaz*] É o que a gente tenta passar para os pais mesmo. Vivem falando mal dos médicos, da enfermagem, a gente sempre tem que dizer “não, tu tem que agradecer por estar aqui, tu está cuidando do teu filho”. [...] (TE2)

Pesquisadora: E é fácil para ti fazer isso?

Não é fácil, mas a gente tem que fazer. Eu acho que é uma força que a gente tem que dar para eles. [...] Então a gente tentando agradar eles ou ser agradável com eles tem o retorno do reconhecimento depois. (TE2)

TE2 vê o fato de passar aos familiares a importância do agradecimento por seu filho está sendo bem cuidado, como uma forma de reconhecimento do que é feito pelas equipes. Este reconhecimento não é fácil segundo a participante, porém elas criam formas de lidar com eles, tornando-se afável e principalmente dando coragem aos familiares, o que em longo prazo proporciona o reconhecimento por todo o cuidado prestado.

Ai [*nas dificuldades*] eu coloquei humildade [...] a gente vai se adaptando a esses pais e a criança também, para consegui fazer o nosso trabalho com ética [...] (TE5)

Outro componente observado por TE5 é a humildade. Esta aponta que, por mais difícil que seja adaptar-se às rotinas e experiências familiares, a equipe necessita de humildade para lidar com a situação, o que irá contribuir para que suas ações visem à ética sem ferir a vontade dos familiares.

No decorrer das observações, foi possível visualizar o quanto a equipe se esforça e trabalha para que as necessidades das CRIANES e suas famílias sejam supridas. Geralmente, a equipe de enfermagem desenvolve os cuidados com as CRIANES de forma integral, realizando os cuidados técnicos de forma comprometida e com conhecimento, mantendo um bom relacionamento com a família. Envolve-se, muitas vezes, de forma bem próxima ao preconizado pela filosofia do cuidado centrado na família, questionando sobre fatos da família, tentando se aproximar de todos os envolvidos, tratando as crianças e cuidadores com atenção, paciência e simpatia.

Este tipo de estratégia possibilita que a equipe desenvolve suas ações de cuidar de forma que as técnicas e conhecimento científico sejam aliados. Um exemplo disso, foi quando durante uma conversa entre a equipe de enfermagem, elas discutem o caso de uma CRIANES que está internada, sobre quais seriam os possíveis tratamentos e as melhores estratégias para

proporcionar uma boa qualidade assistência à criança. Este momento foi muito rico permeado de experiências e debates, no qual toda a equipe se mostrou interessada e com muita segurança, tentando aliar os conhecimentos científicos com as necessidades e especificidades daquela CRIANES e seu contexto.

4.3.5 Discussão

Ao remeter seu cotidiano aos sentimentos que envolvem o cuidado à CRIANES, as participantes reportam a pena que acabam desenvolvendo das mães dessas crianças. O impacto da condição clínica acaba sendo experimentado em longo prazo, primeiramente com o diagnóstico da doença, que pode ocorrer logo ao nascer ou após uma situação traumática (HOCHENBERRY; WILSON, 2011). A idealização do filho perfeito durante o processo de gestação contribui para a frustração materna ao ver o filho com alguma condição especial devido à malformação, associada à preocupação em saber como vai proceder a vida do seu filho diante da realidade. Estes fatores dificultam a aceitação e estabelecem um processo de relacionamento permeado por angústias e tristeza (DIAS; SANTOS, 2007).

Neste sentido, é fundamental o trabalho da equipe com a família e, no caso citado, com a mãe de uma criança com necessidade especial, apoiando a adaptação e promovendo a funcionalidade da vida da criança (HOCHENBERRY; WILSON, 2011). Ao compartilhar esta vivência com os familiares, a equipe de enfermagem depara-se com conflitos estabelecidos a partir de sua própria história. Neste caso, o suporte emocional dos profissionais se faz necessário, visto que a preparação para tal situação demanda um preparo que vai além do técnico científico (DIAS; SANTOS, 2007).

Durante o processo de adaptação e ajuste, os pais podem desenvolver quatro tipos de reações com as crianças: Superproteção (realizam todos os desejos da criança para evitar sua frustração); Rejeição (há um afastamento emocional da criança, reprovando-o e repreendendo-o constantemente); Negação (os pais agem como se a patologia não existisse) e Aceitação gradual (impõem limitações necessárias, encorajando o autocuidado) (HOCHENBERRY; WILSON, 2011).

Para ser possível este cuidado compartilhado, a equipe necessita também realizar a tomada de decisões compartilhadas. Corroborando o estudo realizado, Hochenberry e Wilson (2011) destacam que, para que a tomada de decisões inclua os familiares, a honestidade e

clareza quanto às informações sobre o diagnóstico e prognóstico da criança são fundamentais. Este processo permite abordar os riscos e benefícios para criança e família, o desenrolar esperado da doença, bem como o impacto para a família.

Além do compartilhamento de informações e experiências, destaca-se que a enfermagem deve fornecer informações e treinar o familiar/cuidador para participar do cuidado. De acordo com o exposto pelas participantes, a mãe sente-se importante e orgulhosa ao realizar tarefas no cuidado do filho, demonstrando isto para a equipe. Deste modo, ao existir a interação familiar/equipe nas atividades realizadas, o familiar irá sentir-se acolhido pela equipe e, por conseguinte, mais confortável para interagir. Assim, o familiar deixará de ser apenas o observador, mas sim participante ativo em todas as etapas do cuidado à criança durante a internação, sentindo-se valorizado enquanto sujeito (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

O ser que é cuidado recebe assistência que vai além de técnicas e procedimentos, uma atenção de nível terapêutico. É um cuidado desenvolvido com compaixão, carinho e interesse. As relações de cuidado são estabelecidas e, assim, criam-se ambientes de cuidado (WALDOW, 2004). A partir desta perspectiva, o profissional desenvolve uma competência relacional, ética, cognitiva, subjetiva e gerenciamento que auxilie nas atitudes de cuidado embasadas no amplo conceito de saúde. Este conceito refere-se ao conhecimento multidimensional que possibilite um cuidado contextualizado e generalizado, porém com um olhar para o todo sem deixar de avaliar as singularidades das partes (SILVA *et al.*, 2012).

Durante a fala das participantes, apontam a mãe como uma guerreira que se mantém forte no cuidado à CRIANES como se esta tivesse aceitado plenamente a situação da criança. Isto remete ao aspecto sombra no discurso das participantes uma vez que as mães nem sempre estão preparadas para desempenhar o cuidado e aceitam a situação de doença vivenciada pelo filho. A aceitação da situação pela mãe é algo que a equipe deixa na sombra, representando um aspecto subliminar, pois a equipe não consegue enxergar o fato de que, muitas vezes, a mãe não apresenta um senso de empoderamento para dar conta disso (MOSCOVICI, 2002).

No decorrer do longo e complexo tratamento da criança, a mãe divide seu sofrimento e sentimentos do filho, dedicando-se quase exclusivamente a ele. Neste momento, as mães apresentam dúvidas, incertezas e inseguranças, exigindo da equipe atenção e escuta sensível em sua assistência. Nesta perspectiva, a equipe deve mostrar-se disposta a orientar sobre as condutas terapêuticas, prognóstico, além de oferecer todo o apoio emocional para o enfrentamento desta situação. Considerar os sentimentos e expectativas maternas é uma

estratégia facilitadora para a prática do cuidado humanizado, enfocando as necessidades da família (SILVA *et al.*, 2012).

Além dos aspectos emocionais e sentimentais que envolvem o cotidiano da equipe, a grande demanda de cuidados específicos também foi destacada pelos sujeitos. Durante seu cotidiano, a equipe muitas vezes se depara com uma enfermagem composta em sua maioria por CRIANES. Este fato acaba exigindo muito dos profissionais da equipe, proporcionando desgaste físico e emocional. Conforme Góes e Cabral (2010), a associação dos diagnósticos com a faixa etária da criança, tipos de procedimentos realizados e com o uso de terapia no intra e pós-hospitalar, é fundamental. O estudo pode observar que existe uma gama de diagnósticos nas crianças avaliadas, o que indica a complexidade e diversidade dos cuidados a este grupo (GÓES; CABRAL, 2010).

Ao compartilhar o cuidado com o familiar cuidador, a equipe de enfermagem sente-se beneficiada. Isto se justifica pelo fato de diminuir a carga de trabalho para a equipe, uma vez que a família assume algumas tarefas, o que possibilita uma melhora na organização do tempo para a realização de outras atividades. Deste modo, atividades consideradas complexas podem ser realizadas minuciosamente, diminuindo o desgaste físico e emocional (FERREIRA; FAVERO, 2009).

A valorização da experiência da família pelas equipes de saúde foi discutida durante duas das três dinâmicas realizadas. A importância de ter a família como uma aliada no cuidado às CRIANES foi fortemente descrita e identificada como parte do cuidado pela equipe em seu cotidiano, permanecendo o tempo todo na luz do cotidiano.

Para que a assistência à criança com doença crônica seja amplamente efetiva, é imperativo que o saber da família seja valorizado e ouvido. Deste modo, fundamental para a qualidade no cuidado desenvolvido, pois os pais e familiares são imprescindíveis observadores da condição da criança, e sua opinião, quando bem entendida e estimada pelo profissional, proporciona uma ampla visão das diversas necessidades de saúde da criança, sendo essencial na tomada de decisões (ROGRIGUES *et al.*, 2013).

Apesar da equipe de enfermagem ter conhecimentos científicos e com base em experiências prévias, é o familiar que permanece com a criança é quem consegue visualizar pequenas alterações no quadro clínico da mesma, os quais são importantes para a realização do cuidado. Por isso, deve existir o bom relacionamento e a cooperação entre o familiar e a equipe de enfermagem, de modo que este se sinta confortável para relatar as suas observações (MURAKAMI; CAMPOS, 2011). Isto é corroborado pelo estudo em tela em que a equipe

justifica a experiência do familiar, neste caso a mãe, conhecendo todas as necessidades da criança.

O comprometimento dos profissionais com as famílias deve acontecer a partir do momento em que estes têm o primeiro contato, e não apenas no final do processo de hospitalização quando a alta é considerada. Estar atento para este momento, oferecendo todo o suporte necessário para enfrentar esta situação, supondo a possibilidade de conflitos que esta condição crônica pode acarretar (LEITE; CUNHA, 2007).

Um estudo realizado nos Estados Unidos identificou que pouco mais da metade dos familiares das CRIANES estudadas, consideram-se parceiros no cuidado às crianças. Algumas razões para isso foram não conseguir assistência quando solicitado, não obter informações, problemas na comunicação entre outros (CAHMI, 2010).

No decorrer da descoberta do diagnóstico da NES, as famílias experimentam inúmeras alterações emocionais, destacando estresse, medo, culpa, problemas conjugais e não aceitação. Em um estudo sobre a família de criança com dependência tecnológica, considerou que o desgaste de sair de casa era tão intenso que esta optou em isolar-se (LEITE; CUNHA, 2007).

Conforme destacado pelas participantes desta pesquisa, o suporte dos familiares ao cuidador principal, no caso referido a mãe, é fundamental para todo o processo de cuidado à CRIANES, tanto para o familiar cuidador, como para a própria equipe de enfermagem. O apoio da família ao familiar cuidador, quando acontece, ocorre de formas diferentes e com algumas condições, no sentido de agilizar o cuidado ou de permitir que o familiar cuidador da criança possa suprir suas próprias necessidades, enquanto designa temporariamente sua função de cuidar. Entretanto, quando isto não acontece e não existe o apoio dos outros membros da família no apoio ao cuidado pode contribuir para a fragilização do cuidador principal (LIMA *et al.*, 2013).

Ao ser inserido pela equipe no cuidado da criança, o familiar cuidador sente-se mais seguro, pertencendo ao contexto relacional que possui objetivos em comum, a cura e o cuidado da criança. Este cuidado integralizado é identificado pelo familiar por meio da paciência, pelo olhar acolhedor, na maneira como falam com ela e a com a criança. O cuidado que o familiar necessita é aquele que ultrapasse a fisiopatologia da doença e que considere a criança inserida em um ambiente sociocultural (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Apesar dos esforços de diversos profissionais da área da saúde, o cuidado no ambiente hospitalar ainda está centrado em procedimentos técnicos, destacando o saber fazer em

detrimento da interação e relação de subjetividade entre os sujeitos. Além de toda a interface teórico-científica do conhecimento, fundamental para o cuidado de qualidade em saúde, é imprescindível que a equipe de enfermagem assista ao binômio criança-família com vistas a integralidade, reconhecendo os aspectos psicológicos e sociais, que envolvem este momento pelo qual a família está passando (RODRIGUES *et al.*, 2013).

O conhecimento do profissional da enfermagem é repassado para ser desenvolvido no ambiente domiciliar, a partir dos princípios científico e técnico, não havendo qualquer interrogativa referente à sua pertinência no contexto domiciliar. A partir disso, a complexidade e especificidade do cuidado à CRIANES implicam em um modelo de aprendizagem direcionado na reprodução, pela deposição de conteúdos, sem que haja uma reflexão crítica sobre a realidade que irá enfrentar, sua adequação e pertinência fora do contexto hospitalar (MORAES; CABRAL, 2012).

O foco do cuidar ainda centra-se na patologia, com a aquisição do domínio da técnica e desenvolvimento de habilidades motoras para realizá-las com segurança. Alicerçado na técnica e na patologia, os cuidados de enfermagem adquirem visibilidade e são definidas pela enfermeira e com as mães cuidadoras no ambiente hospitalar. Esta ideia não vai ao encontro dos dados apresentados neste estudo, em que a relevância da inclusão da família no cuidado esteve presente no discurso das participantes. Isto caracteriza uma mudança de paradigma no cenário de cuidado desviando da patologia para o cuidado centrado na criança e sua família (MORAES; CABRAL, 2012).

O enfermeiro, direcionado à enfermagem pediátrica, desenvolvendo sua profissão como agente moral, deve particularmente, ser sensibilizado para as vulnerabilidades enfrentadas pelas crianças e suas famílias, sendo defensor ativo (*advocacy*) em prol do bem estar dos mesmos. Ao mesmo tempo em que a enfermagem pediátrica está atenta às necessidades das outras pessoas que também são afetadas pela condição da criança e seus cuidados de saúde. Os interesses dos outros são eticamente importantes, sendo uma particularidade do cuidado centrado na família. Devem ser criadas estratégias para conciliar as necessidades dos outros, porém não deixando sobrepor-se as necessidades do paciente (CARNEVALE, 2012).

Palfrey (2007), descreveu um modelo para a defesa da criança e definiu como: "falando para fora, falando de e falando para". Palfrey descreve a defesa ocorrendo em quatro níveis: clínico, grupo, legislativo e profissional. Defesa Clínica acontece quando você fala para crianças e famílias em seu local de trabalho, a defesa é eficaz e essencial. Advocacia do grupo é "falar de" crianças e famílias identificando e desenvolvendo os melhores programas

possíveis para os grupos de crianças. Advocacia do legislativo é falar para fora, o envio de mensagens de e-mail e fazer chamadas para os funcionários eleitos em conselhos escolares e municipais, a deputados estaduais, e para seus representantes no Congresso. A defesa profissional está apoiada em especialistas em "falar para fora" em seu nome por meio de contribuições de associados, organizações de profissionais de enfermagem e assegurar que estas organizações ficam responsáveis para definir agendas e políticas às crianças eficazes centradas no cuidado a família (PALFREY, 2007).

Os profissionais de saúde são um componente notadamente munido de condições para observar e compreender melhor a contextualização da vulnerabilidade apresentada pela criança e seu entorno familiar e comunitário. Deste modo, torna-se necessário o exercício de atividades e habilidades de defensoria em prol da criança, atuando além da intervenção clínica e tendenciada a extrapolar os limites dos setores de saúde (ANDRADE *et al.*, 2011).

O vínculo instituído a partir da convivência com as CRIANES e sua família revelou-se como algo que permeia todo o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem. Na perspectiva da criança, a maneira como os profissionais da equipe de enfermagem tratam seus familiares e a relação que possui com ambos é um aspecto positivo. Isto influencia as crianças quando notam que os profissionais criam um ambiente de amizade, quando expressam sua proximidade e empatia, principalmente quando dialogam sobre situações relacionadas a temas do cotidiano e social (PEÑA; JUAN, 2011).

As crianças conseguem visualizar a forma como os profissionais de enfermagem estabelecem a comunicação com a sua família, os modos de tratamento dos temas relacionados à saúde. Já a comunicação estabelecida com a criança, possui papel fundamental na mediação de suas experiências e ideias que copilam sobre o processo de saúde/doença (PEÑA; JUAN, 2011).

A atuação dos profissionais da equipe de enfermagem devem atender as necessidades das CRIANES e suas famílias, estimulando e fortalecendo os vínculos, trocando informações com os familiares, respeitando assim suas opiniões e experiências. Por meio destas estratégias, espera-se promover a humanização do cuidado, por intermédio de ações de cuidado holístico e integral, centrado na família e suas reais demandas (ZAMBERLAN *et al.*, 2014).

O grau de sintonia que sentem na interação é um ponto essencial na percepção das crianças. Aos poucos, elas avaliam o modo como são tratadas, cumprimentos, perguntas, apoio e conforto. As demonstrações de afeto estão relacionadas às expressões corporais e a

linguagem não verbal que a equipe utiliza durante as intervenções terapêuticas. Este tipo de intervenção faz com as crianças sintam-se reconhecidas e valorizadas (PEÑA; JUAN, 2011).

Em um primeiro momento na internação, a interação entre os familiares cuidadores e a equipe de enfermagem pode sofrer influências como reações de medo, ansiedade e angústia; procedimentos técnicos desconhecidos; inexistência de confiança por parte dos familiares (SOUZA; OLIVEIRA, 2010). A segurança no relacionamento com os profissionais é proporcionada quando recebe informações sem omissão de fatos, ficando atenta a fidedignidade destas informações (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Existe a necessidade por parte da família em participar dos cuidados à criança, tanto nos cuidados técnicos quanto nos cuidados de rotina no ambiente hospitalar. Para que isto seja realizado, a troca de informações entre os profissionais e familiares precisam ser desenvolvidos, de forma dinâmica e de linguagem acessível, já que o familiar torna-se autônomo no cuidado, e ainda passa conforto e segurança tanto para criança como para os demais membros da família (ZAMBERLAN *et al.*, 2014).

Na unidade, as participantes relatam o envolvimento e a criação do vínculo com os familiares e principalmente com a mãe. Neste caso, falam que estas têm o profissional de enfermagem como referência, o qual elas podem confiar. A mãe muitas vezes, não sabe o que esperar e, dependendo do que lhe for orientado, começa a reagir condizentemente com os fatos, reforçando sua esperança ou preparando-se para lidar com a dor e possíveis perdas. De certa forma, ela precisa confiar em quem está cuidando e prestando assistência à criança, além de começar a entender e conhecer o que está ocorrendo em todo o processo de internação (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

O vínculo e a interação podem ser instrumentos fundamentais no fortalecimento das relações humanas em unidades de internação pediátrica, ainda como a escuta e atitudes de empatia na relação com a criança e sua família, proporcionando o cuidado de forma humanizada. A interação por meio do diálogo deixa espaço para questionamentos e reflexão sobre as demandas de cuidado da família, assim como as estratégias para encarar a situação de doença e hospitalização da criança, ajudam a apreender o cotidiano existencial vivenciado (RODRIGUES *et al.*, 2013).

Carnevale (2012) ressalta que a equipe de enfermagem não se constitui em meros auxiliares comandados que apenas acatam ordens médicas, mais sim que a prática do cuidado em enfermagem deve estar fundamentada em compromisso e responsabilidade a fim de promover o bem-estar dos pacientes família e comunidade, significando um cuidado ético.

Em diversos momentos, o enfermeiro e sua equipe necessitam tomar decisões que exigem atitudes que vão além de seus valores éticos e morais, causando-lhes culpa, sofrimento e remorso. Reconhecer que a angústia moral não é um sinal de fraqueza de toda a equipe é fundamental, aonde esta é uma demonstração de que os profissionais são agentes morais com consciência humana, que muitas vezes, são levados a realizar sua prática em condições que são moralmente complicadas. Neste sentido, os enfermeiros e a equipe de enfermagem são considerados agentes morais, ou seja, podem e devem desempenhar uma ação importante na promoção do cuidado com ética para as crianças e suas famílias (CARNEVALE, 2012).

As relações entre a equipe de enfermagem e as CRIANES e suas famílias condizem com os fundamentos de uma organização na qual o objetivo final é a prestação do cuidado integral e humanizado. Desta forma, estas relações apresentam componentes iluminados e sombrios, este último muitas vezes ignorado, como se não influenciassem os aspectos claros.

Para Moscovici (2002), a cultura organizacional pode ser melhor compreendida como diversos elementos racionais, conscientes mas ainda, de forças inconscientes e atuantes.

O nível consciente manifesta-se abertamente para observação e estudo na claridade. O nível inconsciente não se manifesta direta nem claramente, fica oculto, formando uma porção desconhecida, inexplorada, como se fosse a sombra que acompanha sempre a figura quando há luz, quando a figura pode ser percebida (p. 22).

Neste sentido, a equipe como defensora da CRIANES e sua família é um foco em seu cotidiano de cuidado como pode ser observado nos discursos. Porém, alguns aspectos ainda necessitam ser visualizados pela equipe como detentora desta competência. Trazendo os aspectos à luz estes podem ser entendidos, discutido e ao emergirem tornam-se luz.

Ao iniciar o debate grupal durante a dinâmica sobre as limitações encontradas pelas participantes no cuidado à CRIANES, a falta de recursos materiais foi destacada como um fator de estresse, a qual limita a realização do cuidado pela equipe. A qualidade da assistência às crianças hospitalizadas é prejudicada quando há privação de recursos materiais. Muitas vezes em instituições públicas que dependem de normas específicas e geralmente demoradas para a compra de materiais, nem sempre a qualidade satisfatória. Diante desta situação, os profissionais, em seu dia a dia, desenvolvem mecanismos que os auxiliam, criando estratégias para lidar com os sentimentos de angústia, estresse e desmotivação decorrentes da falta de recursos materiais (PAGLIARI *et al.*, 2008).

Da mesma forma que alguns profissionais tentam se adaptar a esta realidade, outros preferem conformar-se esta realidade, mesmo reconhecendo que é difícil prestar assistência e de qualidade, até mesmo como uma maneira de não enfrentar o problema desencadeado. Este estudo mostra que a forma mais utilizada de enfrentamento por parte dos profissionais é a banalização das condições de cuidado da equipe de enfermagem (PAGLIARI *et al.*, 2008).

Quando a criança começa a crescer, a família começa a notar mudanças em suas atividades diárias, pois se tornam mais difíceis. A partir desse momento, a família vivencia as limitações que serão evidenciadas durante o crescimento físico da criança, mas que não é acompanhado pelo seu desenvolvimento neuropsicomotor. A atividade que é destacada pelos familiares como a mais difícil é a locomoção. Quando a criança cresce, suas condições clínicas também se alteram, dificultando o cuidado e principalmente a locomoção (DANTAS *et al.*, 2012).

Além do aspecto da locomoção, a sobrevivência das CRIANES proporciona que estas cheguem a idades mais avançadas, o que antes não acontecia. Há poucos dados sobre o atendimento que estes pacientes recebem quando envelhecem. Os profissionais da saúde devem estar preparados para prestar assistência a estes pacientes vulneráveis e necessitados de cuidados complexos. Os adultos com necessidades especiais mostram-se, muitas vezes, insatisfeitos com os cuidados, havendo disparidade no seu atendimento. Primeiramente pode-se desenvolver e implementar estratégias na formação dos futuros profissionais (WILSON; WILD, 2009).

A valorização da experiência prévia dos familiares pode ser vista como algo que vai contra as normativas e rotinas da unidade. Isto vai ao encontro de uma mudança no modelo assistencial o qual visa a prática do cuidado centrado na família. Por isso, é preciso que enfermeiros e outros profissionais de saúde estejam recebendo os pais e os outros membros da família como parte no cuidado das crianças, encorajando-os a desenvolverem atividades de cuidado delas, com prioridade nas relações e outros aspectos familiares (ZAMBERLAN *et al.*, 2014).

Quando a criança interna frequentemente ou permanece por longos períodos na unidade hospitalar, o familiar cuidador pode ser considerado pela equipe de enfermagem como mais exigente que os demais e questionador. Este aprende diversas terminologias científicas e vive dentro deste espaço cultural do hospital, identificando os profissionais competentes, e ainda desenvolve habilidades de reproduzir alguns cuidados que são prestados pela equipe de enfermagem (SOUZA; OLIVEIRA, 2010).

A admissão da família na participação nos cuidados à criança é vista pela equipe de enfermagem como um fator que exige uma reorganização em sua dinâmica de trabalho. Há uma falha no que tange à inclusão dos familiares em atividades que anteriormente eram realizadas somente pela equipe de enfermagem, e como a própria equipe vai agir diante desta realidade (ZAMBERLAN *et al.*, 2014).

Sobre a participação da família no cuidado a CRIANES, Hochenberry e Wilson (2011) destacam que, conforme essa vai adquirindo experiência e conhecimento sobre as necessidades da criança, acabam tornando-se especialistas na execução do cuidado. As equipes de saúde, principalmente a de enfermagem, são designadas como colaboradoras e precisam estabelecer parcerias para desempenhar o cuidado com base no conhecimento da família. Para conseguir formar estas parcerias, a comunicação eficaz e a negociação entre os familiares e a equipe se fazem fundamentais, para criar confiança além de encontrar o melhor caminho para as necessidades, tanto da criança como da própria família.

O risco de vida pela inadequação na manipulação das tecnologias corporais ou dos equipamentos fundamentais para a administração de medicamentos ou pela interrupção do uso de medicamentos necessários para a sobrevivência e a exposição ao adoecimento configuram a fragilidade clínica destas CRIANES (NEVES; CABRAL, 2008b). Deste modo, o cuidado à criança que possui alguma condição especial de saúde exige do enfermeiro e sua equipe a utilização de ações e estratégias que permitam lidar com as incertezas e imprevisibilidades que podem emergir durante o tratamento da criança, garantindo-lhe e sua família um cuidado contínuo e de qualidade. Este fato possibilita ao profissional um crescimento profissional, ao tempo que o indaga este a investigar e refletir sobre a temática e valorizar todos os aspectos em toda a magnitude da necessidade especial (SILVA *et al.*, 2012).

Em decorrência de sua fragilidade clínica, o sistema de saúde não consegue atender integralmente as demandas de cuidado à CRIANES, uma vez que esta possui uma instabilidade em seu quadro clínico, podendo piorar rapidamente. Deste modo, as participantes destacam este fato como agravante na assistência a CRIANES. Diante desta realidade, a equipe de enfermagem frustra-se e se desanima ao não intervir com sucesso perante a criança e família, ou quando nem consegue desenvolver aquilo que havia sido planejado, em decorrência de restrições diretamente relacionadas com elas e a organização dos serviços de saúde (SOUSA *et al.*, 2013).

Desde o nascimento de uma criança com alguma malformação, os profissionais de enfermagem sentem-se desconfortáveis, acham que é uma situação difícil de lidar, identificada como algo estressante. O sofrimento relatado pelas participantes de um estudo

sobre o sofrimento da equipe é descrito pelo desconforto em lidar de maneira profissional com o diferente e com os limites da vida. Neste caso, acabam reagindo com frustração e ressentimento diante desta situação que lhes causa impotência (DIAS; SANTOS, 2007).

O trabalho multiprofissional é destacado pela equipe de enfermagem como algo que não ocorre de forma adequada em seu cotidiano de cuidado. O ideal é que o trabalho em equipe exista de forma que se obtenha uma construção coletiva das ações em saúde, em que as limitações estão sempre presentes e precisam ser refletidas e superadas. A troca de informações e a constante procura pelo mais adequado plano terapêutico são possibilitadas pela formação de uma equipe multiprofissional, em que a cooperação é a peça chave para enfrentar as diferenças no trabalhar em grupo (FERREIRA; VARGA; SILVA, 2009).

Para que isto se torne uma realidade nos serviços de saúde, cabe aos profissionais reorganizarem seu processo de trabalho e considerar que todas as equipes conduzem o fazer integrado e buscam as possibilidades que auxiliam no desenvolvimento do seu fazer. Um momento de encontro entre os profissionais é trazido como base da perspectiva do trabalho interdisciplinar, pois é neste momento que uma visão do todo é enxergada por todos e a prática do trabalho em equipe começa a se materializar, rompendo a visão fragmentada da assistência (FERREIRA; VARGA; SILVA, 2009).

O apego emocional criado pelas participantes provoca diversos sentimentos relacionados com a proximidade com as CRIANES. O sofrimento dos profissionais é visto como um aspecto que pode interferir em seu dia a dia diante do cuidado às CRIANES e também a sua família.

Os aspectos luz e sombra presentes diante do sofrimento da equipe demonstraram o dilema enfrentado por ela. A alegria da recuperação é substituída pela agonia e tristeza pela perda de uma CRIANES, ambos fazendo parte do cotidiano de cuidado da equipe. Moscovici (2002, p. 36) diz que:

Enquanto os componentes psicológicos emocionais, profundos e inconscientes não forem admitidos e aceitos como reais, como variáveis sempre presentes em todas as situações de interação humana, persistirão as dificuldades de comunicação, negociação, decisão, relacionamento e trabalho em equipe. Uma vez aceitos, esses componentes precisam ser identificados, estudados e compreendidos. Ao mesmo tempo, habilidades interpessoais de diagnóstico e ação precisam ser desenvolvidas para lidar com aqueles componentes de forma apropriada.

Um estudo sobre o sofrimento moral na perspectiva de enfermeiras reforça a necessidade de frequentes questionamentos, reflexões e discussões nas equipes de cuidado, trazendo os problemas morais e o sofrimento moral enfrentado por eles, considerando-se,

especialmente, o vínculo ao paciente, o cuidado e o direito que este possui (BARLEM *et al.*, 2012).

A relação que existe entre cuidador e o ser cuidado exige do profissional equilíbrio emocional e psicológico, demonstrando-se como uma condição fundamental para relação de cuidado, a qual deve ser permeada pela confiança, vínculo e respeito mútuo. Diante desta prática, consegue adquirir segurança e calma para realizar as atividades de cuidado, deixando-os fortalecidos para o controle de sentimentos e situações que permeiam o cuidado à criança com doença crônica. Estes aspectos são considerados modos de enfrentar para evitar o desequilíbrio físico, emocional e psicológico, além de adquirir atitudes e condutas benéficas (SILVA *et al.*, 2012).

Assim como destacado pelas participantes do estudo, o afastamento foi citado como mecanismo utilizado para trabalhar o sofrimento. Por conseguinte, o profissional acaba não se envolvendo, isolando-se e, portanto, não sofre. Isso é utilizado como uma estratégia para evitar o envolvimento e, conseqüentemente, o sofrimento. Porém, muitas vezes, o emprego desta tática transmite a impressão de insensibilidade, interferindo na maneira como as relações no trabalho são estabelecidas. (DIAS; SANTOS, 2007).

No que tange ao cuidado pela equipe de enfermagem à criança com uma necessidade crônica de saúde, é fundamental o preparo emocional e psicológico dos profissionais para lidar beneficentemente com as emoções e sentimentos que emergem durante o processo. Deste modo, é descrita como uma atividade complexa e desafiadora para a equipe de enfermagem, uma vez que o cuidar de uma criança com doença crônica é estar disponível para novos desafios e conhecimentos relacionados como tratamento e prognóstico (SILVA *et al.*, 2012).

O afastamento descrito pelas participantes é visto como um aspecto de negação para o enfrentamento do sofrimento causado pelo contato com as CRIANES. Este elemento muitas vezes não é trabalhado pela equipe, e é utilizado como mecanismo de defesa, “utilizada para designar um meio inconsciente de substituição de impulsos, desejos, ideias, lembranças para uma forma de manifestação mais controlada e menos ameaçadora” (MOSCOVICI, 2002, p. 21).

Um estudo sobre o cuidado à criança com doença crônica, as participantes revelaram a exclusão representada pelo afastamento das crianças com cuidados crônicos. Para elas, é uma maneira de os profissionais se afastarem e manterem certa distância em virtude dos diversos cuidados de que a criança necessita além da curta expectativa de vida (SILVA *et al.*, 2012).

A falta de apoio, para os profissionais lidar com o sofrimento adquirido com o tempo, também foi destacado em estudo sobre o cuidado à criança com câncer. As entrevistadas do

estudo não relataram a existência de um suporte emocional ou psicológico por parte da instituição, que as lhes ofereça assistência. Diversas vezes, o próprio profissional cria ações para se preservar e proteger da ansiedade que as emoções do cotidiano provocam, mas não é o bastante. Faz-se fundamental o apoio das instituições para que promovam o cuidado a esta clientela, oferecendo suporte necessário à equipe de saúde, prevenindo doenças ocupacionais (AMADOR *et al.*, 2011).

Ao conhecer as especificidades da CRIANES, as participantes revelam a possibilidade de cuidá-las. Este é um fato que ocorre devido à permanência das CRIANES por períodos prolongados e reinternações na unidade. O cuidado à criança com doença crônica não pode ser fragmentado, superficial e sem envolvimento. Este olhar integral possibilita reflexões críticas e o entendimento dos fenômenos. É de suma importância que se olhe para o todo sem perder as singularidades das partes e agregá-las, em vista do conhecimento e reconhecimento do multidimensional, com a finalidade de um cuidado integral e humanizado (LEITE; SILVA; SILVA, 2013).

É a partir do cenário que se forma sobre as relações e interações que fica fácil conhecer as fragilidades e carências do indivíduo, bem como suas limitações e potencialidades em ultrapassar as dificuldades enfrentadas durante o tratamento. Partindo desta premissa, o conhecimento destas particularidades é necessário para intervir, e o apoio e o envolvimento demonstraram serem estratégias relevantes para o cuidado à criança e sua família (LEITE; SILVA; SILVA, 2013).

A união da família para enfrentar as mudanças necessárias e advindas de uma condição crônica da criança é vista como algo que auxilia a equipe de enfermagem em seu cotidiano de cuidado. As demandas de cuidado de uma CRIANES requerem uma mobilização e reorganização de toda a dinâmica familiar. Para intensificar os laços da família para que esta supere o impacto causado pelo diagnóstico da criança, a união de todos seus integrantes é fundamental, e ainda uma rede social que possa servir de apoio diante das limitações que passarão a existir (MENEZES *et al.*, 2013).

O cuidado de enfermagem desenvolvido com a criança com doença crônica visa proporcionar o bem-estar por meio de várias distrações, o que é destacada como algo possibilita as ações de enfermagem diante do cuidado. Desde o momento da recepção na enfermaria até a alta hospitalar, atividades como assistir à televisão, filmes e brincadeiras são algumas estratégias utilizadas para distração das crianças, favorecendo a assistência prestada (ZAMBERLAN *et al.*, 2014). O ato de brincar permite o diálogo entre as crianças e as demais pessoas envolvidas no cuidar. Nesse contexto, o brincar durante a hospitalização se mostrou

um importante recurso terapêutico, em vista do que é possível reconhecer nas crianças a busca por sua autonomia, subjetividade (SOUZA; MITRE, 2009).

Solidariedade inclui perceber a vulnerabilidade do próximo, sua dependência de cuidado e como ele está preparado em agir, responsável e compreensivelmente. É um ato que indica apoio, auxílio e está diretamente ligado ao sentido moral da ação, interesse e responsabilidade, além de ser um exercício de cidadania. Conforme os autores é uma obrigação moral por parte dos profissionais (saúde e outros). Portanto, cuidar é uma atitude de consideração, saberes, sentimentos, solidariedade e de preocupação (WALDOW; FENSTERSEIFER, 2011).

O trabalho realizado em equipe é importante no desenvolvimento da assistência à criança hospitalizada e sua família. Mesmo apontado como fundamental para o desenvolvimento do cuidado à criança, alguns conflitos podem existir entre os profissionais da equipe de enfermagem. Estes fatos são desencadeados, muitas vezes, por competitividade entre os turnos de trabalho, pelas pessoas que integram a equipe não possuírem as mesmas condutas no planejamento da assistência à criança, entre outros (PAGLIARI *et al.*, 2008).

Como estratégias para o desenvolvimento do cuidado a CRIANES, as participantes evocaram a coragem, força, humildade e bom humor. Alguns elementos destacados como essenciais para o cuidado, segundo Mayeroff (1971), estão presentes na coragem, esperança e humildade. A coragem refere-se a abraçar o que não se conhece, baseado nas experiências passadas, estando sensível ao presente. A esperança é uma expressão da plenitude do presente. Não é simplesmente a esperança para o outro, mas para a realização do outro por meio do meu cuidado. E a humildade consiste em aprendizagem mútua, saber que sempre há algo para aprender com o outro.

Para o grupo investigado, o cuidado à criança com condição crônica traz consigo a necessidade da busca por apoio e suporte espiritual e/ou religioso como estratégia para enfrentar o sofrimento decorrente do complexo tratamento da criança, assim como possibilidade de oferecer cuidado humanizado e integral à criança com condição crônica (SILVA *et al.*, 2012).

Outro estudo sobre como lidar com os sentimentos que envolvem o cuidado salienta as reações que surgem a partir desta experiência como empatia, busca pela espiritualidade, isolamento. Ainda, manter sua vida social afastada, separar as situações de trabalho de sua vida pessoal e esquecer o sofrimento do cotidiano, foram algumas atitudes defensivas mencionadas no estudo (DIAS; SANTOS, 2007).

Além da coragem e força, o bom humor é fundamental. Ao mesmo tempo em que o profissional se sente bem com ele mesmo, propicia as relações interpessoais. Acrescido a isto, as crianças conseguem detectar quando um profissional é mais simpático que o outro. Em um estudo sobre a experiência de crianças hospitalizadas, destaca-se que elas conseguem identificar os profissionais de enfermagem como simpáticos e amáveis, mostram-se cuidadosos ao falar sobre o diagnóstico e ajudam a lidar com a ansiedade. A criança consegue identificar as atitudes dos relacionamentos com o modo de atender seus pedidos, não dar valor as suas necessidades ou a falta de interesse em ajudar (PEÑA; JUAN, 2011).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base na reflexão e dialogicidade proporcionada pelo método escolhido, os objetivos foram alcançados, ao mesmo tempo em que foi possibilitado às participantes refletir sobre sua realidade de cuidado, perante suas experiências socioculturais e existenciais.

Os achados apontaram que a concepção de crianças com necessidades especiais de saúde para a equipe de enfermagem encontra-se permeado por (pré)conceitos, não representando a abrangência do seu real significado, geralmente, limitando-se as crianças com afecções neurológicas. Diante disso, a equipe necessita refletir sobre aspecto sombrio, uma vez que ampliando a sua concepção sobre quem são as CRIANES, essas podem desenvolver seu cuidado de forma singular, dando visibilidade às necessidades individuais e formulando estratégias para tal finalidade.

As matrizes da constituição da concepção de CRIANES pela equipe são de cunho vivencial, e o conhecimento científico acerca da temática não foi mencionado nem tão pouco o conhecimento adquirido durante a formação, considerando que a maioria das participantes obtiveram sua formação há mais de dez anos.

Este dado demonstra uma lacuna entre a academia e os serviços de saúde. As pesquisas que abrangem a temática CRIANES tiveram um aumento significativo nos últimos anos de uma forma geral, porém os resultados estão limitados ao uso acadêmico e podem não estar tendo a visibilidade nos serviços de atenção a saúde. Deste modo, estratégias devem ser abordadas pelos pesquisadores para que a temática seja incluída dentre os saberes e práticas da equipe de enfermagem. Além disso, a inclusão deste assunto nos currículos de graduação deve ser uma premissa, para que os futuros profissionais familiarizem-se com esta realidade assistencial.

O cotidiano da equipe de enfermagem mediante as CRIANES é permeado por desafios que, muitas vezes, estão além das possibilidades da própria equipe em resolvê-los. As dificuldades referentes à fragilidade dos serviços de saúde, a falta de recursos materiais e o *déficit* na resolutividade das situações de saúde enfrentados por estes comprometem a assistência às CRIANES, traduzidas em limitações que interferem na recuperação e na manutenção da qualidade de vida destas crianças no pós-alta hospitalar.

Um dos aspectos ressaltados pela equipe foi o sofrimento diante da proximidade e do vínculo desenvolvido com as CRIANES e sua família. Os sentimentos de pena, representados

pela empatia, a impotência e a tristeza exigem dos profissionais uma (re)invenção do seu universo profissional e emocional para que isto não se torne um empecilho na assistência prestada à criança. O afastamento como um elemento de negação das situações vivenciadas pelas participantes, pode causar um estranhamento por parte das CRIANES e suas famílias, fazendo que se sintam rejeitadas e desvalorizadas.

A falta de apoio e a falta de estratégias para que a equipe de enfermagem supere este sofrimento, requer uma intervenção e suporte multiprofissional, além de apoio institucional. Deste modo, os profissionais de enfermagem podem agir conforme seus valores e preceitos éticos, de modo que seu emocional não seja afetado e nem interfira cuidado realizada.

Apesar de todas as limitações enfrentadas pelas participantes para desenvolver o cuidado às CRIANES, elas trouxeram particularidades das CRIANES que as auxiliam em seu cotidiano de cuidado. A energia e a força para superar as dificuldades de cada criança faz com que a equipe sintam-se satisfeita em atender suas demandas. Nesse sentido, a família foi destacada como aliada e facilitadora no processo de cuidado às CRIANES, auxiliando tanto nos cuidados de rotina da unidade como na tomada de decisões.

O vínculo, que somente a convivência proporciona, faz com que a equipe de enfermagem torne-se defensora das CRIANES e suas famílias, lutando por seus direitos e agindo conforme suas particularidades. A equipe defende que o familiar, no caso a mãe, deva ser incluída e considerada um sujeito ativo no cuidado a CRIANES, uma vez que somente ela conhece e (re)conhece as necessidades da criança, atuando como facilitadora do processo de cuidar.

Assim, a equipe de enfermagem atua em prol da CRIANES e sua família, mesmo que muitas vezes não exista o apoio de outros profissionais. Este é um fato merece destaque nesta pesquisa, pois a equipe sem perceber competência que possui, está se posicionando para agir lado a lado com a família, fortalecendo seu espaço como profissional da saúde e tornando-se o profissional de referência para esta criança e seu familiar. Como destacado na justificativa deste estudo, a família ainda não percebe a equipe como um aliado ao cuidado e assistência a CRIANES no contexto hospitalar, porém a na concepção da equipe, esta atua concomitantemente e lado a lado com a criança e sua família.

Além disso, o vínculo afetivo que é estabelecido é diferenciado das demais crianças que internam na unidade, já que as CRIANES internam frequentemente e por períodos prolongados. Esta realidade faz com que a enfermagem, profissional que permanece 24 horas ao lado da criança e sua família, crie laços que vão além do cuidado tecnicista e biologicista.

A equipe conhece a família, como as CRIANES se comportam quando hospitalizadas, a realidade desta criança na comunidade.

Com tudo isso, a enfermagem em seu cotidiano de cuidado defende e acredita no cuidado centrado na família, em que os familiares cuidadores sejam sujeitos ativos no processo de cuidar e não meros espectadores. Mesmo com a exigência maior deste familiar por estar sempre presente acompanhando a criança, os benefícios da permanência e atuação deste no cuidado não se remetem somente à criança, mas também a equipe de enfermagem e ao andamento de todo o trabalho da equipe.

Por fim, o cotidiano da equipe de enfermagem mostrou-se denso e repleto de elementos que poderiam limitar ainda mais a assistência à CRIANES e sua família como foi observado durante a permanência na unidade pela pesquisadora. Questões burocráticas e de rotina exigem que o enfermeiro se afaste de suas atribuições no contato direto à criança, falta de profissionais o que causa sobrecarga de trabalho, dentre outros. Entretanto, a equipe se organiza para dar conta desta realidade, resolvendo as questões a curto prazo, tentando minimizar os possíveis prejuízos ao cuidado à CRIANES.

Acredita-se que o cotidiano de cuidado das CRIANES no contexto hospitalar ainda é permeado de aspectos sombra que impregnam a prática da equipe de enfermagem. Entretanto, muitos desses aspectos estão na luz e alguns, ainda, vieram à tona durante o debate coletivo no espaço grupal, sendo este uma das possibilidades quando se traz questões da subjetividade dos sujeitos para o espaço coletivo do grupo.

As limitações do estudo se referem à falta de recursos humanos, que não permitiu a participação de um número maior de sujeitos, pois a unidade apresentava excesso de pacientes e leitos extras.

Recomenda-se, que novas pesquisas sejam realizadas com o intuito de aprofundar o conhecimento sobre o cotidiano da equipe de enfermagem nesse contexto, visto que há ainda o que se pesquisar sobre como os profissionais lidam com esta clientela com demandas complexas e variadas. Além disso, pesquisas devem ser realizadas com as demais equipes de saúde, para compreender como estes também estão (re)agindo em seu cotidiano de cuidado mediante a CRIANES e sua família, uma vez que estas relações interferem no cuidado integral a esta criança, assim como no cuidado de enfermagem.

A partir do momento em que se conhece o universo que permeia o cuidado as CRIANES pela equipe de enfermagem há a possibilidade de poder contribuir para a assistência de enfermagem à criança com necessidade especial de saúde de modo que, os profissionais envolvidos desenvolvam um cuidado de forma integral e humanizado, com a

inclusão da família. Ainda, irá auxiliar os profissionais a formularem estratégias em sua prática que facilitem o seu cotidiano frente estas crianças e seus familiares no âmbito hospitalar.

Além disso, ações devem ser desenvolvidas por meio de um trabalho multiprofissional, para que o profissional da equipe se posicione diante desta realidade. Estes aspectos que permeiam o processo de cuidar da criança que possuiu uma necessidade especial de saúde merecem atenção e não podem passar despercebidos por todos os profissionais da equipe.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, J. S. Y. **O saber de Enfermagem e sua dimensão prática**. São Paulo: Cortez, 1986. 128p.

ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, S. M. M. (Org.). **O trabalho de Enfermagem**. São Paulo: Cortez, 1997. 296p.

AMADOR, D. D. *et al.* Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 94-101, jan./mar. 2011.

ANDRADE, R. D. *et al.* Advocacia em saúde na atenção à criança: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 4, p. 738-44, jul./ago. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000400017&script=sci_arttext> Acesso: 22 de fev. de 2014.

ANGELO, M.; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 301-8, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452010000200013&script=sci_arttext> Acesso: 22 de fev. de 2014.

BAKHTIN, M. **Marxismo e Filosofia da Linguagem**. 6^aed. São Paulo: Hucitec, 1992.

BARBIER, R. A escuta sensível em educação. **Cadernos ANPE**. n. 5. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 1993. p. 187-216.

BARLEM, E. L. D. *et al.* Vivência do sofrimento moral na enfermagem: percepção da enfermeira. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 681-8, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/21.pdf>> Acesso em: 20 de fev. de 2014.

BEUTER, M. **Expressões lúdicas no cuidado**: elementos para pensar/fazer a arte da enfermagem. 2004. 183f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-23, jan./mar. 2008.

BRASIL. Censo IBGE – 2010. **Censo Demográfico 2010: Resultados gerais da amostra**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2125&id_pagina=1&titulo=Censo-2010:-escolaridade-e-rendimento-aumentam-e-cai-mortalidade-infantil> Acesso: 22 set 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde** Série B. Textos Básicos em Saúde. 2ª Ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_portugues_montado.pdf> Acesso: 07 de outubro de 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Assistência integral à saúde da criança: ações básicas**. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde; 1984.

_____. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos**. Resolução n. 446, Brasília, 2012. 2ª. Ed. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. 3ª ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 252 de 19 de fevereiro de 2013. **Institui a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)** [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, 2013. Disponível em: <http://www.in.gov.br/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=71&data=20/02/2013>. Acesso em: 29 de abr, de 2014.

CABRAL, I. E. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 1, p. 35-9, jan/fev, 2004.

CABRAL, I. E. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. IN: GAUTHIER, J. H. M. *et al.* **Pesquisa em Enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 177-203.

_____. **Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem**. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery, 1999. 298p.

CAREGNATO, R. C. A; MUTTI, R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 679-84, out./dez. 2006.

CARNEVALE, F. Considerações éticas em Enfermagem Pediátrica. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v.12, n.1, p.37-47, 2012. Disponível em: <<http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/151-consideraes-ticas-em-enfermagem-peditrica.html>> Acesso em: 12 de jul de 2013.

CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE- CAHMI. **Children with Special Health Care Needs: A Profile of Key Issues in California**. Estados Unidos: Lucile Packard Foundation for Children's Health, 2010. Disponível em: <<http://www.lpfch.org/cshcn/fullreport.pdf>> Acesso em: 12 jun de 2012.

CLARK, C. H. **Brainstorming: The Dynamic New Way to Create Successful Ideas**. 1ªed. California: Doubleday & Company, 1958.

CÔA, T. F.; MPETTENGILL, M. A. M. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 825-32, 2011.

CORREIA, M. C. B. A observação participante enquanto técnica de investigação. **Revista Pensar Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 30-6, 2009.

DANTAS, M. S. A. *et al.* Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472012000300010&script=sci_arttext> Acesso: 20 de fev. de 2014.

DEZORZI, L. W.; CROSSETTI, M. G. O. A espiritualidade no cuidado de si para profissionais de enfermagem em terapia intensiva. **Revista Latino-Americana em Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 212-7, mar./abr.2008.

DIAS, I. M. A. V.; SANTOS, R. S. Profissionais de Enfermagem e a Criança com Malformação Congênita. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 73-9, mar. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n1/v11n1a10.pdf>> Acesso: 12 jan. de 2014.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

FERREIRA, J. S.; FAVERO, L. Os benefícios do cuidado compartilhado entre equipe de enfermagem e familiares cuidadores de criança hospitalizada. **Boletim Online de Enfermagem**. [Internet], v.1, n.3, 2009. Disponível: <http://www.utp.br/enfermagem/boletim_4_ano3_vol1/pdf%27s/art1_osbeneficios.pdf> Acesso: 07 de jan. de 2014.

FERREIRA, R. C.; VARGA, C. R. R., SILVA, R. F. Trabalho em equipe multiprofissional: a perspectiva dos residentes médicos em saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 5, p. 1421-28, set./out. 2009.

FLORES, J. C. *et al.* Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. **Revista Médica de Chile**, Santiago, v. 140, p. 458-65, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v140n4/art06.pdf>> Acesso em: 17 de nov. de 2012.

FREIRE, P. *et al.* **O processo educativo segundo Paulo Freire e Pichon-Rivière**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 1989. 80p.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 21ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1993.

GÓES, F. G. B.; CABRAL, I. E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 2, p. 889-901, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/579/pdf_22>. Acesso: 20 de outubro de 2011.

GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 143-7, jan./mar. 2010.

GÜNTHER, H. Pesquisa Qualitativa Versus Pesquisa Quantitativa: Esta É a Questão? **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 201-10, maio/ago. 2006.

HOCKENBERRY, M. J; WILSON, D.; WINKELSTEIN, M. L. **Wong fundamentos da enfermagem pediátrica**. 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

LEITE, J. L.; SILVA, T. P.; SILVA, I. R. Scientific production of nursing care for children with chronic conditions: integrative review. **Journal of Nursing UFPE on line**, Recife, v. 7, n. 8, p. 5330-9, ago. 2013. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2708/pdf_3267> Acesso: 20 de fev. de 2014.

LEITE, N. S. L.; CUNHA, S. R. A família da criança dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 92-97, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452007000100013> Acesso: 20 de fev. de 2014.

LIMA, M. F. *et al.* Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 4, p. 665-73, 2013. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/977/pdf>> Acesso: 20 de fev. de 2014.

LÜDKE, M; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 2007.

MATHIAS, C. V. **Crianças com necessidades especiais de saúde identificadas em uma UTIN do sul do Brasil**. Monografia (Especialização em Saúde Coletiva)- Faculdade de Ciências Sociais Aplicadas, Xaxim-RS, 2011.

MAYEROFF, M. **On caring**. New York: Harper Perennial, 1971.

McPHERSON, M. G. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v. 102, n. 1, p. 137-41, jul.1998.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G.; SCOCHI, C. G. S. Health follow-up of children in poverty situation: between the routine and eventuality of daily care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. Special, p. 820-7, 2007.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G. Technical attainment, practical success and practical knowledge: hermeneutical bases for child nursing care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p.: 580-5, jul./ago. 2009.

MENEZES, H. F. *et al.* A subjetividade no cuidado familiar à criança ostomizada a partir da construção de sua autonomia. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental online**, v. 5, n. 2, p. 3731-39, abr./jun 2013. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2077/pdf_767> Acesso: 22 de fev. de 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2010. 410p.

MORAES, J. R. M. M.; CABRAL, I. E. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 2, p. 282-8, mar./abr. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/10.pdf>> Acesso em: 09 de outubro de 2012.

MOREL, M. F. L'. *Enfant malade aux XVII et XIX siècles*. In: Cook J, Domergues, JP. **L'enfant malades et lê mond medical: dialogue entre famille et soignants**. Paris: Syros; 1993.

MOSCOVICI, F. **Renascença Organizacional: A revalorização do homem frente a tecnologia para o sucesso da novo empresa**. 9ªed. Rio de Janeiro: José Olympio, 2002.

MOTTA, M. G. C. *et al.* Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital. IN: ELSEN, I.; SOUZA, A. I. J.; MARCON, S. S. **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: Eduem, 2011. 351p.

MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 254-60, mar./abr. 2011.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, jul/set, 2008a.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-90, jun, 2008b.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 3 p. 527-38, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>> Acesso em: 13 mar de 2012.

NÓBREGA, V. M. **Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança/adolescente com doença crônica e sua família nos serviços de saúde**. 2014. 127f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal de Paraíba, João Pessoa, 2014.

NÓBREGA, R. V.; NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, K. L. Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem para crianças na Clínica Pediátrica de um hospital escola. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 3, p. 501-10, mai./jun. 2011.

OKIDO, A. C. C.; HAYASHIDA, M.; LIMA, R. A. G. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. **Journal of Human Growth and Development**, v. 22, n. 3, p. 291-6, 2012.

ORLANDI, E. P. **Análise de Discurso: princípios e procedimentos**. 6ª ed. São Paulo: Pontes, 2005.

OSBORN, A. F. **Your creative power: How to use imagination**. New York: Scribners, 1952. 396p.

PALFREY, J. **Child health advocacy**. Baltimore: Johns Hopkins University Press. 2007.

PAGLIARI, J. *et al.* Sofrimento psíquico da equipe de enfermagem na assistência à criança hospitalizada. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 1, p. 63-76, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a06.htm>> Acesso: 22 de fev. de 2014.

PEÑA, A. L. N.; JUAN, L. C. The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 6, p. 1429-36, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000600021&script=sci_arttext> Acesso: 22 de fev. de 2014.

PEÑA, Y. F.; ALMEIDA, M. C. P., DURANZA, R. L. C. The nursing work process in care for healthy children at a social security institution in Mexico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, p. 651-7, set./out. 2006.

PINTO, J. M. S. **Cuidados habituais modificados no cotidiano dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde interfaces com o saber de enfermagem**. 2011. 106f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

POLIT, D. F. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7ªed. Porto Alegre: Artmed, 2011. 669p.

RESTA, D. G.; MOTTA, M. G. C. Compreendendo o adolescer empregando o Método Criativo e Sensível: uma possibilidade de pesquisar em enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 283-90, 2007.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 2, n. Supl, p. 22-5, out./dez. 2010. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773/pdf_68> Acesso: 9 de out. de 2012.

ROCHA, S. M. A criança na sociedade brasileira: educar, prevenir, cuidar. IN: I Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica, São Paulo, 1995. **In: Anais do I Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica**. São Paulo: 1995. p.3-7.

ROCHA, S. M. M.; ALMEIDA, M. C. P. O processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva e a interdisciplinaridade **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 6, p. 96-101, dez. 2000.

RODRIGUES, P. F. *et al.* Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v.17, n.4, p.781-7, out./dez.2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127729351024>> Acesso: 20 de fev. de 2014.

SANTO, F. H. E.; PORTO, I. S. De Florence Nightingale às perspectivas atuais sobre o cuidado de enfermagem: a evolução de um saber/fazer. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 539-46, dez. 2006.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, jan./mar. 2006.

SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R., OLIVEIRA, I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 250-9, 2007.

SILVA, L. R. S.; CHRISTOFFEL, M. M., SOUZA, K. V. História, conquistas e perspectivas no cuidado à mulher e à criança. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 585-93, out./dez. 2005.

SILVA, T. P. *et al.* Cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica: revelando significados. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 1, n. 2, p. 376-83, abr./jun. 2012. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/13162/pdf>> Acesso: 20 de fev. de 2014.

SOUSA, E. F. R. *et al.* Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.47, n.6, p. 1367-72, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/0080-6234-reeusp-47-6-01367.pdf>> Acesso: 20 de fev. de 2014.

SOUZA, B. L.; MITRE, R. M. A. O brincar na hospitalização de crianças com paralisia cerebral. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 195-201, abr./jun. 2009.

SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 551-9, jul./set. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a17.pdf>> Acesso: 20 de fev. de 2014.

STONE, B. L. *et al.* Children with chronic complex medical illnesses: Is inpatient care family-centered? **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 1, n. 3, p. 237-43, jan. 2008.

THOMAZINE, A. M. *et al.* Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. **Revista Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 7, n. Suplem. 1, p. 145-52, 2008. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/6587/3899>> Acesso: 15 de nov de 2012.

VERNIER, E. T. N.; CABRAL, I. E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS) 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermagem Pediátrica**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.

WALDOW, V. R.; FENSTERSEIFER, L. M. Saberes da Enfermagem: a solidariedade como categoria do cuidado. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 629-32, jul./set.2011.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos**. Petrópolis: Vozes, 2004. 239p.

WILSON, L.; WILD, D. What Happens when Special Needs Children Grow Up? **Yale Journal of Biology and Medicine**, v. 82, n. 2, p. 83-5, 2009.

ZAMBERLAN, K. C. *et al.* The care of the child with chronic or disabling disease in the hospital context. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental online**. [No prelo], 2014.

ZAMBERLAN, K. C. *et al.* The family care of children with special health care needs in the community context. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 12, n. 2, p. 290-7, abr./jun. 2013. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21758/pdf_14> Acesso em: 20 de abr de 2014.

ZAMBERLAN, K. C.; NEVES, E. T. Daily life of the nursing staff in the face of admitted children with special health care needs. **Journal of Nursing UFPE on line**, Recife, v. 7, n. 7, p. 4801-3, jul. 2013. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4320/pdf_2970> Acesso: 15 de jan de 2013.

ANEXOS

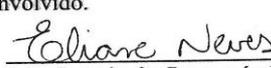
Anexo A: Autorização do Hospital Universitário de Santa Maria

Setores envolvidos		Concorda com o projeto		Assinatura e carimbo dos responsáveis
Unidade de Intern. Pediatria		<input checked="" type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	
		<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não	

Nº Inscrição DEPE: 136/2012 Data: 06/12/2012
 Pesquisador: Eliane T. Neves Função: Professora Curso de Enfermagem
 SIAPE: 2207948 Telefone: 055-96535228 Unidade/Curso: Enfermagem E-mail: elianes03@gmail.com
 Título: Estudamos da equipe de Enfermagem frente às crianças com necessidades especiais de saúde hospitalizadas e suas famílias.
 kellenccz@hotmail.com

TIPO DE PROJETO: Pesquisa Extensão Institucional
FINALIDADE ACADÊMICA: TCC Especialização Dissertação Tese Outro
TIPO DE PESQUISA: Inovações Tecnológicas em Saúde Operacional Clínica Básica
 Políticas Públicas de Saúde
FUNTE DE FINANCIAMENTO: Recursos Próprios HUSM Agência Pública de fomento nacional
 Agência Pública de fomento internacional Indústria Farmacêutica

OBS: A fonte de financiamento da pesquisa deverá estar claramente definida no projeto. Caso haja custos para o HUSM a forma de ressarcimento deverá estar definida no projeto e com o setor envolvido.


 Pesquisador Responsável

Avaliação e Aprovação Setorial

Atenção Chefia: favor ler o projeto e avaliar as condições de realização no Setor antes de assinar.

PARECER COMISSÃO CIENTÍFICA DEPE: Aprovado Data: 10/12/2012
 PARECER FINAL/DEPE: AO CEP

Assinatura e Carimbo
 Data: 10/12/2012


Anexo B- Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM FRENTE ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS

Pesquisador: ELIANE TATSCH NEVES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 12142612.8.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 185.037

Data da Relatoria: 08/01/2013

Apresentação do Projeto:

As crianças com necessidades especiais de saúde representam uma clientela emergente nos serviços de saúde, principalmente no ambiente hospitalar. Os profissionais devem se preparar para atuar nesta realidade, já que estas crianças estão cada vez mais presentes em seu cotidiano de cuidado. Deste modo, este estudo tem como objetivos: conhecer a concepção da equipe de enfermagem sobre crianças com necessidades especiais de saúde no cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica; descrever o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica frente a estas crianças e suas famílias e analisar os fatores que facilitam ou dificultam o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem, convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias no contexto da internação pediátrica. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória de caráter participativo. O estudo será desenvolvido com a equipe de enfermagem da unidade de internação pediátrica (UIP) de um hospital de ensino. A produção de dados se dará por meio do método criativo sensível, com a realização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade: Tempestade Criativa, Costurando Estórias e Almanaque associada à observação participante na UIP, no período de março a junho de 2013. Os dados serão submetidos à análise de discurso em sua corrente francesa. Serão consideradas as diretrizes que envolvem pesquisas com seres humanos, contidas na Resolução N° 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. Além disso, será entregue aos sujeitos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, ainda os pesquisadores assinarão o Termo de Confidencialidade dos dados.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



Espera-se com este estudo poder contribuir na assistência de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares bem como pode proporcionar subsídios para futuras intervenções em situações de Educação Permanente além de fortalecer a temática na formação de futuros profissionais.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivos:

- ¿ Conhecer a concepção da equipe de enfermagem sobre crianças com necessidades especiais de saúde no cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica.
- ¿ Descrever o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem de uma unidade de internação pediátrica frente a estas crianças e suas famílias;
- ¿ Analisar os fatores que facilitam ou dificultam o cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem, convivendo com as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias no contexto da internação pediátrica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS: Em relação aos riscos para os sujeitos participantes da pesquisa, poderá surgir, eventualmente, algum desconforto, em virtude de que os sujeitos estarão se reportando a experiências, emoções, vivências de seu cotidiano de trabalho. Caso isso ocorra, ele poderá deixar a dinâmica, e, caso quiser, com a ajuda de um auxiliar de pesquisa poderá ser encaminhado ao serviço de psicologia, vinculados ao Programa de Residência

Multiprofissional em Saúde, os quais serão previamente contactados para esse fim. Além disso, os sujeitos podem se sentir cansados durante o desenvolvimento das dinâmicas.

BENEFÍCIOS: A pesquisa poderá gerar os seguintes benefícios diretos e indiretos: contribuir para melhoria da assistência de enfermagem no cuidado a CRIANES e sua família, criar subsídios para aperfeiçoamento dessa prática, auxiliar para a realização de futuras pesquisas nesta temática com o objetivo de ampliar a visibilidade desta clientela nos serviços de saúde. Além disso, pode levar aos participantes, refletir criticamente sobre a realidade de seu cotidiano, o que pode levar a mudanças significativas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta um aspecto metodológico bem elaborado, apresenta o termos éticos de pesquisa necessários para o entendimento ds mesma bem como o TCLE e Termo de confidencialidade esta de acordo com as exigências deste comitê.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto apresenta todos os termos necessários para o procedimento da pesquisa, conforme as necessidades da pesquisa.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



Recomendações:

Recomenda-se gerar o arquivo em PDF em um programa de criação de arquivos PDF que não crie uma imagem que tape o texto do arquivo original.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem considerações que impessam a execução do projeto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SANTA MARIA, 13 de Janeiro de 2013

Assinador por:

**Félix Alexandre Antunes Soares
(Coordenador)**

Endereço: Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 2º andar

Bairro: Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

APÊNDICES

Apêndice A – Formulário para caracterização dos sujeitos

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**Título do projeto: COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E
SUAS FAMÍLIAS**

Formulário para caracterização dos sujeitos

No da entrevista: _____	Data da entrevista: ___/___/___
Entrevistador: _____	6º Andar- Pediatria

Q1	Qual a sua data de nascimento?	Data de nascimento: ___/___/___
Q2	Qual a atuação na unidade?	1. <input type="checkbox"/> Auxiliar de enfermagem 2. <input type="checkbox"/> Técnico em enfermagem 3. <input type="checkbox"/> Enfermagem
Q3	Quando você concluiu sua formação?	Ano: _____
Q4	Qual a sua escolaridade?	1. <input type="checkbox"/> Ensino Técnico 2. <input type="checkbox"/> Superior completo 3. <input type="checkbox"/> Especialização incompleta 4. <input type="checkbox"/> Especialização completa 5. <input type="checkbox"/> Mestrado incompleto 6. <input type="checkbox"/> Mestrado completa 7. <input type="checkbox"/> Doutorado incompleto 8. <input type="checkbox"/> Doutorado completo Qual:
Q5	Local onde você concluiu o ensino técnico ou superior?	1. <input type="checkbox"/> Pública 2. <input type="checkbox"/> Privada
Q6	Quando você concluiu sua última pós-graduação? (Caso tiver)	Ano: _____
Q7	Há quanto tempo você trabalha neste serviço de saúde?	_____ meses
Q8	Você trabalha em algum outro serviço de saúde, público ou privado?	1. <input type="checkbox"/> Sim 2. <input type="checkbox"/> Não

Apêndice B – Roteiro para observações

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título do projeto: COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS

Pesquisadora responsável: Prof.^a Enf.^a Dr.^aEliane Tastch Neves

Pesquisadora colaboradora: Enf.^a Kellen Cervo Zamberlan

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/ Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)/ Unidade de Internação Pediátrica

Telefone para contato: 055- 3220-8473

Local da coleta de dados: Unidade de Internação Pediátrica do HUSM

- 1) Observador:
- 2) Número do Fato observado:
- 3) Data e hora:
- 4) Fato observado:
- 5) Descrição do fato:
- 6) Expressão verbal e não verbal dos envolvidos:
- 7) Impressões do observador:

Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título do projeto: COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS⁷

Pesquisadora responsável: Prof.^a Enf.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves

Pesquisadora colaboradora: Enf.^a Kellen Cervo Zamberlan

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria/ Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)/ Unidade de Internação Pediátrica

Telefone para contato: 055- 3220-8473

Local da coleta de dados: Unidade de Internação Pediátrica do HUSM.

Eu, _____, informo que fui esclarecido, de forma clara, detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a pesquisa “COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS” coordenada pela Prof.^a Enf.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves, tem como objetivo geral compreender o cotidiano de trabalho da equipe de enfermagem no cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) e sua família no contexto hospitalar.

A pesquisa destina-se à elaboração da Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem que será apresentado à Universidade Federal de Santa Maria para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Enf.^a Kellen Cervo Zamberlan.

O estudo será realizado por meio do Método Criativo Sensível, constituído por três dinâmicas. As dinâmicas são encontros grupais, com atividades pré-determinadas que podem envolver desenho, recorte colagem, relato de experiências. Os encontros serão gravados, transcritos, garantindo o anonimato dos participantes e o caráter confidencial das informações recebidas. Além disso, aliado as dinâmicas, será realizada a observação participante com a equipe de enfermagem da unidade. Todos os dados coletados, depois de organizados, analisados/discutidos e interpretados, poderão ser divulgados e publicados. Ficam os pesquisadores comprometidos com a apresentação do relatório final, abrangendo o serviço em questão.

Estou ciente e concordo com o exposto acima e autorizo os pesquisadores do estudo a fazerem uso das produções geradas durante a aplicação deste projeto de pesquisa, bem como a publicar seus resultados em eventos, jornais e revistas.

Fui igualmente informado de que a pesquisa poderá gerar os seguintes benefícios diretos e indiretos: contribuir para melhoria da assistência de enfermagem no cuidado a CRIANES e sua família, criar subsídios para aperfeiçoamento dessa prática, auxiliar para a

⁷ Para contato com o comitê de ética da UFSM: Avenida Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 7º andar- Sala 702. Cidade Universitária – Bairro Camobi CEP: 97105-900 – Santa Maria/RS. Tel.: (55) 3220-9362; e-mail: comitedeeticapesquisa@mail.ufsm.br.

realização de futuras pesquisas nesta temática com o objetivo de ampliar a visibilidade desta clientela nos serviços de saúde. Além disso, pode levar aos participantes, refletir criticamente sobre a realidade de seu cotidiano, o que pode levar a mudanças significativas.

Em relação aos riscos para os sujeitos participantes da pesquisa, poderá surgir, eventualmente, algum desconforto, em virtude de que os sujeitos estarão se reportando a experiências, emoções, vivências de seu cotidiano de trabalho. Caso isso ocorra, ele poderá deixar a dinâmica, e, caso quiser, com a ajuda de um auxiliar de pesquisa poderá ser encaminhado ao serviço de psicologia, vinculados ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, os quais serão previamente contatados para esse fim. Além disso, os sujeitos podem se sentir cansados durante o desenvolvimento das dinâmicas. Os pesquisadores garantem não haver repercussões funcionais ou implicações legais para os participantes do estudo junto à instituição em que este será realizado.

Todas as informações fornecidas durante a pesquisa terão privacidade garantida pelos pesquisadores do estudo, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados de qualquer forma. Todos os dados ficarão em um banco de dados e poderão ser usados em estudos futuros, sendo guardados em arquivo sob a responsabilidade da Profa. Eliane Tatsch Neves, na sala 1336, do Prédio 26 - Centro de Ciências da Saúde/UFSM, durante cinco anos, e posteriormente serão destruídos. O sigilo dos participantes do estudo será preservado por meio da adoção de códigos para identificação de seus registros e suas falas.

Os pesquisadores se comprometem a seguir, com rigor, as normas que constam na Resolução nº 196/96 sobre pesquisas envolvendo seres humanos.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto e esclarecido, declaro participar livremente desta pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e esclarecido em duas vias, ficando com a posse de uma delas e a outra com o pesquisador.

Fui igualmente informado de que tenho assegurado o direito de:

- Retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem constrangimento e sem sofrer nenhum tipo de represália;
- Receber respostas a todas as dúvidas e perguntas que desejar fazer sobre assuntos pertinentes ao desenvolvimento deste estudo;
- Não ter minha identidade revelada em nenhum momento da investigação;
- Não precisarei contribuir financeiramente com a pesquisa;
- Em casos de constrangimento, nervosismo, ansiedade ou qualquer outro sentimento despertado durante a produção dos dados, em decorrência dos questionamentos ou outros fatores, tem assegurado o direito de não mais participar do estudo no momento em que desejar.

Fui informado sobre a divulgação dos resultados com ética e responsabilidade.

Assinatura do Participante

Santa Maria _____, de _____ de 20____

Assinatura do pesquisador responsável
Eliane Tatsch Neves

Apêndice D – Termo de Confidencialidade dos Dados**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM****Título do projeto: COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS****Pesquisadora responsável:** Prof.^a Enf.^a Dr.^a Eliane Tatsch Neves**Pesquisadora colaboradora:** Enf.^a Kellen Cervo Zamberlan**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria/ Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM)/ Unidade de Internação Pediátrica**Telefone para contato:** 055- 3220-8473**Local da coleta de dados:** Unidade de Internação Pediátrica do HUSM.

Os pesquisadores da presente pesquisa se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos participantes da pesquisa cujos dados serão coletados por meio do método criativo sensível. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto, sendo que, após, as mesmas integrarão um banco de dados, que estará disponível para futuras pesquisas, por um período de cinco anos. As informações coletadas nas dinâmicas somente poderão ser divulgadas de forma sigilosa e serão mantidas em arquivo sob a responsabilidade da Prof^a Enf^a Dr^a Eliane Tatsch Neves, na sala 1336, do Prédio 26 - Centro de Ciências da Saúde/UFSM. Após esse período, os dados coletados serão destruídos.

Santa Maria, 19 de dezembro de 2012.

Eliane Tatsch Neves
RG: 1052691696/SJS/RS

Apêndice E – Extrato do Diário de Campo

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título do projeto: COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS

Diário de campo

1º dia de observação: Número de CRIANES na unidade: 9

Número do fato	1
Data e hora	1º de Abril - turno tarde- 13:30 às 17:30
Fato observado	Participação da enfermeira com a supervisão de alunos da graduação
Descrição do fato	A enfermeira estava ocupada com o aprazamento das prescrições médicas, quando precisou fornecer informações sobre os acadêmicos de enfermagem que estavam realizando estágios na unidade. Isto acabou atrasando os aprazamentos das prescrições e as outras atividades da enfermeira.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	Apesar da quantidade excessiva de tarefas, a enfermeira permaneceu tranquila para resolver a questão, porém preocupada com a quantidade de alunos na unidade maior que sua capacidade.

Número do fato	2
Data e hora	1º de Abril - turno tarde- 13:30 às 17:30
Fato observado	Sobrecarga de trabalho
Descrição do fato	A técnica de enfermagem relatou sobre a falta de profissionais no turno devido aos diversos atestados e, além disso, a unidade estava com um leito extra em uma das enfermarias. Os outros profissionais concordavam com a situação e ainda expuseram que essa realidade no serviço não deveria ser permitida e é agravada com a grande proporção de CRIANES, pois destacaram que, estas crianças acabam exigindo muito tempo dos funcionários na realização das técnicas de

	rotina.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	Os profissionais mostraram-se indignados, desconfortáveis com relação a demanda de trabalho e atestados constantes que interferem na dinâmica do trabalho na unidade.

Número do fato	3
Data e hora	1º de Abril - turno tarde- 13:30 às 17:30
Fato observado	Falta de comunicação entre as equipes de saúde.
Descrição do fato	Foi transferida uma criança do Pronto-Socorro Pediátrico para a unidade e, segundo a mãe, pediatra da criança que também atua no referido hospital, disse para eles permanecerem no local para que a noite ele pudesse voltar e conversar com os pais. Porém, segundo a enfermeira do Pronto socorro, este não havia comunicado a ninguém da equipe de enfermagem e nem sabiam qual era as providencias que seriam tomadas pela equipe.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	A enfermeira demonstrou-se instigada pelo caso e buscou informações, além de sentir-se indignada com a falta de comunicação.

Número do fato	4
Data e hora	1º de Abril - turno tarde- 13:30 às 17:30
Fato observado	Grande demanda de procedimentos técnicos em CRIANES
Descrição do fato	Durante uma conversa na sala de enfermagem, uma técnica de enfermagem relata a instabilidade clínica de uma CRIANES. Em um dia estava bem, estável, e no outro dia passou o turno correndo em função da grande demanda de cuidados que ele necessitou, principalmente pela piora do quadro clínico da criança.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	A técnica de enfermagem demonstrou-se cansada, porém durante o turno, não foi realizado nenhum cuidado específico direto à CRIANES, a não ser cuidados à pacientes instáveis. A equipe possui muitas experiências relacionadas ao seu cotidiano frente às CRIANES.

2º dia de observação: Número de CRIANES na unidade: 8.

Número do fato	5
Data e hora	02 de Abril - Turno Tarde- 13:30 às 17:30
Fato observado	Adolescentes e adultos com NES na unidade
Descrição do fato	Em uma conversa na sala do lanche, a equipe de enfermagem relatou um episódio que ocorreu com um adulto com necessidades especiais de saúde que acabou internando na unidade, o que causou desgaste na equipe devido as particularidades do paciente. Assim, como aconteceu uma vez por uma exceção, acabaram sempre solicitando a internação deste paciente na unidade, mesmo que o ambiente físico e de recursos humanos não de conta desta demanda na unidade.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	Demonstraram-se indignadas e revoltadas com as situações que são obrigadas a aceitar

3º dia de observação: Número de CRIANES na unidade: 7.

Número do fato	6
Data e hora	03 de Abril - Turno Manhã- 08:30 às 11:30
Fato observado	Cuidados de rotina à CRIANES.
Descrição do fato	Durante o banho de leito da CRIANES, observou-se a grande demanda de cuidados que a CRIANES necessita, o que acaba tomando muito mais tempo das funcionárias do que com as crianças em geral. O familiar deste paciente acabou não auxiliando neste momento a funcionária, permanecendo ao lado do leito somente observando.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	A falta de cooperação do familiar provocou descontentamento na funcionária, além de que a não participação dos cuidados no ambiente hospitalar pode gerar um cuidado deficitário no domicílio. Porém em nenhum momento foi explicado ao familiar acompanhante de como ele poderia ajudar, o que poderia fazer para fornecer mais conforto a criança. A técnica mostrou-se preocupadas e atentas no que diz respeito ao cuidado e ao bem-estar a criança
Número do fato	7
Data e hora	03 de Abril - Turno Manhã- 08:30 às 11:30
Fato observado	Ocupação extra com cargos administrativos.
Descrição do fato	No turno, a enfermeira necessitou ausentar-se da

	unidade para uma reunião com a administração. Retornou para a unidade depois da metade do turno, permanecendo a unidade sem enfermeiro durante este período. Após seu retorno, se envolveu com um curativo de grande extensão o qual demorou o resto da manhã para realiza-lo.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	A enfermeira acabou se envolvendo com questões burocráticas e técnicas, não conseguindo desenvolver outras atividades na unidade e direcionada para as crianças e suas famílias.

4º dia de observação: Número de CRIANES na unidade: 5.

Número do fato	8
Data e hora	10 de Abril - Turno Manhã- 08:30 às 11:30
Fato observado	Diálogo sobre cuidados à CRIANES.
Descrição do fato	Durante uma conversa entre a equipe, elas discutem o caso de uma CRIANES que está internada, sobre os possíveis tratamentos e as melhores estratégias que podem proporcionar uma boa qualidade de vida da criança.
Expressão Verbal e Não Verbal dos Envolvidos	
Impressões do observador	Mostraram-se interessadas e seguras sobre o fato. Elas possuem muita confiança e conhecimento para relacionar teoria com a prática.

Apêndice F – Extrato do Quadro Analítico para a análise vertical-DCS Costurando Estórias

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título do projeto: COTIDIANO DE CUIDADO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM ÀS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE HOSPITALIZADAS E SUAS FAMÍLIAS

2ª DINÂMICA DE CRIATIVIDADE E SENSIBILIDADE “TECENDO ESTÓRIAS”

Dia: 15/05/13 às 12:00

Auxiliar de pesquisa: Mestrando Leonardo Bigolin Jantsch

Sujeitos: 3 Enfermeira+ 1 auxiliar de Enfermagem+ 3 técnicas de Enfermagem

Local: Sala: 6010/6º Andar, HUSM/UFSM

Coordenadora/Pesquisadora: Kellen Cervo Zamberlan

Nome dos auxiliares de pesquisa DCS: Leonardo Bigolin Jantsch

Duração: 58:00

Legenda dos recursos utilizados para dar materialidade linguística ao texto:

/: pausa reflexiva curta

//: pausa reflexiva longa

///: pausa reflexiva muito longa

...: pensamento incompleto

#: interrupção da enunciação de uma pessoa por outra

##: interrupção da enunciação de duas pessoas

[...]: pausa na enunciação e continuação pela mesma pessoa

itálico - textos acrescentados pelo pesquisador

Palavra em tamanho de fonte maior – significa ênfase na palavra enunciada

[*itálico*] [texto] – completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer.

Letra duplicada em uma palavra – significa que a pessoa falou de modo meio “arrastado ou cantada” a palavra, dando maior ênfase na letra que está duplicada.

“aspas” – significa uma frase ou título que não é de autoria de quem está falando ou que a pessoa disse isso em outro momento e está contando agora.

QG: “Conte-me sobre a sua experiência de cuidado às CRIANES e sua família em seu cotidiano de trabalho”

Efeito metafórico (metáfora) Efeito polissêmico (polissemia) Efeito parafrástico (paráfrase)

Tema gerador	Subtema	Recodificação temática	Comentário analítico
<p>TE2: [...] ela [E4] pensou pena da mãe, e eu/ pena deles, das crianças [fala com ternura]. Porque/ tudo o que a gente faz, tudo o que eles passam, a gente pensa: “ será que eles tem que passar por isso? [...] são crianças indefesas, [...] a gente manuseia, a gente trabalha com eles, faz coisas que/ para a gente é normal e natural; mas na realidade, se tu for pensar bem, tu ficar enfiando sonda toda hora [aspiração], tu ficar mexendo toda a hora, [...] isso não é uma coisa assim// normal. [...]</p> <p>Pesquisadora: E como que vocês trabalham com isso assim, com esse sentimento de pena da criança?</p> <p>TE2: [...] conforme assim a criança, eu tento ficar mais assim tipo// (o que você faz?) conversar menos com o familiar e me afastar um pouco da situação para não entrar junto com ele, senão a gente entra! Acaba entrando junto, acaba</p>		<p>Cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem</p>	<p>Já TE2 pensa no sentimento de pena relacionando o que as CRIANES necessitam passar durante o período de internação, questionando suas próprias atitudes frente ao cuidado desta criança. descreve que ao realizar os procedimentos, o que para ela é uma rotina normal, para a criança não é vista dessa forma.</p> <p>Quando questionada como elas lidam com esse sentimento pela mãe e pela criança, TE2 expõe:</p> <p>Polissemicamente, TE2 traz que uma das maneiras que esta encontrou para</p>

<p>chorando junto com a mãe, com// com a família. [...] senão tu// tu vai para baixo [<i>emocionalmente</i>] junto também! [...]</p> <p>TE6: [...] se a gente vai analisar o lado assim, tentar... como se diz assim.../(O QUE VOCÊ FAZ) tu tenta amenizar. [...] Agora, é como diz a TE2, se tu vai tentar te aprofundar ali, tu começa a viver aquilo ali...#</p> <p>TE2: A viver a situação [<i>doença</i>]!</p> <p>TE3: [...] tu começa a conhecer mais a família... isso ai é outra coisa também que é melhor tu te manter um pouco longe...#</p>		<p>Cotidiano de cuidado da equipe de enfermagem</p>	<p>lidar com essas emoções diante das CRIANES, foi se afastando dos familiares de modo que não sejam abalados emocionalmente. Quando isso ocorre, os profissionais ficam abalados e partilham dos sentimentos com os próprios familiares.</p> <p>Apesar do afastamento para lidar com seus próprios sentimentos, os sujeitos trazem que fazem o possível para amenizar o que estes familiares estão passando. Porém, novamente traz a importância de não se deixar envolver totalmente, vivenciando todo o processo adoecimento da criança.</p>
<p>Pesquisadora: Então vocês acham que a maior dificuldade (31:03) de lidar com essas crianças, é esse sentimento, é essa angústia de... #</p> <p>TE2: Eu acho que é o mais difícil# [...] para a gente! Eu, para mim acho que é o mais difícil. (PORQUÊ) Porque são crianças/</p>		<p>Cotidiano de cuidado</p>	<p>Ao serem questionadas se a maior dificuldade de lidar com os sentimentos que envolvem essas crianças, TE2 concorda reforçando que é uma das questões mais difíceis ao se trabalhar com</p>

<p>tem como tu// não fazer entende? Mas eu acho que no emocional acaba// ficando ruim [...] tu vai para lá, fazer alguma coisa com o paciente, dai tu já volta mais abalada sabe? <i>[Fala com tristeza]</i> [...]</p> <p>AE2: Tu sabe também que tudo o que tu fizer, não vai mudar...# [...] em nada aquilo! Tu não pode nem dizer para uma mãe assim: “Não... agora passa essa fase, vai sair bem!” <i>[fala com tom de conforto]</i>. Ele melhora e vai embora, mas ele não vai sair bem <i>[dando ênfase]</i> porque, um mês, uma semana, dois meses ou cinco anos, eles vão estar ali de novo!<i>[diz com tristeza]</i> [...]</p> <p>AE2: São crianças que dão/ um cansaço físico <i>[reforça a palavra]</i> inclusive!(PORQUE?) [...] Elas <i>[as</i> <i>mães]</i> têm este aspecto sofrido porque elas... realmente, elas levam um cansaço!!<i>[dá ênfase]</i> Quem... quem leva os filhos a// tudo assim o que tem, para conseguir melhorar um pouco a qualidade de vida deles. Elas ficam exaustas, com certeza! <i>[Fala com</i> <i>segurança]</i> (DO QUE ELAS PRECISAM?)</p>		<p>Cotidiano de cuidado da equipe de enfermage m</p> <p>Equipe de enfermage m defensora da criança e da família</p>	<p>Apesar dos profissionais refletirem que seu emocional pode ser afetado diante do cuidado as CRIANES, este não atrapalha suas funções. AE2 justifica este sentimento referindo que se sentem impotente mediante essas crianças, pois não importa o cuidado que seja prestado, esta nunca vai ter uma recuperação completa e provavelmente internará novamente. Além disso, o sentimento de impotência frente às mães, no qual não podem confortá-las com a esperança da recuperação completa do filho.</p> <p>Pensando no desgaste físico que as CRIANES acarretam, AE2 polissemicamente traz o quanto difícil é para as mães percorrerem diversos</p>
--	--	--	--

<p>TE6: E depende o apoio familiar! Umas tem o apoio! AE2: Inclusive! Mas algumas não tem! Elas fazem tudo sozinhas! TE2: Elas e elas!</p>			<p>loais para atender as necessidades dos filhos. TE6 complementa trazendo que elas dependem do apoio de outros membros da família, porém, muitas vezes, não acontece, e seguem solitárias na busca por uma melhor qualidade de vida para as CRIANES.</p>
--	--	--	---