

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL

**A CRIANÇA HOSPITALIZADA, SEUS DIREITOS E AS RELAÇÕES
INTERPESSOAIS NO CUIDADO E TRATAMENTO: CAMINHOS E
DESCAMINHOS**

Ilvana Lima Verde Gomes

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde Coletiva, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva – área de concentração em Política, Planejamento e Administração em Saúde, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Profa. Dra. Rosângela Caetano

Rio de Janeiro
2007

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDES SIRIUS/CB-C

G633 Gomes, Ilvana Lima Verde
A criança hospitalizada, seus direitos e as relações interpessoais no cuidado e tratamento: caminhos e descaminhos / Ilvana Lima Verde Gomes. – 2006.
220f.

Orientador: Rosângela Caetano.

Tese(doutorado) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social.

1. Crianças – Cuidados médicos – Teses. 2. Crianças - Assistência hospitalar - Teses. 3. Direitos das crianças – Teses. 4. Pessoal da área médica e pacientes – Teses. I. Caetano, Rosângela.II.Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 614.39-053.2

FOLHA DE APROVAÇÃO

A Deus, pela sua infinita bondade e por ter me dado sabedoria para a realização dessa tese.
Ao meu marido, amigo e companheiro Alex, por todos esses momentos vividos, pelo incentivo e paciência e, principalmente, pelo amor.

AGRADECIMENTOS

Agradecer a quantos colaboraram comigo requer espaço não contemplado nesta página. Entre muitos, gostaria de agradecer especialmente:

À Rosângela Caetano, a quem carinhosamente chamo de Rose, pela dedicação e paciência em me orientar e, principalmente, pela amizade e carinho. Este agradecimento é extensivo ao César Favoreto.

À Salete Jorge, pelo incentivo, ajuda e idéias compartilhadas comigo nos dias de domingo.

À Jane Sayd, por aceitar prontamente ler essa tese e pelas sugestões.

À banca examinadora, obrigada pela participação.

Aos meus amigos do doutorado: Lúcia, Maia, Marlene e Nádia. Como seria minha vida no Rio sem vocês? Obrigada por tantos momentos bons.

À minha família, pela tolerância e incentivo, e sobretudo à minha mãe, por toda dedicação. À Tudinha pela imensa ajuda.

Ao Hospital Infantil Albert Sabin, por me receber tão bem e oferecer todas as informações e ajuda necessárias. Agradeço a todos os funcionários pelos esforços dispensados para a concretização dessa tese.

Aos sujeitos desta pesquisa, crianças, acompanhantes e profissionais de saúde. Vocês foram a razão deste trabalho, obrigada pela atenção e apoio.

Aos amigos do Hospital Geral de Fortaleza e da Universidade Estadual do Ceará, pelo incentivo, carinho e ajuda em todos os momentos.

À minha amiga Eti, pela acolhida e pela companhia.

Ao Manuel Mário, pelas fotos e pelos consertos no meu computador.

Aos meus queridos amigos do dia-a-dia: Fernando e Sárvia, Glaydson e Keila, Eduardo e Conceição, Geusa, Clívia, Márcia, Santília, Nair, Suzana. É na necessidade que se conhecem os amigos.

Ao Pequeno Grupo da IPF, obrigada pelas orações e apoio.

Ao Professor Andrea Caprara.

Donde, pois, vem a sabedoria, e onde está o lugar do entendimento? [...] Deus lhe entende o caminho, e Ele é quem sabe o seu lugar. (Jô 28: 20 e 23).

RESUMO

O estudo objetivou compreender como se processa o respeito aos direitos da criança hospitalizada e sua família, pelo hospital e pelos profissionais de saúde. Procurou-se analisar as relações existentes entre os profissionais de saúde, a criança e sua família, no interior do hospital; como os profissionais percebem os direitos dessas crianças e de sua família, e como a própria família compreende os direitos dos seus filhos. Para isso, utilizou-se pesquisa qualitativa com enfoque etnográfico, tendo como técnicas a observação participante e entrevistas semi-estruturadas. Foram realizadas sete entrevistas com acompanhantes e onze com os profissionais de saúde, de um hospital pediátrico da cidade de Fortaleza – CE, no ano de 2005 e 2006. A análise dos dados aconteceu após um processo de múltiplas leituras e estes foram interpretados com o referencial relativo aos temas elaborados. Surgiram quatro temáticas a partir da análise do material: a descoberta da doença na criança; a trajetória da criança hospitalizada; o conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada e as condições materiais de trabalho do profissional como um obstáculo na consecução desses direitos. Nas diversas conclusões, destacam-se: os múltiplos projetos de humanização existentes no hospital; a preocupação em manter um espaço destinado para a criança brincar; a criação de um espaço de higiene e alimentação para o acompanhante; o ambulatório da Cirurgia sem Medo, preparando a criança e família para a cirurgia, bem como a criação da fila única; a ampliação do horário de visita; a comunicação, muitas vezes deficiente, entre profissionais e acompanhantes; a pouca ou nenhuma orientação sobre normas e rotinas do hospital e sobre os direitos da criança e família no meio hospitalar; o limitado conhecimento sobre os direitos da criança hospitalizada, por alguns profissionais, desconhecendo os documentos importantes na área; e, finalmente, a falta de materiais de trabalho essenciais para a recuperação e bem-estar da criança hospitalizada como empecilhos a um cuidado pleno e de boa qualidade.

Palavras-chave: Criança hospitalizada; Profissional de saúde; Cuidado; Direitos.

ABSTRACT
IN-PATIENT CHILDREN, THEIR RIGHTS AND INTER-PERSONAL
RELATIONSHIP IN HOSPITAL CARE AND TREATMENT: DIRECTIONS AND
MISDIRECTIONS

This study had as object to understand how the respect to the rights of children and their families are dealt with by the hospital and Health Professionals . It was tried to analyze the relationship between Health Professionals, the child and its family in the hospital; how those Professionals perceive the rights of those children and their families; and how the families themselves understand the rights of their children. To attain such object, qualitative research with ethnographic approach was utilized, having as techniques a participant observation and semi-structured interviews. Seven interviews with attendants and eleven interviews with Health Professionals, from a Pediatric Hospital of the city of Fortaleza – State of Ceará, have been carried out, from 2005 to 2006. The analysis of the data has taken place after multiple readings and such data have been interpreted with reference to the elaborated themes. Four sets of themes have been discovered through the data analysis: 1) the identification of the disease in the child; 2) The trajectory of the in-patient child; 3) The awareness of Health Professionals on in-patient children's rights ; and 4) the material work conditions of the Professional, as an obstacle to such rights. Among the several conclusions stand out a) the multiple humanization projects existing in the Hospital; b) the care in keeping a space for the child to play; c) the designing of a space for hygiene and meals for the family; d) the “Non-Fear Surgery Clinic”, intended to prepare both the child and its family for the surgery, as well as the adoption of an only waiting queue; e) Enlargement of the visit time; f) a better communication (many times deficient among professionals and family); and g) the scarce or non-existent orientation over hospital routine and norms and over the rights of Children and their families in the hospital environment; h) the limited awareness on the in-patient children rights by some Professionals, who ignore important documents of this area and, finally, the lack of work materials essential for the recovery and welfare of in-patient children, as an obstacle towards a good quality full care

Key-words: in-patient children; Health Professional; Care, Rights.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: HIAS atual	62
Figura 2: HIAS do Futuro — Vista frontal e Detalhe do prédio principal.....	63
Figura 3: Cidade da Criança — Entrada	65
Figura 4: Cidade da Criança — Vista Interna	65
Figura 5: Cidade da Criança — Casa de Brinquedo Renato Aragão	66
Figura 6: Cidade da Criança — Teatro Dora Andrade	66
Figura 7: Cidade da Criança — Escolinha Monteiro Lobato.....	67
Figura 8: Cidade da Criança — Cabeleireiro Paulino's	67
Figura 9: Brinquedoteca	68
Figura 10: Soletrândhias	69
Figura 11: Ambulatório Cirurgia sem medo	75
Figura 12: Ante-sala da Cirurgia sem Medo	76
Figura 13: Entrada da Criança para o Centro Cirúrgico	76
Figura 14: Material utilizado nas atividades prévias à entrada da Criança no Centro Cirúrgico	77
Figura 15: Planta Baixa do Bloco B do HIAS.....	80
Figura 16: Corredor do Bloco	84
Figura 17: Vista interna de uma das enfermarias, com detalhe para a disposição dos leitos e posição das janelas.....	84
Figura 18: Refeitório das Crianças	85
Figura 19: Refeitório dos Acompanhantes (situado fora do bloco B)	85
Figura 20: Projeto Cirurgia sem Medo.....	86

LISTA DE SIGLAS

CFB – Constituição Federal do Brasil

CIA – Comunicação Intra-Atrial

CIV – Comunicação Intra-Ventricular

CONANDA – Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

CTI Neonatal – Centro de Terapia Intensiva Neonatal

DATASUS – Departamento de Informática do SUS

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

EESC – Escola de Enfermagem São Camilo Léllis

FGF – Faculdade Integrada da Grande Fortaleza

GTH – Grupo de Trabalho de Humanização

CTS – Centro de Nível Técnico Superior

HIAS – Hospital Infantil Albert Sabin

IAC – Instituto de Apoio à Criança

IASOCIAL – Instituto de Assistência Social

JUV – Junção Uretero-Vesical

NAVI – Núcleo de Apoio a Vida

ONU – Organização das Nações Unidas

PNHAH – Programa Nacional de Humanização Hospitalar

PNH – Política Nacional de Humanização

PRONAICA – Programa Nacional de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente

SAME – Serviço de Arquivo Médico e Estatística

SEAD – Secretaria da Administração do Estado do Ceará

SEDUC – Secretaria da Educação do Estado do Ceará

SENAC – Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial

SESA – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará

SESCE-FIC - Sociedade de Ensino Superior

SUS – Sistema Único de Saúde

UECE – Universidade Estadual do Ceará

UFC – Universidade Federal do Ceará

UNIFOR – Universidade de Fortaleza

UPE – unidade de Pacientes Especiais

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UVA – Universidade Vale do Acaraú

SUMÁRIO**ÍNDICE DE FIGURAS****LISTA DE SIGLAS**

1. APRESENTAÇÃO	14
A Experiência do Pesquisador	14
O Objeto de Estudo	18
Objetivos:	19
Geral	19
2. O HOSPITAL E O CUIDADO: O SOCORRO E O LENITIVO DA CRIANÇA	22
O Hospital	22
O Cuidado em Saúde e suas Dimensões	28
3. A CRIANÇA	36
A Criança e seus Direitos na Família e na Sociedade	36
A Criança Hospitalizada	46
4. CAMINHOS PERCORRIDOS	55
Natureza e Tipo de Estudo: opção por um enfoque etnográfico	55
Entrada da Pesquisadora no Campo	57
O Campo de Estudo: O Hospital Infantil Albert Sabin	59
Percurso da Criança que Necessita de Cirurgia para Chegar ao HIAS	74
Percurso da Criança que Necessita de Cirurgia Eletiva Dentro do HIAS	74
Os Cenários do Estudo	77
Cenário A: Bloco B	77
Cenário B - Cirurgia sem Medo	85
Informantes do Estudo	87
A Entrevista	89
Registro e Materiais Complementares	90
Análise e Interpretação dos Discursos	91
5. DESCOBERTAS DO FENÔMENO – ENTRELAÇANDO DADOS	92

Descoberta da Doença na Criança	95
Trajetória da Criança no Hospital	97
O tratamento e a hospitalização	97
O sentimento da mãe ao ter seu filho hospitalizado	102
A mãe, o trabalho e a família	105
A comunicação efetiva no processo de cuidar	107
O cuidado pela equipe de saúde	126
A orientação	140
O hospital	148
A dieta da criança	172
Conhecimento dos Profissionais de Saúde sobre os Direitos da Criança Hospitalizada	180
As Condições Materiais de Trabalho do Profissional: empecilhos para o pleno exercício dos direitos da criança hospitalizada	186
6. DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA: OS MUITOS PASSOS QUE AINDA FALTAM NESSE CAMINHAR	196
7. REFERÊNCIAS	210
APÊNDICES	219
ANEXOS	220

1. APRESENTAÇÃO

O corpo é um delicado instrumento musical. É preciso cuidar dele, para que ele produza música. [...]. Médicos e enfermeiras: ao mesmo tempo técnicos e mágicos, a quem é dada a missão de consertar os instrumentos e despertar neles a vontade de viver [...] (ALVES, 2003:9)

Esta pesquisa não representa um desejo novo; ela é fruto de mais de quinze anos de profissão como enfermeira. Desde quando eu era acadêmica de enfermagem, comecei a conhecer o que realmente era um hospital e como se desenvolvia o cuidar dentro dele. Não posso negar que a princípio senti um choque e que me questionei, por várias vezes, se realmente era essa a minha vontade. Mas a paixão pela profissão foi maior, e o desejo de fazer o melhor me encheu de ilusões, sonhos e esperanças.

O sonho de trabalhar em um local com boas condições de infra-estrutura, de fazer parte de uma equipe realmente interessada no doente e com boa capacitação técnica, ainda persiste na minha cabeça e no meu coração. Talvez, por isso, esse trabalho não esteja isento de emoção, embora também queira deixar claro que busquei usar de todo o rigor metodológico exigido em toda pesquisa.

Nesse processo, fui me aproximando paulatinamente da temática que ora abordo nessa tese. Resgatar essa aproximação e esse caminhar me parecem importantes de estarem presentes logo no início dessa apresentação

A Experiência do Pesquisador

A experiência como enfermeira me permitiu vivenciar situações de desrespeito e infantilização da criança (independente da sua idade) e até de seus acompanhantes. Nesse contexto, muitas vezes o profissional toma decisões ora pertinentes e decisivas para a saúde da criança, ou simplesmente resolve realizar

procedimentos dolorosos, sem esclarecer-lhe o que vai acontecer e sem lhe dar a oportunidade de opção, e ainda reclama do choro da criança durante a realização do procedimento. Aqui cabe a pergunta feita por Faria: “Que relação é essa que invade o corpo e alma dos sujeitos necessitados, sem que a eles seja dada a possibilidade de se expressarem?” (FARIA, 1999:85).

Diante disto, ao cursar o mestrado em Enfermagem em Saúde Comunitária, despertei para a temática sobre os direitos do cidadão hospitalizado, quando pude observar e comprovar o desrespeito e o cerceamento dos seus direitos sobretudo nas seguintes condições: a negação de informações sobre procedimentos a serem realizados por profissionais de saúde, a delegação de cuidados a mão-de-obra não qualificada, a exposição do corpo do cliente na enfermaria, a demora em atendê-lo quando precisava de cuidados, o poder velado ou explícito do profissional de saúde em relação ao cliente, a falta de diálogo do profissional com o cliente e seus familiares, a falta de medicação, equipamentos sucateados, a exemplo de camas quebradas e, o mais assustador, o desconhecimento do profissional sobre os direitos do cliente no referente às leis e aos códigos existentes no Brasil. (GOMES, 2000).

Essas observações deixaram-me muito preocupada, pois o verdadeiro exercício de cidadania do cliente hospitalizado não era praticado por ele, parecendo depender do profissional que o atendesse. Portanto, não constituía uma regra dentro da instituição.

Vários autores, como Boltanski, Luz, Camargo Jr, Caprara e Rodrigues, entre outros, falam sobre a relação assimétrica entre o doente e a equipe de saúde; mais especificamente, referem-se aos médicos. É uma relação na qual o médico detém o conhecimento sobre o corpo doente, excluindo a opinião do doente sobre si e sobre

sua doença, ou seja, aquele que busca o cuidado se coloca à mercê do que cuida. (CAPRARA e RODRIGUES, 2004; CAMARGO Jr., 2004).

Boltanski (1979), na sua pesquisa na década de 1960, já relatava as dificuldades da relação médico/paciente, principalmente no caso das classes populares. Conforme ressalta, a barreira lingüística utilizada pelos médicos os separa dos doentes das classes populares, pois

[...] a utilização pelo médico de um vocabulário especializado redobra a distância lingüística, devida ao mesmo tempo a diferenças lexicológicas e sintáticas, que separam a língua das classes cultas da língua das classes populares. (BOLTANSKI, 1979:44).

Além disso,

[...] as explicações dadas pelo médico ao doente variam, efetivamente, em função da classe social do paciente. (BOLTANSKI, 1979:44).

Em todas as áreas, a comunicação é um instrumento essencial e particularmente no cuidado à saúde. Ainda hoje, por todo o mundo, os doentes não recebem informações suficientes sobre seu estado de saúde e sobre possibilidades de tratamento. Desse modo, prevalece um relacionamento paternalista, no qual o paciente é dependente do julgamento e das idéias do médico (CAPRARA e FRANCO, 1999).

Como observado, em uma relação assimétrica, o doente não consegue expressar seus sentimentos no referente à doença nem opinar sobre seu tratamento. Conforme Oliveira (1997: 48), essa relação autoritária e desqualificante desconsidera totalmente a “criança como um ser pensante, autônomo e capaz de perceber, sentir e compreender o que se passa com ela e ao seu redor.”

Quando o doente é uma criança, além de infantilizá-la mais ainda, a comunicação se restringe ao afetivo, principalmente para que a criança colabore nos procedimentos ou exames. Essa infantilização nega-lhe as conquistas alcançadas pelo seu estágio de desenvolvimento. Há uma desapropriação da criança em relação ao conhecimento do seu corpo e lhe é imposta uma disciplina institucional. (PEROSA e GABARRA, 2004; OLIVEIRA, 1997; CAPOBIANCO, 2003).

Normalmente, na opinião dos profissionais, a criança e seus pais nada sabem a respeito do seu corpo e de si mesma. Por isso, é necessário transmitir-lhes o “saber científico” coercitivamente e, com freqüência, de forma ameaçadora, em nome de sua “salvação” ou cura. Então, se implantou, dentro das instituições, as “aulas” sobre higiene, amamentação, entre outras, com vistas a libertar os pais da “ignorância” e ensinar-lhes a cuidar dos seus filhos. (CAPOBIANCO, 2003).

Sobre o assunto, segundo referido por Ceccim:

Uma adequada possibilidade de acolhimento dos medos, desejos, ansiedades, confusões e ambivalências, com adequado nível de informação, permitirá, portanto, a produção de conhecimentos sobre si e uma construção positiva a respeito da saúde, em que o corpo não se separe do pensamento. (CECCIM, 1997: 33).

De acordo com Perosa e Gabarra (2004), a relação do profissional de saúde com a criança/família precisa ser uma relação em que este esteja disposto a ouvir, individualmente, cada criança, e a dialogar com ela. Este diálogo pode ter diversos objetivos: esclarecer pontos obscuros, desmistificar fantasias, dar novas explicações ou mesmo respeitar concepções errôneas que podem funcionar como mecanismos adaptativos, em momentos de estresse.

Independente desses objetivos, contudo, esse diálogo é condição — absolutamente necessária, ainda que não suficiente — para o exercício dos direitos dessa criança, no espaço dos serviços de saúde.

Diante da realidade investigada e por atuar na docência e assistência à criança, decidi continuar com a temática sobre os **direitos da pessoa hospitalizada**. Agora, porém, **direcionada à criança**, pois, se o adulto, que supostamente tem mais entendimento do mundo onde vive, pode se fazer respeitar e defender-se, é tão cerceado nos seus direitos, quanto mais uma criança, a qual poucos respeitam em sua dignidade, e é mais susceptível às doenças e maus-tratos.

O Objeto de Estudo

De acordo com a faixa etária, a criança hospitalizada sente e reage à hospitalização de forma diferente, mas sempre há reações emocionais passíveis de lhe trazer transtornos psíquicos, prejudicando o tratamento.

Conforme reconhecem Rezende e Rossato (1996) a hospitalização, para a criança e seus familiares, pode ser uma das maiores fontes de ansiedade, e a resposta a ela vai depender da faixa etária. Estar internado pode representar para a criança a perda do laço afetivo, principalmente em relação à mãe. Ao mesmo tempo, gera desconfiança sobre as pessoas que a atendem, além de angústia, estresse, medo, sensação de ameaça em face de procedimentos dolorosos, regressão, temor da castração e da morte.

Ceccim corrobora esta opinião e afirma: “o hospital e a enfermidade produzem, para a criança, uma relação peculiar com o mundo, onde o cuidado, a cura e os atos de saúde requerem uma abordagem mais integral”, e que

[...] representam, no mínimo, uma forte ameaça à sua integridade emocional. [...] passam por seu corpo e emoções: passam por sua cultura e relações; produzem afetos e inscrevem conhecimentos sobre si, o outro, a saúde, a doença, o cuidado, a proteção, a vida. (CECCIM, 1997:33).

Na minha prática profissional e docente, pude presenciar situações — dentro dos hospitais usados como de campo de estágio e, também naquele onde trabalho — nas quais a criança e seu acompanhante não podiam expressar seus sentimentos nem questionar as condutas dos profissionais de saúde, pois eram tachados de “chatos” e silenciados pela expressão: “Eu sei o que estou fazendo” ou “É ordem médica”.

Ante as observações ocorridas no cotidiano, levantei alguns questionamentos, aos quais pretendi responder no decorrer da pesquisa: Como os profissionais de saúde que cuidam de crianças hospitalizadas percebem os direitos da criança? O que eles conhecem a respeito desses direitos? Como são as interações estabelecidas por eles e de que modo elas favorecem ou obstaculizam o espaço para o exercício desses direitos? Quais os direitos das crianças hospitalizadas vivenciados por elas e suas famílias?

Objetivos:

Geral

Para responder a alguns destes questionamentos, delimito como objetivo geral nesta investigação compreender como se dá o respeito aos direitos da criança hospitalizada e de sua família pela instituição e profissionais de saúde.

De forma mais específica, essa pesquisa objetivou:

- Analisar as relações existentes entre os profissionais de saúde, a criança e sua família no interior do Hospital Albert Sabin, da cidade de Fortaleza;
- Apreender como os profissionais que lidam com as crianças internadas percebem os direitos destas e de suas famílias;
- Entender como os familiares compreendem os direitos da criança hospitalizada;
- Tecer algumas proposições que ampliem os espaços para o pleno exercício dos direitos dessa criança.

O estudo realizado constituiu-se de uma pesquisa qualitativa, na perspectiva etnográfica, realizada na cidade de Fortaleza-Ceará, em um hospital público de referência no Estado, e tem como sujeitos da pesquisa acompanhantes com crianças internadas e profissionais de saúde que cuidam destas crianças.

Com esta reflexão pretendo contribuir para uma assistência de saúde mais digna à criança, respeitando-a como ser humano, que tem o direito de estar em um setor hospitalar humanizado, próprio para sua idade; que seja informada sobre os procedimentos a serem realizados; e que essa criança possa expressar seus sentimentos e, na medida do possível, tenha condições de opinar sobre o seu tratamento, ou seja, que possa dialogar com a equipe de saúde.

Quanto à estruturação do trabalho adotei a divisão em capítulos, da seguinte forma: Capítulo 1: apresentação; Capítulo 2: O hospital e o cuidado: o socorro e o lenitivo da criança, abordando o hospital através dos tempos e o cuidado em saúde

e suas dimensões; Capítulo 3: A criança. Nesse capítulo faço um resgate dos direitos da criança na família e na sociedade e se discorre sobre a criança hospitalizada; Capítulo 4: nele trato dos caminhos percorridos na estruturação desta tese. Descrevo a natureza e o enfoque da pesquisa, bem como a forma se deu toda a minha caminhada no campo; Capítulo 5: As descobertas do fenômeno: entrelaçando os dados. Nele mostro o ressaltado nas entrevistas com as acompanhantes e os profissionais de saúde, incluso nas várias temáticas; Capítulo 6: Discuto os direitos da criança hospitalizada: os muitos passos que ainda faltam nesse caminhar em relação a plena observação dos direitos da criança hospitalizada. Nele, se apontam também algumas sugestões de iniciativas e ações que podem auxiliar nesse caminhar. Capítulo 7: Referências e os Apêndices e Anexos fecham o documento.

2. O HOSPITAL E O CUIDADO: o socorro e o lenitivo da criança

O Hospital

A modernidade transferiu a morte do lar, lugar do amor, para as instituições, lugar de poder. (ALVES, 2003:16).

Hospital, segundo Ferreira, vem do latim *hospitale*, “hospedaria” e significa “estabelecimento onde se tratam doentes, pessoas acidentadas, etc., internados ou não; nosocômio”. (FERREIRA, 1999: 1063).

Conforme a literatura, não se pode identificar uma origem única do hospital. Ele já existia na Grécia de Esculápio e na Roma Antiga, na China, no Ceilão, no Egito antes e depois de Cristo. (RIBEIRO, 1993).

Porém, quando a cura deixou de ser

[...] aceita como resultado da evolução normal das doenças, o hospital se tornou um espaço destinado a curar e, ao mesmo tempo, uma escola de aprendizado para a morte (SANT’ANNA, 2000:13).

Quando o hospital não era visto como um instrumento terapêutico, a assistência ao doente era prestada na sua casa, no meio da sua família, e sua morte também se dava em casa, com a presença dos seus familiares.

Segundo Foucault:

[...] o hospital como instrumento terapêutico é uma inovação relativamente nova, que data do final do século XVIII. A consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento destinado a curar aparece claramente em torno de 1780 e é assinalada por uma nova prática: a visita e a observação sistemática e comparada dos hospitais. (FOUCAULT, 2004:99).

Gradativamente, o hospital deixou de ser uma simples figura arquitetônica, um lugar onde se internavam doentes, loucos, devassos, prostitutas. Uma espécie de instrumento misto de exclusão, assistência e transformação espiritual, onde não

aparece a função do médico. Trazia os estigmas da miséria, de morredouro. Passou, então, a ser um instrumento de cura, um campo documental, ou seja, de registro e, também, lugar de formação médica. (FOUCAULT, 2004, 2003).

Contudo, na virada do século XVIII, o hospital

[...] não pode ser considerado ainda uma máquina de tratar, uma vez que os tratamentos eficazes ainda demorarão para ser produzidos; mas, certamente já é uma máquina de pesquisa e de ensino. (CAMARGO Jr., 1997: 49).

No final do século XIX, o ensino das escolas médicas passa progressivamente para os hospitais, e estes se transformam em centros de pesquisa e reprodução do conhecimento. O auge dessa passagem é atingido no século XX, após a Segunda Guerra Mundial. Segundo Luz:

[...] com o florescer das especialidades médicas e das indústrias farmacêutica e de equipamentos médico hospitalar. Às faculdades, restará o ensino das disciplinas “básicas” da medicina, como a Anatomia, a Patologia, a Fisiologia e Fisiopatologia, e a “teoria” das disciplinas das especialidades. (LUZ, 2000: 191).

Conforme observado, o hospital contemporâneo não só evoluiu como é uma instituição nova. Mas suas missões são outras, conquanto resguardadas algumas que as precederam:

Mudaram suas características, suas finalidades, sua administração, seus sujeitos, seus instrumentos e processo de trabalho. O elemento mais constante dessa trajetória tem sido o homem que sofre e morre. (RIBEIRO, 1993:31).

Com a estruturação dos hospitais, como relata Foucault, a família, lugar natural da doença, é complementada por outro espaço, o hospital, onde, sob o olhar do médico, as doenças serão agrupadas.

Assim concebido, o hospital permite classificar de tal maneira os doentes que cada um encontra o que convém ao seu estado, sem agravar, por sua vizinhança, o mal de outro, sem difundir o contágio no hospital ou fora dele. (FOUCAULT, 2003:46).

Portanto, o hospital passou a ser o lugar onde o doente será observado, examinado, inquirido, despido do seu eu, de sua família, de suas roupas. Um lugar onde o olhar dos profissionais classificará, vigiará o doente. Um lugar de disciplina.

Ao se referir à disciplina, Foucault afirma:

A disciplina é uma técnica de poder que implica uma vigilância perpétua e constante dos indivíduos. Não basta olhá-los às vezes ou ver se o que fizeram é conforme a regra. [...] A disciplina implica um registro contínuo. [...] é a introdução dos mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital que vai possibilitar sua medicalização. (FOUCAULT, 2004: 106).

Como instituição, pública ou privada, o hospital possui suas regras e normas, para que tudo corra bem no seu funcionamento e na sua rotina. Isto implica, segundo Foucault, distribuir os doentes em enfermarias, onde possam, não apenas ser tratados, mas ser vigiados e onde seja registrado o que acontece:

[...] ao mesmo tempo, se modificará o ar que respiram, a temperatura do meio, a água que bebem, o regime, de modo que o quadro hospitalar que os disciplina seja um instrumento de modificação com função terapêutica. (FOUCAULT, 2004: 108).

No hospital, “é uma tendência instituída infantilizar o doente, submetendo-o ao paternalismo”. Ou seja, quando está hospitalizada, a pessoa passa a depender da equipe de saúde, perde sua identidade e vontade, sujeitando-se às decisões dos profissionais. (PITTA, 1999:51).

Outra autora, Capobianco (2003), refere o hospital como lugar de cuidado do “corpo doente”, um corpo que se palpa e que se enxerga, clinicamente ou por meio de radiografias e exames laboratoriais. O corpo do paciente transforma-se no

principal lugar para manipulações descontínuas e fragmentadas. É um poder que esquadrinha o corpo humano, desarticula e o recompõe. (SANT'ANNA, 2000; FOUCAULT, 2004).

Ao discutir o assunto em sua dissertação de mestrado, Oliveira (1997) entrevistou crianças hospitalizadas de cinco a onze anos de idade. Destas entrevistas, saiu como categoria um conjunto de representações do hospital. Segundo as crianças, o hospital é: desconhecido, estranho; sem nada “legal”, em oposição à escola; sem possibilidade de atividades ao ar livre; proibição de brincar; anonimato; evita a morte em casa; lugar de torturas, suplícios e agressões físicas com intenções punitivas; solidão, tristeza e saudade.

Na opinião de Ribeiro

[...] é um outro modo de olhar quando se é um familiar ou internado. Dor e sofrimento costumam se confundir com forte sentimento de exclusão física, social e culpa. [...] Introjeta-se um sentimento estranho de inutilidade, como se só tivesse valor, à semelhança de qualquer mercadoria, quando circulamos. A punição é a ausência das pessoas queridas e esse ambiente estranho, apressado, impessoal, autoritário e protetor que agrava a culpa e o sentimento de regressão. (RIBEIRO, 1993: 22).

A estes sentimentos acrescenta-se um despojamento de roupas e pertences; inicia-se uma ruptura de comunicação com o círculo de relações, o isolamento, a intervenção anti-séptica. O doente é levado a uma infantilização e ao despojamento de suas responsabilidades, da capacidade de refletir, de observar, de decidir. (PITTA, 1999).

O doente vive também a angústia da espera, a esperar o próximo remédio, o próximo diagnóstico, a próxima visita, o próximo banho, o próximo dia. Nesse ambiente, as informações sobre o estado do paciente, remédios prescritos, horário

de cirurgia, da próxima injeção, são transmitidos ao paciente e família aos pedaços, a “conta-gotas”. (SANT’ANNA, 2000).

De modo geral, a estrutura física hospitalar é planejada para ser funcional para as pessoas que irão trabalhar no local. Desse modo, esquecem-se de deixá-la aconchegante para receber um doente, principalmente uma criança doente. As rotinas também são criadas para o bom andamento do trabalho diário, não se levando em conta que a pessoa, antes de se internar, já tinha seus horários para dormir, higienizar-se, comer. A organização dos serviços de saúde, afirma Boaretto (2004: 21), acontece na “perspectiva dos profissionais e da instituição, e não com base nas necessidades do cliente”. Além disso, restringe-se o contato do doente com sua família e amigos.

Ceccim diz que na maior parte dos serviços hospitalares “está em jogo a sofisticação tecnológica para defender a qualidade da assistência e, ao mundo ilimitado da fantasia na criança, se oferece o mundo delimitado da ciência na técnica.” (CECCIM, 1997: 34).

Outra observação diz respeito ao mundo da criança. Na maioria dos hospitais inexistente decoração infantil. Isto retira, do imaginário dos adultos e da própria criança, a referência do mágico e do lúdico, itens fundamentais para um bom desenvolvimento. Há crianças que, pela sua patologia, precisam ficar no leito em posição supina, ou seja, deitada de costas. Nesta condição têm como cenário um teto geralmente monocromático, visualizando parte dos aparelhos que a monitoram, ou partes das pessoas que se debruçam sobre ela. Além disso, as ornamentações ficam distantes do seu campo de visão. (MORSCH e ARAGÃO, 2006).

Ainda na parte física, muitos hospitais não dispõem, nas alas ou blocos, de uma área aberta, mas com segurança, ou até de janelões, para que a criança possa tomar sol e visualizar outras coisas, além da sua enfermaria. Algumas crianças não podem se deslocar da sua unidade, porém, no colo da mãe, podem tomar sol pela manhã, ver outras pessoas, ou simplesmente receber a luz e ventilação natural

Conforme sugestão de Oliveira (1997), os hospitais deveriam ter decorações mais aconchegantes, um ambiente caseiro, com roupas comuns, camas comuns, objetos pessoais; cores alegres nas enfermarias, ou seja, o hospital pode se tornar um “lugar legal”. Acrescentaria a essas sugestões que a criança disponha de um lugar, próximo da sua cama ou berço, para colocar seus desenhos, fotos, recados de amigos ou da família; que haja desenhos e brinquedos nas enfermarias, visíveis em todas as posições da criança. O lúdico precisa fazer parte do seu cotidiano hospitalar, com material e profissional adequados para o seu desenvolvimento, acompanhado de uma acomodação confortável para seu acompanhante, que poderá permanecer muito tempo no hospital.

De acordo com Cecílio e Merhy, uma abordagem completa, holística, à pessoa hospitalizada,

[...] implicaria garantir desde o consumo de todas as tecnologias de saúde disponíveis para melhorar e prolongar a vida, até a criação de um ambiente que resultasse em conforto e segurança para a pessoa hospitalizada. (CECILIO e MERHY, 2003:197).

O Cuidado em Saúde e suas Dimensões

Em outros tempos, os médicos e as enfermeiras sabiam disso. Cuidavam dos remédios e das intervenções físicas – bons para o corpo – mas tratavam de acender a chama misteriosa da alegria. Mas essa chama não se acende com porções químicas. Ela se acende magicamente. Precisa da voz, da escuta, do olhar, do toque, do sorriso. (ALVES, 2003:10).

O cuidado, segundo o filósofo alemão Martin Heidegger, no seu livro *Ser e tempo*, “significa um fenômeno ontológico-existencial básico”. Ainda segundo o autor, do ponto de vista existencial, o cuidado (cura) “se acha a priori, antes de toda atitude e situação do ser humano (pre-sença), o que sempre significa dizer que ele(a) se acha em toda atitude e situação de fato”. (HEIDEGGER, 1989: 261 e 258).

De modo geral, falar de cuidado de saúde, ou cuidado em saúde, atribui ao termo um sentido já consagrado no senso comum, o de um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento. Porém, cuidado, do latim *cura*, em uma forma mais antiga, *coera*, era usado nas relações de amor e amizade, expressando uma atitude de desvelo e preocupação. (AYRES, 2006; BOFF, 1999).

Na cultura contemporânea, a questão do cuidado tornou-se crucial para as pessoas, tanto o autocuidado como o heterocuidado (incluídos necessariamente, cuidados médicos). Mas a generalidade e o distanciamento como são tratados os pacientes na biomedicina criaram uma barreira cultural para muitos indivíduos e grupos sociais. Contudo, as pessoas necessitam saber o nome da patologia como, também, como serem cuidadas para se curarem do mal ou não o contraírem. (LUZ, 1997).

A medicina ocidental contemporânea ou biomedicina, chamada também por alguns autores de modelo biomédico, possui um caráter mecanicista, centrada no

saber e prática médicos. Caracteristicamente hospitalar, é uma medicina do corpo, das lesões, das doenças, originária da anátomo-clínica, e sofreu influência do paradigma cartesiano. (LUZ, 1997; CAMARGO Jr, 1997; CAPRARA e FRANCO, 1999).

Na opinião de Caprara e Franco

A doença é interpretada pela concepção biomédica como um desvio de variáveis biológicas em relação à norma. Este modelo, fundamentado em uma perspectiva mecanicista, considera os fenômenos complexos como constituídos por princípios simples, isto é, relação de causa-efeito, distinção cartesiana entre mente e corpo, análise do corpo como máquina, minimizando os aspectos sociais, psicológicos e comportamentais. (CAPRARA e FRANCO, 1999: 650).

No olhar da medicina, o corpo humano “é dividido em sistemas, agrupados segundo as propriedades isoladas por cada uma das disciplinas articuladas em seu discurso”, ou seja, o corpo, principalmente a parte funcional, tem suas divisões e subdivisões. (CAMARGO Jr, 1997:51).

Conforme determinados autores, a relação médico-paciente se distancia no momento em que o profissional dá atenção ao corpo doente, ou seja, à doença, e deixa de ouvir o doente, seus medos e sofrimentos. Luz fala que a relação médico-paciente, ou melhor, terapeuta-paciente, é uma “relação historicamente carregada de grande significação simbólica, inclusive quanto ao contato físico dos dois atores”. (LUZ, 1997:29). A autora refere isso por causa da interposição das máquinas de grande precisão entre o paciente e seu médico, estabelecendo um contato frio entre os dois atores. Essa “interposição maciça do instrumental médico leva à alienação do doente em face do seu próprio corpo e da fetichização do equipamento médico (e do fármaco, naturalmente)”. (LUZ, 2000:191). Isto tudo contribui para a perda da relação milenar terapeuta-paciente.

Ainda conforme a autora, a medicina contemporânea distanciou-se do sujeito sofredor como uma totalidade viva nas suas investigações diagnósticas e, também, na sua prática de intervenção. (LUZ, 1997). Favoreto corrobora esta opinião e acrescenta que a reprodução da biomedicina conduz a formação dos médicos, “que não são educados para lidar, em sua atividade clínica, com a dimensão do sofrimento embutida nas manifestações dos processos de adoecer”. (FAVORETO, 2004: 208).

A formação dos profissionais de saúde no modelo biomédico, centrado na doença, reduz o cuidado ao corpo doente, esquecendo que o doente é um ser de sentimentos e pensamentos. Mesmo sem saber cientificamente o que é sua doença, sabe o que ela significa na sua vida e onde se sente incapaz. Na opinião de Canguilhem (2002), o homem, mesmo sob o aspecto físico, não se limita a seu organismo; é além do corpo que se deve olhar para julgar o que é normal ou patológico para esse mesmo corpo. Segundo ele, é o próprio indivíduo quem avalia o que é normal e o que é patológico, porque é ele quem sofre essa transformação.

Por vezes a reclamação do paciente não vem da falta de conhecimento tecnológico no seu atendimento, mas sim da falta de interesse e de responsabilização dos diferentes serviços em torno de si e do seu problema. “Os usuários, como regra, sentem-se inseguros, desinformados, desamparados, desprotegidos, desrespeitados, desprezados”. (MERHY, 2002: 121).

E, em confirmação ao pensamento de Merhy, existe uma visão muito comum de que a tecnologia é uma máquina moderna. Isto dificulta bastante a compreensão de que, quando se fala em trabalho em saúde, não se está se referindo apenas ao conjunto das máquinas, mas

[...] mobilizamos intensamente conhecimentos sobre a forma de saberes profissionais [...]. O que nos permite dizer que há uma tecnologia menos dura, do que os aparelhos e as ferramentas de trabalho. (MERHY, 2002:122)

Em contraponto ao cuidado segundo o modelo biomédico, ainda predominante no Brasil, faço referência ao cuidado integral. Falar em cuidado integral remete à Constituição Federal do Brasil de 1988, ao Art. 198, alusivo ao atendimento integral em saúde e, também, ao Sistema Único de Saúde (SUS), de 1990, que tem como uma de suas diretrizes básicas, a integralidade. Porém, a integralidade não é só uma diretriz do SUS. Ela se relaciona à uma luta por uma sociedade mais justa e solidária. A integralidade, “no contexto da luta do movimento sanitário, parece ser assim: uma noção amálgama, prenhe de sentidos”. (MATTOS, 2001:42).

Mattos advoga a integralidade “como um valor a ser sustentado e defendido nas práticas dos profissionais de saúde, ou seja, um valor que se expressa na forma como os profissionais respondem aos pacientes que os procuram”. (MATTOS, 2001:48). Segundo o autor é o uso prudente do conhecimento sobre a doença, com uma visão abrangente das necessidades do sujeito que está sendo cuidado, incluindo as necessidades não ligadas diretamente à doença presente. A integralidade é um atributo de todos os profissionais de saúde.

Cecílio e Merhy (2003:198) corroboram Mattos. Para eles, o cuidado integral dentro do hospital “é o somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando”. O cuidado integral transversaliza todo o sistema, é obtido em rede, é multidisciplinar.

No cuidado integral, o conhecimento científico é importante, mas deve ser usado com equilíbrio. É necessário tratar, respeitar, acolher, atender o ser humano em seu sofrimento. (MATTOS, 2001; PINHEIRO e GUIZARDI, 2004).

Esse cuidado faz parte da humanização dos serviços de saúde, proposto há muitos anos. Como afirma Deslandes (2006), o conceito de humanização, há alguns anos, vem de alguma forma associado ao de integralidade do cuidado.

Humanizar, segundo Ferreira (1999: 1064), significa “tornar humano; dar condição humana a; humanar. Tornar benévolo, afável, tratável; Fazer adquirir hábitos sociais polidos; civilizar”. O verbo “tornar” leva a pressupor que está em construção, que é um processo. Isto significa que o ser humano, apesar da natureza humana, necessita construir e aperfeiçoar esta mesma natureza para poder relacionar-se com o outro de forma afável, tratável, etc.

Ainda conforme Deslandes (2004), a proposta de humanização — na substituição da violência simbólica — constitui um modelo centrado na possibilidade de comunicação e diálogo entre usuários, profissionais e gestores.

E continua:

A humanização é vista como uma proposta de articulação inseparável do bom uso de tecnologias na forma de equipamentos, procedimentos e saberes com uma proposta de escuta, diálogo, administração e potencialização de afetos, num processo de comprometimento com a felicidade humana (estes últimos recursos também vistos como forma de tecnologia de tipo relacional). (DESLANDES, 2006:40).

Segundo a mesma autora, “há um diagnóstico sobre o divórcio entre possuir boas condições de alta tecnologia e nem sempre dispor da delicadeza do cuidado, o que desumaniza a assistência”. Porém, o não ter recursos tecnológicos quando se

necessita, “pode ser um fator de estresse e conflito entre profissionais e usuários, igualmente desumanizando o cuidado”. (DESLANDES, 2004: 10).

Na opinião de Deslandes (2004) o termo “humanização” vem sendo utilizado com frequência no âmbito da saúde, e há algumas décadas se vem falando no parto humanizado.

Em maio de 2000, o Governo Federal – Ministério da Saúde – regulamentou o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), e em 2004, substituiu o PNHAH pela Política Nacional de Humanização (PNH). A PNH é transversal, atravessa as diferentes ações e instâncias gestoras do SUS e, nesta política, humanização é entendida como a “valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores”. Esses valores são norteados pela autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários e a participação coletiva no processo de gestão. (BRASIL, 2004).

Não se pode negar a preocupação do governo quanto à presença da humanização do cuidado nas unidades de saúde, porém há muito a ser feito. Mesmo com tantos programas, ainda predomina o desrespeito com o doente e, também, com o profissional de saúde.

Humanização também significa — ou precisa significar — melhoria das condições de trabalho do cuidador. Como cuidador, está se utilizando o conceito de Costenaro e Lacerda que dizem:

[...] cuidador é todo aquele que vivencia o ato de cuidar e expressa esta experiência em diferentes momentos e situações, pode realizar-se com diferentes pessoas em ocasiões distintas de suas vidas. (COSTENARO e LACERDA, 2001: 17).

Ao se referir ao processo comunicacional, Deslandes afirma haver

[...] deficiência do diálogo, a debilidade do processo comunicacional entre profissionais e usuários e entre profissionais e gestores, repercutindo de forma negativa no cuidado prestado. O desrespeito à palavra e a falta de troca de informações, a debilidade da escuta e do diálogo promoveriam a violência, comprometeriam a qualidade do atendimento e manteriam o profissional de saúde refém das condições inadequadas que não raro lhe imputam desgaste e mesmo sofrimento psíquico. Assim, a humanização também é vista como ampliação do processo comunicacional. (DESLANDES, 2004:10).

Como já mencionado, desde o PNHAH, há necessidade de se investir na:

[...] recuperação das instalações físicas das instituições, na renovação de equipamentos e aparelhagem tecnológica moderna, no barateamento dos medicamentos, na capacitação do quadro de recursos humanos, etc. Faz parte deste conjunto de medidas, como forma de garantir o melhor uso desta infra-estrutura, o desenvolvimento de ações que busquem a melhoria do contato humano presente em toda intervenção de atendimento à saúde. (BRASIL, 2000: 5).

Como é notório, as condições de trabalho influem na satisfação do profissional em relação ao seu trabalho. A falta de material, de equipamentos, de remédios, a superlotação de doentes e a carência de pessoal para atendê-los, entre outros, são fatos corriqueiros e dificultam o desempenho profissional. Ademais, muitas vezes, geram desconforto e estresse.

Silva (2003), em seu estudo sobre absenteísmo na equipe de enfermagem da emergência de um hospital geral, detectou que as causas de maior estresse, para os sujeitos, são o número reduzido dos profissionais de enfermagem e o excesso de doentes no corredor. Isto leva o profissional a despender mais esforço, e provoca cansaço físico e mental.

Além da infra-estrutura, há a necessidade de cuidar do emocional do cuidador. Fraga (1993) no seu estudo sobre a prática da enfermagem em hospitais psiquiátricos, refere alguns pontos mencionados pelos sujeitos da sua pesquisa, os

quais, a meu ver, são relevantes em outros hospitais. Um deles relaciona-se sobretudo à equipe de enfermagem, mas pode acontecer também com os outros profissionais de saúde. Quando ocorre um período longo de internação, há uma proximidade física e emocional do profissional com o doente e sua família, levando o profissional a temer pela sua saúde emocional.

Assim, para “humanizar” a assistência hospitalar é preciso haver o cuidado com a saúde física e mental dos profissionais de saúde. É preciso, ainda, proporcionar condições para que o hospital, além de ter infra-estrutura para tratar o doente, disponha de ambientes aconchegantes, normas flexíveis (principalmente em relação às visitas de parentes), locais para jogos, leitura, TV, recreação, professores e recreadores; preservar a interdisciplinaridade entre os profissionais, e que, acima de tudo, haja o diálogo, diálogo visto como “encontro”, segundo Ceccim (1997), e como espaço “interseção” segundo Merhy (1997).

3. A CRIANÇA

A Criança e seus Direitos na Família e na Sociedade

O mundo das crianças não é tão risonho quanto se pensa. Há medos confusos, difusos, as experiências das perdas, bichos, coisas, pessoas que vão e não voltam... O escuro da noite: o mundo inteiro se ausentou. Voltará? (ALVES, 1999, apresentação).

Em virtude da dependência e da fragilidade da criança nos primeiros anos de vida, durante muitos séculos ela foi ignorada. A idéia de infância estava ligada à idéia de dependência; só se saía da infância ao se afastar de graus mais baixos de dependência. Na sociedade medieval, a consciência da particularidade infantil, que distingue essencialmente a criança do adulto, não existia. Por isso, quando a criança podia viver sem as solitudes constantes da mãe ou de sua ama, ela ingressava na sociedade dos adultos e não mais se distinguia deles. (ARIÈS, 1981).

Conforme a mesma fonte, na iconografia medieval a criança nem se quer era retratada; na realidade, ela era desconhecida. No final do século XIII, as crianças eram representadas como homens de tamanhos reduzidos. A partir, entretanto, do século XVII os retratos de crianças sozinhas se tornaram numerosos e comuns. Desde então manifestou-se a sensibilidade de descobrir que a alma da criança também era imortal. Tal importância dada à personalidade da criança se ligava a uma cristianização mais profunda dos costumes. (ARIÈS, 1981).

Até o século XVIII / XIX, eram altos os índices de natalidade e mortalidade infantil. A morte de uma criança poderia levar a família à desolação, mas normalmente isto não constituía alvo de importância excessiva, pois outra criança logo a substituiria. E, quando a criança superava esse período de alto nível de mortalidade, era logo misturada aos adultos. De criancinha pequena se transformava imediatamente em homem jovem. (ARIÈS, 1981).

Segundo refere Marques (2000:24), “no velho continente, a infância conquistaria paulatinamente um novo status social entre a metade do século XVII e o final do século XVIII” e a imagem da mãe, sua importância na atenção à infância, também sofreria radical transformação no final do século XVIII. Nesse período, houve um amadurecimento do interesse da sociedade pela criança pequena; houve uma lenta, porém definitiva, separação dos mundos da infância e do adulto.

Consoante relata Áries, no século XIX, a criança passou a ter lugar privilegiado na família e na sociedade,

[...] cada época corresponderia a uma idade privilegiada e uma periodização particular da vida humana: a “juventude” é a idade privilegiada do século XVII, a “infância”, do século XIX e a “adolescência”, do século XX. (ARIÉS, 1981: 16).

No Brasil colonial, o filho ocupava uma posição secundária na família; uma imagem despida de atrativos, tinha direito a uma atenção genérica, não-personalizada. A família colonial ignorava a criança ou a subestimava, privando-a da afeição indispensável ao seu desenvolvimento físico e emocional. A criança tinha uma vida paralela à economia doméstica, era um acessório supérfluo; ao pai-proprietário, interessava o filho adulto. (COSTA, 1999).

Na opinião deste autor:

A excessiva importância dada ao pai, ao patrimônio e à religião reduziu, expressivamente, o espaço físico e sentimental da criança. Tratada como um “adulto incompetente”, sua existência não possuía, por assim dizer, nenhum conteúdo positivo. Ela era percebida negativamente, por oposição ao adulto. (COSTA, 1999:162).

Somente a partir do século XX a criança começou a ter lugar nas leis e códigos no mundo e, por extensão, no Brasil. Barroso (2000) descreve este século como um século de descobertas, grandes invenções tecnológicas, devastadoras

guerras civis e mundiais, mas fundamentalmente o século da descoberta da criança como um sujeito de direitos.

Em 1923, uma organização não-governamental, a International Union for Children Welfare, promulgou as primeiras leis de proteção à infância. Esse documento foi incorporado na primeira Declaração dos Direitos da Criança de 1924, em Genebra, pela Liga das Nações. (BARROSO, 2000).

Após a Segunda Grande Guerra Mundial, para evitar os massacres e atrocidades ocorridas durante este conflito contra as crianças, homens e mulheres, volta-se a discutir sobre os direitos fundamentais da pessoa humana. Em 10 de dezembro de 1948, na cidade de Paris, foi elaborada e aprovada, pela Assembléia das Nações Unidas (ONU), a Declaração Universal dos Direitos do Homem, inspirada em antigas declarações, universalizando princípios e adaptando-os aos acontecimentos contemporâneos. (GOMES e FRAGA, 2001; BARROSO, 2000).

De acordo com Bobbio (1992), o primeiro anúncio do reconhecimento dos direitos do cidadão de cada Estado e do mundo foi a Declaração Universal dos Direitos do Homem. Segundo o autor, “somente depois da Declaração Universal é que podemos ter a certeza histórica de que a humanidade – e toda a humanidade – partilha alguns valores comuns.” (BOBBIO, 1992:28).

Apesar de a Declaração abranger todos os seres humanos, houve necessidade de se criar um outro documento que falasse especificamente da criança. Em 1959, no dia 20 de novembro, foi aprovada por unanimidade e proclamada na Assembléia Geral das Nações Unidas a Declaração dos Direitos da Criança. Muitos dos direitos e liberdades contidos neste documento fazem parte da Declaração Universal dos Direitos Humanos. (UNICEF, 2004).

É um momento de muita importância para a infância, pois torna a criança um sujeito de direitos, preservando sua dignidade como pessoa humana.

Esta Declaração consta de dez direitos, cada um baseado em um princípio, resumidamente expostos a seguir:

1. Direito à igualdade, sem distinção de raça, religião ou nacionalidade;
2. Direito à especial proteção para o seu desenvolvimento físico, mental e social;
3. Direito a um nome e uma nacionalidade;
4. Direito à alimentação, moradia e assistência médica adequada para a criança e sua mãe;
5. Direito à educação e a cuidados especiais para a criança física ou mentalmente deficiente;
6. Direito ao amor e à compreensão dos pais e da sociedade;
7. Direito à educação gratuita e ao lazer infantil;
8. Direito a ser socorrido em primeiro lugar, em caso de catástrofes;
9. Direito a ser protegida contra o abandono e a exploração no trabalho;
10. Direito a crescer, dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos. (UNICEF, 2004; BARROSO, 2000).

Além disso, em 1945 foi criado o UNICEF, órgão internacional que vem, ao longo dos anos, ampliando seu campo de atuação, como uma das principais

instituições na luta pela defesa e garantia dos direitos da criança e do adolescente. (BARROSO, 2000).

No Brasil, a história da criança e sua repressão começaram a ter notoriedade em 1978, instituído como o Ano Internacional da Criança. A partir desse momento, diversas associações se articularam em defesa dos direitos da criança, influenciando o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990. (PASSETTI, 1996).

Outro documento, a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), conhecida como a Constituição cidadã, também defende os direitos da criança. Segundo Dallari (1995:20) esta Constituição “nasceu intrinsecamente ligada à idéia de que os homens têm direitos inalienáveis decorrentes da sua condição humana”. Ela, além de garantir a assistência integral à saúde, a licença gestante e a licença paternidade, garante também o direito da criança de zero a seis anos de idade a freqüentar a pré-escola (ou educação infantil, como se chama atualmente). E, no seu Art. 227, afirma:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

Depois da Constituição de 1988, foi publicado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de 1990, que é um marco nos direitos da criança e do adolescente. (BRASIL, 1990). Marco porque veio assegurar à criança e ao adolescente todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana. (Art. 3o do ECA¹).

¹ O ECA em seu Art. 3º menciona: “A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei,

A partir desse Estatuto, a criança é vista, pelo menos teoricamente, como um ser humano completo, com “direito à liberdade, ao respeito à dignidade como pessoas humanas em processo de desenvolvimento e como sujeitos de direitos civis, humanos e sociais garantidos na Constituição e nas leis”. (Art. 15 do ECA).

Como afirma Marques, a despeito das inúmeras falhas, o ECA é “sem dúvida, um marco na longa caminhada em direção a superação da injusta situação social ainda vivida por muitas crianças no Brasil.” (MARQUES, 2000:19).

Com o ECA, vários órgãos se engajaram em uma luta com vistas à sua implantação. Entre estes, sobressaem o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), o Programa Nacional de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente (PRONAICA), o Conselho da Comunidade Solidária e os Conselhos Tutelares. (BARROSO, 2000).

A Constituição Federal e o ECA abrangem os direitos da criança como um todo, embora alguns artigos sejam mais específicos na área da saúde, principalmente o Art. 12 do Estatuto, que resguarda o direito do acompanhante quando a criança se interna, recomendando que “os estabelecimentos de atenção à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável”. Houve, porém, necessidade de proteger o direito da criança dentro do hospital. Em conseqüência, existem — e não apenas no Brasil — documentos específicos sobre o assunto. Citarei dois deles: 1º. a Carta da Criança Hospitalizada, que é européia, e 2º. a Resolução 41/95, que é brasileira.

assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade”. (BRASIL, 1990).

Em 1988, várias associações europeias elaboraram a “Carta da Criança Hospitalizada”, composta de oito itens. Conforme propõe esta Carta:

1. A admissão de uma criança no hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia;
2. Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado;
3. Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho e devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho;
4. As crianças e seus pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito;
5. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo;
6. As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e atividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceitas sem limites de idade.

7. O hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspecto do equipamento, quer no do pessoal e da segurança;

8. A equipe de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família. (Instituto de Apoio à Criança-IAC, 2000).

Já no Brasil, a Sociedade Brasileira de Pediatria elaborou os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, que foi apresentado e aprovado por unanimidade na 27ª. Assembléia Ordinária do CONANDA, transformando-se na Resolução de número 41 de 17 de outubro de 1995. (BRASIL, 1995). Esta Resolução consta de vinte itens, todos direcionados a proteger a criança e o adolescente hospitalizado, tanto de ser atendido no sistema de saúde como de ser tratado dignamente:

1. Direito à proteção à vida e à saúde, com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação;
2. Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa;
3. Direito a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade;
4. Direito de ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas;
5. Direito a não ser separado de sua mãe ao nascer;

6. Direito a receber aleitamento materno sem restrições;
7. Direito a não sentir dor, quando existem meios para evitá-la;
8. Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário;
9. Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar;
10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido;
11. Direito a receber apoio espiritual e religioso conforme prática de sua família;
12. Direito a não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal;
13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para sua cura, reabilitação e ou prevenção secundária e terciária;
14. Direito a proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos;
15. Direito ao respeito a sua integridade física, psíquica e moral;

16. Direito a prevenção de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais;
17. Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis, ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética;
18. Direito a confidência dos seus dados clínicos, bem como direito a tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na instituição, pelo prazo estipulado por lei;
19. Direito a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e Adolescente respeitados pelos hospitais integralmente;
20. Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis.

Porém, apesar de tantas leis, de tanto avanço nas conquistas dos direitos humanos, no referente à criança, ainda existe profundo abismo entre o que está escrito e o que acontece na realidade. Como mostra o cotidiano, a violação desses direitos é um fato diário no Brasil, e somos testemunhas do quanto mulheres e crianças continuam sendo vítimas das piores violências e injustiças. (BARROSO, 2000. MARQUES, 2000).

Bobbio (1992) corrobora estas afirmações quando diz que o problema mais urgente a ser enfrentado não é o de fundamentar os direitos do homem, mas de garanti-los para não serem violados. “A liberdade e a igualdade dos homens não são um dado de fato, mas um ideal a perseguir; não são uma existência, mas um valor; não são um ser, mas um dever ser”. (BOBBIO, 1992:29)

A Criança Hospitalizada

[...] De que valem as montanhas e os mares, os homens, seus negócios, seus amores e suas guerras, se naquele quarto uma menina luta com a morte? (ALVES; 2003:13).

Desde o nascimento, a criança demonstra seus sentimentos, sua percepção do mundo ao redor. É falso pensar que o lactente, faixa etária dos 29 dias de vida a um ano de idade, não sente dor ao ser submetido a procedimentos dolorosos, não sente a ausência da família, principalmente da mãe. Segundo refere Bowlby (2001), os bebês são mais sensíveis e mais atentos ao significado de tons de voz, gestos e expressões faciais do que os adultos; “e, desde os primeiros dias de vida, são profundamente sensíveis ao modo como são manipulados”. (BOWLBY, 2001:32).

O choro, por exemplo, é uma forma de reação e ele é diferente para cada sensação, seja de fome, dor, desejo de colo, e outros. Como relatam Sigaud e Veríssimo (1996), desde os primeiros momentos de vida, a criança manifesta suas necessidade pelo choro, e cessa o choro, quando atendida. Esta é a primeira forma de comunicação entre o filho e a mãe. Essa mãe é o objeto do seu amor, sua fonte de segurança.

Na opinião de Bowlby (2002), todos os psicanalistas concordam no fato empírico de que, nos primeiros doze meses, quase todos os bebês desenvolvem um forte vínculo com a figura materna. O comportamento de apego é considerado uma classe de comportamento social de importância equivalente à do comportamento de acasalamento e do parental; esse comportamento de apego é sempre dirigido inicialmente para a mãe.

Tal confiança na mãe vai se estendendo, aos poucos, aos familiares próximos; depois, aos amigos e às pessoas estranhas, quando a criança começa a ir à pré-escola, por volta dos três anos:

Após o terceiro aniversário, a maioria das crianças torna-se cada vez mais apta, num lugar estranho, a sentir-se segura com figuras subordinadas de apego, por exemplo, uma pessoa da família ou uma professora na escola. Mesmo assim, esse sentimento de segurança é condicional. Em primeiro lugar, as figuras subordinadas devem ser pessoas com quem a criança está familiarizada, de preferência aquelas que a criança acabou conhecendo enquanto estava na companhia da mãe. (BOWLBY, 2002:253).

No seu desenvolvimento, a criança precisa de muitos cuidados, atenção, amor, carinho. Segundo Winnicott

[...] a necessidade da criança pequena é dupla – nós precisamos fornecer-lhe um relacionamento amoroso ativo, além de protegê-la de choques e frustrações desnecessárias e de estimulações excessivas. (WINNICOTT, 1997:78).

Facilmente se percebe quando a criança está doente. Quase sempre de temperamento inquieto e curioso, a criança doente torna-se calma e passiva, fica chorosa e agarrada aos pais. Seu adoecimento é uma fonte de ansiedade para os pais, sobretudo se for o primeiro filho. E essa ansiedade aumenta se a criança necessitar ficar internada e/ou não tiver um diagnóstico estabelecido.

Como afirmam Whaley e Wong (1999: 543), “com freqüência, a doença e a hospitalização constituem as primeiras crises com as quais as crianças se deparam”. E acrescentam: as crianças possuem um número limitado de mecanismos de enfrentamento para resolver os eventos geradores de estresse.

Durante a hospitalização, é fundamental a criança ter junto de si seus pais ou pelo menos um deles, e receber visita da família. Isto pode lhe garantir uma forma de proteção e amparo, minimizando o estresse da hospitalização e resguardando

seu referencial de família, sua identidade e lembranças da sua vida fora do hospital. Também para a família, reduz a ansiedade de ter um ente, às vezes tão pequeno, internado.

Existem alguns fatores passíveis de aumentar a vulnerabilidade das crianças aos estresses da hospitalização, conforme descrito por Whaley e Wong: “temperamento ‘difícil’; falta de adaptação entre a criança e os pais; idade (especialmente entre seis meses e cinco anos); sexo masculino; inteligência abaixo da média; estresses múltiplos e contínuos (por exemplo, hospitalizações freqüentes).” (WHALEY e WONG, 1999: 550).

Quanto ao ambiente hospitalar, há vários determinantes que podem causar estresse na criança, entre os quais a própria estrutura física, as rotinas, o quantitativo de pessoal presente no setor. Conforme refere Machado “especialmente em hospital-escola, a criança hospitalizada entra em contato com um número excessivo de pessoas e não aprofunda um vínculo afetivo com nenhuma delas”. (MACHADO, 1991: 113).

Nesse sentido, vale ressaltar, em Fortaleza — lócus do estudo ora apresentado — os hospitais públicos servem como locais de estágio para as universidades que possuem cursos na área da saúde. Em virtude disto, o doente será assistido pelos profissionais da instituição, geralmente em número significativo (médicos, enfermeiros e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, nutricionista, etc.) e acadêmicos ou residentes de diversos cursos da área da saúde. Conforme o curso, o tempo de permanência destes estagiários pode ser de dias ou até de meses, havendo portanto, uma contínua rotatividade e entrada de novos alunos.

O mesmo autor chama atenção para uma rotina ainda muito comum nas unidades de saúde — as discussões clínicas ao pé do leito — as quais podem levar a criança, que não entende o que está sendo dito, a elaborar fantasias extremamente ameaçadoras sobre sua doença e os atos médicos.

É preciso, pois, ter muita atenção ao se falar à criança ou próximo a ela, bem como não infantilizá-la, escondendo informações sobre sua doença, ignorando sua capacidade, mesmo ainda limitada, de compreender a situação. Do mesmo modo, ter a sensibilidade de saber que rotinas existem, mas não podem ser superiores às necessidades do ser humano; por isso, podem ser quebradas em respeito ao exercício de cidadania, e, acima de tudo, não se pode forçar uma criança nem ameaçá-la para executar um procedimento. Diálogo e bom senso devem estar presentes nestes momentos.

Muitas vezes no tratamento das crianças pequenas, segundo Winnicott, os profissionais não conseguem perceber quão profundamente esta sente e como, se as suas defesas falham, os resultados são apavorantes. Conforme o autor, as “defesas da criança pequena são capazes de lidar com quase tudo que a vida oferece, desde que exista um ambiente amoroso nessa vida e que o fator tempo seja reconhecido”. (WINNICOTT, 1997:83). Geralmente, a falta de preparo do profissional de saúde em cuidar da criança, muitas vezes direcionado somente para a parte técnica do cuidado, inserido no modelo biomédico, não consegue ver a criança como ser humano integral nem perceber o que acontece com o seu emocional. Como menciona Sá:

[...] muitas vezes deixamos de perceber aquilo que foge à rotina e aos procedimentos técnicos que envolvem a assistência ao ser humano, como se suas necessidades emocionais não fizessem parte do planejamento da assistência e à promoção do conforto a esse indivíduo. (SÁ, 2001: 11).

Portanto a equipe de saúde precisa perceber que a criança é mais que uma pessoa doente ou uma doença. Ela é alguém integrante de um enredo familiar, tem necessidades e desejos. Além disso, os profissionais de saúde precisam considerar os aspectos subjetivos da enfermidade na infância, porque o hospital pode se tornar um lugar “iatrogênico”, e promover mais doença do que saúde, tanto nos pacientes quanto nos profissionais. (MORSCH e ARAGÃO, 2006; OLIVEIRA, 1997; CAPOBIANCO, 2003).

Faz-se necessário compreender, segundo Mitre (2004), que a experiência da hospitalização é percebida, pelo paciente e família, de uma forma singular, enquanto, para a equipe de saúde, constitui-se como uma rotina de trabalho. De acordo com a autora, a experiência da hospitalização na infância “parece gerar um antagonismo com a condição de ser criança. Antes de tudo, a infância é um período de crescimento e desenvolvimento, ao contrário da experiência de adoecimento”. (MITRE, 2004: 27).

Conforme mencionado por Santa Roza, ao lançar outro olhar sobre o paciente internado, poder-se-ia delinear fenômenos “colaterais” surgidos durante o tratamento hospitalar. São sintomas na esfera mental. Na infância, porém, se apresentam comumente como distúrbios do comportamento ou do desenvolvimento:

Muitos deles são sutis, pouco perceptíveis, ou são atribuídos a problemas orgânicos como, por exemplo, a anorexia, os vômitos, a insônia. Outros, como as depressões, não incomodam a equipe das enfermarias. (SANTA ROZA, 1997:162).

Para exercer devidamente suas funções, o profissional de saúde deve saber lidar com as diferentes fases da criança, conhecer as nuances do seu desenvolvimento, para amenizar os efeitos da hospitalização na criança e sua família.

Segundo Machado:

As crianças de dois ou três anos sentem que a sua hospitalização é um abandono por parte dos pais, enquanto as crianças de quatro ou seis anos já a consideram como um castigo por algo que tenham feito. Mesmo crianças de 10 ou 12 anos podem sofrer a hospitalização como situação de grande ansiedade, embora já tenham capacidade de racionalmente compreender sua necessidade. (MACHADO, 1991: 113).

Seja qual for a forma de expressão da criança ante a hospitalização, para ela ser compreendida é necessário haver entre o profissional de saúde e a criança o que Oliveira (1997) chama de “sintonia de sentimentos com a criança”. Na opinião de Ceccim (1997) a atenção de saúde é um encontro e, por ser um encontro, produz afetos — *afecção*, quando há um encontro afetamos e/ou somos afetados pelo outro. Esse afeto pode ser de alegria ou tristeza. Os de tristeza “são todos aqueles que diminuem, entram, bloqueiam ou empobrecem a vida; e os de alegria são todos aqueles que expandem, favorecem, compõem, apontam novos olhares e caminhos”. (CECCIM, 1997: 28).

Para Merhy, no encontro do trabalhador de saúde e o usuário, no interior de um processo de trabalho, estabelece-se um espaço denominado pelo autor de “interseção”. Segundo Merhy, “interseção” deriva da palavra “interseção/intervenção” e é usado por ele para “designar o que se produz nas relações entre ‘sujeito’, no espaço das suas interseções, que é um produto que existe para os ‘dois’ em ato e não tem

existência sem o momento da relação em processo”. (MERHY, 1997: 87, nota de rodapé).

Então, seja chamado espaço, seja encontro, ou ainda sintonia, esse momento do relacionamento do profissional com a criança e sua família é muito importante para a existência de comunicação, da compreensão do ser criança e sua doença, e do momento vivido por ela e sua família. No cuidado integral, como proposto por Pinheiro e Guizardi, deve haver o *dialogismo* como um elemento constitutivo; sua prática resulta do embate de muitas vozes sociais e, quando eficazes, pode produzir efeitos de polifonia – quando essas vozes se deixam escutar. Mas quando o diálogo é mascarado e só uma voz apenas se faz ouvir, acontece a monofonia. (PINHEIRO e GUIZARDI, 2004).

Muitas vezes, quando o profissional de saúde se comunica com a criança, ele se restringe ao afetivo. Há uma preocupação em agradá-la para que colabore no exame. Quando a criança oferece informações sobre seu estado, elas são regularmente checadas com os responsáveis. “A interação afetiva e amistosa cria uma boa relação interpessoal, mas deixa de lado dois aspectos fundamentais da relação médico-paciente: a troca de informações e a tomada de decisões”. (PEROSA e GABARRA, 2004: 136).

Ainda como acrescentam estes autores

[...] se o objetivo da equipe de saúde está em facilitar a adaptação da criança à internação e aumentar as chances de sua participação no tratamento, os profissionais precisam ter a intenção de envolver-se em um processo interativo de comunicação, no qual o ponto de partida consiste em ouvir, individualmente, como cada criança concebe seu adoecimento, tentando evitar que ela apenas repita falas estereotipadas. (PEROSA e GABARRA, 2004: 145).

Nesse diálogo, “encontro”, deve ser desenvolvido um relacionamento de confiança com a criança; não mentir, principalmente quando houver procedimentos dolorosos; cumprir o prometido; não ridicularizar ou fazer pouco caso dos sentimentos da criança nem ameaçá-la com procedimentos dolorosos. (REZENDE e ROSSATO, 1996).

Além do diálogo, é preciso saber interpretar a expressão corporal, o olhar do ser doente. Perceber o emocional, cuidar do emocional, e isto

[...] depende muitas vezes do captar da expressão de um olhar deste dirigido a nós ou ao ambiente. O olhar aliado à expressão facial, a um gesto ou à expressão corporal, pode trazer dados importantes no direcionamento a ser dado no cuidado ao ser humano. (SÁ, 2001: 27).

No cuidado integral à criança hospitalizada, é preciso ter em mente que o brincar faz parte da infância. Constitui uma ferramenta necessária para os processos de socialização, comunicação, habilidades, e amplia as possibilidades de desenvolvimento global da criança. O brincar, para uma criança hospitalizada, pode ser um espaço privilegiado para fazê-la falar sobre essa singularidade do processo de adoecimento e hospitalização. (VALLADARES, 2003; MITRE, 2000).

De acordo com a Resolução 41/95, item 9, a criança hospitalizada tem direito de desfrutar de alguma forma de recreação enquanto estiver internada. O ECA, de forma geral, no Art. 16, refere que o direito à liberdade compreende vários aspectos, entre eles o de brincar, praticar esportes e divertir-se.

Portanto, os hospitais que recebem crianças devem dispor de um local e de profissionais capacitados para desenvolver junto com elas um momento de recreação, lúdico. Ter um profissional para isso, contudo, não significa dizer que os outros profissionais de saúde irão renegar esse cuidado, esse momento. O brincar

faz parte do cuidado integral, da humanização hospitalar. Com afirma Ceccim, “não se retira uma criança da frente de um brinquedo como se ela não tivesse fazendo nada”. (CECCIM, 1997:32).

O brincar ajuda a criança a vivenciar a experiência da hospitalização, ajuda a formar laços de amizade com outras crianças. Ver os filhos brincando e sendo criativos no hospital faz os pais retomarem a imagem da criança saudável que acompanhavam em casa. (MITRE, 2004; MORSH e ARAGÃO, 2006).

O acompanhamento escolar também deve estar presente no hospital. Conforme a patologia, muitas crianças que estão na fase escolar devem ser acompanhadas nos seus estudos. Para isso, em alguns hospitais, existem projetos como a Classe Hospitalar, convênios firmados entre o hospital e o município ou estado.

4. CAMINHOS PERCORRIDOS

Tenho visto que toda perfeição tem seu limite; mas o Teu mandamento é ilimitado (Salmos 119: 96)

Quando me dispus a realizar o doutorado já tencionava trabalhar a criança hospitalizada bem como o local onde desenvolveria meu estudo, porém não sabia que caminho haveria de percorrer para conseguir meu propósito. Durante o doutorado, ainda cursando as disciplinas obrigatórias, houve um amadurecimento dos meus objetivos e principalmente da abordagem a seguir.

Natureza e Tipo de Estudo: opção por um enfoque etnográfico

Na discussão sobre como chegar ao melhor caminho para alcançar o meu objeto de estudo, ouvimos sugestões, conversamos e decidimos (minha orientadora e eu) que, para esse intento, o estudo deveria ser uma pesquisa qualitativa em uma perspectiva etnográfica.

Para Morse e Richards (2002), a chave da pesquisa qualitativa é escolher o melhor método para responder à questão norteadora. Na tentativa de conhecer a relação existente entre a criança hospitalizada e os profissionais de saúde, a etnografia permitiu-me fazer uma imersão no ambiente hospitalar onde se processa essa relação, buscando os significados que os sujeitos atribuem aos seus comportamentos.

Segundo Laplantine (2005), a etnografia é antes a experiência de uma imersão total que permite não apenas a compreensão de uma sociedade nas suas manifestações exteriores, mas no seu interior, nas significações que os próprios indivíduos atribuem a seus comportamentos.

A etnografia, um método de investigação por excelência da antropologia, tem como pais fundadores Boas e Malinowski. Começou a existir propriamente no século passado, quando o pesquisador percebeu que ele mesmo deveria efetuar no campo sua própria pesquisa, e que a observação direta faz parte integrante da pesquisa. (LAPLANTINE, 2005).

De acordo com Geertz (1989: 4), em “antropologia ou, de qualquer forma, em antropologia social, o que os praticantes fazem é a etnografia” e praticar etnografia é “estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter diário”. Não são, contudo, as técnicas e os processos determinados que “definem o empreendimento” mas o esforço intelectual que ele representa: um risco elaborado para uma descrição densa.

Nas descrições densas, detalhadas, segundo Geertz, em uma hierarquia estratificada de estruturas significantes, está o objeto da etnografia. Assim, o que o etnógrafo enfrenta

[...] é uma multiplicidade de estruturas conceptuais complexas, muitas delas sobrepostas ou amarradas umas às outras, que são simultaneamente estranhas, irregulares e implícitas, e que ele tem que, de alguma forma, primeiro apreender e depois apresentar. (GEERTZ, 1989:7).

A pesquisa etnográfica está baseada na observação participante, que

[...] obriga seus participantes a experimentar, tanto em termos físicos quanto intelectuais, as vicissitudes da tradução. Serve como uma fórmula para o contínuo vaivém entre o “interior” e o “exterior” dos acontecimentos: de um lado, captando o sentido de ocorrências e gestos específicos, através da empatia; de outro, dá um passo atrás, para situar esses significados em contextos mais amplos. (CLIFFORD, 2002: 20 e 33).

O que o pesquisador vive, em relação com seus interlocutores, é parte integrante de sua pesquisa. É uma relação de sujeito observando outros sujeitos,

mas “nunca observamos os comportamentos de um grupo tais como se dariam se não estivéssemos ou se os sujeitos da observação fossem outros”. Se o etnógrafo perturba ou cria uma nova situação devido à sua presença, é por sua vez eminentemente perturbado por essa situação. (LAPLANTINE, 2005:170).

Entrada da Pesquisadora no Campo

A escolha do campo de investigação deu-se pelo meu prévio conhecimento com o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), por ser um hospital terciário de referência no Estado do Ceará. Conheci o HIAS no final da década de 1980, como aluna do curso de graduação em Enfermagem, e continuei mantendo contato com o hospital quando me tornei docente da Universidade Estadual do Ceará, nos anos 1990, e fui acompanhar estágio da disciplina Saúde da Criança e do Adolescente.

Antes mesmo da qualificação, entreguei o projeto de pesquisa para o Comitê de Ética, pois temia demorar muito para obter sua resposta. Tive, porém, boa recepção, e contei com a ajuda de colegas do hospital para o rápido andamento do projeto. Senti-me acolhida e, naquele momento, estava necessitando desse cuidado, pois havia passado recentemente por um aborto.

A aprovação do projeto (anexo A) saiu em um mês e logo fui para o campo apresentar-me como pesquisadora. Inicialmente tive certo receio de não ser bem aceita na ala escolhida, afinal, eu estaria observando o cotidiano dos profissionais. Entretanto, já no meu primeiro contato em maio de 2005, senti-me bem acolhida pelas duas enfermeiras do setor. Uma já era minha conhecida de alguns anos, a outra conheci naquele momento.

Por motivos diversos — falta de crachá para minha identificação no HIAS, limitada disponibilidade de tempo (fiz meu trabalho de campo mantendo minhas atividades profissionais em outro hospital) e, também, ainda sob depressão pós aborto — só iniciei minhas observações no HIAS e, especificamente no Bloco B e ambulatório de enfermagem da Cirurgia sem Medo², em junho.

Passei a ir ao hospital quase diariamente para conhecer as rotinas e estrutura física do bloco e ambulatório; conhecer e me dar por conhecida para os profissionais e, sobretudo, para a equipe de enfermagem e acompanhantes.

Tive a oportunidade de conversar com diversos profissionais mas meu maior tempo de conversas foi com as enfermeiras do Bloco B e desse ambulatório de enfermagem. Fui também a outros setores como o Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME), setor de pessoal, Centro de Estudos, biblioteca, manutenção, outros blocos, chefia de enfermagem, chefia do serviço social, entre outros, para enriquecer meus dados. Neste período, ouvi muitos desabafos, confidências e temores das acompanhantes, um pouco menos dos profissionais. Também ajudei no cuidado com a criança, ao prestar algum “favor” para a equipe de enfermagem, ao esclarecer dúvidas das mães, entre outros. Ou seja, estava me tornando um ser comum no ambiente, como preceitua a etnografia.

Em alguns dias não pude ir ao campo para fazer as observações. Por isso, só em agosto percebi que poderia descrevê-lo com mais precisão, depois de múltiplas horas de observação. Durante todo o estudo, quando tive dúvidas, voltei ao campo para esclarecê-las. Mesmo no final da tese, senti desejo de voltar e conversar mais com os profissionais, enriquecendo minha pesquisa. Sempre que voltei ao campo,

² Esses dois setores foram o meu campo de estudo no HIAS e serão tratados com mais detalhes, logo a seguir.

descobri novidades interessantes. Estas foram sendo enxertadas na tese mesmo porque o hospital está vivendo um momento de crescimento e mudança.

O Campo de Estudo: O Hospital Infantil Albert Sabin

Fortaleza é a capital do Ceará, Estado situado na região Nordeste do país. Possuía, em 2003, segundo o Departamento de Informática do SUS (DATASUS), uma população estimada em 2.256.235 habitantes, ou seja, 29% da população do Ceará. Neste ano, a população estimada de crianças de 5 a 14 anos era de 448.012, isto é 20% da população da capital.

O Albert Sabin é um hospital público estadual, de nível terciário, direcionado exclusivamente à atenção infantil e do adolescente, referência em Fortaleza e em todo o Estado do Ceará na área de pediatria geral, serviço de Emergência, Clínica e Cirurgia. Possui internações eletivas e de emergência.

Criado em 1976 com o nome de Hospital Infantil de Fortaleza e dispunha dos seguintes serviços: de Pediatria Geral (ambulatório, enfermaria e emergência), Assistência Materno-Infantil (puericultura, pré-natal e imunização), serviço de Neurologia e de Odontologia. Em julho de 1977, foi reinaugurado com o nome de Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), já com os serviços de Tisiologia, Cirurgia e Cardiologia, passando também a oferecer Residência Médica.

Atualmente, o HIAS possui 239 leitos e aproximadamente 1.150 funcionários (incluindo os residentes). Os funcionários mantêm vínculos pela Secretaria da Saúde do Estado, Cooperativas (médica e de enfermagem), serviço prestado e prestador de serviço³. Quanto aos serviços ambulatoriais do hospital, são oferecidos nas

³ Alguns funcionários têm duplo vínculo; por isso; esse é um número aproximado, contado no cartão de ponto.

seguintes especialidades: neurologia, cirurgia geral pediátrica, pneumologia, endocrinologia, geneticista, cardiologia, nefrologia, gastroenterologia, oftalmologia, ortopedia, reumatologia, obstetrícia, plástica, oncologia, dermatologia, infectologia, nutricionista, alergologia, imunologia, urologia⁴. Registra-se uma média de internações / ano (geral) de 7.462⁵.

O HIAS serve de campo de estágios para diversos cursos de graduação e de nível técnico das várias universidades da cidade de Fortaleza (entre elas a que ensino) bem como de nível médio. Funciona ainda como campo de residência médica em diversas especialidades pediátricas. Além disso, oferece vagas também para estágios extracurriculares. Atualmente, absorve alunos das seguintes instituições: Universidade Federal do Ceará (UFC), Universidade Estadual do Ceará (UECE), Universidade de Fortaleza (UNIFOR), Sociedade de Ensino Superior (SESCE-FIC), Faculdade Integrada da Grande Fortaleza (FGF), Faculdade Christus. No caso dos cursos de nível médio, recebe alunos da Escola de Enfermagem São Camilo Léllis (EESC), Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC), Instituto de Assistência Social (IASOCIAL) e Centro de Nível Técnico Superior (CTS)⁶.

Sua arquitetura é de um hospital predominantemente horizontal, porém possui um andar localizado acima dos blocos A, B, C e D. Na parte térrea, um longo corredor permite, pelo lado direito de quem entra, o acesso direto aos blocos A, B, C e D (como são denominados os locais de internamento do hospital), à UTI, ao CTI e Centro Cirúrgico e a outros locais. Pela escada ou rampa, se dá o acesso ao primeiro andar, onde se situam os blocos E e F, a UPE (unidade de pacientes

⁴ Fonte: SAME, Setor de Pessoal e chefia do ambulatório, jun. 2005.

⁵ Fonte: www.hias.ce.gov.br, jul. 2005.

⁶ Fonte: Centro de Estudos, ago. 2005.

especiais), e os setores de nutrição parenteral, diálise peritoneal e quimioterapia. Do lado esquerdo desse corredor, fica localizado o acesso para a parte administrativa, ambulatórios, cantina, setor de radiologia, laboratório, farmácia, refeitório dos profissionais e Centro de Estudos, entre outros.

Na rua situada atrás do hospital, existem, ainda outros setores do HIAS, em casas compradas e reformadas e onde, no momento, funciona o Hospital-Dia para quimioterapia, conhecido como Peter Pan.

Figura 1: HIAS atual

No momento, o hospital está em expansão e reformando algumas enfermarias. Já houve mudanças de localização da UTI, no número de leitos da emergência, entre outros. Ou seja, o HIAS está vivendo um momento de transformação e expansão.

Figura 2: HIAS do Futuro — Vista frontal e Detalhe do prédio principal



No hospital, existem vários projetos de humanização. Alguns estão funcionando de forma regular e, outros, esporadicamente; outros, ainda, paralisaram suas atividades. No segundo semestre de 2006, um grupo de profissionais — denominado Grupo de Trabalho de Humanização (GTH) — estava se reunindo para organizar e reativar determinados projetos. Ao conversar com alguns desses profissionais, percebi que uma das causas do não funcionamento ou do funcionamento esporádico dos projetos relaciona-se com as faltas de pessoal ou de

espaço. Tive a oportunidade de conhecer os responsáveis por alguns projetos e conversar com eles, o que me permitiu detalhar informações não constantes dos folders ou página eletrônica institucional. Nos anexos B e C, estão dispostos, respectivamente, todos os folders cedidos pelo hospital e aqueles capturados na Internet. Começarei detalhando os três projetos com os quais tive mais contato e que as crianças do bloco em estudo freqüentavam durante minha permanência no hospital.

Inicialmente menciono o projeto de Humanização **Cidade da Criança** criado em 1998 para as crianças que podem sair dos seus leitos brincarem. É um espaço onde existem cinco casinhas em miniatura: a casa de brinquedo Renato Aragão, que é uma mini-brinquedoteca; a biblioteca Raquel de Queiroz, onde existe um pequeno acervo de livros e revistas infantis para as crianças e também para as mães; o teatro Dora Andrade, onde são apresentadas peças infantis; a escolinha Monteiro Lobato, onde as crianças brincam de professor e aluno; o cabeleireiro Paulino's, que funciona com voluntários de quinze em quinze dias, ou para formar uma turma de profissionais ou pessoas que venham prestar serviços às mães, às crianças e até aos funcionários. Ainda dentro da Cidade da Criança, existe o espaço cultural Mino, onde são apresentados os desenhos feitos pelas crianças; um telefone público, numa altura acessível à criança (este telefone funciona); um espaço com várias mesas e cadeiras onde as crianças realizam atividades lúdicas, psicopedagógicas e onde ocorrem as comemorações das datas festivas e do aniversário da criança, se a mãe quiser. Neste espaço, as crianças recebem orientações de terapeutas

ocupacionais, recreadores e voluntários. O projeto Cidade da Criança funciona de segunda a domingo no período diurno⁷.

Figura 3: Cidade da Criança — Entrada



Figura 4: Cidade da Criança — Vista Interna



⁷ Fonte: TO Izabel e folder da Cidade da Criança.

Figura 5: Cidade da Criança — Casa de Brinquedo Renato Aragão

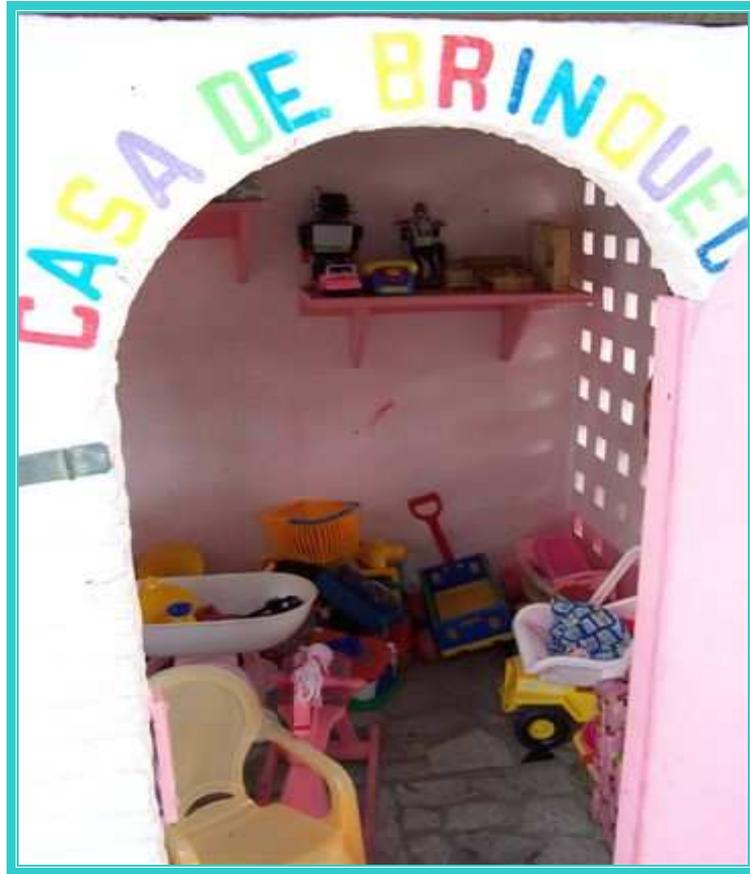


Figura 6: Cidade da Criança — Teatro Dora Andrade



Figura 7: Cidade da Criança — Escolinha Monteiro Lobato



Figura 8: Cidade da Criança — Cabeleireiro Paulino's



O projeto “**Brinquedoteca**”, criado em maio de 2005, foi pioneiro no Ceará. Funciona apenas no horário da manhã, de segunda a sexta-feira, sob orientação de uma terapeuta ocupacional. Tem como intuito tirar o “peso” e o medo da hospitalização, propiciando às crianças atividades livres e lúdicas, e também

educativas. As crianças do bloco C, de oncologia, têm sua assistência no próprio local, com pedagogas⁸.

Figura 9: Brinquedoteca



Também iniciado em maio de 2005 o “**Soletrandias**”, um projeto de apoio pedagógico e psicopedagógico às crianças na faixa etária de seis a quatorze anos internadas. Funciona no espaço da brinquedoteca, no período da tarde, com pedagogas da instituição. O objetivo futuro é implantar a Classe Hospitalar, se possível em 2006, porém, em dezembro do referido ano, ainda não se tinha firmado o acordo com a Secretaria da Educação do Estado. Esse projeto surgiu após a experiência da equipe na oncologia com o projeto ABC mais Saúde, em funcionamento há mais de dez anos, e em face da necessidade do paciente interno,

⁸ Fonte: TO Ivana.

que em virtude de permanecer muito tempo hospitalizado, geralmente dá origem à evasão escolar ou interrupção do tratamento⁹.

Figura 10: Soletrandhias



Outro projeto, O projeto “**Primeiro Sorriso (Operação Smile)**”, surgiu em 1996, com o atendimento transdisciplinar envolvendo cirurgião plástico, pediatra, enfermeiro, odontólogo, fonoaudiólogo, assistente social, psicólogo e nutricionista. Hoje, o HIAS é um hospital de referência no Estado no atendimento a pacientes portadores de lesões lábio-palatinas. Nesse projeto, existe a Operação Smile, ou Operação Sorriso, relatada em nota de rodapé no capítulo cinco.

Além deste, existe o projeto “**ABC + Saúde**”, desde 1995, e tem como intenções: responder a um imperativo de humanidade que dinamiza e estimula a socialização do escolar no momento em que a vida gira em torno do universo médico; criar um ambiente de leitura, escrita, atividades matemáticas, lúdicas, artísticas, envolvendo pacientes e acompanhantes; desenvolver atividades de

⁹ Fonte: Psicopedagoga Marta.

estímulo ao pensamento crítico, à curiosidade e ao raciocínio; e, integrar acompanhantes no processo de ensino-aprendizagem em educação ambiental, higiene, cuidados especiais com o paciente.

Quanto a forma de atuação, o **ABC + Saúde** funciona em convênio com as Universidade Estadual do Ceará, Universidade Federal do Ceará e Universidade de Fortaleza, recebendo alunos de graduação das diversas licenciaturas, especialização em psicopedagogia, e com a pós-graduação da Universidade Vale do Acaraú. O atendimento se dá na unidade onco-hematológica, nos períodos da manhã e tarde. A coordenação é do serviço social com acompanhamento e orientação da psicopedagogia.

Sobressai, ainda, a “**Biblioteca Viva**” que existe desde 2001, e beneficia crianças sob internação no HIAS e mães acompanhantes. Atualmente, conjuga outros projetos, segundo relato de um profissional de saúde. São eles: A Hora e a Vez da Leitura, Biblioterapia e Um Livro em Cada Canto. Funciona com voluntários, submetidos a um treinamento, e com funcionários.

Outro projeto, “**Cinema Paradise**”, tem como objetivo tornar o dia-a-dia dos funcionários menos estressante. Criado pelo HIAS em 1995, surgiu motivado pela necessidade de uma atividade destinada a proporcionar espaço de relaxamento, no horário de descanso do almoço dos profissionais. No momento não está funcionando.

Existe, ainda, a “**Cirurgia sem Medo**” descrita na metodologia do trabalho. Portanto, não a comentarei aqui.

Descrevo, porém, o projeto “**Coral do HIAS**”, formado por servidores de diversas categorias profissionais. Foi criado para, por meio da música e do canto, proporcionar momentos de descontração e lazer, amenizar tensões e levar aos quatro cantos do hospital o encantamento da música.

A exemplo de outros projetos, funciona o projeto “**Criança Cidadã**”, o qual tenta garantir o cumprimento do Art. 3º do ECA que declara: “Toda criança tem direito a um nome e uma nacionalidade”. Tem como intenções: despertar, na comunidade usuária do HIAS a consciência do direito à cidadania das crianças pelo registro civil/certidão de nascimento e CPF; orientar pais e/ou responsáveis quanto à obtenção do registro de nascimento, prestando as informações necessárias; sensibilizar os funcionários quanto à participação no projeto e à divulgação das informações nos vários locais de trabalho; estabelecer parcerias com cartórios, maternidades e associações da comunidade, bem como nos setores do HIAS que envolvam o atendimento a recém-nascidos, com vistas à viabilização do registro de nascimento.

Além destes, existe o projeto “**Mãe Canguru**”, cujos propósitos são os seguintes: incentivar o aleitamento materno exclusivo em bebês de risco o mais precoce possível, instituindo-se o contato permanente, pele a pele, olho no olho entre a mãe e o recém-nascido; substituir, logo que possível, o calor da incubadora pelo calor da mãe, mediante do contato permanente mãe-filho; permitir a troca de experiências entre as mães, quando o convívio em um mesmo espaço físico facilita o estabelecimento do elo entre elas; e, promover palestras sobre cuidados com o bebê, aleitamento materno e planejamento familiar.

Mais um projeto é o “**Núcleo de Apoio a Vida – NAVI**”. Suas intenções são estas: proporcionar o acompanhamento dos recém-nascidos de risco, após hospitalização no HIAS, por uma equipe multiprofissional, buscando oferecer atendimento nos aspectos físico, social e psicológico; detectar precocemente seqüelas neuropsicomotoras e intervir de maneira ágil; promover a atenção integral ao recém-nascido; e envolver pais e/ou responsáveis no processo de educação e manejo dos recém-nascidos.

Igualmente importante é o projeto “**Mão Amiga**”, desenvolvido em várias unidades do hospital: bloco A, onde internam crianças de zero a três meses; bloco B, onde existe uma enfermaria com crianças com hidrocefalia, mielomeningocele, crianças com risco neurológico; bloco F, UTI e a CTI. Todas as quartas-feiras, há uma grande reunião com mães destes blocos. Conforme a descrição da terapeuta ocupacional:

Nós temos um boneco, e com ele nós simulamos todas as etapas do desenvolvimento do bebê. Ensina-se como posturá-lo no leito, como a mãe deve estimular o bebê, o toque, o olhar, e fazemos dinâmica de grupo com as mães, no horário de duas às três e meia da tarde. Às três e meia, nós terminamos, sempre com um sorteio para as mães, uma brincadeira, para aliviar mais o estresse do dia-a-dia. Nos outros dias, nós, terapeutas ocupacionais, nos dividimos nos blocos, para orientarmos as mães. Nós fazemos avaliação também do bebê para saber se há necessidade dele ser encaminhado para o NAVI. É objetivo desse projeto, além de fazer posicionamento correto, de ensinar a mãe como estimular o bebê adequadamente, encaminhar o bebê para começar o mais cedo possível a estimulação precoce, para minimizar as seqüelas [...]. Tudo isso, a gente vai olhando, com esse olhar de terapeuta ocupacional vai descobrindo onde estão os problemas e estimulando, trabalhando para minimizar, e encaminhando para as unidades necessárias. Se a criança morar aqui em Fortaleza, nós encaminhamos para o NAVI; se não ela faz a primeira avaliação no NAVI e é encaminhada para o setor responsável na cidade dela. (terapeuta ocupacional Kátia, setembro de 2006).

Outros projetos em atividade são os seguintes: o “**Mãe Acompanhante**”, trabalho desenvolvido com as acompanhantes. No HIAS é garantido a todas as

crianças internadas o direito de ficarem acompanhadas por uma pessoa da família, do sexo feminino, maior de dezoito anos, de preferência a mãe.

O projeto “**Mãe Puérpera**” existente desde 1987, cujo objetivo é criar um ambiente favorável para as mães, facilitando o contato com o filho e proporcionando um acolhimento humanizado por parte dos profissionais de saúde e demais funcionários do HIAS.

O projeto “**Maus Tratos**”, instituído em 1995, baseado na incidência significativa de atendimentos de casos de abusos (físicos, sexuais, psicológicos), negligência, abandono, entre outros.

O projeto “**Novo Futuro**”, uma tentativa do hospital de resgatar a grande dívida da sociedade brasileira com os cidadãos: a Educação Básica. Com o apoio das Secretarias da Educação (SEDUC) e da Administração (SEAD) do Estado, o HIAS oferece, no seu local de trabalho, condições dos funcionários estudarem.

O projeto “**Raio X sem Medo**”, consistente em um atendimento integrado da enfermagem e terapia ocupacional para proporcionar, às crianças submetidas a exames contrastados e/ou tomografia, um atendimento mais tranquilo e humanizado. No momento, esse programa não está funcionando por falta de sala.

Por fim, o projeto “**Viva a Noite**”, realizado pelo serviço social, desenvolvido no período noturno, de uma a uma hora e meia, depois que as crianças se acomodam para dormir. Todas as mães se dirigem para o local onde fazem refeição, chamado de “Recanto das Mães”. Lá, elas têm momentos de lazer, artístico, educacional, entre outros. É um período para que ela possa melhorar a auto-estima, esquecer um pouco esse dia dentro do hospital, as angústias, as tristezas e ao

mesmo tempo, se revitalizar. Atualmente, acontece três vezes por semana. “Era diariamente, mas ficou mais difícil porque ficava só uma assistente social a noite, aí, nós passamos a fazer três vezes por semana”. (Mara, assistente social, julho/06)

Percurso da Criança que Necessita de Cirurgia para Chegar ao HIAS

Para chegar ao HIAS de forma eletiva, o acompanhante marca a consulta no Centro de Saúde Municipal da comunidade (segundo algumas mães, é preciso chegar cedo). O Centro de Saúde abre a agenda de cirurgia para os hospitais da rede pública que têm cirurgia infantil e marca o dia da consulta. No dia determinado, o acompanhante e a criança se dirigem ao SAME do HIAS para abrir o prontuário, e depois se encaminham para a consulta com o cirurgião e, em seguida, para a consulta de enfermagem, onde se agendará o dia da cirurgia.

Quando é caso de emergência, a criança vem transferida de outro hospital ou dá entrada pela emergência do HIAS. Depois de operada, ou até mesmo antes, ela é encaminhada para o bloco B — um dos cenários de pesquisa deste estudo — ou para outro bloco onde existe vaga.

Percurso da Criança que Necessita de Cirurgia Eletiva Dentro do HIAS

Após conseguir o atendimento no ambulatório pelo cirurgião especialista — que irá diagnosticar a doença ou confirmar o diagnóstico e dizer qual cirurgia será realizada — a criança passa pelo ambulatório de enfermagem da Cirurgia sem Medo, que marcará o dia da cirurgia e dará as informações verbais e por escrito (Anexo D) sobre esta ao acompanhante e à criança, se esta tiver compreensão. O ambulatório orientará sobre o que trazer para o hospital, os cuidados em casa e o tempo estimado de espera para a internação. Em um livro são anotados o endereço

e o telefone da criança. As famílias são contatadas na semana anterior à confirmação da cirurgia, para saber se a criança não está doente ou com alguma intercorrência, pois a fila de espera para algumas especialidades cirúrgicas é longa. Em 2006 houve modificações no ambulatório da Cirurgia sem Medo, pois instituíram a fila única para algumas cirurgias, conforme descrito mais neste capítulo.

Figura 11: Ambulatório Cirurgia sem medo



Ao ser internada, a criança fica preferencialmente no bloco B (dependendo do tipo de cirurgia a ser realizada e das vagas) e continua recebendo orientações sobre a cirurgia. No dia do procedimento, a criança e seu acompanhante são levados pela auxiliar de enfermagem do bloco para o Centro Cirúrgico, que possui uma ante-sala, onde ocorrem as atividades da terapia ocupacional. Nesta sala, a criança recebe mais orientações sobre a cirurgia, desenha, pinta, diverte-se com brinquedos, entre outros, tudo sobre a orientação de uma terapeuta ocupacional. O acompanhante também participa desse momento. Em alguns dias, conforme a escala de trabalho, há, também, uma anestesista para avaliar as crianças e, se necessário, prestar o cuidado pré-anestésico. A locomoção das crianças para a sala cirúrgica se faz com o uso de pequenos veículos, como triciclos, carrinhos e motonetas. Após a cirurgia, a criança é encaminhada à sala de recuperação anestésica, onde a presença da mãe

não é liberada. Depois, a criança retorna ao bloco de sua internação até a alta, após a qual será acompanhada em seus retornos no ambulatório.

Figura 12: Ante-sala da Cirurgia sem Medo

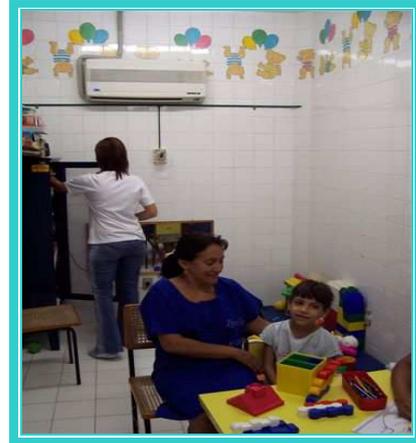


Figura 13: Entrada da Criança para o Centro Cirúrgico



Figura 14: Material utilizado nas atividades prévias à entrada da Criança no Centro Cirúrgico



Os Cenários do Estudo

Foram escolhidos dois cenários de estudo no HIAS: um bloco de internação e o setor ambulatorial responsável pelo atendimento e acompanhamento das crianças no pré e pós-operatório.

Cenário A: Bloco B

No HIAS, o setor escolhido foi o bloco B, um bloco cirúrgico que recebe crianças e adolescentes de zero a dezenove anos, no pré e pós-operatório de diferentes especialidades (neurocirurgia, plástica, otorrinolaringologia, cardiologia, ortopedia, urologia e cirurgia geral pediátrica). Possui 44 leitos distribuídos em sete enfermarias. A escolha recaiu neste bloco em virtude da minha afinidade com a área e com o setor e porque as crianças são admitidas, tanto de forma eletiva como pela emergência; podem ainda ser transferidas a partir de outros setores do hospital.

Quando a criança ou adolescente é admitida de forma eletiva, ela é orientada a vir direto para o bloco B, sem passar pelo SAME. Ela é, então, recebida pela enfermeira, que faz a admissão, junto com a prescrição de sinais vitais. Se não tiver portando exames de sangue (hematócrito e hemoglobina), estes são solicitados por

essa profissional, que também prescreve a dieta inicial. Depois, a secretária do Bloco leva os prontuários para o SAME, para cumprir a parte burocrática do internamento. Diariamente há internamentos, nos períodos de manhã e tarde, a partir das 7:30h. Na segunda-feira pela manhã, o fluxo é maior. Se não houver vaga, a criança ou adolescente fica aguardando sentada no corredor da unidade ou pode ir para outro setor.

Quanto ao horário de visita, é das 14:00 às 21:00 horas, todos os dias da semana e inclusive no final de semana.

A equipe que trabalha no setor é multiprofissional, composta por médicos cirurgiões e pediatras, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social, terapeuta ocupacional, serviços gerais e outros que porventura se façam necessários a um cuidado específico, como técnicos de laboratório. Nos períodos da tarde e noite, existe ainda o pediatra plantonista, chamado para atender alguma intercorrência.

A parte física do bloco B pode ser assim descrita: Ao entrar no bloco B, existe um corredor revestido de azulejos brancos com desenhos de motivos infantis que dá acesso às enfermarias. Todas as enfermarias são revestidas de azulejos azuis e também decoradas com desenhos com motivos infantis. Elas possuem um pequeno cartaz, visível à pessoa que entra, com os dizeres: “Sorria, você está sendo filmado. Lave as mãos”. (Embora não haja câmaras filmadoras nas enfermarias). Sobre cada leito, há uma placa com o nome da criança e o diagnóstico.

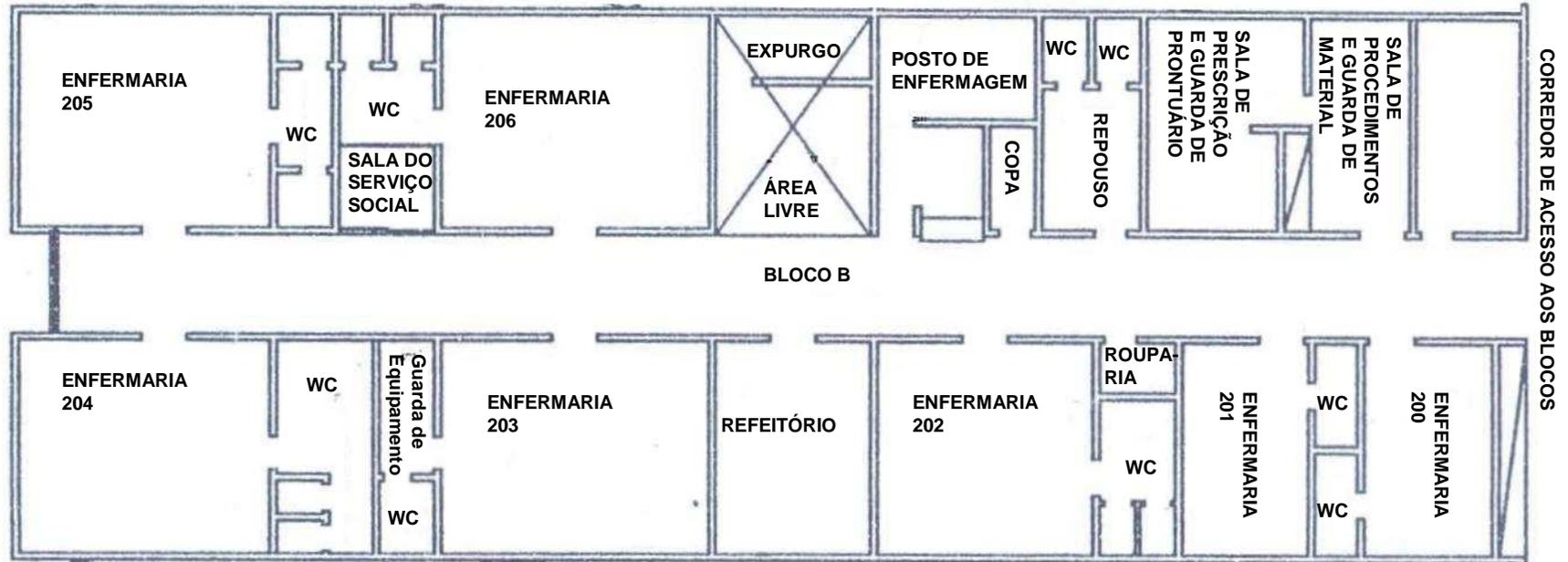
Normalmente, as enfermarias do bloco possuem pouco espaço para o acompanhante e seu repouso, e para privacidade da criança ou adolescente, nos

procedimentos que exponham seu corpo. Apenas uma das enfermarias possui porta na entrada.

Todos os banheiros das enfermarias dispõem de sanitários próprios para crianças. Os acompanhantes não utilizam estes banheiros nem fazem refeição no bloco, mas existem locais especificamente destinados à sua higiene e alimentação. Há exceções quanto à autorização do acompanhante se alimentar no bloco.

Este bloco possui sete enfermarias, posto de enfermagem, sala da assistente social, sala para guarda de roupas limpas, sala de depósito de equipamentos, sala de prescrição e guarda dos prontuários, refeitório dos pacientes, copa dos funcionários, repouso de enfermagem, sala de curativo. Muitos desses ambientes são pequenos e quentes. As disposições destas salas e enfermarias estão na seguinte ordem vista na planta a seguir, e depois faço um comentário sobre a mesma:

Figura 15: Planta Baixa do Bloco B do HIAS



Enfermaria 200 – É uma enfermaria de cirurgia infectada da neurocirurgia¹⁰. Possui três leitos (camas/berços) e um banheiro com porta na entrada. Existe televisão na enfermaria, mas as janelas de vidro são fechadas e situam a parte superior da parede, junto ao teto.

Enfermaria 201 – É uma enfermaria de cirurgias da plástica, otorrinolaringologia e cardiologia. Possui três leitos, parece com a enfermaria 200, mas não possui televisão.

Entre as enfermarias 201 e 202, existe a rouparia. É uma pequena sala, normalmente fechada, só para o acesso da enfermagem, com prateleiras para colocar roupas limpas utilizadas no dia-a-dia. A partir de 2006, existe uma pessoa da rouparia responsável por este ambiente.

Enfermaria 202 – É uma enfermaria diferenciada, para crianças de zero a três meses. Tem sistema de ar-condicionado e uma porta, metade de vidro e outra metade de alumínio, mantida sempre fechada. São seis leitos, entre berços aquecidos e incubadoras. As janelas também são fechadas e altas. O banheiro é maior que nas enfermarias anteriores e serve apenas para banho dos bebês e higienização das mãos. Nesta enfermaria, não entram visitas, exceto o pai.

Entre as enfermarias 202 e 203, há um refeitório com quatro mesinhas e dezesseis cadeiras. É um local onde ocorrem atividades da terapia ocupacional. Neste refeitório, a nutrição do hospital, todo dia, leva as refeições em um carrinho, e os acompanhantes ou as crianças maiores vão buscá-las. O espaço é pouco utilizado para as refeições propriamente ditas. As mães das enfermarias 200 e 202 e

¹⁰ Quando iniciei minha pesquisa, esta enfermaria era da neurocirurgia, mas no seu decorrer, em torno de julho de 2005, ela passou a ser uma enfermaria da cirurgia cardíaca.

as que estão com crianças graves ou no pós-operatório imediato comem neste refeitório.

Enfermaria 203 – A enfermaria é para ser ocupada por pacientes que realizarão cirurgias limpas e possui oito leitos e TV.

Entre as enfermarias 203 e 204, há um quarto pequeno, para guarda de material que não está sendo usado ou que vai para conserto.

Enfermaria 204 – De urologia, é igual à 203, porém no momento está sem TV do hospital. A enfermaria recebe todo o sol em sua parede; por experiência própria, senti como é quente durante a manhã, não podendo ficar sem os ventiladores ligados.

Após esta enfermaria, termina o corredor e a próxima (205) já fica em frente à 204, do lado direito. No final do corredor, há janelas de vidro localizadas no alto da parede, que abrem na horizontal para fora do bloco.

Em continuidade, do lado direito de quem entra, começando do final do corredor para o início, encontram-se, ainda, as seguintes:

Enfermaria 205 – Enfermaria limpa, igual à 203 e 204 em número de leitos. Admite pacientes da ortopedia. Não tem TV.

Entre as enfermarias 205 e 206, fica a sala do serviço social. Possui porta de alumínio e é pequena e muito quente.

Enfermaria 206 – Enfermaria para cirurgias contaminadas; é igual a 205, mas tem TV.

Após a 206, existe um espaço tipo terraço, coberto em parte e onde há um telefone público, destinado às famílias e que recebe também chamadas externas.

Depois deste terraço, vem o posto de enfermagem, subdividido em uma parte destinada às atividades burocráticas, todas já informatizadas, e outra, que serve como local de preparo de medicações.

A seguir, situa-se uma pequena copa, usada principalmente pela equipe de enfermagem, para seu lanche.

Em continuidade, encontram-se o repouso de enfermagem, com banheiro e armários, e a sala de prescrição e guarda de prontuários, utilizada por todos os profissionais, sobretudo os médicos.

Por último, no início do corredor e junto da porta de entrada do bloco, do lado direito, localiza-se a sala de procedimentos, que também serve para guarda de material de reserva da semana.

A seguir algumas fotos para ajudar na descrição do bloco.

Figura 16: Corredor do Bloco



Figura 17: Vista interna de uma das enfermarias, com detalhe para a disposição dos leitos e posição das janelas



Figura 18: Refeitório das Crianças



Figura 19: Refeitório dos Acompanhantes (situado fora do bloco B)



Cenário B - Cirurgia sem Medo

O projeto Cirurgia sem Medo foi criado em 1995, inspirado nas iniciativas de humanização do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo. Idealizado pela enfermeira Moema Bezerra, o projeto consiste em um trabalho integrado desenvolvido pelo serviço de Enfermagem e Terapia Ocupacional, com vistas a proporcionar uma assistência humanizada e qualificada às crianças com indicação de intervenção anestésico-cirúrgica.

Estão entre suas intenções: desmistificar o medo da cirurgia pelo conhecimento e oportunidade de familiarização com materiais e ambientes próprios

do Centro Cirúrgico; reduzir traumas psicológicos na criança e a ansiedade dos seus familiares provenientes dos procedimentos anestésico-cirúrgicos; humanizar o atendimento perioperatório da criança; orientar a criança e a família quanto a patologia, tratamento, rotinas e procedimentos referentes a jejum, higiene, exames pré-operatórios, e problemas de saúde que possam inviabilizar a realização da cirurgia; realizar preparo pré-operatório integrado por equipe multiprofissional; e estabelecer vínculo entre a criança e a equipe do Centro Cirúrgico no momento de sua admissão no setor.

Figura 20: Projeto Cirurgia sem Medo

PROJETO CIRURGIA SEM MEDO

HOSPITAL INFANTE ALBERT SABIN
SECRETARIA DA SAÚDE DO CEARÁ

APRESENTAÇÃO
O Projeto Cirurgia Sem Medo constitui-se em um trabalho integrado desenvolvido pelo Serviço de Anestesiologia e Terapia Intensiva do Hospital Infantil Albert Sabin (HIASB) no âmbito do Departamento de Assistência Humanizada e qualificada ao usuário em todas as etapas do atendimento cirúrgico.

OBJETIVOS
Orientar a criança, desmistificando o medo da cirurgia através do conhecimento, através da participação de familiares em visitas, reuniões e ambientes próprios do Centro Cirúrgico.
Humanizar o atendimento perioperatório da criança no Hospital Infantil Albert Sabin.
Realizar preparo pré-operatório integrado por equipe multiprofissional.
Promover o vínculo da criança antes, durante e após a sua cirurgia.

OPERACIONALIZAÇÃO
O Projeto Cirurgia Sem Medo é desenvolvido no Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza-CE, desde de outubro de 1992, e que possui basicamente um número crescente de crianças a serem com indicação anestésico-cirúrgica de grande, médio e pequeno porte. A operacionalização inicia-se no dia de agendamento da cirurgia, quando a criança e seu acompanhante são os procedimentos anestésico-cirúrgicos. No dia da cirurgia a criança é recebida pelo enfermeiro para o relaxamento do pré-operatório e encaminhada para o planejamento terapêutico realizado no Sala de Cirurgia Sem Medo, onde acontece demonstração simulada do processo anestésico-cirúrgico e realiza atividades lúdicas e auto-expressivas.
Em seguida a criança é conduzida a sala de cirurgia no momento em que a sala de cirurgia. Durante essa ação, a criança permanece por algumas horas sob observação de todo o equipe, recebendo a atenção de enfermeiros de sua equipe de trabalho, visando a sistematização do atendimento permanente.

ANÁLISE FENOMENOLÓGICA

Intervencionista	Função	Função
Cirurgião	Atividade	Atividade de ressonância de MRI
AN	Atividade de ressonância de MRI	Atividade de ressonância de MRI
Plano de ressonância	Atividade de ressonância de MRI	Atividade de ressonância de MRI
Atividade	Atividade de ressonância de MRI	Atividade de ressonância de MRI
Atividade	Atividade de ressonância de MRI	Atividade de ressonância de MRI
Atividade	Atividade de ressonância de MRI	Atividade de ressonância de MRI

RESULTADOS
O gráfico abaixo indica a distribuição de crianças em função do tipo de cirurgia.

Tipo de Cirurgia	Porcentagem
Grande Porte	10%
Médio Porte	30%
Pequeno Porte	60%

CONSIDERAÇÕES FINAIS
Passando por o projeto de intervenção, observamos que existe no tipo Projeto Cirurgia Sem Medo, um dos mais importantes para a qualidade e uma melhoria dentro de uma unidade hospitalar pediátrica, não somente para o preparo da criança em geral, pois, além disso, existe um espaço de saúde, momento de reflexão sobre a importância de uma terapia pediátrica que visa a qualidade de vida da criança e de sua família, promovendo a melhoria do seu "bem-estar" com um olhar, a profissionalmente competente.

Atualmente, a Cirurgia sem Medo começa no ambulatório, quando a criança vem se consultar para operar, passando pela internação, o pré-operatório imediato, o pós-operatório e os retornos no ambulatório.

Desde maio de 2006, foi implantada a fila única para as cirurgias geral, gastroenterológica e urológica. Segundo a enfermeira do referido ambulatório, há muito tempo se vem sonhando com isso: “não se tinha mais como marcar cirurgias, pela demanda muito grande de crianças”. Na fila única, a criança é cadastrada e fica aguardando ser chamada. O dia da cirurgia não é mais marcado e, à medida que são programados e executados os procedimentos cirúrgicos, e conforme as urgências, as crianças são chamadas para se internar e operar. Isso evita o transtorno de remarcar várias vezes uma mesma cirurgia, bem como o estresse da família ante a necessidade de ligar e saber do adiamento da cirurgia¹¹.

Informantes do Estudo

Antes de entrar no campo, estabeleci critérios para escolha dos informantes da pesquisa: crianças e seus acompanhantes e os profissionais de saúde que cuidavam destas crianças. Ao longo de todo o percurso, contudo, um outro olhar foi surgindo e amadurecendo minha caminhada, mudando assim os sujeitos da pesquisa: as crianças deixaram de ser sujeitos diretos, e foram incluídas apenas pelas falas de seus acompanhantes.

Todas as acompanhantes entrevistadas eram mães de crianças internadas, exceto em um caso, o de uma avó que era a responsável pela “criação” do menor em discussão. As entrevistas buscaram entender a compreensão da acompanhante sobre a doença do filho, a comunicação existente entre ela e os profissionais de saúde, bem como o seu sentimento de mãe acompanhante dentro do hospital. Essas entrevistas só foram realizadas depois de um período em que tentei criar um

¹¹ Fonte: folder e enfermeiras Daura e Fran.

laço de amizade e confiança com a acompanhante, bem como com os profissionais de saúde.

As acompanhantes estavam nas enfermarias cirúrgicas da urologia e da cardiologia. Entrevistei sete acompanhantes. Três mães porém, foram entrevistadas em dois momentos diferentes, pois, no primeiro momento, estavam no segundo dia de internamento com seus filhos e considerei importante ouvi-las também quando a internação já tivesse se prolongado um pouco.

Além destas, entrevistei onze profissionais de saúde que atuam tanto no bloco cirúrgico, onde concentrei meu trabalho de campo, como outros que, embora trabalhem com essas crianças internadas ou atendidas ambulatorialmente de vários setores, têm também este local como uma de suas áreas de atuação profissional.

Dos onze entrevistados, apenas um era do sexo masculino. A maioria dos profissionais eram mulheres, talvez porque os sujeitos selecionados derivem de profissões da área da saúde, onde o sexo feminino predomina, como a enfermagem, nutrição, serviço social, terapia ocupacional e outros.

Os entrevistados — mães acompanhantes e profissionais — foram escolhidos por fazerem parte do momento do estudo, e sua participação se deu orientada sobre o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice A), tendo todos concordado e assinado este termo.

Algumas mães se ofereceram para dar as entrevistas. Apenas uma mãe recusou meu convite. Ela iniciou a entrevista, mas, na segunda fase, não quis mais participar. Quanto aos profissionais, apesar de não terem se recusado, às vezes o envolvimento no trabalho cotidiano não permitia a entrevista ou, nos dias em que eu

estava no campo, eles estavam ausentes. Isto protelou por mais tempo o término desta etapa da pesquisa.

Para identificar as crianças adotei nomes de super-heróis, pelas lutas e pelo imaginário ser tão fértil. Suas acompanhantes, as verdadeiras entrevistadas, identifiquei pelos nomes recebidos por suas crianças. Em todos os casos, não foi meu propósito infantilizar, mas reviver a época dos contos de fada, dos super-heróis, do mundo da fantasia.

Quanto aos profissionais de saúde, busquei nomes na literatura infantil. Do mesmo modo que utilizei para as crianças, optei por denomina-los pelo nome de personagens dos contos de fada. Ao terminar, me apercebi que, instintivamente, todas as denominações escolhidas representavam personagens “do bem”, talvez por uma visão – ou um desejo – de que todos os profissionais estivessem trabalhando com o intuito de cuidar da criança e ver sua cura ou melhora.

A Entrevista

Elaborei uma entrevista semi-estruturada, com perguntas abertas, para as acompanhantes (apêndice B) e outra para os profissionais (apêndice C). Pontos relevantes surgidos em cada entrevista foram explorados individualmente.

Com vistas a testar o instrumento concebido e aprimorar a entrevista, realizei um teste piloto, com três acompanhantes, que não entraram nos resultados da pesquisa aqui descritos.

Todas as entrevistas continham uma identificação do entrevistado, com nome, idade, tempo de formação e de serviço no HIAS (para os profissionais), e profissão, procedência e renda familiar (para as acompanhantes).

As perguntas de base para as acompanhantes foram as seguintes: sobre o adoecimento de seu filho; tempo de internação e número de internamentos no HIAS e em outras unidades hospitalares; significado da internação; relacionamento com os profissionais de saúde da unidade; orientações recebidas sobre a dinâmica do hospital; dieta (aceitação e recusa); procedimentos relacionados a curativos e intercorrências, visitas; como ocupa o tempo livre durante a internação; troca de informações e orientações por parte dos profissionais, entre outros.

No caso das entrevistas com os profissionais de saúde, os temas abordados foram: conhecimento sobre os direitos das crianças hospitalizadas; respeito a estes direitos no HIAS; comunicação e orientação aos acompanhantes; dificuldades materiais para execução do trabalho profissional.

Algumas categorias profissionais foram contempladas com questões adicionais. No caso da equipe de enfermagem e serviço social, acrescentei perguntas sobre preferência pelo sexo do acompanhante; ocupação do tempo livre das mães; visita de crianças pequenas; existência de manual informativo e outras orientações sobre as rotinas; e condições para o acompanhante. E, especificamente para a equipe de enfermagem e nutrição, incluí dois quesitos relativos à recusa ou demanda por mais dieta.

Registro e Materiais Complementares

Os instrumentos de **registro de dados** que auxiliaram nessa pesquisa foram estes:

- Diário de campo – que é o instrumento mais básico de registro de dados e essencial para o pesquisador;

- Gravação em fitas cassete – as entrevistas foram registradas nas fitas cassete e transcritas pela pesquisadora;
- Fotos – as fotos foram usadas para ilustrar o trabalho.

Análise e Interpretação dos Discursos

Os discursos colhidos nas entrevistas foram analisados levando em consideração os objetivos da pesquisa. As etapas ao longo desse processo foram assim delineadas: (a) transcrição e digitação das descrições advindas das fitas cassete, com aproximadamente 400 minutos, pela autora do trabalho; (b) leitura exaustiva dos discursos, quantas vezes foram necessárias; (c) recortes de trechos dos discursos para organização final de cada discurso; (d) confronto dos vários discursos de mães acompanhantes e profissionais, para perceber as convergências e divergências; (e) organização de categorias, por analogias; e, finalmente, (f) estruturação por temáticas, interpretadas com o referencial relativo aos temas elaborados.

5. DESCOBERTAS DO FENÔMENO – ENTRELAÇANDO DADOS

A doença está ligada à dor, à separação, à solidão, à impotência. [...] A assepsia médica pode ser necessária, mas faz mal à alma... A criança é transformada em objeto: já não está no colo daqueles que a amam. Descobre-se nas mãos de estranhos que a levam para salas onde os pais não entram. Medo. (ALVES, 1999).

Após encerrados, os resultados da pesquisa foram organizados em duas temáticas quando analisei os discursos das mães. A primeira temática refere-se à descoberta da doença na criança e, a segunda, à trajetória da criança no hospital. Esta última contempla fragmentos que revelam os caminhos e descaminhos na hospitalização, segundo o olhar de mães para suas vivências nesse período: *o tratamento e a hospitalização; o sentimento da mãe ao ter seu filho hospitalizado; a mãe, o trabalho e a família; a comunicação efetiva no processo de cuidar; o cuidado pela equipe de saúde; a orientação; o hospital; e a dieta da criança.*

Duas temáticas surgiram nas falas dos profissionais: conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada, e as condições materiais de trabalho do profissional.

Nas temáticas comuns às acompanhantes e aos profissionais, coloquei as falas de ambos em conjunto. Isto facilitou a análise, quando precisei fazer um confronto ou identificar a concordância das idéias.

Para melhor entender sobre as crianças e profissionais, antes de discutir os resultados da pesquisa, explicitarei nos quadros I e II, respectivamente, os dados relacionados à identificação destes sujeitos da pesquisa.

Quadro I: Síntese das informações sobre as crianças

Nome	Idade	Procedência	Número de cirurgias *	Número de internações no HIAS*	Descoberta da doença	Diagnóstico
Super-Homem	5 a	Interior do Estado	6	Mais de 30	Depois de um ano e meio de idade, por apresentar várias infecções.	Anomalia ano-retal e estenose uretral.
Batman	11 m	Interior do Estado	4	4	No ventre da mãe.	Estenose de junção ureterovesical (JUV) à direita com duplicidade uretral e abscesso perineal direito. Hidronefrose gigante bilateral.
Docinho	3 m	Fortaleza	1ª cirurgia	1ª vez	Com dois meses, ao ficar gripada.	Comunicação intra-ventricular (CIV).
Homem Aranha	2 a	Fortaleza	1ª cirurgia	1ª vez	No ventre da mãe.	Hidronefrose à esquerda.
Lindinha	9 a	Interior do Estado	várias	várias	Ao nascer.	Anomalia ano-retal, genitália ambígua.
Zorro	12 a	Interior do Estado	1ª cirurgia	1ª vez	Com onze anos, após sofrer uma queda.	Hidronefrose à esquerda.
Florzinha	14 a**	Interior do Estado	1ª cirurgia	1ª vez	Com treze anos, após várias idas ao médico com queixas de cansaço, cefaléia, dor no coração, recebendo sempre o diagnóstico de "verme".	Comunicação intra-atrial (CIA).

Obs: * – inclui internação / cirurgia atual; ** — completados no dia da entrevista.

Quadro II: Identificação dos profissionais de saúde que participaram da pesquisa

Nome	Idade (anos)	Profissão	Tempo de formação (anos)	Tempo de HIAS (anos)	Carga Horária semanal no HIAS	Observações relevantes
Cinderela	43	Enfermeira	16	12	40	Funcionária da SESA. Trabalhou em outros setores. Trabalha durante a semana, período diurno.
Branca de Neve	42	Terapeuta Ocupacional	21	5	40	Funcionária da SESA. Trabalha em dois projetos de humanização do HIAS. Trabalha na semana e final de semana, período diurno.
Rapunzel	47	Auxiliar de Enfermagem	25	20	45	Funcionária da SESA. Trabalha no período diurno, durante a semana. Trabalhou em outros blocos do HIAS.
Sininho	25	Auxiliar de Enfermagem	3	03	Aprox. 45	Funcionária da Cooperativa. Trabalha período diurno na semana e final de semana.
Narizinho	29	Enfermeira	5	Aprox. 2	Aprox. 40	Funcionária da Cooperativa. Trabalha na semana e final de semana, períodos diurno e noturno.
Alice	Ign	Nutricionista	22	5	40	Funcionária Federal. Trabalhou e trabalha em outros blocos. Trabalha durante a semana, período diurno.
Ariel	61	Assistente Social	Aprox. 22	10	40	Funcionária da SESA.. Trabalha na semana, período diurno. Já passou por vários setores do HIAS.
Emília	36	Médica	13	9	20	Funcionária da Cooperativa. Trabalha em vários setores do HIAS.
Chapeuzinho Vermelho	43	Terapeuta Ocupacional	21	20	40	Funcionária da SESA. Trabalhou em vários setores do HIAS.
Bela Adormecida	Ign	Fisioterapeuta	23	6	20	Funcionária da SESA. Trabalha pela manhã.
Peter Pan	64	Médico	39	28	12	Serviço prestado. Trabalha pela manhã.

Obs.: Dois profissionais não responderam à pergunta quanto a sua idade.

Descoberta da Doença na Criança

Apreendi, nos discursos, que a descoberta das doenças das crianças no momento do nascimento desvelou-se em múltiplas facetas, entre elas “pintinha mole”, “febre”, “queda”, “dor nas pernas”, “cansaço”, “dor no coração”.

Todas as crianças da pesquisa já nasceram com a patologia que as levou ao HIAS, porém a descoberta da doença se deu em várias fases da vida. Em duas das sete crianças, isto ocorreu durante a gravidez, quando a mãe realizou um ultra-som. Os discursos ilustram a experiência:

A doença do meu filho eu descobri ainda quando estava grávida, eu fiz um ultra-som morfológico, que constatou que ele tinha policistos no rim. (Acompanhante do Batman)

[...] eu tava grávida com seis meses, eu fui bater uma ultra-som, na verdade eu queria saber o sexo, e se tava bem. Aí, o doutor disse que não tinha encontrado o rim esquerdo. Fiquei logo nervosa, quando esse homem falou. Ele disse que eu me acalmasse, que eu esperasse um pouquinho, que ela ia olhar de novo. Eu demorei um pedaço, ela olhou, e disse que tinha encontrado [...] mas que ele tinha hidronefrose. (Acompanhante do Homem Aranha)

Outra patologia foi descoberta ao nascer, porque a criança nasceu com má-formação genital e anal:

Ela nasceu com má-formação nos órgãos genitais. Ânus fechado, vagina fechada, vagina atrofiada. (Acompanhante da Lindinha).

Nas outras crianças, a descoberta da doença foi por acaso, uma febre, uma queda, infecções repetidas, dor nas pernas. Nessas crianças, o tempo até a descoberta da doença variou de dois meses de vida a treze anos de idade. Nesse último caso, a mãe informou que procurou diversas vezes auxílio médico, pois a filha se queixava de cansaço, dor nas pernas, dor de cabeça e “dor no coração”, porém o

diagnóstico sempre era de “verme”. Somente há três meses da entrevista, ela havia descoberto que a menina tinha uma má-formação cardíaca.

Outra mãe associou as várias infecções que o filho teve, antes de descobrir a doença, ao aparecimento da primeira dentição (é muito comum, na nossa região, as mães relacionarem gripes, diarreias e/ou dermatites a erupção dos dentes na criança). Ela não percebeu que seu filho não urinava pela uretra, mas sabia que, quando levantava a “perninha do filho, saía uma água pelo bumbum”. No hospital onde essa criança nasceu, esse fato também passou despercebido. A criança apresentou várias infecções — tratadas com orientação médica — até que, com um ano e meio de vida, uma médica percebeu que o menino tinha a “pintinha mole”, e, então, iniciou seu tratamento.

O que os vários relatos ora expostos ressaltam é que o pré-natal, juntamente com exames como o ultra-som, tem ajudado a diagnosticar doenças fetais ainda na gravidez. Contudo não se pode descartar a importância do exame clínico quando a criança nasce e durante o primeiro ano de vida nas consultas de puericultura. Diversas das condições apresentadas são, usualmente, passíveis de suspeita ou diagnóstico a partir de uma escuta mais atenta das mães e de um exame físico mais cuidadoso, como as má-formações passíveis de visualização externa (má-formações anais, por exemplo) ou as alterações cardíacas (CIA, CIV), que modificam a ausculta normal.

Trajetória da Criança no Hospital

O tratamento e a hospitalização

Para a criança e sua família a hospitalização é sempre um evento estressante, de sofrimento e de dor, uma ameaça à integridade emocional da criança. Pode também simbolizar a possibilidade de cura e retorno à vida normal. (CECCIM, 1997; BATISTA, 2003).

Quanto à duração da hospitalização, varia conforme o diagnóstico da doença, o tratamento necessário, embora sofra influência, também, das condições oferecidas pelo hospital, como infra-estrutura material, física e de pessoal. Em termos de duração e frequência, as internações podem ser longas e repetidas, ou rápidas e únicas, como também longas e únicas ou, ainda, rápidas e repetidas. Tudo vai depender do problema de saúde e do seu tratamento.

Nessa pesquisa, algumas crianças preenchem todo o espectro de tipos possíveis de internação. Umas com vários internamentos e cirurgias; outras na primeira internação e com uma única cirurgia, com um prognóstico de cura e sem previsão de novas internações ou cirurgias.

A seguir, apresento um resumo sintético das histórias de adoecimento e do percurso das crianças participantes no estudo pelas diversas unidades componentes da rede de serviços de saúde, destacando-se em especial sua trajetória no HIAS.

Super-Homem tem cinco anos e iniciou seu tratamento com um ano e dez meses, após a mãe levá-lo para a doutora que identificou uma alteração peniana e o encaminhou para o HIAS. A primeira cirurgia só foi realizada aos três anos de idade. A partir de então, no espaço de um ano, ocorreram mais quatro outras. Do início do

tratamento até dezembro de 2005, quando foi entrevistado, fez seis cirurgias e já esteve internado umas trinta vezes, sempre no mesmo hospital e bloco. Houve internações curtas, apenas para realização de exames; as internações para realizar cirurgias foram mais longas e, nesta última, a hospitalização já se prolongava por mais de um mês.

Batman tem onze meses, nasceu no interior do Estado e “com quatro dias de nascido, urinou sangue e foi encaminhado para o Albert Sabin”. Sua mãe, ao realizar um ultra-som morfológico durante a gravidez, soube que a criança apresentava rim policístico; depois do nascimento, outro ultra-som detectou que a criança tinha quatro ureteres. Deu entrada no HIAS pela emergência e foi encaminhado para o bloco A para realização de cirurgia, tendo ficado internado por dois meses. Nos seus onze meses de vida, já sofreu cinco internações em diversos setores diferentes (enfermarias, emergência e UTI), quatro cirurgias, e permaneceu dentro do ambiente hospitalar por praticamente seis meses.

Docinho tem três meses e estava no segundo dia de sua primeira internação, com cirurgia programada para o dia da entrevista. Segundo a avó, o problema de saúde dela existe desde o nascimento, “só que o médico de lá do Hospital Geral não deu por isso”. Aos dois meses de vida, apresentou febre e foi levada ao centro de saúde onde detectaram o problema cardíaco (comunicação intra-ventricular). Nesse intervalo entre a descoberta da doença e o internamento para cirurgia, submeteu-se aos exames pré-operatórios. A enfermaria de cirurgia cardíaca tem uma rotatividade grande; geralmente, a criança se interna na véspera da cirurgia, no pós-operatório imediato vai para a UTI cardíaca, após alguns dias, retorna para o bloco B e, de acordo com seu estado de saúde, recebe alta hospitalar logo.

Homem Aranha tem dois anos e também está na sua primeira internação. Ao nascer, sua mãe já sabia que a criança tinha hidronefrose, cujo diagnóstico foi feito com base em um ultra-som aos seis meses de gravidez. Após o conhecimento da doença, ainda grávida, a mãe foi encaminhada para um hospital de alta complexidade para continuar o pré-natal e realizar o parto; já saiu de lá com um encaminhamento para procurar um cirurgião no HIAS. Foi atendida pelo “cirurgião que pediu exames; nesse período, a criança teve infecção urinária”. Esperou três meses “até ser orientada pelo cirurgião a procurar um nefrologista (no próprio HIAS) que era o primeiro profissional a ter sido procurado. A criança passou um ano e meio sendo acompanhada pelo nefrologista; a cirurgia foi indicada aos dois anos de idade”.

Zorro tem doze anos e mora no interior. Em dezembro de 2004, sofreu uma queda no colégio e, por não dispor de atenção médico-hospitalar mais especializada na sua cidade, foi encaminhado para um município próximo, com maior complexidade assistencial. Realizou um RX e ultra-som, que “acusou uma fratura [sic] no rim esquerdo pela pancada. Era por isso que ele estava urinando sangue; a médica disse que não tinha condições de ficar lá [...] porque isso ia ser um caso de cirurgia”. Foi encaminhado para um hospital de referência em traumatologia de Fortaleza, onde permaneceu internado seis dias em observação, parte desse tempo junto com os adultos, apesar de o hospital dispor de ala pediátrica. Ao receber alta, foi encaminhado para o HIAS. Como residia a quase 300 km de Fortaleza, ficou vindo do interior para o HIAS para realizar os exames necessários ao diagnóstico. A cirurgia foi inicialmente marcada para outubro de 2005 (cerca de dez meses após o trauma), mas houve diversas suspensões e remarcações (profissionais em congresso, falta de leito, falta de vaga no mapa cirúrgico) e só em dezembro de

2005, a criança foi internada para ser submetida ao procedimento cirúrgico: “Ave-Maria, a gente [que é] mãe é que sofre [...] já vai fazer um ano que eu venho nessa peleja”.

Lindinha tem nove anos e “nasceu com má-formação nos órgãos genitais. Ânus fechado, vagina fechada, vagina atrofiada”. Com três dias de vida, realizou uma colostomia e passou três anos com ela. Desde então, foi submetida a diversos procedimentos cirúrgicos e clínicos (rebaixamento de cólon, reconstrução cirúrgica do ânus, dilatação, diversas vesicostomias, etc.).

Essa criança e sua família enfrentam uma verdadeira via-crúcis de problemas no seu processo de cuidado. Logo no início, passou a ser acompanhada pela nefrologista, que informou que a criança tinha um rim atrofiado e dilatação. Depois, descobriu-se que a criança não tinha um dos rins: “No começo, a doutora falou que ela tinha um rim atrofiado, só que ninguém nunca me falou que ela nasceu só com um rim. Ninguém nunca falou, médico nenhum nunca falou”. Além disso, houve uma descoberta tardia — mesmo após a realização, inclusive, de cirurgias e exames — de que a criança possui duplicidade vesical: “O doutor pediu uns exames para descobrir por que a cirurgia não deu certo [...] constatou que ela tem uma bexiga abaixo da bexiga normal. Vinha daí a dificuldade dela urinar, porque, quando tirava a sonda, obstruía o xixi. Aí, pronto, reabriu [a vesicostomia] de novo e fui para casa [...] dois anos batalhando, batalhando. Marcaram, desmarcaram, marcaram, desmarcaram.” Segundo a família conta, ainda, ao longo do processo de atendimento presenciou diversos “conflitos de opinião” entre os médicos que acompanhavam sua filha, uns recomendando a cirurgia imediata, e outros dizendo que o sucesso da cirurgia só aconteceria com a retirada da bexiga acessória. Depois de dois anos, quando aconteceu o internamento para a cirurgia, um exame complementar realizado descobriu a presença de cálculos no rim direito e ausência do rim esquerdo. A mãe foi questionada pelos médicos se havia mandado

tirar o rim da criança: “[...] ‘mãe, você mandou tirar o rim da Lindinha?’ Eu falei: ‘Não’. Aí, eu falei para eles assim: ‘É engraçado, porque está com nove anos que estou aqui dentro. Porque a Lindinha nunca saiu daqui e vocês fazem uma pergunta dessa pra mim?. Perguntar se a Lindinha já tirou um rim? Quem deve saber é vocês, que eu não sei de nada, não’. O [médico disse] ‘Pois a Lindinha já nasceu com rim único, a Lindinha só tem um rim único.’” A mãe informa que a pergunta então mudou, com os cirurgiões tentando descobrir se não havia ocorrido alguma cirurgia durante a internação na Nefrologia (do mesmo hospital e cujos pacientes possuem não apenas prontuário médico, mas prontuário único¹²).

Florzinha está com quatorze anos e teve seu problema de saúde (comunicação intra-atrial) descoberto três meses antes da internação. A criança sempre referia dor nas pernas, cansaço, dor de cabeça, “dor no coração”, “mas a gente levava ao médico [...] só dava remédio pra verme, só pra verme”. Há três meses, após a solicitação de exames que diagnosticaram a cardiopatia, foi indicada a cirurgia.

Em relação às histórias ora relatadas, gostaria de ressaltar que a descoberta de uma doença na criança, faz com que ela e sua família passem por muitas experiências de vida, de adoecimento e expectativas para a resolução parcial ou total do problema. Com base em observações, foi possível identificar diversos problemas, sobretudo quanto à comunicação entre o profissional de saúde e a família, quando este não utiliza uma linguagem compreensiva ao familiar; demora ou dificuldades na internação da criança para realizar exames ou cirurgias, levando-a e

¹² Todas as internações no HIAS geram a abertura de um prontuário médico, cujo número de registro acompanha esse paciente ao longo de toda a sua vida de contato clínico com a instituição. Nestes, devem estar registrados todas as consultas, internações, exames complementares e procedimentos realizados com aquele paciente, independente do setor de acompanhamento. É importante ser ressaltado, também, que não há, no hospital, a prática de “prontuários paralelos”, qual seja, de abertura de documentações em separado, por cada uma das clínicas de atendimento.

sua família a uma verdadeira peregrinação entre serviços de saúde; falta de comunicação entre profissionais diferentes que cuidam da criança, bem como falta de leitura do prontuário médico para saber o que aconteceu quando esta criança esteve sob os cuidados de outros profissionais do setor e fora dele, mas pertencentes ao mesmo hospital; criança internada em enfermaria de adultos, mesmo quando acontecido em outro hospital. Enfatizo, também, aqui a importância da atenção do profissional de saúde ao ouvir as queixas referidas pela criança e/ou sua família e valorizá-las, pois como manda a ética, é dever de todo profissional desta área ouvir atentamente as pessoas sob seus cuidados

O sentimento da mãe ao ter seu filho hospitalizado

Há pouco mais de uma década, a criança passou a ter o direito a um acompanhante junto de si dentro do hospital. Isso foi consolidado com o Estatuto da Criança e do Adolescente em 1990. Antes, a criança permanecia apenas sob os cuidados dos profissionais de saúde, e, com a presença de familiares restringia-se às visitas, o que significava um sofrimento extra — o da separação de seus entes — somado àqueles já decorrentes do adoecimento e da hospitalização.

Segundo o depoimento de uma auxiliar de enfermagem, não era um momento fácil quando a família retornava para casa, obrigando a equipe a “entreter” a criança, para que ela não percebesse esta ausência: “Variava muito de criança pra criança. Tem criança que a mãe saía e nem ligava; tinha outros que davam trabalho que só, às vezes ele chorava mas logo se acostumava com a gente, e outros não, chorava, chorava e era difícil de calar.” (Auxiliar de enfermagem).

Em seu estudo Spitz (1991) abordou a “síndrome do hospitalismo” na criança com privação afetiva. Conforme observou, a ausência da mãe equivale à carência

emocional que leva a deterioração progressiva, envolvendo toda a criança, e podendo contribuir para agravar sua situação clínica. O menor hospitalizado sem a mãe pode apresentar quadro de choro, perda do apetite, do peso, tendência a retrair-se, sentir insônia, regressão, entre outros sintomas.

De acordo com Bowlby (2001), o primeiro e mais persistente de todos os vínculos, nos mamíferos, é geralmente entre a mãe e seu filho pequeno, e esse vínculo freqüentemente persiste até a idade adulta. Spitz (1991) corrobora Bowlby e, segundo afirma, para a mãe, o filho é um objeto de contínuo interesse, e ela, a mãe, lhe oferece uma gama sempre renovada, rica e variada, todo um mundo de experiências vitais. Essas experiências são importantes para a criança porque são interligadas, enriquecidas e caracterizadas pelo afeto materno; e a criança responde afetivamente a esse afeto. “Isso é essencial na infância, pois nesta idade os afetos são de importância muitíssimo maior do que em qualquer outro período posterior da vida”. (SPITZ, 1991: 74).

Alem de dar afeto, a mãe sente-se responsável pela proteção e cuidado do filho. Nas falas das acompanhantes, percebi um sentimento comum de responsabilidade pela saúde da sua criança e gratificação porque o filho estava sendo tratado da doença. Ao mesmo tempo, vislumbravam a cura deste como a melhor recompensa pelos dias passados no hospital.

Pra mim mesmo não é tão bom não, mas como sei que é pra saúde do meu filho [...] Eu tenho essa responsabilidade de dar conta [até] quando ele tiver maior, de toda a saúde dele, de tudo dele. Pra mim, está sendo ótimo. (Acompanhante do Super-Homem).

Pra mim é um privilégio porque eu estou tentando, pra que ele possa ficar, um dia, bom. (Acompanhante do Batman).

Outro ponto a ser destacado é a importância da religião para o processo tanto de recuperação quanto de suporte ao período de hospitalização. A fé em Deus é expressa pelas acompanhantes. Elas acreditam na força divina para a cura do filho, sem desprezar os cuidados e tratamentos hospitalares:

Eu tenho certeza, confio em Deus, que ele vai ser uma criança saudável. (Acompanhante do Batman).

Mas eu tenho muita fé em Deus, eu me apego muito com Ele, eu sei que vai dar tudo certo, se Deus quiser. (Acompanhante do Zorro).

É pela importância ora exemplificada que se deve olhar com atenção a necessidade de observância ao item 11 da Resolução 41/95: "Direito a receber apoio espiritual e religioso conforme prática de sua família". Nesse sentido, o HIAS possui uma capela, aberta dia e noite, e nela há imagens. Portanto, não é ecumênica, dificultando para quem tem outra crença. Segundo informações do serviço social, o capelão (católico) responsável pela assistência religiosa no HIAS está de licença. Por isso as missas não têm sido celebradas regularmente, só em ocasiões especiais. Outros funcionários, contudo, não mencionaram a existência desse religioso. Além disso, todo trabalho religioso dentro do hospital, independente da crença, tem de ser autorizado pela direção.

Entretanto, mesmo gratificadas por verem suas crianças sendo tratadas das doenças, e tendo confiança em Deus, há um sentimento de tristeza, medo e ansiedade:

Eu só fico triste porque ele vai fazer [a cirurgia]. Por mim, ele não faria. Tenho [medo], Ave-Maria, eu num gosto nem de pensar [que possa dar] alguma coisa errada. (Acompanhante do Homem Aranha).

É, a gente tem aquele nervoso [...] não vou mentir, eu tenho medo. (Acompanhante do Zorro).

A acompanhante se percebe em um lugar que não é seu e não sabe o que vai acontecer à sua criança, pois as decisões sobre o tratamento de seus filhos não passam por ela:

Minha irmã, não tô achando nada bom, não [...] porque a gente [...] se sente como se fosse no [lugar] que é dos outros. [...] O lugar [...] e a gente não sabe como é que vai ser a cirurgia. [perguntei se estava preocupada] E muito [a mãe começou a chorar]. (Acompanhante da Florzinha).

Para os familiares é importante perceber que os profissionais cuidadores do seu filho têm consideração e atenção para com a criança e que vejam essa criança como tendo pais, pais estes que querem participar ativamente do tratamento do seu filho. Como refere Winnicott (1997), a mãe precisa sentir, nos profissionais que cuidam do seu filho, que sua criança será vista como dela, como um ser humano e como indivíduo.

A mãe, o trabalho e a família

Normalmente, quando o filho adoece e tem de se internar, a mãe o acompanha no hospital, “interna-se” junto com ele. Em algumas ocasiões, o lugar da mãe é tomado pelo pai ou outro parente. Das acompanhantes entrevistadas, só uma era avó da criança; todas as demais eram suas mães. Essa avó criava a neta desde que nasceu (naquele momento, estava com três meses), porque sua filha (a mãe da criança) teve problemas psiquiátricos depois do parto.

O processo de adoecimento e também da internação — especialmente quando estas são repetidas, a exemplo do ocorrido com várias crianças nesse estudo — pode ter profundos impactos na vida profissional e pessoal de suas mães. Das acompanhantes entrevistadas, três referiram ter deixado o emprego ou o estudo para cuidar do filho:

Não tenho condições de trabalhar porque, para trabalhar, tem que ser numa firma [ela era bordadeira] — a não ser alguma coisa em casa e eu não tenho máquina em casa pra trabalhar [...] não dá pra deixar ele só em casa para eu trabalhar fora. (Acompanhante do Super-Homem).

Não, não trabalho por [que com o] problema dele, eu tive que pedir demissão do trabalho. (Acompanhante do Batman).

Não, eu tava fazendo um curso de auxiliar de enfermagem, não concluí porque fui ter ele, aí eu optei por exclusivamente cuidar só dele porque ele já nasceu com o problema de hidronefrose. (Acompanhante do Homem Aranha).

Outro elemento de estresse para essas mulheres refere-se aos outros filhos, e não apenas à criança sob internação. É muito comum ver acompanhantes aflitas com os filhos deixados aos cuidados de parentes, vizinhos ou conhecidos: “Já chorei, Ave Maria, desde ontem, tava com uma enxaqueca que parecia que ia estourar minha cabeça. [...] é que eu fico preocupada mesmo [referindo-se a filha de oito meses que ficou com a sogra]. (Acompanhante do Homem Aranha)”. A sua filha foi desmamada para que não desse trabalho quando ela fosse acompanhar o filho na internação: “Não, eu tirei [o aleitamento ao seio] por causa da cirurgia, pra ela não dar mais trabalho”.(Acompanhante do Homem Aranha).

Essas preocupações assumem ainda maior significado quanto mais freqüentes ou mais prolongados forem esses períodos de afastamento doméstico, motivados pela internação da criança adoecida, como aconteceu com diversos dos menores envolvidos na pesquisa. E, nesse sentido, é ainda mais importante que as instituições de internação observem o disposto no item 3 da Resolução 41/95, conforme a qual as crianças não devem ser ou permanecerem hospitalizados desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade.

Creio ser necessário também ressaltar que, embora não presente na Resolução citada, existe na Carta da Criança Hospitalizada a recomendação de que a admissão de uma criança no hospital só deva ocorrer quando os cuidados indispensáveis à sua doença não podem ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia. (Item 1).

A comunicação efetiva no processo de cuidar

Segundo o dicionário Aurélio, comunicação se refere à capacidade de trocar ou discutir idéias, de dialogar, de conversar, com vistas ao bom entendimento entre pessoas (FERREIRA, 1999). Quando se comunicam, as pessoas trocam informações baseadas em seu repertório cultural, sua formação educacional, vivências, emoções, toda a bagagem que trazem consigo. Cada um tem seu repertório cultural exclusivo. (WIKIPÉDIA, 2006).

A comunicação é uma interação dialógica na construção da humanização. Ela não pode limitar-se a uma estrita troca de informações entre sujeitos distintos e isolados entre si, pois, desse modo, haverá dificuldade de perceber e transformar o processo de mútuo engendramento da construção de identidades subjetivas no e pelo ato de se comunicar. (AYRES, 2004).

Pelo que apreendi, a comunicação da equipe de saúde com as acompanhantes, dentro do hospital, depende de vários fatores, entre os quais a disponibilidade da pessoa que cuida da criança e o interesse da mãe em perguntar:

Às vezes, eu sei, [e outras] é por falta de interesse mesmo que eu não pergunto. (Acompanhante do Super-Homem).

Uma evidência do grau com que a [falta de] comunicação ocorre pode ser percebida pela própria dificuldade dos familiares em sequer saber o nome dos profissionais que diretamente lidam com seus filhos:

Também não sei, porque não me diz[em]. Eu também não pergunto.
(Acompanhante da Docinho).

O que essa fala informa é que não há preocupação dos profissionais [e da instituição] com a identificação dos cuidadores. Um crachá¹³, que identifique o profissional pelo seu nome, função e setor de atuação, é o primeiro elemento — e o mais fácil — para a solução desse tipo de problemas. E, mais: o principal a ser destacado é a aparente inexistência de um movimento orgânico e regular no qual, a “apresentação” seja um elemento valorizado no processo de informação e de cuidar daqueles pacientes¹⁴.

No período em que fiz minhas observações, presenciei várias admissões realizadas por enfermeiras. Entretanto, uma enfermeira chamou-me atenção. Ao admitir a criança, após os trâmites burocráticos, ela solicitou que a mãe assinasse o termo de consentimento e explicou-lhe o significado deste. No final, orientou a mãe sobre onde poderia pegar a roupa, a enfermaria onde ficaria, o nome da auxiliar e o dela.

¹³ Segundo informações colhidas no o final de 2006, a Instituição está confeccionando crachás para todos os funcionários, e pelo que entendi, seu uso passará a ser obrigatório. Durante a pesquisa, apenas alguns funcionários da equipe de enfermagem portavam crachás. Entretanto, a exigência, e conseqüente demora na confecção do crachá, foi um dos motivos que retardou minha entrada no campo. Ou seja, pelo visto há uma posição dual, que parece mais interessada em demarcar quem é de dentro e quem é de fora da Instituição e uma preocupação menor no uso do crachá como uma forma de permitir que pacientes e familiares conheçam aqueles que os atendem.

¹⁴ O que pude perceber, ao longo do processo de observação na Instituição, é que as mães “mais antigas”, cujos filhos já estão internados há muito tempo e/ou internam recorrentemente, até sabem o nome dos profissionais, mas que isso parece vir do próprio observar delas do cotidiano das enfermarias e não de um processo ativo por parte dos profissionais.

Outra profissional, durante a entrevista, informou que sempre que chega para cuidar de uma criança novata na enfermaria, ela se apresenta. Porém, não a vi de crachá; somente de jaleco branco.

Em suas entrevistas, os profissionais também referiram que algumas acompanhantes não perguntam, principalmente aos médicos, sobre seus filhos:

Às vezes, elas ficam mais ligadas; agora, tem mães que são mesmo desligadas. (Narizinho).

Segundo delibera a Resolução 41/95, no seu item 10, “os pais ou responsáveis têm o direito de participarem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico da criança, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida”¹⁵. De modo similar, mas inclusive ampliando o escopo de quem tem direito à informação, também conforme consta na a Carta da Criança Hospitalizada, “**crianças** e seus pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, **adequada à idade e à compreensão**, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito”. (Item 4, grifo meu).

De todas as acompanhantes entrevistadas, só uma questionou a má comunicação com a equipe de saúde:

¹⁵ A Resolução fala no direito a participação dos responsáveis no prognóstico da criança, ainda que este não seja algo passível de decisão ou participação, na medida em que estará na dependência do problema de saúde de base, das intervenções realizadas — sejam diagnósticas, sejam terapêuticas — e da evolução clínica do caso, ao longo do tempo e em resposta às condutas tomadas. Segundo o Aurélio, prognóstico corresponde a um juízo médico, baseado no diagnóstico e nas possibilidades terapêuticas, acerca da duração, evolução e termo de uma doença (FERREIRA, 1999). Creemos, assim, que o sentido aqui seria muito mais o de ser informado — de forma clara o suficiente para a sua plena compreensão — das possíveis evoluções vis-à-vis as estratégias adotadas e de como estas podem vir a ter reflexos no prognóstico da criança.

Às vezes, precisa que a mãe chegue até os profissionais pra que possa ter algum acesso sobre nossos filhos. Dizer o que está acontecendo, qual o medicamento que está sendo tomado. [O] que eu acho certo, o correto é eu saber qual medicamento que ele vai tomar e os horários [em] que vai tomar, pra que eu possa ficar atenta. E, geralmente à noite, às vezes tem alguma auxiliar que possa não ver o que está realmente prescrito. Então, eu sabendo, posso chegar e perguntar. [...] Procuo saber bastante, porque sempre quando acontece de mudar a prescrição, eu gosto muito de perguntar. (Acompanhante do Batman).

Entretanto, nas suas falas, diversas acompanhantes, embora de forma não explícita, reclamaram da comunicação entre elas e os profissionais de saúde e a Instituição:

Às vezes explica, mas às vezes não explica não. (Acompanhante da Lindinha).

[Os profissionais de saúde conversam com o Super-Homem? Explicam quando irão fazer algum procedimento, curativo alguma coisa?].

Não explicam não, porque só quem faz o curativo são as auxiliares de enfermagem. Elas preferem que a gente pergunte ao médico as explicações. (Acompanhante do Super-Homem).

Essa falta de questionamento sobre seus direitos, talvez até de conhecimento deles faz com que haja um filtro na comunicação. Na realidade, como afirmam Pinheiro e Guizardi (2004), a função dialógica produz uma monofonia quando uma só voz se faz ouvir. E os profissionais de saúde falam, simplesmente, o que acham que os pais devem saber, ou seja, dia da cirurgia, dia do exame, se precisa ficar em jejum, entre outros, e não necessariamente sobre o que está acontecendo com a criança, as mudanças no tratamento, e como os pais podem agir e interagir no tratamento e cura do seu filho. Ao se reduzir a comunicação apenas às primeiras informações aqui mencionadas, é perdido, inclusive, muito do que a própria acompanhante de uma das crianças referiu (acompanhante do Batman), qual seja, a possibilidade de que os familiares atuem — ativamente — para o seguimento das orientações e a melhoria como um todo do processo de cuidado.

Quanto entrevistei os profissionais, indaguei deles se eram discutidos com a mãe os procedimentos realizados na criança, o tratamento a ser adotado ou alterações na conduta diagnóstica ou terapêutica, o que iria acontecer com a criança a partir do seu internamento. Ou seja, como se processava, na percepção dos profissionais, a comunicação entre eles e a família da criança, em relação ao tratamento desta. As respostas foram divergentes. Um profissional considerou que havia essa comunicação, que a mãe era informada sobre as condutas, principalmente a conduta médica:

Os médicos conversam com as mães [...] “Olha, mãe, vou botar o antibiótico tal, porque esse não está respondendo ao tratamento da criança, então, ele agora vai tomar a medicação tal”. Eles conversam, sim.

[E vocês?]

A gente também, com certeza. (Rapunzel).

Um profissional, inclusive, chegou a referir que todo acompanhante assina um termo de responsabilidade, indicando com isso que sabe e autoriza o tratamento do seu filho. Segundo esse profissional, o termo de responsabilidade do HIAS é amplo e tem dois objetivos:

É muito mais alargado do que se tinha antigamente, com duplo sentido: primeiro sentido, de respaldar o hospital e a equipe médica dos procedimentos que são feitos, como também, ao mesmo tempo, principalmente a intenção maior do hospital foi dar um conhecimento mais amplo para a mãe. (Peter Pan).

Segundo Peter Pan, atualmente a mãe assina o termo de cada procedimento a ser executado, tipo dissecação venosa, punção de subclávia¹⁶, qualquer exame mais agressivo ou mais demorado.

Tudo isso a mãe tem que tomar conhecimento e assinar autorizando. (Peter Pan).¹⁷

Segundo outro profissional destacou, ele já presenciou médicos falando com a família sobre mudanças no tratamento e eles explicam quando vão realizar algum procedimento. Mencionou ainda que estimula as mães a procurarem seus direitos de informação:

Há médicos, pelo menos alguns eu já tenho presenciado, ele vai fazer o procedimento [...] ele explica tais e tais mudanças, o que é que vai acontecer, o que é que pode vir depois daquele procedimento [...] Eu incentivo muito as mães [...] procuro mostrar a ela que [é] importante conversar com os médicos, exigir os direitos dela, procurar saber o que vai acontecer com o filho dela, o que é que tão fazendo, qual medicação tão dando, o que é que vai acontecer. Eu procuro sempre fazer isso pra que ela fique tranqüila [...] É uma questão de ela saber dessas informações para que fique tranqüila e possa também passar essa tranqüilidade para a criança. (Ariel).

Não é unânime, contudo, a posição sobre a regular — ou efetiva — comunicação profissional de saúde-família. Conforme outro profissional reconhece, existem deficiências nesta comunicação, pois as mães ficam com muitas dúvidas sobre o que está acontecendo com sua criança:

Eu acho um problema meio delicado. Eu acho que não acontece [a orientação], porque as mães ficam com milhões de dúvidas. (Narizinho).

¹⁶ Punção venosa profunda, de uma veia interna do tórax, que carrega alguns riscos de complicações como hemorragia interna, pneumotórax e, em consequência, graus diversos de insuficiência respiratórias.

¹⁷ Segundo uma enfermeira, esse termo de responsabilidade foi e é um sonho que ainda não vingou. Pelo que fui informada no SAME, somente o bloco B pede que o responsável pela criança assine o termo de Consentimento Livre, nenhum outro local faz isso. O termo encontra-se anexo nesta pesquisa (anexo E).

As acompanhantes referiram-se mais à comunicação sobre os cuidados médicos à criança, e não relataram a comunicação — ou a sua falta — com outros profissionais. Somente duas acompanhantes informaram que esclareciam dúvidas ou perguntavam à equipe de enfermagem:

Procuro saber bastante porque, sempre quando acontece de mudar a prescrição, eu gosto muito de perguntar a XXX (auxiliar de enfermagem) e ela me informa: “Mãe, o Batman hoje mudou o medicamento e isso e aquilo e outro”. (Acompanhante do Batman).

A XXX (enfermeira) [...], ela é minha conterrânea, ela é da cidade vizinha, eu conheço ela [...] Às vezes, eu pergunto as coisas pra ela, porque é mais conhecida. (Acompanhante do Zorro).

Portanto, ainda que o processo de cuidado seja executado e de responsabilidade de toda uma equipe multidisciplinar, nem a comunicação parece estar sendo executada — respeitadas suas especificidades — por todos os tipos de profissionais envolvidos, nem os próprios familiares parecem reconhecer esta “falta coletiva”, chamando atenção ou destacando apenas os problemas referentes ao diálogo com os profissionais médicos.

Quanto à “qualidade” da comunicação com os médicos referida pelas acompanhantes, ela é muito contraditória. Ao mesmo tempo em que as acompanhantes a consideram boa, acessível, em outros momentos, elas afirmaram que, muitas vezes, os médicos não têm tempo para falar com elas:

Muitas vezes, o dr. X me chama ou dr. Y, e fala e explica tudo [...] mas, às vezes, ele sai muito apressado, que não dá tempo [para] eu conversar. (Acompanhante do Super-Homem).

Destaco outros depoimentos que ilustram essa contradição:

Está sendo boa até o momento, eu estou sendo bem explicada, todos os médicos chegam até a mim [...] mesmo que eles não cheguem e me digam, mas eu chego para eles e pergunto qual o procedimento do Batman. [...] Às vezes, nas visitas, eles falam qual o tipo do medicamento que está sendo usado, todos os procedimentos, eles me dizem [...] alguma dúvida, [que] eu não entendo, eu pergunto a eles. [...] Às vezes, não todas as vezes, porque eles têm muito o que fazer, daqui eles vão logo pro centro cirúrgico, mas tem dia que eles escutam a gente mesmo, aquela mãe que quer ouvir, quer discutir o problema do seu filho, eles escutam. (Acompanhante do Batman).

[...] ele me explicou, foi o dr. Y, como é que seria esse canalzinho [...]. Ele me explicou: “Mãezinha, é assim, assim, assim”. Fora isso, eu não sei. Eu já sei de outra mãe, que disse que [a criança] vai botar um dreno [...] talvez não seja, não sabe o caso dele, mas o dela já botou um dreno, com tantos dias tirou [...] Eu tento me informar [...] com as mães, porque ele não fez [a cirurgia] [...] se ele já tivesse feito, eu perguntaria ao doutor como é que seria, porque depende de cada criança a reação, como é que ele vai reagir à cirurgia.(...). (Acompanhante do Homem Aranha).

Como visto nos discursos ora recortados, muitas vezes há informação, mas não necessariamente comunicação. Comunicação passa pelo entendimento, por parte do receptor, do que está sendo dito. Implica, portanto, uma preocupação e um movimento ativo, por parte dos profissionais de saúde, de averiguar se o que foi dito foi verdadeiramente compreendido. Tornar o que foi dito claro requer, entre outras exigências, em utilizar todos os meios disponíveis para que esse entendimento se proceda. Pode ser auxiliado por esquemas, desenhos, os quais não apenas traduzem o discurso e o conteúdo técnico, mas abrem a possibilidade de que os familiares consigam, por exemplo, identificar aquilo que não foi por eles entendido, “criando” o espaço para a emissão — e o esclarecimento — de novas dúvidas. Do mesmo modo, não apenas “explicar”, mas indagar se foi compreendido — ou o que foi compreendido — também possibilita a abertura concreta de canais de diálogo:

Eu ontem perguntei como ia ser a cirurgia, se ia ser preciso mesmo [...]. O [médico] disse que sim, ele desenhava os dois rins, o direito, que é o sadio, e o esquerdo [...] ele [explicou] como é que ia ser, onde era a bexiga, onde era que a urina chegava. O [médico] desenhava pra mim ver como era e onde ia ser o corte, onde era que ia ser. (Acompanhante do Zorro).

Além disso, comunicar significa também perceber e valorizar as necessidades de informação do outro, e não apenas aquilo que determinado profissional possa considerar como sendo de dúvida ou de importância o familiar saber. Para a mãe, pode ser igualmente ou até mais importante saber a previsão de duração da internação ou o tipo de curativo a ser executado, quanto os detalhes, por exemplo, de um procedimento cirúrgico ou de uma prescrição medicamentosa:

Não, eu só fiquei sabendo [como foi] a cirurgia [...] Sobre o curativo, ninguém me explicou [...] ele foi drenado [...] sondado e depois tiraram o dreno, mas, graças a Deus, foi tudo bom. (Acompanhante do Zorro).

[depois da cirurgia, a mãe continuava com dúvidas]

Dúvidas mais, eu não tenho não [...] A única que eu tinha, eu ainda tenho um pouquinho [...] é sobre a cirurgia, que eu não sabia [...] eu pensei que era só abrir, fazia a cirurgia, tinha aqueles quatro cinco dias pra ver se tava melhor, pra ir pra casa [...] mas não, o doutor disse, ontem, que segunda-feira faz um exame; terça-feira, a cirurgia. Ele explicou, só que eu não entendi [...] eu entendi, por um lado, que fez a cirurgia [...] só que o refluxo tinha sumido, que deixava seqüela e deixou no rim esquerdo dele [...] assim que a gente for fazer esse exame, eu vou perguntar a ele como é que está e que tipo de cirurgia foi feito [...] se ele corrigiu, como ele disse, o rim [...] eu não sei se ele fez esse canalzinho ou se é lá no rim mesmo. (Acompanhante do Homem Aranha).

Para que alguns cuidados específicos, relacionados aos problemas de saúde, sejam prestados pelo acompanhante é preciso o profissional de saúde ensinar, orientar como fazê-lo. Segundo uma acompanhante informou, não foi orientada como realizar a higiene corporal do seu filho e aprendeu vendo as outras acompanhantes fazerem:

[Em relação ao recebimento de orientações sobre o banho do filho].

Não, como era não [explicaram]. Se podia pegar uma bacia, caso precisasse. Não, é tanto que eu nem dei na cama, eu levei pro banheiro, no outro dia da cirurgia, botei a cadeirinha, sentei ele, depois eu vi a mãe do F. [outra criança] dando banho na cama, mas ele tem três [sondas] é ruim pra levar [para o banheiro]. Eu perguntei: “Ó enfermeira, desculpa, mas, me responde só uma coisa [...] eu levei ele pra dar banho no banheiro, eu fiz mal, porque ele fez ontem [a cirurgia]!”. “Não, mãezinha, não tem problema não”. (Acompanhante do Homem Aranha).

Porém, conforme outra acompanhante informou, ela recebeu orientação pela auxiliar de enfermagem, como manusear a sonda e dar o banho.

Você não pode dar banho assim nem assado, agora eu sei, quando está com o curativo que nem está, agora não pode banhar no banheiro [...] Tem [que] banhar em cima da cama. Porque o médico falou que não podia molhar o curativo. Devido a isso tem que ser o banho em cima da cama. Quando vai tomar banho, pega a sonda assim e fecha, que é pra não ficar voltando o xixi pra bexiga [...] pega assim na mão, sempre baixa pra num levantar [...]

[Quem explicou?]

Foi a auxiliar. Foi a XXX. (Acompanhante do Super-Homem).

A primeira acompanhante e a segunda estavam na mesma enfermaria. Mas a segunda estava há mais tempo e a criança já tinha tido outras internações no hospital. Talvez, por isso, ela conhecesse mais as rotinas e a equipe do hospital, bem como se sentisse à vontade para perguntar. Isto, porém, não exime a responsabilidade dos profissionais de estarem orientando os acompanhantes como cuidar de seus filhos no hospital, como preconizam a Resolução 41/95 e a Carta da Criança Hospitalizada.

Também parecem existir, mesmo entre os próprios profissionais, entendimentos diferentes sobre o quanto ser informado é um direito do paciente e/ou de seus familiares. A situação e a fala a seguir deixam isso bem claro, nos comentários feitos por um profissional médico (no caso, o cirurgião chefe da

enfermaria, identificado como X) e sua colega, também cirurgiã e responsável pela prescrição e acompanhamento direto das crianças na enfermaria:

Às vezes, explica; às vezes, não explica não [...] Ninguém nunca falou, médico nenhum nunca falou [sobre a criança não ter um rim].

[Perguntada sobre como era a comunicação].

É ótima, eu não tenho o que dizer não. Às vezes, a gente se desespera, diz alguma coisa, mas é ótima. Não tem ninguém ótimo, ótimo [...] pra mim, não. [...] Pedi explicação pra ela [a médica] e ela não me explicou porque tinha feito três em um [três procedimentos em um] [...] outro dia, depois da abertura [vesicostomia], eu queria saber porque foi [...] quem me explicou que tinha um canal que tava obstruído, foi o chefe da cirurgia, dr. X [a médica disse]: “Ó dr. X, a mãezinha quer saber de tudo” [...]. E o dr X: “Claro, ela é a mãe, ela tem que saber. [...] você tem que explicar para as mães o que está acontecendo”. [A mãe então me disse que a médica ficou sem jeito]. (Acompanhante da Lindinha).

Essa contradição das acompanhantes em dizer que o médico explica, mas — ao mesmo tempo — referirem dúvidas ou a falta de tempo do profissional em escutá-las, é um reflexo ainda da formação médica, segundo a qual o profissional de saúde escolhe o que o doente pode saber sobre sua doença e, muitas vezes, não sabe comunicar este fato em uma linguagem apropriada, compreensível ao indivíduo.

Como adverte Boltanski (1979), o médico não deve negligenciar o conhecimento das mães e da barreira lingüística que separa este profissional do doente das classes populares. Muitas vezes, sob a alegação de que o discurso médico e o conhecimento técnico são muito complexos para ser compreendido pelas mães e famílias, os profissionais de saúde se “esquecem” de que estes cuidadores têm não apenas a capacidade de compreendê-lo mas, também, e principalmente, todo interesse em fazê-lo, à medida que se trata da saúde e do adoecimento dos entes que lhe são caros:

Porque, se as mães não entendem tudo, mas entendem um pouco, entendem mais ou menos. A gente num sabe não, mas também a gente não é fora do mundo. Eu não sou analfabeta. (Acompanhante da Lindinha).

Para ocorrer essa compreensão, são essenciais não apenas a linguagem utilizada, mas a necessidade de o profissional verificar o que foi realmente entendido e, se necessário, complementar, re-explicar, dialogar, enfim. Caprara e Rodrigues (2004), em uma pesquisa onde observaram consultas médicas do Programa Saúde da Família (PSF) no Ceará, referem da maneira a seguir disposta a comunicação entre médicos e pacientes:

[...] 39,1% dos médicos não explicam de forma clara e compreensiva o problema, bem como, em 58% das consultas, o médico não verifica o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado. Os médicos, em 53% das consultas, não verificam a compreensão do paciente sobre as indicações terapêuticas.”(CAPRARA E RODRIGUES, 2004:142).

Uma das histórias de adoecimento já relatadas serve como exemplo ora discutido, ou seja, dos ruídos na comunicação médico-familiares e da não verificação de compreensão do discurso técnico. Foi o caso da Lindinha, em que a nefrologista, logo no início do acompanhamento da criança, informou à mãe que sua filha tinha um rim atrofiado e dilatação renal. Durante cinco anos, a menor ficou fazendo acompanhamento e recebendo medicação no hospital. Depois, “descobriu-se” que a criança não tinha um dos rins. Nesse caso, a médica, na sua linguagem técnica, não conseguiu fazer-se compreender pela mãe, ou seja, esta não conseguiu traduzir que o rim atrofico mencionado pela nefrologista era tão pequeno e sem função que equivalia a “não ter o rim”. Em consequência disso, muitos anos depois, a mãe não apenas foi surpreendida com o “conhecimento” da inexistência do rim, mas também ocorreram um conflito com outra equipe médica – da cirurgia – que chegou a questionar se a “mãe tinha [autorizado] a retirada do rim”:

No começo, a doutora falou que ela tinha um rim atrofiado, só que ninguém nunca me falou que ela nasceu só com um rim só. Ninguém nunca falou, médico nenhum nunca falou. (Acompanhante da Lindinha).

Consoante um dos profissionais de saúde justificou, a comunicação é prejudicada não apenas pela “falta de compreensão” das acompanhantes, mas também pelo fator tempo, que impede ou dificulta os profissionais empregarem todo o esforço e as ações necessárias para propiciar o entendimento do que está sendo dito pelas mães:

[Vocês orientam as mães no que vai acontecer?]

Orienta o que vai acontecer [...] alguma dúvida, as mães perguntam pra gente ou, muitas vezes, elas mandam recados pelas meninas [auxiliares de enfermagem] que ficam com elas. [...] É, porque a gente, às vezes, passa a visita muito corrida e elas não entendem, não captam o que a gente vai fazer. (Emília).

Capobianco (2003) comenta sobre a dificuldade, principalmente dos médicos, de escutar ou ativar os saberes “ingênuos” singulares de cada paciente e de sua família, naquilo que ele sabe a respeito da sua condição. Um dos casos internados no período da pesquisa de campo refere-se à história de uma adolescente de quatorze anos, com uma má-formação cardíaca congênita, cujo diagnóstico só foi feito aos treze anos de idade, embora apresentasse queixas recorrentes e uma frequência elevada de busca (e atendimento) no sistema de saúde. O não escutar¹⁸, a não valorização das queixas da criança e de sua família – nem pelo menos a escuta técnica, impessoal parece ter sido realizada – nesse caso, originou um retardo significativo no diagnóstico da menor, conseqüências clínicas como um crescimento deficiente e, possivelmente, tratamentos desnecessários:

¹⁸ A não escuta pode caracterizar erro médico repetido, por negligência ou imperícia. O trabalho clínico sem escuta do paciente induz aos erros técnicos, profissionais.

[E antes, ela não sentia nada?]

Ela sentia, mas a gente levava ao médico, o médico pedia [exames], só dava remédio pra verme, só pra verme.

[E o que ela sentia?]

Sentia dor nas pernas, cansaço, dor de cabeça, dizia que tava cansada, sentia uma dor no coração, dizia que tava com o coração doendo [...]. O médico pediu exames [ECG e ecocardiograma] e disse que ela tava com um sopro no coração.

[...] Nasceu, ele disse que ela nasceu com ele [a comunicação intra-atrial], se ela tivesse cuidado a tempo [...] era pra ter sido operada quando ela tinha quatro anos, mas como foi descoberto agora, agora que ela vai fazer a cirurgia. (Acompanhante da Florzinha).

Na opinião de Winnicott (1997) é necessário os profissionais de saúde (cita especificamente médicos e enfermeiros) compreenderem a criança e terem uma empatia com ela, respeitando a importância dos pais na sua vida. Segundo o autor, apenas o treinamento não produz o bom cuidador de crianças, é preciso que os profissionais tenham a capacidade de amar, acreditem nos sentimentos das crianças e os respeitam.

A importância das orientações aos responsáveis começa na primeira consulta e significa uma forma de tranquilizar os pais e, em consequência, a própria criança. De acordo com Boltanski (1979), uma das ansiedades das classes populares é não possuírem nenhum critério objetivo que lhes permita apreciar as qualidades profissionais dos médicos; e o que esses doentes reprovam é “não ser franco”, “não dizer direito o que a gente tem”, não “mostrar tudo o que está pensando”. Nesse sentido, a forma como, muitas vezes e em particular no serviço público, se dá o processo de atendimento dos pacientes — sem continuidade — apenas reforça ou fortalece a ausência de vínculo. Nem sempre (aliás, quase nunca) quem atende no ambulatório é quem irá se responsabilizar pelo cuidado na enfermaria ou pela realização da cirurgia.

Um depoimento ilustra uma das formas como essa falta de vínculo pode se manifestar no processo de cuidado. Apesar de dizer que sabia o diagnóstico da sua criança, uma acompanhante referiu ter recebido todas as informações do médico pelo telefone e que ainda não o conhecia:

O médico me explicou tudinho por telefone, disse que é uma cirurgia, um CIV que é o problema [...]. CIV é o sopro que ela tem, [por] que tem um “perfúlio” [orifício de comunicação entre os ventrículos] no coração [...].

[Perguntei se tinha visto o médico]

O médico? Se eu tiver que ver é quando, é quando eu for pra UTI. Eu ainda não vi nem a cor do médico, eu não sei se é alto, se é baixo, se é gordo, se é moreno. Só por telefone [...] queria muito ver ele, não tive condições de ver ele ainda. Foi ele que ligou lá pra minha casa. Foi, sim. (Acompanhante da Docinho).

Ainda que essa situação não seja provavelmente usual, considero importante destacar, por um lado, sua estranheza: uma família cujo ente querido de três meses está entregue aos cuidados — trata-se, no caso, de uma cirurgia cardíaca de risco e profundo impacto emocional — a profissionais com os quais ela teve sequer um único contato presencial ou referência¹⁹. Por outro, há profissional que, a despeito de não conhecer a família ou a criança, de não ter ainda estabelecido nenhum tipo de contato pessoal com ambos, buscou orientar, mesmo por telefone, os responsáveis, explicando o problema de saúde com razoável detalhamento, a ponto da avó se considerar bastante esclarecida sobre a doença e seu necessário tratamento.

Mesmo apresentando dúvidas sobre alguns procedimentos realizados ou a serem realizados com suas crianças, as acompanhantes confirmaram ter recebido

¹⁹ A criança em questão tinha sido admitida no dia anterior e estava com cirurgia programada para o dia em que foi realizada a entrevista. O procedimento terminou sendo adiado por 24 horas. Nos casos da cirurgia cardíaca, o usual no HIAS é a internação se dar na véspera do procedimento, com o menor saindo direto do centro cirúrgico para a UTI Cardíaca.

orientações sobre a doença e a cirurgia. Todas conseguiram explicar nas entrevistas qual era o problema de saúde da criança e como foi ou seria a cirurgia, apesar de algumas não saberem falar corretamente os termos técnicos ou “não decorarem”, segundo uma delas. As falas destacadas a seguir ajudam a exemplificar essa compreensão que a família conseguiu ter do adoecimento e de alguns dos tratamentos propostos, ao mesmo tempo em que significam a observância de um direito presente tanto na Resolução 41/95 como na Carta da Criança Hospitalizada:

Explicou [a doença] é do canal uretral. Explicou também que, depois, tinha que ir para casa sondado e voltar pra fazer outra [cirurgia] [...]. Não, eu entendo, só não faço é decorar [risos]. Eu entendo assim, porque ele chegou fazendo xixi pelo ânus, e agora o canal uretral dele já está praticamente na pintinha [no pênis], só não está em condições ainda de fazer o xixi normal, [...] aos poucos, eu acredito que eles vão chegar lá e acertar fazer direito. (Acompanhante do Super-Homem).

Depois que ele nasceu, foi realizado ultra-som, foi descoberto que ele tinha quatro ureteres. Já foram realizadas quatro cirurgias aqui no Hospital Albert Sabin e ainda falta fazer a definitiva, que é o reimplante ureteral. (Acompanhante do Batman).

CIV é o sopro que ela tem, que tem um perfúlio [orifício de comunicação] no coração e o sangue ela não circula totalmente [...]. Ele disse que o sangue chega até esse perfúlio, desce para o pulmão, que não é para ser assim. [...] Aí, faz aquele volume, aquela pancada, uma pancada que ela sente [...] é o barulho do sangue que não tem aquela circulação, tem o furozinho, aí ele passa ... Não é para ser assim, é pra tapar esse perfuliozinho que tem que operar. (Acompanhante da Docinho).

Ele vai ter que [...] desligar um canal que não tá funcionando, a urina não tá chegando até a bexiga [...] pra ligar em outro, pra ver se consegue chegar. [...] Vai ser preciso drenar, pra poder colher aquele líquido [...] vai passar por um exame, pra depois ser feita essa cirurgia. (Acompanhante do Zorro)

É interessante também observar que o processo de orientação começa já no atendimento ambulatorial, e continua dentro da enfermaria:

É no canalzinho do rim, no finalzinho do canalzinho do rim, quando joga o líquido pra bexiga, retorna para o rim de novo, aí fica acumulando no rim esquerdo. Um rim tá funcionando normal, mas continua levando líquido para o rim esquerdo. [Explicação que recebeu no ambulatório].

[...] ele me explicou, foi o dr. X, como é que seria esse canalzinho [...] ele ia interromper porque ele tá levando líquido de novo lá pro rim que não era pra levar [...] Ele vai interromper e vai puxar assim. [Explicação na enfermaria] (Acompanhante do Homem Aranha)

No caso do HIAS, esse primeiro atendimento ambulatorial dos pacientes cirúrgicos é feito no ambulatório da Cirurgia sem Medo, conforme destacado no capítulo 4. Posteriormente, após o procedimento cirúrgico e a alta hospitalar, esse será também o local onde crianças e familiares serão atendidos para revisão cirúrgica, curativos e novos procedimentos de menor complexidade. Esse tipo de iniciativa vai ao encontro de uma forma de humanização do processo de atendimento, que garante não apenas as orientações pré e pós-internação mas, também, a formação de vínculos e a continuidade do cuidado, contribuindo para a integralidade da atenção. Segundo depoimento de uma enfermeira do projeto, ela orienta tudo o que é necessário para a cirurgia da criança.

Eu faço muito o trabalho de orientação, eu já sou a enfermeira que pego a mãe na última etapa, ela já pode ter passado pelo clínico, depois ela foi para o especialista, que é o cirurgião, aí depois ela foi fazer os exames. Quando ela chega para mim já é para marcar a cirurgia, já vem pronta. [...] Eu faço as orientações, vejo bem direitinho o que é necessário para que a criança esteja pronta pra operar, e na maioria das vezes eu converso sobre a doença quando a mãe aborda. (Enfermeira).

Deve ser ressaltado ainda que vínculos se formam não apenas por uma continuidade de atenção. Eles exigem, para seu estabelecimento, contato, empatia, desenvolvimento de confiança. Nas falas das acompanhantes, conforme evidenciado, elas depositavam mais confiança em dois médicos-cirurgiões, perguntavam mais a eles sobre seus filhos e sobre os procedimentos realizados ou por se realizar. Esses médicos passam em visita pela enfermarias três vezes por

semana e um deles é o chefe da clínica cirúrgica observada²⁰. Nas diversas vezes em que observei a visita médica, percebi a empatia existente entre estes médicos e as acompanhantes. Embora não excluindo os outros médicos, elas se sentiam mais à vontade em perguntar e mostravam-se seguras com as respostas destes:

O dr. X ou o dr. Y. A equipe que passa todo dia, sempre eles dão alguma explicação aqui na sala [enfermaria] só que eles [dr. X e dr. Y] são quem fazem a cirurgia, eles entendem mais, eles explicam mais direitinho.

[E, em relação a conversar com outros médicos].

Pouco. Eu converso mais com o dr. X ou o dr. Y. São os próprios que fazem as cirurgias. (Acompanhante do Super-Homem).

Até hoje mesmo, eu perguntei: “dr. Y, eu gostaria que o senhor me preparasse psicologicamente como será a cirurgia do Batman, se vai ser como a anterior?”. Ele me disse que não ia ser tão grande quanto a anterior. E o procedimento mesmo da cirurgia, ele só pode me dizer depois da cirurgia [...]. Ele disse que, com certeza, vai me explicar. (Acompanhante do Batman).

Talvez, em parte, isso aconteça porque, mesmo sem conhecer as “hierarquias institucionais” internas, as acompanhantes percebem quem realmente toma as decisões (ainda que os outros profissionais cirurgiões participem das cirurgias, e que estes médicos citados não estejam presentes em todas as cirurgias) mas também porque, provavelmente, são esses os profissionais que mais se dispõem a escutar, a explicar, a dialogar e também pelo zelo e carinho que demonstram com as crianças.

Apesar de ter empatia e depositar confiança nos profissionais, algumas acompanhantes referiram medo de perguntar aos médicos sobre seus filhos. Isso tendia a ocorrer principalmente no início da hospitalização; depois de alguns dias, à medida que se sentiam mais inseridas no cotidiano das enfermarias, esse temor ia se reduzindo. Mesmo assim, uma acompanhante (cujo filho já havia sido internado

²⁰ Esse cirurgião, um profissional com mais experiência e tempo de formado que os outros, é professor universitário aposentado.

diversas vezes no HIAS e cujo tempo de vida hospitalizado ultrapassava mais da metade da vida do menino) disse que, às vezes, ainda pedia que a auxiliar de enfermagem intermediasse o diálogo, com receio de incomodar o médico quando este estava na sala de prescrição.

Às vezes, eu tenho medo, porque pode ele num gostar. Mas eu já estou perdendo esse medo, agora eu já chego pra ele e pergunto. (Acompanhante do Super-Homem).

No início [tinha medo]. Agora, já conheço, já converso e tudo. [...] Não, eu não sou aquela mãe que vou confundir amizade com profissionalismo. Se vejo que eles estão ocupados, eu não vou, porque eu já tô conhecendo eles melhor do que aquela mãe que chegou agora [...] eu vou estar atrapalhando [...] não, de maneira nenhuma, eu sempre pergunto a XXX [auxiliar de enfermagem], se eu posso falar com o médico. A XXX [auxiliar de enfermagem] vai lá e pergunta se ele pode me atender, me chama [...] ou, então, eu bato na porta e ele manda eu entrar. (Acompanhante do Batman).

Alguns profissionais de saúde percebem e confirmam esse medo das acompanhantes de indagaram sobre a situação ou os procedimentos diagnósticos e terapêuticos a que seus filhos estão sendo ou serão submetidos. Do mesmo modo, também reconhecem o papel desempenhado por outros profissionais da equipe na intermediação do diálogo família-médicos.

Não, a mãe não se sente à vontade para perguntar as coisas. Elas têm medo, elas têm desconhecimento, a gente, às vezes, explica uma coisa e ela fica com vergonha de perguntar [...] Ela se sente mais à vontade de perguntar às meninas, às auxiliares, do que chegar e perguntar para a gente. Tanto é que, por vezes, elas [as auxiliares] reclamam: “Mãe, não foi passada a visita, por que você não perguntou?” Elas [ficam] mais à vontade com elas do que com a gente. (Emília).

[Elas acham mais acessível perguntar a você do que questionar os médicos?]

É, mas elas perguntam também, aqui no bloco elas têm toda liberdade de perguntar, mas como elas tão mais próximas a mim, muita coisa elas perguntam a mim. (Bela Adormecida).

Considero importante também ressaltar que alguns profissionais não apenas exercitam o seu “dever” de fornecer o máximo de informação às famílias, como as instruem a buscar ativamente essas informações com outros profissionais, de modo que os responsáveis efetivamente possam exercer o seu direito:

Eu acho que não é muito trocado informações com os familiares sobre o estado da criança, sobre as condutas e elas ficam cheias de dúvidas. Então, quando elas vêm me perguntar, trago elas aqui na salinha, mostro o prontuário, digo o que está acontecendo, o que é que vai ser feito, até onde eu posso fazer. Quando eu não sei mais, esgotou onde eu podia informar, eu digo: “Pergunte na hora da visita”, ela diz “ah, mas eles saem, eles não esperam, eles não conversam” [...] “Vá atrás deles, diga que você quer conversar com ele, feche a porta do quarto, diga que só vai sair de lá quando você tiver informação, mas vocês têm que perguntar para eles, eles é que têm que informar direitinho o que é que a criança tem”. (Narizinho).

Eu incentivo muito as mães. Ao conversar nas enfermarias com ela eu procuro mostrá-la que é importante ela conversar com os médicos, exigir os direitos dela, procurar saber o que vai acontecer com o filho dela, o que é que tão fazendo, qual a medicação [es]tão dando, o que é que vai acontecer. Eu procuro sempre fazer isso pra que ela fique tranqüila. É uma questão de ela saber dessas informações para que ela fique tranqüila e possa também passar essa tranqüilidade para a criança. (Ariel).

O cuidado pela equipe de saúde

Cuidado, como visto no capítulo 2, não se restringe só a competência e a tarefas técnicas. É mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar, há de se considerar e construir projetos (AYRES, 2001). Como acrescenta Mattos (2004), o que caracteriza o melhor cuidado é sua contribuição para uma vida decente e não sua cientificidade. Isto não significa dizer que se deve rejeitar as contribuições da ciência para o cuidado mas, como afirma o autor,

[...] devemos utilizar o conhecimento científico com responsabilidade, buscando o equilíbrio entre as aparentes possibilidades de intervenção e nossa capacidade de antever as conseqüências desse cuidado. (MATTOS, 2004: 121).

O cuidado como uma ação integral para o ser humano e do ser humano que vive na busca contínua do cuidado, diante da fragilidade social existente no mundo capitalista, segundo Luz (2004), não é um procedimento técnico simplificado, mas o tratar, o respeitar, o acolher, o atender o ser humano em seu sofrimento (PINHEIRO E GUIZARDI, 2004; LUZ, 2004).

Conforme as falas de algumas acompanhantes, a equipe de saúde (referindo-se mais às auxiliares de enfermagem) cuidava bem das suas crianças. Esse “cuidar bem” era no sentido de dar o remédio na hora, de brincar com a criança, não puncionar várias vezes “tentando achar a veia”, entre outros: A fala a seguir, destaca vários desses aspectos:

Elas [as auxiliares de enfermagem] têm o maior carinho com ele, os remédios sempre vêm na hora certa, nunca vêm atrasados mas, também, não vêm tão adiantados [...]. Elas sempre têm muito carinho com eles, tratam direitinho, pra pulsar [puncionar] a veia, sempre elas fazem o possível pra não ficar furando, Ah sim, conversar, conversam; elas brincam, tiram brincadeiras, são maravilhosas [...].

Eu acredito que eles fazem do Super-Homem com maior carinho, eu não sei dos outros, mas eu sinto isso [...] Não por ele ser melhor, que eu sei que toda criança, eles cuidam bem [...] O meu sentimento [é] que eles cuidam com carinho, que eles fazem a cirurgia com muito gosto [referindo-se aos médicos e enfermeiras].

[perguntei sobre a coleta de sangue]

Pra colher sangue, também [...]. A menina que vem é [...] muito delicada, também, ela faz o possível pra não tá furando [...]. (Acompanhante do Super-Homem).

A avaliação da “qualidade” do cuidado prestado também passa muito pelo “sucesso” dos procedimentos executados:

Só quero dizer que foi muito bom, graças a Deus, foi um sucesso a cirurgia, ele tá se recuperando bem e eu gostei. (Acompanhante do Zorro).

Na realidade, as acompanhantes desconhecem o cuidado integral. A meu ver isso ocorre também com alguns profissionais. Embora tenha presenciado momentos

em que alguns profissionais de saúde demonstravam carinho, atenção à criança e seu acompanhante, isso não significa que houve um cuidado integral, mas apenas um passo ou alguns passos na direção deste cuidado.

O cuidado integral em saúde aconteceria a partir de uma combinação generosa e flexível de tecnologias duras (ligadas a equipamentos, procedimentos), leve-duras (uso de saberes bem estruturados) e leves (relacionais no espaço intersubjetivo do profissional de saúde e paciente). Tecnologia e humanização combinadas, como ponto de partida para qualquer intervenção hospitalar, no desafio de adotar o lugar do paciente e suas necessidades singulares. (CECILIO e MERHY, 2003).

Nesse sentido, ainda falta um espaço, que não sei mensurar em termos de tamanho ou dimensão, para acontecer o “encontro” descrito por Ceccim (1997) e Merhy (1997), entre outros autores que defendem a integralidade. Isso ocorre apesar da integralidade vir, há muitos anos, sendo discutida na saúde, principalmente no meio da saúde coletiva. Talvez por isso. Talvez porque ela não seja suficientemente “discutida”, e menos ainda efetivamente incorporada, no espaço das práticas, da clínica, entendida esta não como a clínica dos médicos e sim dos vários e distintos profissionais de saúde.

Infelizmente, isso ainda depende muito de cada profissional. É um desejo ou uma consciência individual querer cuidar de forma integral. Mattos faz um questionamento sobre isso: “Seria integralidade um adjetivo de uma atitude de certos profissionais, ou uma marca das práticas desses profissionais?” (MATTOS, 2001: 51).

Segundo uma acompanhante, a auxiliar cuida muito bem do seu filho porque ele é “bonzinho”:

A XXX (auxiliar de enfermagem) também cuida dele muito bem, por ele ser um menino muito bom, muito calado, muito quieto. (Acompanhante do Super-Homem).

Ou seja, na visão da acompanhante, a criança tem de se “comportar bem” para ser bem atendida, independente da sua dor, seus sentimentos e medos. Independente, portanto, de ser este um direito da criança e da família.

Outra acompanhante identificou o atendimento como diferenciado. Segundo percebeu, as auxiliares de enfermagem, principalmente, tratavam melhor a criança internada há mais tempo na enfermaria:

Não é criticar, mas eu acho que as meninas [as auxiliares] têm um tratamento diferencial com ela (referindo-se a outra acompanhante, mãe do Batman). Talvez seja por causa disso, porque já conhece há mais tempo [...] Às vezes, pode ter mais necessidade do que eu, mas eu não sei não... acho tratamento diferencial [...]

[falou isso no segundo dia de internamento. No quinto dia, perguntei novamente sobre o tratamento diferenciado]

[risos] agora, eu não acho, porque o diferencial [a mãe do Batman] foi pra casa, agora tá quase todo mundo igual porque é tudo novo. (...) Ontem, uma mãezinha reclamou, porque a gente ia lá [o posto de enfermagem]: “Eu dei banho no meu filho, tem que trocar o curativo”. E ela [a auxiliar]: “Depois, eu vou”. Passava uma hora, meia hora, a gente ia de novo: “Tem que trocar o curativo”. E ela: “Mãezinha, eu já sei”, mas não ia na hora que a gente pedia. A outra [mãe do Batman] não, a outra chegava: “Fulana, meu filho tá assim, assim”. Na mesma hora, ela [a auxiliar] ia, podia tá fazendo o que fosse, às vezes tava cuidando do nosso [filho] e ia ver o dela. Mas não é só comigo não, é com todas as novatas. Com ela, como tinha mais tempo [de internação], eu não sei, afinidade. (Acompanhante do Homem Aranha)

Apesar de por direito não existir — ou não dever existir — hierarquia entre os indivíduos que são cuidados, no cotidiano das práticas dos serviços de saúde, até porque cuidado tem uma forte dimensão relacional e subjetiva, dependente de vínculos, afinidade, percepção de necessidades, diferenciais – de comportamento, de tratamento, de cuidado, enfim – se estabelecem. E esses diferenciais podem ser mais bem percebidos pelos familiares que pelos profissionais de saúde. Os

familiares podem inclusive – como fez a acompanhante do Homem Aranha — buscar hipóteses ou justificativas para esses “tratamentos” distintos: mais tempo de internação, mais necessidade de atenção, mais afinidade entre familiar e profissional.

Quando perguntei às acompanhantes quem cuidava de suas crianças, a resposta de quase todas foi a seguinte: a equipe de enfermagem, os médicos e elas. Outros profissionais integrantes da equipe de saúde atuante no Bloco – a nutricionista, a fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional, a assistente social, que estão diariamente em contato com as crianças – não foram citados, a não ser quando os mencionei explicitamente.

Todas as mães se incluíram como uma das principais agentes desse cuidado à criança porque, conforma menciona Spitz (1991), existe uma relação de amor e afeição da mãe para com o filho. A criança torna-se um objeto de contínuo interesse para ela. A equipe de enfermagem e médicos tendem a ser consensualmente citados por serem estes os profissionais de saúde mais próximos da criança e de forma constante, principalmente a equipe de enfermagem, que permanece 24 horas por dia na unidade.

As enfermeiras mesmo [...] as auxiliares, a minha parte também [risos]. (Acompanhante do Super-Homem).

Começa por mim, primeiramente. Eu tenho muito cuidado com ele. Aí, vem a equipe médica, que é o dr. X, o cirurgião dele, dr. Y, tem a cirurgiã, e [tem também] a pediatra dra. XXX e dr. XXX [falou o nome dos diversos médicos que atendem a criança]. Eles é que fazem, todo dia, as prescrições, e, às vezes, à tarde, se tiver alguma intercorrência, os plantonistas. [...] As enfermeiras, as auxiliares e eu, principalmente. (Acompanhante do Batman).

Além disso, deve ser destacado que a percepção pela acompanhante de quem cuida do menor, em termos de função no processo de cuidado até chegar à

possibilidade de nominar esses profissionais, parece guardar estreita relação com o tempo de contato, no caso de internação. Isso fica evidente na última fala ora exposta — da mãe do Batman, que já se encontrava internado por quase dois meses — como pelo relato a seguir:

[No segundo dia de internamento, ao ser perguntada sobre quem cuidava do seu filho].

[...] Não, quem vai operar [...] eu não sei, não sei não!

[Perguntada se algum profissional chegou para conversar com ela].

Nenhum. Tem uma doutora que chegou de manhã [...] não sei se ela é doutora. Aquela do cabelinho curto, acho que ela é a chefe daqui [a enfermeira responsável pelo Bloco].

[No quinto dia de internamento, perguntei novamente se ela sabia quem cuidava do seu filho]

De manhã, é a XXX (auxiliar de enfermagem), que é a moça que fica. À tarde, tem [...] porque eu esqueço o nome dela. De manhãzinha, as doutoras, a pediatra, é a dra. XXX Às vezes, dr. X, foi ele que me explicou [...] e a doutora [...], não tô lembrada do nome dela não, que é meio complicado. (Acompanhante do Homem Aranha).

Conforme mencionado, fica bastante evidente nos discursos recém-expostos a ausência de registro da participação dos demais membros da equipe de saúde no cuidado às crianças. Em parte, isso provavelmente se deve ao fato de esses vários profissionais, embora atuantes diariamente no serviço, terem contato apenas pontual e de curta duração com as crianças e/ou familiares. Mas talvez possa ser atribuído também a um diferencial de percepção e valoração, pelos familiares, do papel desses diversos profissionais no cuidado. Termina por ficar mais evidente, para os responsáveis, os papéis dos profissionais médicos – como aqueles que decidem as condutas diagnósticas e terapêuticas a serem realizadas – e da equipe de enfermagem – mais diretamente envolvida na assistência direta, como a administração de medicamentos, os curativos, a higiene corporal, etc., e no gerenciamento do ambiente hospitalar. Os demais componentes da equipe “ficam anônimos” ou têm sua função no cuidado pouco destacada, até por serem várias

delas — por exemplo, o brincar — identificadas/valoradas como de menor importância para o restabelecimento da saúde da criança.

Uma acompanhante, que estava no segundo dia de internamento com sua neta, não soube dizer o nome dos profissionais de saúde e classificou o cuidado como “sem medida” porque eram várias pessoas que cuidavam da sua criança:

Mulher, realmente aqui vem uma, dá uma palavrinha e sai [...] vem outra, aplica o soro e sai [...] Então, são várias. É sem medida. Também não sei [o nome] porque não me diz[em]. Eu também não pergunto. Aqui, o cuidado é sem medida, porque são várias.
(Acompanhante da Docinho).

Em virtude de serem muitos profissionais, essa acompanhante classifica o cuidado como bom, “sem medida”. Entretanto, essa multiplicidade também dificulta ao familiar identificar com precisão quem é quem, no sentido da função deles no processo de cuidado e na formação de vínculos. Ao comentar o assunto, Machado (1991) relata que, em um hospital-escola, a criança — e seu familiar — entra em contato com muitos profissionais de saúde, não aprofundando um vínculo afetivo com nenhuma deles.

Conforme determinado, certos procedimentos de saúde somente podem ser realizados por um profissional qualificado. Segundo consta, por exemplo, na Lei do Exercício Profissional do Enfermeiro, o que é privativo do enfermeiro não pode ser delegado ao auxiliar de enfermagem. Assim acontece com outras categorias, mas é um dever profissional prestar uma assistência livre de risco decorrente de imperícia.

Procedimentos como passagem de sondas gástrica, enteral, vesical; curativos de maior complexidade, entre outros, requerem habilidade e conhecimento técnico do profissional – médico ou enfermeiro – que não devem ser delegados a outro profissional sem essa qualificação.

Quanto perguntei quem executava os curativos mais delicados e procedimentos dolorosos, as acompanhantes informaram que só as enfermeiras ou médicos os realizavam, e as auxiliares só faziam curativos simples e com a permissão dos mencionados profissionais.

Quando é um curativo muito delicado, o doutor vem. De manhã, o dr X — que é o médico dele — vem, se for pra fazer o curativo, que é muito delicado, ele mesmo faz, a XX (enfermeira) faz, só as chefes, (...) só é as auxiliares, quando eles permitem. (Acompanhante do Super-Homem).

Não, dependendo do curativo é a enfermeira que faz. Se for um curativo mais simples é a auxiliar, mas se for um curativo que precise de mais cuidados é com a enfermeira. (Acompanhante do Batman).

Como mostram as falas, há um cuidado dos profissionais médicos e enfermeiros na realização dos curativos mais complexos e no acompanhamento da evolução da ferida cirúrgica. Durante os momentos de observação na enfermaria, presenciei a execução de curativos mais complexos pelas enfermeiras, enquanto os mais simples, de ferida cirúrgica cicatrizando por primeira intenção, pelas auxiliares de enfermagem, mas sempre com supervisão da enfermeira da manhã – horário em que eu estava mais na enfermaria e também da troca de curativo.

Conforme percebi, as acompanhantes sabiam distinguir as tarefas dos profissionais. Ao afirmarem que os curativos mais delicados eram de competência dos médicos ou enfermeiros, elas, apesar de não saberem que é um dever do profissional executar esse tipo de procedimento – os mais “delicados” – sabiam que não poderia ser feito pelo auxiliar de enfermagem.

Segundo informações colhidas no HIAS, existe uma comissão de curativo composta de médicos e enfermeiras, porém, na prática, só duas enfermeiras estão trabalhando. Elas dão pareceres, em todo o hospital, sobre feridas cirúrgicas de

maior complexidade, e que tipo de curativo deve ser usado. Por vezes, realizam o curativo para demonstrar ou para ensinar à enfermeira do bloco como fazê-lo. Quando necessário, solicitam avaliação nutricional ou de outro profissional.

Nos procedimentos que causam muita dor e possíveis de ser realizados com anestesia ou sedação, a criança é encaminhada ao Centro Cirúrgico:

[...] quando é pra botar a sonda, ele vai sempre pro centro cirúrgico. Agora, pra tirar não [...] pra tirar é fácil, como você viu ali a meninazinha retirando [a auxiliar de enfermagem]. [...] Seca o balão [desinsuflar] rápido e tira. Mas agora, pra colocar, ele toda vida vai nestesiado [anestesiado] pra que a criança não sofra muito. (Acompanhante do Super-Homem).

Portanto, há uma preocupação, por parte dos profissionais, em evitar que a criança sinta dor durante procedimentos dolorosos e que podem ser minimizados com sedação. Isto representa um respeito à criança e sua família. E vai ao encontro do item 7 da Resolução 41/95, que delibera sobre o direito da criança não sentir dor quando existem meios para evitá-la; e da Carta da Criança Hospitalizada, no seu item 5: “Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. As agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo”.

Em algumas situações, durante minha experiência profissional, ouvi dos pacientes e/ou familiares reclamações de que, no período noturno, por diversas vezes, a medicação prescrita para o horário não era feita. E, também, de que, em algumas ocasiões quando se queixavam de dor, não eram atendidos ou demoravam a serem ouvidos, examinados e medicados.

Perguntei às acompanhantes o que acontecia no período noturno quando a criança sentia dor, febre ou era preciso trocar um curativo. Segundo elas, chamavam primeiro a enfermeira e, se preciso, esta chamava o médico plantonista.

Eu procuro a enfermeira [...]. Se ela não tiver, eu falo com a auxiliar e ela explica pra ela, passa, aí ela chama o médico. (Acompanhante do Super-Homem).

Sempre chamo a enfermeira do horário [...]. Toda noite, a enfermeira passa fazendo a visita, pergunta como é que ta [tão] os pacientes [...] a gente diz, às vezes a gente diz assim: “Olha, ele tá precisando trocar o curativo”. [...] Depois da visita, ela vem e faz o curativo.

[Perguntei se demorava a atendê-la]

É, na maioria do possível, se não tiverem muito ocupadas, elas vão logo. Se caso a enfermaria estiver ocupada, outra vai e faz sempre essa troca. (Acompanhante do Batman)

Assim que ele chegou da cirurgia, ele tava chorando [...]. Eu peguei e disse assim: “Enfermeira, eu acho que ele tá com dor”, porque ele tava só com o soro. Eu perguntei se ali tinha remédio pra dor, se era um soro preparado [...] Ela disse: “Não, mãezinha. Eu vou lá ver o que é que tá escrito no prontuário dele”. Aí, ela trouxe Tilenol®, eu dei a ele. (Acompanhante do Homem Aranha)

Nessas falas, as acompanhantes demonstraram conhecer a hierarquia — mesmo não explícita — do serviço e também a quem se dirigir para resolver seu problema. Como não há um médico exclusivo para o bloco no período noturno, a enfermeira tenta resolver a situação, como verificar se há medicação prescrita para dor para a criança, troca de curativo, ou algo mais da sua competência. Quando não consegue resolver ou a criança precisa ser avaliada, então chama o médico plantonista.

Conforme uma acompanhante, nem sempre o plantonista vem na hora em que é chamado; às vezes, demora mais de uma hora. Porém, ela não demonstrou raiva por isso, nem considerava como descaso do profissional ou da instituição. Pelo contrário: segundo afirmou, mesmo demorando, o médico sempre vinha ver seu filho, e disse isto de uma forma gratificada.

Já cansou de, muitas vezes, ela [enfermeira] chamar o médico pra vim olhar ele. Demora, uma hora e meia, duas horas, mas sempre vem [...] Nunca faltou, de deixar de vir, não. (Acompanhante do Super-Homem).

Talvez essa demora ocorra porque o médico esteja assistindo outras crianças e, assim, mesmo que a criança do bloco em estudo esteja com dor ou outro problema que requer um atendimento imediato, ele não tem como fazê-lo, porque existe apenas um profissional de plantão para atender, segundo informações de um profissional, três blocos de internação.

Durante a pesquisa, foram relatadas por três acompanhantes situações recentes de desentendimento com os profissionais. Múltiplas causas podem contribuir para isso: um longo tempo de permanência da criança e acompanhante no hospital; a ansiedade e o estresse gerados pela doença, bem como o acúmulo de trabalho do profissional de saúde, seu cansaço físico, jornadas duplas ou triplas de trabalho, entre outros. Independente da causa, produzem estremecimentos ou desgastes na relação doente/acompanhante e profissional de saúde e podem vir a interferir no cuidado prestado.

De acordo com Luz, “provavelmente não existem, hoje em dia, profissionais mais estressados e sem descanso que aqueles voltados para a atenção à saúde”. Cuidam da saúde dos outros sem ter quem deles cuidem. (LUZ, 2004:17).

Quanto aos episódios de desavença mencionados pelas acompanhantes, ocorreram com profissionais da equipe de enfermagem, pessoas que convivem bem próximas das crianças e sua família:

Eu entrei no quarto [sala de procedimentos] na hora que estava aplicando o soro. [falei] “Ó mulher, vocês furam demais”. Uma se estressou comigo [...] eu só não voltei para dar resposta porque, infelizmente, eu quero [o] bem, o melhor pra ela [a criança]. Eu disse que ela só servia pra tá furando, fura aqui, fura ali [...] não tem aquela expectativa de acertar. Que eu acho realmente que este povo vem chegando agora, não tem estudo ainda, habilidade de acertar uma veia de uma criança, porque não tem noção ainda. [A auxiliar] disse: “Minha senhora, vá pra lá”. Eu quase que voltava pra dizer: “Vá pra lá, não, eu tenho todo direito de reclamar”. E tenho mesmo. Fura aqui, fura ali, fura ali [...] É porque não tem noção ainda, não tem aquela prática ainda fixa pra poder pegar a veia de uma bebê [...] aí, fica só judiando, furando, furando, furando [...] não tem condições. Quando é uma pessoa prática, fura só uma vezinha e acerta. (Acompanhante da Docinho).

Segundo esta acompanhante, sua neta passou por várias tentativas para conseguir puncionar a veia, por uma pessoa que ela julgava não ter experiência. Situações como essa, que envolvem estresses comuns quando da ocorrência de procedimentos que produzem dor – em particular quando eles se repetem, por incapacidade ou dificuldades dos profissionais – expõem duas facetas a serem mencionada. A primeira se refere a uma das origens de conflitos no ambiente dos cuidados à saúde, onde particularmente procedimentos relacionados com dor – punção venosa, curativos, etc. – servem, com frequência, de estopim e gerador de ansiedade.

Outra é que o respeito dos direitos guarda também uma interface significativa com o modo como os profissionais tratam – ou reagem – dessas situações. Não são apenas as crianças ou seus familiares que ficam nervosos ou angustiados nesses momentos. Também os profissionais se sentem assim. E esse sentir pode, até mesmo, afetar seu desempenho (a auxiliar em discussão é uma funcionária antiga, que lida há vários anos com crianças e, possivelmente, por isso, bastante experiente). Mas a “experiência” não foi suficiente para fazê-la lidar com a situação de “forma respeitosa”, dialogada.

Relato isso como experiência própria, de sempre pedir “socorro” – seja para mim ou para a auxiliar de enfermagem – quando não é possível realizar uma punção ou outro procedimento, após ter tentado e percebido que a família e a criança estão ficando tensas. É o momento de uma pausa e de ajuda de outra pessoa mais capacitada – ou mais calma – do que todos nós (eu, a auxiliar, a família e, principalmente, a criança).

Por fim, é importante também chamar atenção para o fato de que essa foi não a única, mas uma das poucas vezes em que um acompanhante reconhece — e expressa em voz alta — um de seus direitos:

[A auxiliar] disse: “Minha senhora, vá pra lá”. Eu quase que voltava pra dizer: “Vá pra lá, não, eu tenho todo direito de reclamar”.
(Acompanhante da Docinho)

Direito de reclamar, sentir-se insatisfeita com o “tratamento” dado a ela e à sua criança. Tratamento no sentido de cuidado clínico (modo de cuidar ou paliar) mas, sobretudo, tratamento no sentido de trato , de maneira de receber ou de ser recebido, de acolhimento, de recepção.

Outro relato de desentendimento descrito por uma acompanhante não aconteceu com ela, mas com uma companheira sua de enfermagem. Esse episódio se deu pelo desgaste decorrente da espera do cuidado, em virtude de a mãe ver o filho chorando e não ser atendida quando chamou.

A mãezinha ontem pediu pra trocar o curativo, que ele tava chorando, tava saindo sangue do penzinho dele [...] Ela [a mãe] se irritou [e disse]: “Eu tenho raiva, porque tem gente aqui que é só chamar, corre tudinho [...] a gente morre [de chamar]”. [A criança] tinha perdido a veia, estava danado chorando, porque dói, quando perde o acesso [...]. [A mãe] tinha chamado, demorou pra tirar [o acesso venoso]... Tirou, e demorou [...]. Passou mais de 40 minutos pra botar [o soro] na outra mãozinha, porque essa mãozinha tá muito desgastada. [...] E ele chorava muito, aí saía sangue pelo pênis, e melou a cama. (Acompanhante do Homem Aranha).

Às vezes, a demora no atendimento à queixa do doente leva a um sentimento de raiva e de desespero, por parte do próprio doente e de sua família. Independente do motivo segundo o qual a auxiliar de enfermagem retarda o atendimento do pedido da mãe, existe a necessidade de explicar à família e à criança o porquê do atraso e, mais ainda, de priorizar situações de atendimento. Em determinados momentos é imprescindível prestar assistência imediatamente e em outros, é possível esperar até que o profissional possa atender. Neste caso, porém, é preciso explicar, principalmente à mãe, o motivo da demora.

O último episódio relatado de desentendimento da família com a equipe de enfermagem ocorreu com uma enfermeira, como exposto a seguir:

Eu me enraivei com a YYY [enfermeira]. Foi assim: a XXX [enfermeira] disse: “Ó mãe da Lindinha, tenha muito cuidado nas meninas [enfermeiras] que vão fazer [o curativo]. Eu já prescrevi, mas você diga [que] não pode rebolar [jogar fora] esse produto, que eu coloquei em cima da cirurgia da Lindinha, que é para descer a urina” [...] Só troca o curativo de cima e dava uma esprimidazinha para sair o excesso do xixi, e cobre de novo. Eu falei [para a enfermeira YYY]: “Mulher, tu rebolou o curativo?”. Ela disse: “rebolei”. Eu falei: “A XXX [enfermeira] falou que não era para rebolar, porque isso dura sete dias”. Ela falou: “eu sei”. Eu disse: “E porque tu rebolou?” “Porque eu quis”. Ela falou desse jeito: “Porque eu quis”. Eu me enfezei, porque estava bem, tava filtrando bem com esse produto [...] que ela [a enfermeira XXX] tinha ido para esse congresso só pra arrumar esse produto que era pra colocar na cirurgia da Lindinha, [que] tava muito feia, porque [tinha] tirado o abscesso [abscesso] [...] Tava muito feio e, com aquele xixi, num ia sarar, tinha que ser com esse produto. Ela foi e rebolou, que as outras [enfermeiras] não rebolavam. Eu só achei ruim, eu só me enfezei com ela, porque ela olhou para mim e disse: “Porque eu quis”. (Acompanhante da Lindinha).

Na fala desta acompanhante, existem alguns pontos a serem considerados. Um deles era a falta de conhecimento do profissional sobre o material utilizado no curativo. Independente da sua habilidade técnica, faltava-lhe conhecimento do produto em uso na ferida cirúrgica (que, aliás, não era de uso rotineiro no hospital, tanto que a outra enfermeira tinha “ido ao Congresso, só para obtê-lo”). Outro ponto

que destaque é o descaso da enfermeira em ouvir a mãe, que demonstrou ter ciência do produto em discussão e que não era para ser removido. Às vezes, há uma “falta de humildade” e interesse do profissional em escutar a família e aprender com ela a cuidar da criança. E, um último ponto, mesmo tendo outros, é a falta de reconhecimento, por parte do profissional, de que errou e deveria tentar corrigir o erro.

Nada justifica a forma como o profissional tratou a situação, mas, como já mencionei, Luz (2004) questiona: Quem cuida do cuidador? pois este vive uma vida estressada, com muitos empregos, além dos seus problemas pessoais. Há uma necessidade das instituições de saúde olharem para seus funcionários e, não apenas oferecer boas condições de trabalho, mas proporcionar momentos de relaxamento, integração ou outras atividades destinadas a diminuir o estresse e ajudar na reflexão do cuidado humanizado.

A orientação

Uma internação requer mudança na rotina diária do doente, o qual passa a estar num lugar diferente do seu. Seus hábitos talvez não possam ser os mesmos, seus pertences nem sempre estarão do seu lado, suas roupas, comidas, entre tantas coisas, serão mudados. A internação de uma criança ocorre sempre acompanhada de uma pessoa da sua família ou responsável, normalmente sua mãe. Estas terão de receber informações sobre o funcionamento do hospital, as normas e rotinas existentes para poderem melhor se “acomodar” e ajudar na adaptação de sua criança ao local. Local que, em si, já traz todo um estigma negativo, pois lá só se vai quando se está doente.

A Carta da Criança Hospitalizada, no seu item 3, discorre sobre o direito dos pais de serem informados sobre as regras e rotinas próprias do serviço, para poderem participar ativamente nos cuidados ao seu filho.

As acompanhantes, ao serem entrevistadas, foram indagadas sobre quais orientações receberam no ato do internamento e durante toda a internação. Em dado momento, especifiquei quais orientações elas queriam saber. Perguntei, também, se receberam algum manual de informações.

Na minha opinião, informações por escrito repassadas aos pais e responsáveis podem ser muito úteis. Elas estabelecem uma homogeneidade do que é informado (o que nem sempre ocorre com as comunicações orais); permitem revê-las, em caso de dúvidas; facilitam sua transmissão para outras pessoas, quando houver revezamento de responsáveis; e podem ser usadas na resolução de conflitos, à medida que deixam bem definidas as rotinas, reduzindo a possibilidade de “abusos” por parte de funcionários.

Como observado, todas as acompanhantes entrevistadas negaram o recebimento de um manual ou qualquer outro tipo de informações por escrito sobre normas e rotinas do HIAS.

Entretanto, de acordo com o setor de Serviço Social existe um manual informativo e todas as crianças e acompanhantes que entram pelo setor de Emergência recebem esse documento na admissão. Pedi, em diversas ocasiões, desde julho de 2006, um exemplar, mas não o obtive. Segundo me disseram, estava sendo feito um novo manual, com acréscimos.

[Como é que se dá esse processo de informações das rotinas do hospital?]

Nós temos um folder do Serviço Social. No primeiro momento, quando essa mãe passa na emergência, ela é encaminhada para o Serviço Social.²¹ O Serviço Social faz a anamnese e passa o folderzinho para ela. Nós também temos um folder na enfermaria.

[Perguntei se quando era eletivo o internamento, a família recebia o folder]

Se eu deixar de entregar esse folder, mas eu passo na enfermaria, quase diariamente, não vou dizer que eu passe em todas num dia, mas eu passo. (Assistente social).

Dois profissionais deram informações contraditórias sobre o manual, ou folder, de informações. Uma disse que já o viu, outra disse que não. É importante ser ressaltado, contudo, que eu não indaguei especificamente o assunto a todos os demais profissionais de saúde atuantes no Bloco de estudo.

[Se tem manual de informação para as acompanhantes]

Manual? Eu vi bem um manual na enfermaria dois. (Rapunzel).

Manual? Manual, não tem não. (Narizinho).

Seja como for, a discordância já mostra que essa forma de divulgação escrita é, no mínimo, de uso esporádico. E, em consequência, de acesso restrito ou desigual a todos os pais. Além disso, a existência de um documento por si só não significa, necessariamente, um avanço ou passo na direção do respeito de um direito da criança e seus familiares e, mais do que isso, o atendimento de uma condição importante para a consecução de um processo de cuidado mais humanizado e respeitoso, com foco no indivíduo. Ele precisa estar acessível – presencialmente, em sua forma física, mas também cognitivamente, no sentido de ter sua compreensão facilitada e possível aos diversos tipos de usuários. E precisa ainda ser complementado por outros tipos de informação, tanto visuais e escritas — que sejam

²¹ Dependendo do tipo de emergência apresentada pela criança, a mãe pode não passar pelo Serviço Social.

coerentes e reforcem as orientações recebidas — mas, sobretudo, por informações transmitidas de forma verbal, preferencialmente em um espaço de diálogos que permitam não apenas a informação mas a comunicação.

Somente uma acompanhante — que já esteve diversas vezes internada com seu filho e, nesse sentido, já teve a oportunidade de se tornar conhecedora — até pela sua vivência (forçada) — do ambiente e das rotinas de funcionamento do HIAS — informou ter recebido orientação da assistente social, informações referentes a banheiro e local de refeição:

A assistente social, sempre quando a gente chega, dá uma voltinha aqui, como seu trabalho. [...] Ela vem sempre aqui, dá uma reuniãozinha com a gente, sempre tem mães novas que ainda não sabem as normas do hospital [...] Ela explica onde são os banheiros, [que] não pode usar esses banheiros das crianças, devido à infecção [...] A gente toma banho lá no outro [fora do bloco], vai para o refeitório, almoça, toma banho no banheiro lá, não usa este daqui [...]. (Acompanhante do Super-Homem)

Quando realizei as entrevistas com as acompanhantes (novembro e dezembro de 2005), a assistente social responsável pelo bloco estava de férias ou de licença. Tive contato com ela no período de observação, anterior às entrevistas, e depois, quando entrevistei os profissionais, já no ano de 2006.

Como as outras acompanhantes negaram o recebimento de informações por profissionais do Bloco de estudo, perguntei quem dava essas informações. Todas responderam que as acompanhantes veteranas ensinavam às novatas:

Nunca mais teve não, ela saiu [a assistente social]. Acho que ela saiu de férias, já chegou, veio aqui uma vez [...] Não sei para onde ela foi [...]. [quem dá as orientações?] As outras mãezinhas. (Acompanhante do Super-Homem).

Só me orientou [sobre] a roupa [...] e orientou também [sobre] o pavilhão [em] que se almoça [...] Agora visita, não, eu ainda estou esperando [foi admitida no dia anterior]. Essas orientações quem me deu foi a pessoa daqui mesmo. [acompanhante da enfermaria?] Sim. [E a equipe do bloco?] Não, por elas não [...] até o momento, não. (Acompanhante da Docinho).

Para uma acompanhante que se interna pela primeira vez com sua criança tomar ciência das rotinas e normas do hospital pode demorar dias, e, como aconteceu no período das entrevistas, vai depender dela ir atrás ou das outras acompanhantes terem a boa vontade de informar.

Os relatos das acompanhantes em relação aos primeiros dias de internamento são de desconhecimento do funcionamento do setor.

As mães, às vezes, chegavam pra mim: “Tá tendo merenda”, que era pra ele. Mas a auxiliar mesmo não chegava prá dizer tal hora, tal hora, tal hora não.

[Se alguém do bloco tinha dado orientações].

Ninguém. Foram as meninas do quarto [acompanhantes]: “Vá pegar a merenda pro teu meninozinho que ela [a copeira] vai já embora” [...] O certo era alguém, uma auxiliar de enfermagem, chegar no quarto e perguntar o que você vai precisar, mas não, as meninas do quarto era que me diziam. (Acompanhante do Homem Aranha).

Esta acompanhante joga toda a responsabilidade da orientação na auxiliar de enfermagem, talvez porque desconheça que existe no bloco um profissional responsável por orientar mães e crianças quanto às normas e rotinas do hospital e sobre os seus direitos dentro da instituição. Isto, porém, não isenta os demais profissionais de saúde de orientarem as crianças e suas famílias.

Recebi, recebi orientação. As colegas [acompanhantes] daqui do quarto, eu já fui logo fazendo amizade, porque onde eu chego, eu pego logo amizade, pra poder as coisas serem mais fáceis pra mim. (Acompanhante do Zorro)

Neste outro caso, a acompanhante não se queixou de nenhum profissional por não ter recebido orientação, mas demonstrou uma estratégia de adaptação ao

ambiente hospitalar, no caso, o de fazer amizade logo ao chegar. Assim, “facilita”, as coisas para ela. Portanto, desconhece totalmente que é um direito seu ser orientada sobre o funcionamento ou dinâmica hospitalar.

Somente duas acompanhantes informaram ter recebido orientações da equipe de enfermagem:

[Ele] teve que ficar hospitalizado, ficou no bloco X [outro bloco]. Algumas mães me informaram onde era que eu ia pegar bata, onde era que eu ia poder tomar um banho, somente.

[E no Bloco?]

Teve. Aqui no Bloco, a auxiliar [de enfermagem] informou. Sempre quando chega uma mãe novata, ela pergunta: “Você já se hospitalizou aqui?”. [Se] a pessoa disser sim, tudo bem. Se a pessoa disser que não, ela explica onde é o banheiro, onde é pra gente guardar nossas coisas no armário, ela explica bem direitinho. Porque, quando eu me hospitalizei, a assistente social estava doente [...] inclusive, eu acho que ela teve uns quinze dias de férias e, no momento, ela tá eu acho num congresso. [...] Foi só a XXX [auxiliar de enfermagem] que me deu essas informações. (Acompanhante do Batman).

Dali do posto, a moça, a orientação que tive foi [sobre] a mamadeira, que é pra deixar lá no canto, [no] refeitório e [o] volume [roupas pessoais] de coisas deixar lá no armário. A enfermeira dali, do posto.

[Se sabia o nome da enfermeira].

Sei não, querida. (Acompanhante da Docinho).

Diante das falas das acompanhantes, perguntei a alguns profissionais²² de saúde se eles orientavam as acompanhantes sobre as normas e rotinas do hospital e sobre o funcionamento do Bloco. Eles responderam afirmativamente, que lhes davam informações:

²² Perguntei à equipe de enfermagem e à Assistente Social.

Elas [as acompanhantes] são orientadas quando vão ser internadas [...] São orientadas [sobre] o que elas têm que trazer para a cirurgia e o que é que pode realmente ficar aqui, entendeu. Quando elas são admitidas pela enfermeira, a enfermeira fala que elas têm [o] direito a uma bata, direito a uma parte do armário na enfermaria, que só pode ficar isso ou aquilo, o necessário, e a gente informa onde é o banho e a comida, que ela tem direito à comida e o paciente também, direito à refeição dele. A gente sempre informa antes de admitir. (Sininho).

Segundo este profissional relata, as informações começam ainda no ambulatório. Lá é informado o que é preciso trazer quando a criança for se internar. Presenciei, no ambulatório de Cirurgia sem Medo, a enfermeira entregar as orientações por escrito à família, e não só entregar, mas ler junto com a família. Essa orientação foi confirmada por uma acompanhante:

Quando foi para o Batman fazer a primeira cirurgia, a enfermeira XXX me entregou um papel dizendo o que era pra mim trazer pra ele, e que não era necessário trazer comida porque o hospital oferece; roupa também não, que é dada pelo hospital. (Acompanhante do Batman).

Conforme outro profissional, muitas informações são, geralmente, dadas no ato da admissão. Neste momento, o hospital é um lugar estranho, com pessoas estranhas à família e a criança. É, também, um momento de muita ansiedade, angústia e medo. Em virtude disto, talvez a assimilação dessas informações não seja satisfatória. Desse modo, a família pode ficar em dúvidas e, ao chegar finalmente à enfermaria, não saber mais do que foi informada.

Quando ela chega [a família], a gente orienta que o horário de visita é de duas até as nove, mas que não pode passar esse período todo, porque se não elas ficam aqui, mas geralmente elas ficam, nunca vão embora. A gente orienta a história das refeições no ato da admissão, a gente orienta que vá pegar a roupa no serviço social. (Narizinho).

Segundo relato de dois profissionais, um da equipe de enfermagem e outro, a assistente social, eles passam pelas enfermarias, orientando:

As orientações, elas [as acompanhantes] recebem pela assistente social. Pela gente também, a gente dá na enfermaria, pela enfermeira, mas eu vejo a assistente social, ela dá as orientações. (Rapunzel).

Na enfermaria que eu passo, eu dou as orientações, o que ela precisa, o que ela tem direito, o que o Hospital gostaria que ela fizesse no sentido de ajudar aquela criança. (Ariel).

Ao ouvir as acompanhantes e depois os profissionais, evidencia-se certa contradição entre eles, pois — para uns — houve esse momento de orientação e, para outros, não. Talvez a tensão do internamento e a linguagem utilizada pelos profissionais estejam impedindo essa compreensão. Por isso, as informações sobre as normas e rotinas do hospital estão sendo compartilhadas melhor entre as próprias acompanhantes.

Conforme pude perceber, dentro da enfermaria existe uma “camaradagem” entre as acompanhantes. Provavelmente, por estarem passando por um momento de sofrimento comum – a doença dos seus filhos – convivendo dia e noite no mesmo local e muitas com o mesmo nível socioeconômico e educacional, haja facilidade no diálogo, desejo de se ajudar mutuamente e um repasse de informações do cotidiano hospitalar.

A respeito das informações transmitidas pelos profissionais, umas enfermeiras são mais receptivas que outras na hora da admissão, conversam mais com os acompanhantes e dão algumas orientações. Não tive, porém, oportunidade de presenciar outro profissional orientando, nem mesmo a assistente social, pois quando permaneci dentro da enfermaria, ela estava de férias ou de licença.

O hospital

Desde a década de 1990, a criança adquiriu por lei o direito de ter um acompanhante ao seu lado durante toda internação. De acordo com a Resolução 41/95, item 4, toda criança e adolescente tem o direito “a ser acompanhada por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas”. A Carta da Criança Hospitalizada não só afirma que a criança tem o direito de ter seus pais junto dela, como se deve encoraja-los a ficarem com seus filhos, facultando facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. (Itens 2 e 3).

Da mesma forma, o Art 12 do ECA resguarda o **direito da criança ter o acompanhante** e recomenda que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente”. Neste sentido, os hospitais tiveram de se organizar para oferecer um espaço para esse acompanhante, proporcionando-lhe, ao mesmo tempo, um mínimo de conforto e alimentação.

Contudo, muitos hospitais não conseguiram ampliar seu espaço físico, enquanto outros – como o hospital cenário deste estudo – vêm passando por reformas e, atualmente, por uma grande expansão. O bloco em estudo, porém, não oferece aos acompanhantes uma boa estrutura física e ainda está por ser reformado.

Nas minhas leituras para a realização deste trabalho, não encontrei literatura que tratasse do bem-estar do acompanhante dentro do hospital, mas somente da necessidade da criança e do adolescente terem seus responsáveis próximos a eles,

dentro do hospital, e da necessidade deste acompanhante saber o que está acontecendo com sua criança.

Durante a pesquisa, ouvi das acompanhantes comentários sobre a infraestrutura do hospital e sobre o que era oferecido para elas e suas crianças. Elas falaram do espaço físico pequeno, principalmente o destinado ao seu repouso noturno:

Dá pra arrumar apertadinho, mas sempre aqui dá um jeito.
(Acompanhante do Super-Homem).

Na maioria das enfermarias, são oito leitos, isto é, quatro camas e quatro berços, conforme a idade das crianças:

É um pouco apertado, porque [são] oito berços, oito preguiçosas pra esticar, oito cadeiras, mas dá pra gente se acomodar.
(Acompanhante do Zorro).

Elas, mesmo percebendo que o espaço é pequeno e a acomodação para dormir é ruim, conseguem se organizar de forma que todas se acomodem para o repouso noturno.

No Bloco, as acompanhantes têm direito a uma cadeira de plástico durante o dia e a uma preguiçosa durante a noite. Portanto, é desconfortável, pois muitas acompanhantes passam dias e até meses no hospital com sua criança:

No início, eu não tinha costume da preguiçosa; eu sentia mal, mas depois acostumei, muito tempo, estou mais acostumada.
(Acompanhante do Super-Homem).

A acomodação inadequada e desconfortável pode causar, em decorrência do mau posicionamento, até dores na coluna do acompanhante. Desse modo, somam-se sofrimentos e estresses àqueles já existentes pela própria presença da doença infantil e a conseqüente hospitalização:

Dessa vez, já está com um mês e quatro dias. [...] É cansativo! Porque a gente não fica à vontade. [...] essa cadeira preguiçosa, a gente coloca à noite; durante o dia, é na cadeira de plástico mesmo, sentada. Como eu dou de mamar, tô sentindo muitas dores nas costas. (Acompanhante do Batman).

Os profissionais do bloco reconhecem o desconforto da acomodação noturna e o pouco espaço para as mães:

Claro que seria excelente se pudesse ter o leito do paciente e uma caminha pra mãe, mas como o espaço é pequeno, elas não ficam tão confortáveis. (Rapunzel).

Eu acho que [...] o acompanhante, ele sofre um pouquinho, porque as enfermarias estão cheias de crianças [...] mas [...] boa condição como acompanhantes [...] elas não têm. (Narizinho).

O mínimo de conforto, tem [...] porque tem televisão, tem alimentação, tem aquelas preguiçosas, você vê aqui, mas assim, conforto, conforto, eles realmente não têm não. (Bela Adormecida).

Para esses profissionais, o hospital oferece o mínimo em relação à comodidade do acompanhante. Mesmo reconhecendo que há desconforto no repouso do acompanhante, quando comparado a outros hospitais, um deles informou que, no Bloco, o repouso era bom:

Em relação a outros locais que eu pude passar [...] tem locais por aí que você mal tem uma cadeirinha pra sentar[...]. aqui, elas têm uma cadeirinha pra sentar e uma preguiçosa para, durante a noite, repousarem [...] aqui, elas têm uma melhor acomodação em relação a tudo. (Rapunzel).

Não dispor de “nem uma cadeirinha para sentar” significa – efetivamente – não ter espaço para ficar. Na visão desse profissional, o Hospital está oferecendo mais que os outros; por isso, está bom. Mas os outros não oferecem sequer o mínimo, isto é, uma cadeira. Muitos hospitais, públicos ou privados, ainda não respeitam ou não consideram o acompanhante, e lhe reservam pouco espaço para sua acomodação junto do paciente. Limitam-se a cadeiras desconfortáveis para passar longas noites e intermináveis dias.

Ainda em comparação a outros hospitais, um profissional considerou o acompanhante bem tratado no HIAS:

Sim, eu acho que o acompanhante aqui é muito bem tratado, porque – à vista de outros hospitais – eles aqui têm refeições, [...] Eles têm direito a banho, eles fazem terapia ocupacional junto com as crianças, eles sempre fazem, assim tipo gincanas com corte de cabelos, essas coisas, sempre eles procuram fazer isso para os acompanhantes, e para as crianças também. Eu acho que aqui o acompanhante é realmente bem tratado. (Sininho).

Conforme mostra as falas, as comparações com outros hospitais são sempre em relação ao que os outros não oferecem ou, se oferecem, oferecem o mínimo, com total falta de respeito. Sem ter direito de repousar, de comer e tomar banho, para que, então, deixar um acompanhante junto com a criança? Por que está no ECA? E o não cumprimento desse direito leva a penalidade? Estas são questões a serem pensadas e trabalhadas nas instituições de saúde, pois o direito ao acompanhante é uma conquista não só da criança e adolescente, mas também do idoso²³.

Segundo informou um profissional, o hospital está tentando melhorar as condições de acomodação do acompanhante:

Nós procuramos dar [condições para o acompanhante], porque a criança aqui tem direito ao acompanhante, e nós procuramos atender da melhor forma, dando condições de alimentação, cinco alimentações para o acompanhante. Tendo procurado melhorar, na medida do possível, as acomodações, essa questão da parte higiênica, de banheiros, a dormida ainda são as preguiçosas, mas já tem algumas unidades [do HIAS] as poltronas são aquelas reclináveis [...] Então, a gente, na medida do possível, vai melhorando o que pode ser feito. (Ariel).

²³ Estatuto do Idoso, Lei no. 10.741 de 01/10/2003, Art. 16. Ao idoso internado ou em observação é assegurado o direito a acompanhante, devendo o órgão de saúde proporcionar as condições adequadas para a sua permanência em tempo integral, segundo o critério médico. Parágrafo único. Caberá ao profissional de saúde responsável pelo tratamento conceder autorização para o acompanhamento do idoso ou, no caso de impossibilidade, justificá-la por escrito.

Estas cadeiras, ora citadas, já existem no hospital, porém, no bloco em estudo, desde que entramos lá em 2005 até a conclusão da pesquisa, no final de 2006, continuava como há muito tempo. Ou seja, com cadeiras de plástico durante o dia e preguiçosas durante a noite.

Contudo, como observei, no repouso noturno, alguns acompanhantes dormem com sua criança na cama ou no berço. No hospital onde trabalho, isso é comum ocorrer, pois a instituição não dispõe de uma acomodação confortável para o acompanhante, mas tão-somente de uma cadeira de plástico.

No HIAS, uma acompanhante informou estar dormindo junto do seu filho, dentro do berço, porque ele estava estranhando o ambiente hospitalar. Isto é comum acontecer, principalmente quando se trata da primeira internação.

Eu estou dormindo com ele. Por quê? Porque no primeiro dia [...] eu dormi na preguiçosa, só que ele acordou de madrugada e ficava sentadinho na cama chorando, porque o quarto é escuro, não é totalmente escuro, mas ele ficava me procurando: “Mamãe, mamãe” [...] Aí, eu me levantava e ficava do lado dele até ele dormir de novo [...] quando ele dormia, eu ia pra preguiçosa. Só que como ele fez a cirurgia, ele não pode ficar sentado, fazer esforço pra se levantar, eu tô dormindo do lado dele.

[Perguntei se a equipe de enfermagem disse alguma coisa]

Ainda não viram, eu acho [...] Eu acordo bem cedinho, me levanto, pronto, deixo ele lá sozinho (risos) por enquanto. Mas elas brigam, eu vi elas brigando com a mãe. Porque tava sentada do lado dela na cama. (Acompanhante do Homem Aranha).

Nos hospitais, é comum a recomendação dos profissionais à família para não sentar na cama e muito menos deitar, pois pode ser uma fonte de infecção hospitalar. Esta orientação é repassada, principalmente, para quem vai apenas visitar um doente. Em relação ao acompanhante, por ele estar o dia e a noite junto do doente, vestir a roupa do hospital, que é trocada diariamente ou quantas vezes for necessário, se “permite” que o acompanhante deite durante a noite com sua

criança. Isto não é uma norma, e sim uma “convivência” entre profissionais de saúde e o acompanhante, ou entre os acompanhantes.

Conforme um profissional afirmou, quando tem berço ou cama vaga na enfermaria, a acompanhante pode utilizá-la para dormir, mas isso depende muito dos profissionais em atuação e é tido como um segredo entre eles, profissional de enfermagem e acompanhantes:

Difícilmente, tem alguma cama vaga, algum bercinho, algum colchão lá disponível para ela. Quando tem, a gente libera, [orienta] que elas só deitem depois da noite e que, de manhãzinha cedo, levistem, para não estar atrapalhando nem dando margem para o pessoal estar falando que as mães estão dormindo nas camas das crianças. Às vezes, a gente deixa porque elas passam meses aqui dentro, dormem mal, dormem nessas preguiçosas, que não é nada bom, noites e noites mal dormidas; às vezes, mal alimentadas e, aí, a gente permite que durmam na cama. (Narizinho).

Essa questão, como afirmado, depende de cada profissional. Talvez isso ocorra com aqueles que pensam mais na mãe e na criança do que com os que pensam na “infecção” que pode ocorrer ou não.

Um problema, exposto pelas mães, refere-se à presença de acompanhantes do sexo masculino. Em uma enfermaria com oito pessoas, na sua maioria mulheres, a presença de um homem pode causar constrangimento, sobretudo na hora do repouso. É o que relata uma mãe:

Ele tira toda liberdade da gente [...] eu, pelo menos, eu gosto de sempre [es]tar de short, mas tem mãe que não, fica de calcinha [...] Às vezes, à noite, [es]tá dormindo [e] fica de má posição, é chato. (Acompanhante do Batman).

Para isso não ocorrer, encontrou-se uma “solução”: os homens dormem no corredor do bloco, a não ser que sua criança esteja precisando dele próximo do leito, no período noturno:

[...] se tiver algum paizinho, ele fica lá fora. [...] Se for homem, vai para o corredor, mas se não for, tudo aqui dentro (risos). (Acompanhante do Super-Homem).

Não dorme dentro da enfermaria [o pai], dorme no corredor. É expulso. (Acompanhante do Batman).

Os profissionais confirmaram que os homens dormem fora da enfermaria, no corredor do bloco. Na enfermaria de zero a três meses de idade, o ideal é que os acompanhantes sejam só mulheres:

Na enfermaria de zero a três meses, a gente orienta que só seja mulher, porque são tudo mãezinhas [...] elas ficam deitadas, às vezes tem que dar de mamar, então, se for um homem, vai estrangê-la. Nas outras [enfermarias], a gente até permite, mas não permite que durma dentro da enfermaria, porque as mães, as acompanhantes, dormem de vestido, às vezes abrem as pernas, tem que dar de mamar [...] Para melhorar a privacidade delas, a gente orienta, se for homem, que durma fora da enfermaria. (Narizinho).

A gente pede que, na hora da dormida, ele [o pai] coloque a espreguiçadeira fora da enfermaria, depois que a criança dormir, para que as outras mães da enfermaria fiquem mais à vontade, mas é só por essa questão, de não ter uma acomodação própria para ele dormir [...] As mães se sentem inibidas se tiver um pai dentro da enfermaria. (Ariel).

Isto facilitou mais a privacidade das mulheres, se é que se pode falar em privacidade quando compartilham uma enfermaria com oito leitos, sem porta ou divisória.

Em relação à alimentação da acompanhante, segundo uma nutricionista, o hospital em estudo oferece:

Café da manhã, almoço e jantar. Tem a ceia que é um biscoito com leite. [...] Existe uma diferenciação que a gente faz para as lactantes [...] Às mães que estão amamentando, a gente dá um suporte de hidratação: suco, leite, alguma coisa nesse sentido. As mães grávidas também, elas têm um atendimentozinho diferenciado. (Nutricionista)

Existe um refeitório para todos os acompanhantes, é o chamado “Recanto das Mães”. Eles se alimentam nesse refeitório, exceto os que têm crianças muito

pequenas e operadas, que almoçam no refeitório do bloco, junto com as crianças. Para o acompanhante poder fazer sua refeição no bloco, é preciso o setor de Nutrição ter ciência da situação.

[Onde se alimenta?]

No bloco, por[que], quando ele veio do centro cirúrgico, com quatro sondas nos ureteres, sonda no nariz e por conta que ele é pequenininho, ainda [es]tá no soro, na bomba [de infusão], tenho medo de[le] puxar [...] Pedi à nutricionista esse acesso para comer aqui no bloco, lá na copinha. (Acompanhante do Batman).

Aquelas mães que, por alguma impossibilidade, não podem sair de perto do filho, porque esse filho está com uma sonda ou [es]tá com acesso venoso, ela está impossibilitada de sair ou porque a criança é síndrome, qualquer problema, essa refeição vai para o local [bloco].(Nutricionista).

Porém, quando o acompanhante está fora dos casos já mencionados, eles têm de deixar suas crianças nas enfermarias para ir almoçar. Às vezes, têm de esperar elas dormirem, o que muitas vezes ultrapassa o horário da refeição e, então, ficam sem comida. Outros acompanhantes levam suas crianças para o refeitório.

Eu levo porque ele não fica no quarto. Eu tô pensando [...] ele operado, eu não vou almoçar porque ele [vai] chorar, a não ser que ele esteja dormindo. Porque eu penso assim, como ele é pequenininho, ele não vai entender que nem um maior, quando a gente diz: “Vou almoçar e, daqui a pouco, eu volto”. O certo era vir pro quarto [...] Agora, eu tô levando. Ontem, ela [a nutricionista] deu um cartão dizendo que não era pra mim levar ele pra lá. Aí eu disse: “Ele não fica no quarto”. E ela: “É, mãezinha, mas pra lá você não pode levar, não”. Pois eu vou levar ele de novo.

[Depois da cirurgia do filho, ficou se alimentando no bloco].

Vem pra cá o almoço, não precisa eu ir pra o refeitório, não. (Acompanhante do Homem Aranha).

Quando eu estava coletando os dados da pesquisa, o HIAS possuía 239 leitos. Portanto, são 239 acompanhantes. Se todos os leitos estiverem ocupados,

fica difícil se alimentar, ao mesmo tempo, no refeitório de 45 lugares²⁴. O refeitório dos acompanhantes é um lugar comum a todos eles; com isso, normalmente nos horários de refeição, o local fica cheio, e muitos acompanhantes têm de esperar desocupar um lugar para poder se alimentar. Segundo uma mãe, é necessário esperar um pouco:

Está precisando mais espaço na hora, mas os indivíduos saem pro lado, outro pra outro [...]. Na hora que vai todo mundo pro almoço, aí acumula mais, a gente espera esvaziar um pouco. (Acompanhante do Zorro).

Para aquelas acompanhantes que deixaram seus filhos pequenos sozinhos, às vezes sob os cuidados da colega de enfermaria, não dá para esperar muito. Elas são obrigadas a fazer uma refeição rápida ou, até mesmo, não se alimentar.

Quanto à qualidade da alimentação servida às acompanhantes, todas elas referiram gostar da comida:

Graças a Deus, a comida é muito boa, gostosa, eu tô gostando. (Acompanhante do Zorro).

No referente à alimentação, as acompanhantes pareceram satisfeitas e não se queixaram, nem da qualidade, nem da quantidade servida. O único problema mencionado era deixar o filho na enfermaria e ir ao refeitório. Quando conversei com outras acompanhantes, que não participaram da pesquisa, ouvi relatos segundo os quais algumas já perderam o horário da refeição porque o filho não dormiu no período e não queria ficar com ninguém.

²⁴ No refeitório, existem alguns assentos quebrados; os 45 lugares que existem são os que estavam disponíveis naquele momento.

Para algumas acompanhantes, o momento das refeições é considerado como um momento de lazer e de esquecer as preocupações. Lá, elas encontram os amigos e podem conversar, rir, brincar:

É ótimo o refeitório, a gente vai almoçar, vai lanchar [...], conta brincadeira, ri, é toda mãezinha [...] Não tem essa de tristeza, é todo mundo alegre, apesar de tudo, num tem falta não. Lá tudo é bom, apesar daqui ser um hospital, mas não tem diferença, não. (Acompanhante do Super-Homem).

Quanto ao uso do banheiro e realização da higiene corporal, os acompanhantes do HIAS são orientados a não utilizarem o banheiro da enfermaria, destinado apenas às crianças. Por isso, eles têm de sair do Bloco e ir até o banheiro destinado a eles – fica próximo ao refeitório – o que causa certo transtorno, principalmente se a criança for pequena. Eles aproveitam o momento em que suas crianças dormem para ir tomar banho ou fazer suas necessidades fisiológicas, ou então levam a criança, quando ela não fica sozinha na enfermaria.

Levo ele, porque ele não fica no quarto [quando ia tomar banho, antes da criança operar].

[Depois que a criança operou]

E o banho, eu espero ele dormir, agora que eu não posso levar ele pra lá. Vai querer ficar dentro do banheiro, vai se molhar todinho. (Acompanhante do Homem Aranha).

Em parte, ter um banheiro só para o acompanhante e o da enfermaria ser apenas para uso da criança organiza a unidade e pode ajudar no controle da infecção hospitalar, na limpeza do ambiente e na privacidade de crianças e acompanhantes. Contudo, dificulta para o acompanhante nas suas necessidades de higiene e eliminações, principalmente se ele estiver com uma criança pequena, que é obrigada a ficar sozinha nos momentos em que ele precisa utilizar os banheiros.

Essas saídas do acompanhante para fazer refeição ou utilizar o banheiro podem, conforme a idade da criança, levá-la a imaginar que foi abandonada pela família. É uma situação delicada, a ser “trabalhada” com a mãe — para esta não deixar de se alimentar — e com a criança, quando possível, para esta não sofrer com mais um problema no internamento.

Dentro do hospital, diariamente, o acompanhante tem necessidade de dispor de roupas para trocar, lençol no período da noite e toalha para sua higiene corporal, fora seus pertences pessoais, como sabonete, pasta e escova de dente, pente, roupas íntimas, entre outras coisas.

Pela minha experiência em trabalhar em hospital público, sei da dificuldade que é ter roupa e lençol limpo diariamente para o paciente, quanto mais para o acompanhante. O hospital em estudo oferece diariamente para o acompanhante um *kit* contendo um lençol, uma toalha e uma bata/vestido, para as mulheres, de tecido não transparente. Anteriormente, os acompanhantes tinham de trazer seus pertences pessoais, toalha e lençol; atualmente, só precisam trazer os pertences pessoais²⁵.

Algumas acompanhantes, que já estiveram várias vezes internadas com seus filhos no HIAS, depõem sobre isso:

De primeiro, há um ano atrás, a gente trazia toalha e lençol de casa, mas devido, a cada dia que passa, aumentar as doenças, infecção, o hospital agora [oferece] toalha, lençol e a bata [...]. Todo dia, a gente toma banho e troca. Tanto troca a bata, [quanto] toalha, lençol, tudo. Não precisa mais trazer nada de casa, a não ser nossos pertences, coisas pessoais, calcinha, Modess®, sabonete, xampu, essas coisas, a gente traz de casa. (Acompanhante do Super-Homem).

²⁵ Segundo o setor do Serviço Social, para as mães que não trazem sabonete, pasta de dente e absorvente, o HIAS oferece a elas. Já as roupas íntimas e de uso pessoal para as acompanhantes, elas recebem via doação feitas para o Hospital.

[...] agora mudou, está ótimo. A mãe recebe um *kit*, é a toalha, a bata e o lençol. Um por dia.

[Antes era assim?].

Não, a gente tinha de trazer a toalha e o lençol de casa, só ganhava a bata. Se o neném da gente sujar [a bata], a gente troca, mas se não for, se manter [mantiver] sempre limpinha, só tem direito a uma por dia. Fica uma mulher lá, próximo ao banheiro feminino e masculino, e fica dando o dia todo. Agora, [se] o bebê sujou [...] fica uma moça aqui no bloco, direto, na hora que precisar, ela dá. (Acompanhante do Batman).

A criança também recebe lençol para ela e para o leito, toalha e uma muda de roupa, constituída de *short* e blusa, sem cor distinta quanto ao sexo. Em uma experiência no Rio de Janeiro, conheci um hospital que deixava a criança usar sua própria roupa. É interessante esta atitude, pois a criança, por vezes, estranha a roupa do hospital e manter as próprias vestes pode permitir uma sensação de “normalidade”, a possibilidade de preservar sua individualidade, ainda que isso possa trazer dificuldades adicionais em relação à lavagem e secagem de roupas. Em um hospital em Fortaleza, que dispõe de roupas rósea e verde para as crianças, quando falta para o menino a cor verde e ele tem de usar a rósea, muitas vezes ele não aceita por ser uma “cor de mulher”.

Já que o hospital oferece lençol, toalha e bata, as acompanhantes têm de trazer, ou recebem dentro do HIAS, suas roupas íntimas, as quais devem ser lavadas diariamente, o que significa a necessidade de um local para lavá-las e secá-las, além de material apropriado para isso. Perguntei se o hospital oferecia isso:

Às vezes, a gente lava aqui [no banheiro da enfermaria], porque o sabão daqui é melhor, mas às vezes a gente lava lá mesmo [no banheiro das acompanhantes] com sabonete.

[Tem onde estender?]

Tem. Tem uns negocinhos [varal] de estender lá, mas aqui, no banheiro daqui mesmo, tem, pra gente não ficar só pra lá e pra cá. No momento que seca, já tem que guardar, não pode ficar lá muito tempo, não. (Acompanhante do Super-Homem).

[Lava roupa?].

Minhas calcinhas.

[Onde estende?]

Lá no nosso banheiro. Nesse Bloco tem, mas se fosse na UTI [...] no bloco X não tem, tem que estender lá no toailete do banheiro mesmo. É chega até [acontecer de] muitos tirarem as calcinhas umas das outras. (Acompanhante do Batman).

Entretanto, o desaparecimento das roupas íntimas das acompanhantes é um problema que não pode ser resolvido pela instituição, pois não há como controlar a situação. Só resta orientar as acompanhantes para não fazê-lo.

Outra acompanhante, recém-chegada ao hospital, ainda não tinha conhecimento como se dava o processo de lavagem e secagem das roupas íntimas. Fez o que viu as outras fazerem, porém não perguntou às companheiras e, pelo que parece, não recebeu informação dos profissionais de saúde sobre como devia se conduzir. Isto reforça o mencionado sobre a irregularidade de orientação dos acompanhantes quanto às rotinas do hospital.

[Lava roupa?].

Lavei agora minha calcinha.

[Sabia onde estender?].

Não, estendi onde ficam as roupas [...] porque eu vi um monte de calcinhas lá, mas acho que lá no banheiro tem um varal. (Acompanhante do Homem Aranha).

Quando a acompanhante se “interna” junto com sua criança, ela passa o dia e a noite na unidade hospitalar, e por vezes fica sem ter o que fazer porque seu filho está dormindo ou está no leito. Isso as leva a se sentirem ociosas, como é o caso dessa mãe:

Passo [o dia] dentro do quarto e fico andando pelos corredores porque eu já tô impaciente. Francamente, eu até tava dizendo hoje, eu acho que vou pedir é um serviço aqui, pra gente fazer alguma coisa porque, em casa, a gente não falta, eu já estou acostumada a trabalhar. (Acompanhante do Zorro).

Normalmente, as mulheres são acostumadas, mesmo trabalhando fora de casa, a trabalhar também dentro da sua casa. No hospital, elas passam muitas horas na enfermaria, um espaço pequeno. Portanto, não têm sem ter muito com que se ocupar, nem para onde ir, já que o filho precisa delas por perto.

Em seus depoimentos, conforme algumas acompanhantes comentaram, elas ficam o dia todo na unidade, cuidando da criança e assistindo televisão:

Eu fico só assistindo televisão [quando o filho dorme] [...] O dia todo. (Acompanhante do Homem Aranha).

Ou arranjam outra coisa para fazer, como um trabalho manual trazido de casa:

Eu faço crochê quando ele está dormindo.

[O hospital oferece alguma atividade para as mães?]

O hospital não tem, porque sempre a doutora [a terapeuta ocupacional] vem, mas ela fica só com as crianças, só pinturinha, coisinha pouca, sabe, mas pra mães mesmo, não tem nada, não. (Acompanhante do Super-Homem).

Essa acompanhante já esteve com seu filho internado mais de trinta vezes. Segundo ela, o hospital não oferece nenhuma atividade para as acompanhantes, a não ser aquelas que a terapeuta ocupacional executa com as crianças e das quais as mães podem participar.

No HIAS, de acordo com informação de uma assistente social, existe um trabalho com os acompanhantes, executado no período noturno, chamado de “Viva a Noite” e melhor detalhado no capítulo 4.

Fica com elas trabalhando, leva o entretenimento, leva a parte artística, leva evento de todas as formas, datas comemorativas, [...]. [Para que] ela [a acompanhante] possa melhorar a auto-estima, onde ela possa esquecer um pouco esse dia dentro do hospital, esquecer um pouco as angústias, as tristezas e se revitalizar ao mesmo tempo. (Assistente social).

Segundo a profissional mencionada, no momento em que vão se realizar as atividades, um aviso é feito na radiofonia do hospital, convocando todas as mães para participarem. Porém, de todas as acompanhantes que entrevistei, só uma referiu conhecer esse projeto:

Às vezes, à noite, já [vi] duas vezes a assistente social levando e convidando as mães do bloco lá para o “Recanto das Mães”, pra ter dinâmica, pra fazer um alongamento. Eu só tive de ir uma vez porque, como ele ainda é bebê, eu num gosto de tá andando com ele, e ele tava também [...] tomando soro, que ele sempre fica com secção [dissecção] de veia, aí tem que ficar mantendo o acesso. (Acompanhante do Batman).

Essa acompanhante já esteve junto com o filho internado várias vezes e por períodos de mais de um mês. É estranho só ter lembrança dessa atividade por duas vezes. Embora não pudesse participar, já que seu filho era pequeno e estava na hidratação venosa, poderia ter visto as outras acompanhantes sendo convidadas.

Em conversa com dois profissionais, um que trabalha à noite e o outro de dia, perguntei se eles sabiam de algum programa para as acompanhantes no período noturno. Um falou que não tinha nenhum programa – esse profissional trabalha no HIAS há mais de um ano – e que o acompanhante fica conversando na enfermaria ou assistindo televisão²⁶, e que o momento de lazer é quando vão fazer refeições:

²⁶ Durante o período de trabalho de campo, das sete enfermarias do Bloco, só três tinham televisão própria da Instituição. As demais, ou tinham aparelhos levados por familiares das crianças internadas ou não tinham aparelho nenhum. Quanto ao horário de funcionamento, os aparelhos pareciam ficar ligados todo o tempo durante o dia.

[Você, com a experiência do noturno, sabe se tem algum programa para as mães quando os filhos dormem?]

Nenhum programa quando eles dormem. Às vezes, elas acabam fazendo amizade entre si, ficam conversando fora ou mesmo conversando dentro da enfermaria, ou ficam assistindo televisão. [...] o único horário de lazer delas é a história do café, que elas vão e quando elas voltam, chegam tudo rindo, vêm conversando nos corredores.

[No almoço?]

É almoço, são as horas que elas vão para lá juntas, acho que o único lazer [é] esse. E nem todas as enfermarias têm televisão para elas estarem assistindo. (Narizinho).

Já o outro profissional – há mais de vinte anos no HIAS – informou saber que, nos finais de semana, tem uma atividade para as acompanhantes, mas desconhece sua natureza. Reconhece também que elas se sentem ociosas e, para reduzir essa ociosidade, se oferecem para ajudar o pessoal da limpeza e as colegas de enfermaria:

[Quando as crianças estão dormindo, tem alguma ocupação para as mães?]

Eu trabalho somente durante o dia, mas ouço sempre falar que, no final de semana, elas têm algumas ocupações pra lá, faz assim [...] uma espécie de um crochê, uma atividade. Durante o dia, elas se sentem tão sem fazer nada, ajudam o pessoal da limpeza a mudar um berço, a trocar uma criança com outra mãe, elas mesmas se oferecem, não que seja função delas, mas se oferecem. (Rapunzel).

A realização de trabalhos manuais, segundo o Serviço Social, faz parte do projeto “Mãe Acompanhante” que, no momento, está meio fragmentado, pois não existem atividades regulares para as mães, só eventos esporádicos.

É interessante perceber, nestas falas, que nenhum dos dois profissionais informou precisamente o que o hospital oferece de lazer para o acompanhante, talvez porque os projetos não estejam funcionando de forma muito regular. Ambos, porém, reconheceram a ociosidade dessas acompanhantes. Isto enfatiza ainda mais a importância do planejamento e criação de condições nas unidades para a

realização, com a maior regularidade possível, de atividades que permitam não apenas trazer um pouco de ocupação, lazer e distração para as mães, mas também contribuam para minorar a angústia e ansiedade presentes nos processos de adoecimento e hospitalização.

Tanto tempo dentro da enfermaria, ou mesmo fora dela, e por estar em um local diferente da sua casa, leva o acompanhante a desenvolver relações de amizade com seus colegas de enfermaria, do bloco e até de todo o HIAS – já que têm trânsito livre para andar pelo hospital. Fazer amizade pode ser um meio de sair da solidão, diminuir a saudade de casa e até “facilitar as coisas” dentro da instituição, como afirma essa acompanhante:

As colegas daqui [...] do quarto, eu já fui logo fazendo amizade, porque onde eu chego, eu pego logo amizade, pra poder as coisas serem mais fáceis pra mim. (Acompanhante do Zorro).

Outra acompanhante disse ter sentindo falta dos amigos feitos no hospital, quando seu filho recebeu alta:

[...] graças a Deus, convivo com todo mundo, nada de diferenças. Conheço, tenho muitos amigos, quando eu saí senti muita falta de brincar, conversar. A gente sente falta quando sai, apesar de ser um hospital e tudo, mas a convivência que eu tenho com as pessoas, com meus amigos [...] são bons demais, sinto saudades. (Acompanhante do Super-Homem).

É comum ver uma acompanhante ajudando a outra a cuidar da sua criança, orientando sobre normas hospitalares ou cuidados:

Que as mães, às vezes, as meninas chegavam pra mim: “Ei, tá tendo merenda”, que era pra ele. (Acompanhante do Homem Aranha).

Percebi, entre as acompanhantes, um sentimento de “camaradagem”, de solidariedade, citado anteriormente. Enquanto estive dentro da enfermaria, vi muitas mães ajudando as outras na higiene corporal e troca de lençol da criança ou

pegando merenda na copa do bloco para o seu filho e para o da colega que não podia sair. Enfim, umas ajudando as outras em um momento de necessidade.

As acompanhantes também falaram da infra-estrutura do hospital e de como poderia ser melhor. Elas falaram ainda do banheiro das crianças. Observaram que sempre está limpo, apesar de ficar sujo em alguns momentos:

O rapaz tá vindo limpar [o banheiro]; o zelador sempre tá passando, tá limpando. Tem hora que tá um pouco sujo, mas aí [...].
(Acompanhante do Zorro).

Manter o banheiro e a enfermaria limpos depende também das acompanhantes. Elas são orientadas pela equipe de enfermagem e pessoal da limpeza a não jogar lixo fora dos cestos, entre outras coisas.

Com vistas ao processo de Acreditação²⁷ Hospitalar vivenciado pelo HIAS durante toda a pesquisa (2005 e 2006), a equipe passa pelas unidades vistoriando, entre outras coisas, a limpeza do ambiente. Além disso, os funcionários se empenham nas mudanças exigidas para que o hospital receba essa certificação. Segundo a chefia do serviço de Enfermagem, o processo de acreditação tem motivado uma grande mudança no HIAS. Isto é bastante positivo no crescimento do hospital.

²⁷ A Organização Nacional de Acreditação (ONA) conceitua Acreditação “como um sistema de avaliação e certificação da qualidade de serviços de saúde, voluntário, periódico e reservado”. Tanto no Brasil como internacionalmente é uma ação coordenada por uma organização ou agência não governamental encarregada do desenvolvimento e atualização da sua metodologia. “Em seus princípios tem um caráter eminentemente educativo, voltado para a melhoria contínua, sem finalidade de fiscalização ou controle oficial, não devendo ser confundido com os procedimentos de licenciamento e ações típicas de Estado”. (www.ona.org.br).

Uma acompanhante referiu o desejo de ter um banheiro destinado só à sua enfermaria e não com comunicação com a outra vizinha, pois isso para ela era um fator desencadeante de infecção hospitalar:

Por ele ser o banheiro, dois banheiros num só, ele é aberto pra outra enfermaria, e a outra enfermaria tem colostomia, que é aquele cocô na barriga, e por aqui ser cirurgia, eu acho que tem muito mais facilidade das crianças pegar infecção. Eu gostaria que o hospital, o diretor, olhasse mais isso, fizesse um banheiro, cada lado [com] um banheiro separado, pelo menos fechar a parede até em cima, que ela é meia parede. (Acompanhante do Super-Homem).

Toda enfermaria possui seu banheiro – conforme pode ser visto na descrição do Bloco e na planta constante no capítulo 4 – mas o que separa o banheiro de uma enfermaria do banheiro da outra é apenas uma meia-parede.

Sobre o banheiro ser de uso de crianças de ambos os sexos, não houve reclamação das acompanhantes da enfermaria, nem mesmo daquelas que tinham crianças na faixa escolar. No período da pesquisa, na enfermaria, havia meninos com mais de dez anos e meninas também. Apesar disso, as mães não referiram que seus filhos ficassem com pudor na hora do banho ou ao trocar de roupa:

Não, não, fica não [com vergonha de estar no mesmo quarto com meninas]. Quando ele vai tomar banho, ele troca logo a roupa, ele fica à vontade. (Acompanhante do Zorro).

Outro ponto abordado com as acompanhantes foi o lazer da criança hospitalizada. Dispor de um momento lúdico é um direito da criança hospitalizada. Segundo a Resolução 41/95, no item 9, toda criança tem o “direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do *currículo* escolar, durante sua permanência hospitalar”.

Mesmo quando a criança precisa ser hospitalizada inesperadamente, persiste a vontade e a necessidade de brincar, embora o local e as possibilidades estejam

limitadas. O brinquedo é uma forma de comunicação universal; nele, a criança faz as descobertas do mundo que a rodeia. (SIKILERO et al., 1997).

A ansiedade, o medo, a depressão gerados pela internação podem ser trabalhados por meio do lúdico, do brincar. Na opinião de Mitre (2000), o brincar aparece como uma possibilidade de organização do caos ocasionado pela doença:

[...] durante a brincadeira, a criança tem a possibilidade de deparar-se novamente com suas potencialidades. [...] A atividade lúdica atua como auto-reguladora das conexões entre o emocional e o corporal. (MITRE, 2000: 10 e 11).

Conforme já descrito, o HIAS tem um espaço denominado Cidade da Criança, local para onde as crianças que podem sair dos seus leitos se dirigem durante todo o dia para brincarem, sob a supervisão de uma terapeuta ocupacional. Há, também, a Brinquedoteca e o Soletrandhias. Fora isso, existe ainda uma terapeuta no Bloco, todas as tardes e em duas manhãs da semana, para desenvolver atividades com as crianças impossibilitadas de sair do leito.

Perguntadas sobre o lazer dos filhos, as acompanhantes informaram que seus filhos iam à Cidade da Criança ou que a terapeuta ocupacional do Bloco ficava com a criança:

Porque sempre, a doutora XXX [terapeuta ocupacional] vem, mas ela fica só com as crianças, só pinturinha, coisinha pouca [...]. (Acompanhante do Super-Homem).

Tem, ele sempre vai lá [Cidade da Criança]. Ele gosta de desenhar, fica jogando dominó, fica brincando com os colegas. (Acompanhante do Zorro).

Uma acompanhante chamou atenção para as limitações de atividades para crianças menores de um ano. Segundo ela, sua criança não tinha espaço para engatinhar e brincar, uma etapa do seu desenvolvimento físico e motor:

[Tem espaço para recreação do seu filho menor de um ano?].

Não, não tem. Eu acho lá [a Cidade da Criança] muito quente. Lá na Cidade da Criança é bom pra criança que já anda, que tem os brinquedinhos, mas pra bebê, não. Às vezes, eu vou lá e ele fica doido pra pegar nas coisas mas eu num deixo.

[Tem um lugar para engatinhar?]

Não tem, não tem colchão, não. Era bom. (Acompanhante do Batman).

Quando estive na Cidade da Criança, conforme percebi, o chão impede que crianças engatinhem, pois é áspero. Segundo uma terapeuta ocupacional, pelo tipo de piso existente, não se permite que a criança fique no chão. Ou seja, uma criança que ainda não anda deve permanecer no colo da mãe ou dispor do berço para engatinhar e treinar os primeiros passos, já que, também, não pode ir para o chão da enfermaria.

O hospital é um local estranho à criança e pode gerar medo, principalmente nas primeiras internações. Ao olhar de uma criança, quase sempre, o hospital se apresenta sombrio, sem cor, sem estímulos visuais, com barulhos e muitas pessoas diferentes. E, conforme discutido por Batista,

[...] a ansiedade, o ambiente desconhecido com odores, sons, cores, sabores e toques totalmente estranhos, aliados ao medo e tristeza, contribuem para piorar a situação do enfermo, gerando agravamento da doença. (BATISTA, 2003:26).

Como já referido por Oliveira (1997), uma decoração mais aconchegante e colorida, permissão para portar suas roupas e objetos pessoais, entre outros, podem ajudar a minimizar a sensação de estranheza ora mencionada. No HIAS, a criança que passa pelo ambulatório da Cirurgia sem Medo recebe informações escritas sobre o que levar para o hospital, entre elas, a de trazer seu brinquedo preferido.

Houve um tempo em que a equipe de enfermagem do Bloco usava roupas com motivos infantis, mais precisamente com desenhos de coelhinhos, para

combinar com os existentes na parede do setor. Atualmente, se vestem de branco. É comum ver crianças chorando quando uma pessoa de branco se aproxima; é o trauma de ter passado por procedimentos dolorosos junto de pessoas assim vestidas. Talvez, roupas coloridas ajudassem a distrair essas crianças e, com certeza, melhorariam a frieza da indumentária.

Em resposta a perguntas sobre como avaliavam a decoração do hospital e do Bloco, as acompanhantes referiam que deveria haver mais “decorações” nas enfermarias, para estimular as crianças:

É, se tivesse mais decoração na enfermaria, os bebês ficavam (...), tipo umas borboletinhas, aqueles de E.V.A. [material emborrachado] pra eles ficarem olhando, sei lá, pelo menos pra quem é bebê. (Acompanhante do Batman).

Outra referiu-se à pintura das paredes, que deveria ser mais colorida, apesar de ter achado bonito:

Não, tá bonito, tá lindo, se desse pra botar mais colorido, mas tá bonito, tá bom. (Acompanhante do Zorro).

Mesmo não constando na Resolução 41/95, deveria ser um direito da criança ficar internada em um ambiente aconchegante e criativo, com vistas a estimular sua percepção visual, entre outras. Faz-se necessário que o hospital desperte o “encantamento” da criança, minimizando a estranheza do ambiente, tão comum na infância.

Outra pergunta feita às mães foi sobre o estudo dos filhos, pois algumas crianças já estavam estudando ou em idade escolar. Como as entrevistas foram realizadas no período próximo ao final do ano, uma das crianças, quando foi chamada para a cirurgia, já estava de férias. Só uma acompanhante falou do estudo do seu filho, fragmentado pelas múltiplas internações:

Ele começou a fazer o Jardim dois, mas teve que parar por[que] a gente está aqui desde outubro. Nós já estamos em dezembro, já perdeu o ano. Não tem [escola no hospital]. [...] Às vezes, eu ensino; às vezes, ele quer, às vezes, não. (Acompanhante do Super-Homem).

Como mencionado, o hospital já trabalha, desde 2005, com o Soletrandhias, um projeto de apoio pedagógico e psicopedagógico para crianças de seis a quatorze anos. Ademais, está em negociação com a Secretaria da Educação do Estado para implantação da Classe Hospitalar. Este tipo de classe proporciona à criança hospitalizada, em idade escolar, a continuidade do seu aprendizado dentro do hospital, tendo para isso um acompanhamento pedagógico. Vai ao encontro do item 9 da Resolução 41/95: “Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar”.

Quanto a visitas, na minha estada no hospital para conhecer seu funcionamento, percebi que estas eram liberadas todo o período da tarde até a noite, todos os dias. Não conheço hospital na cidade com tal flexibilidade nas visitas. Isto incentiva a visita de toda a família e amigos, pois quem trabalha, pode vir no horário da noite. É importante para a criança internada não perder o vínculo com seus familiares. A presença da família conforta a criança e mantém o vínculo familiar. O direito a visita está na Resolução 41/95, no item 4. Ouvimos das acompanhantes que suas crianças receberam visitas dos irmãos menores de idade:

Não teve [problemas], não, porque ela já tem nove anos, mas tem tamanho de quem tem dez anos [...] Não, precisou não [de autorização]. Entrou tranquilo. (Acompanhante do Super-Homem).

O irmão dele, que tem doze anos [...] entrou sem problemas. (Acompanhante do Batman).

Uma acompanhante disse não saber que crianças podiam entrar no hospital, apesar de estar com seu filho internado há vários dias:

Eu não sei nem se pode entrar.

[Ninguém informou?]

Não, e nem eu me informei. (Acompanhante do Homem Aranha).

Quanto ao deslocamento dos pacientes, os hospitais públicos, dos quais tenho conhecimento, oferecem transporte para os pacientes que se encontram de alta hospitalar e que moram na cidade de Fortaleza, ou vão para casas de apoio mantidas pelas cidades do interior na capital. Segundo uma assistente social do HIAS, não é obrigação do hospital levar o doente para casa, quando recebe alta, mas pelo reconhecimento da necessidade deles, se oferece esse serviço.

Em alguns momentos, esse transporte se torna difícil pelo número de carros – e seu estado de conservação – existentes no hospital. Normalmente, são utilizadas ambulâncias, mas elas servem, principalmente, para levar e trazer pacientes para exames ou transferir para outro hospital. Portanto, seu uso no transporte para a alta fica secundarizado.

Em alguns hospitais, é estipulado o horário do dia em que o carro irá levar o paciente para casa. Na minha experiência, a solicitação dessa ambulância é feita pelo Serviço Social ou pela Enfermagem. Conforme observei no HIAS, é o Serviço Social quem cuida disso. Mas, no período das entrevistas com as acompanhantes, a assistente social que atua no Bloco estava ausente por férias ou licença, e então as acompanhantes precisavam se deslocar para a chefia do setor de Serviço Social:

[Para onde a criança vai?]

[Para o] José Walter [bairro de Fortaleza]. A assistente social disse que vem aqui ver o caso, porque tem duas ambulâncias que vão sair pra outros interiores e não sabe como resolver esse caso não, mas vai ver se dá um jeito.

[Se sabia ir só para o bairro? A criança é do interior e ia para a casa de parentes em Fortaleza].

Não, realmente pegar o ônibus pra ir pro José Walter, eu não sei, e é até um transporte ruim pra ele, pra levar ele pra casa. Hoje, ele está com cinco dias [de operado]. Eu estou esperando o que eles vão fazer comigo, porque [...] eu num vou querer viajar com ele de ônibus, porque eu tenho medo de prejudicar alguma coisa. Às vezes, [o coletivo] vai cheio, vai muito atribulado e as pessoas que andam no transporte, você sabe, a educação como é [...] (Acompanhante do Zorro).

Sair de alta é, às vezes, também um momento gerador de ansiedade. No período da pesquisa, ouvi de outras mães queixas quanto ao transporte. Por certo, o hospital tem demanda de transporte maior que a oferta, e com isso há uma demora em levar para casa a criança que se encontra de alta. Ao mesmo tempo, a criança e o acompanhante, internados há dias, desejam sair o mais rápido possível do hospital. O retorno ao lar constitui um momento esperado e desejado pela maioria dos doentes. É preciso haver, por parte das autoridades competentes, especial cuidado em manter os transportes hospitalares em bom estado de conservação e em número suficiente, com vistas a atender a todas as demandas do hospital.

A dieta da criança

Para seu crescimento e desenvolvimento serem satisfatórios a criança depende de vários fatores. Um deles é a nutrição. Em particular, no caso da criança doente e hospitalizada, a nutrição é fundamental, pois uma dieta adequada possibilita ao organismo infantil manter-se hígido, resistindo aos transtornos ocasionados pela doença e hospitalização como, por exemplo, as infecções e a perda de peso.

Rocha et al. (2006) falam da importância da avaliação nutricional no período de internamento, porque a criança pode se desnutrir ou agravar o seu estado de desnutrição preexistente durante a hospitalização. Em pesquisa realizada por eles, em um hospital na cidade de Fortaleza, com menores de cinco anos, identificou-se uma perda ponderal em 51% das crianças estudadas.

[...] Provavelmente resultante de longos períodos de jejum para exames, não reconhecimento do aumento das necessidades calóricas em decorrência do quadro infeccioso e, principalmente, pela ausência de rotina nos serviços de saúde de indicação da terapia nutricional como prescrição médica obrigatória, independente das condições nutricionais prévias da criança. (ROCHA et al., 2006: 72).

De acordo com Mello e Nolte (1997), hospitalização a criança pode apresentar desnutrição em diferentes graus. Isto pode acontecer já na admissão ou durante a internação. Nas duas situações, a desnutrição influi, quase diretamente, na morbimortalidade.

Em conversa com uma nutricionista do HIAS, segundo ela afirmou, na emergência, é feita uma avaliação da criança que entra por lá.

Os trabalhos comprovam que a criança deve ser pesada, medida, toda avaliada, até 72 horas depois que ela entra no hospital, porque depois fica muito difícil você ter parâmetros. Porque tem o estresse, tem a saudade de casa, tem aquela transição de tá comendo a comida da mãe e, de repente, passar para a comida de hospital [...] Então, como sou da emergência, eu recebo essa criança, avalio todinha e só depois ela vai para os blocos clínicos determinantes. (Nutricionista).

As crianças admitidas de forma eletiva no Bloco são avaliadas pela nutricionista do setor. Quando estava entrevistando as acompanhantes, houve dias em que observei a nutricionista passar pelas enfermarias para saber da aceitação das dietas pelas crianças; outras vezes, a auxiliar de nutrição realizar essa tarefa. Conforme esta auxiliar informou, a nutricionista responsável pelo Bloco estava em

outro setor do hospital e era ela quem estava verificando as informações sobre as dietas (embora, se precisar da intervenção da nutricionista, esta deva comunicá-la). Não vi nenhuma avaliação nutricional dessas crianças ser realizada, nem pelo médico, nem pela nutrição. Contudo, isto pode ter ocorrido em outro horário quando eu não estava no setor.

Ao entrevistar a nutricionista, em julho de 2006, ela confirmou a não existência de profissionais em número suficiente para o hospital:

[...] o preconizado é um profissional para 30 leitos. Eu, por exemplo, tenho 62 [leitos]. (Nutricionista).

Nas entrevistas, diversas acompanhantes se queixaram da dieta de seu filho: que tinha vindo errada; do estresse que elas sentiam ao ver o filho com fome e ter de ir atrás da dieta correta, muitas vezes no período noturno, quando é mais difícil conseguir as coisas, pois o serviço funciona no regime de plantonistas.

A respeito de alimentação, é, às vezes, baldiado [truncado], porque todos os dias têm uma nutricionista passando, anotando qual o alimento que a criança vai comer. Só que, geralmente, pelo menos à noite, o meu filho toma o mingau Nan® sem lactose mais Mucilon®. Não vem, o bichinho fica chorando, eu me estresso, precisa eu ir atrás da auxiliar [de enfermagem] para ir lá na Nutrição pedir para vir o mingau porque não vem o mingau correto. (Acompanhante do Batman).

Ceguei lá [no setor de Nutrição] disse: “Olha, eu sou do Bloco [...] o almoço hoje foi sopinha, ele não tomou – porque era só a água – [...] ele não tomou de jeito nenhum, ele tá com fome, eu quero almoço normal pra ele”. Ela [disse]: “Mas, você é de qual leito?”, eu disse: “Bloco XXX”. “Você tem falar com fulana”. Eu fui atrás de fulana, falei com ela, ela pegou e passou. [...] Ela passou: “Mingau, como é que ele toma?” “Toma Mucilon® com leite” [...]. Pronto, hoje já está melhor, ele já tomou o mingau dele. (Acompanhante do Homem Aranha).

Além do estresse da internação, uma acompanhante disse que a nutricionista não tinha ido ver seu filho. Possivelmente, ela não sabia ainda identificar o

profissional da Nutrição, ou foi admitida em um horário em que a nutricionista já havia passado pelo Bloco:

Não, eu fui lá [no setor de Nutrição], fui procurar ela [a nutricionista].
(Acompanhante do Homem Aranha).

Normalmente, quando a criança é admitida no Bloco, a enfermeira que a admite preenche um papel com a dieta até que a nutricionista ou a copeira passem pela enfermaria e façam a prescrição definitiva. Isto é feito para a criança não ficar sem sua dieta até a avaliação da nutricionista ou a prescrição médica ficar pronta.

Geralmente, a doença e a hospitalização levam a criança a diminuir o apetite, e ela recusa a dieta hospitalar. Vários fatores contribuem para isso – mudança de ambiente, de alimentação, ansiedade, entre outros – ocasionando perda de peso e desencadeando mais uma preocupação no seu acompanhante. Há, portanto, necessidade de variação da oferta de alimentos, bem como de saber o que a criança gosta, para estimulá-la a alimentar-se adequadamente.

Ao discutir o assunto, Mello e Nolte (1997:156) afirmam que o “suporte nutricional para o paciente enfermo ou hospitalizado é mais complexo, e significa mais do que simplesmente servir uma bandeja de refeições, cinco ou seis vezes”. Tem de incluir uma avaliação da ingesta nutricional, manipulação da dieta, provisão para suporte enteral ou parenteral, e intervenção na forma de aconselhamento ou educação nutricional.

Precisa-se estar atento para que crianças que têm dificuldades de se alimentar, quando hospitalizadas, não diminuam mais ainda sua ingesta alimentar, e, desse modo, criem espaço para o agravamento de sua doença ou complicações

pós-operatórias como infecções. É necessário saber o que a criança gosta e costuma comer para poder elaborar sua dieta:

Come pouco, comida de panela, ele não tá comendo bem não. [...] Ele toma mais líquido, gosta mais destas coisas líquidas, leite, suco, vitamina, bolacha ele come. [...] É, ele fica só biscando [beliscando] a comida, come um pouquinho, eu fico obrigando porque já é desde casa mesmo, de criança pequena, que ele é assim. (Acompanhante do Zorro).

Na fala a seguir se percebe que a criança já não aceita bem a dieta hospitalar. Segundo a acompanhante, isso se dá pelo tempo de internamento. Mesmo variando a dieta, a criança “abusou” (enjoou) o que é oferecido pelo hospital. ao meu ver, nesse momento, entraria uma intervenção da nutricionista, orientando mãe e filho sobre a dieta e variando mais a comida oferecida, para uma melhor aceitação.

Devido tanto tempo a gente tá aqui, ele não quer mais aceitar [a dieta]. No almoço, ele só faz provar; na merenda, ele não quer [...] já essa hora, mais de nove [horas], ele não quis merendar ainda nada, nada daqui, tem o café, o leite, o pão, ele não quer, o suco de laranja, ele já abusou, ele não quer mais [...] Só se for o suco de maracujá, ou uma abacatada, nem bananada, também ele não quer mais. (Acompanhante do Super-Homem).

Quando a criança não aceita a alimentação do hospital, muitas mães compram comida na lanchonete do HIAS. É como se ela sentisse obrigação de providenciar o alimento para sua criança, alimento esse que, muitas vezes, é inapropriado e até contra-indicado para o problema de saúde apresentado pela criança no momento:

Sempre eu compro lanche pra ele. Às vezes, eu compro suco de outra coisa, goiaba. [...]

[Se os profissionais de saúde aconselham a compra?]

Não é muito bom, não aconselha muito, mas como é suco de fruta, também não reclamam.

[Passa pelo porteiro?]

Passa [risos] escondido, por ali [pelo porteiro], mas eu também num faço muita conta, não sabe, de comprar não. (Acompanhante do Super-Homem).

Conforme uma nutricionista, o problema das compras de alimento na cantina é muito sério, pois é feito todo um trabalho pelo serviço de Nutrição no sentido de orientar sobre a alimentação correta e a mãe “burla” isso comprando coisas que não ajudam na recuperação da criança hospitalizada:

Problema seriíssimo que a gente tem. Porque todo hospital tem cantina nas suas dependências, eu acho que este estatuto deveria ser revisto, que essa cantina deveria ter atividade-fim para funcionário [...] Quando você menos espera, tem uma mãe comprando refrigerante, salgado, caldo, coxinha, e ela consegue burlar a vigilância, passar isso para a criança. Também é outro ralo que a gente tem de ter cuidado. (Nutricionista).

Diante da recusa das crianças em aceitar a alimentação, foi perguntado às acompanhantes se elas comunicavam este dado à Nutrição. Uma informou que ainda não; outra deu uma resposta meio evasiva:

Ainda não falei, não falei ainda. (Acompanhante do Zorro)

Não, eu falo assim, eu troco, sempre eu mudo, eu compro, quer dizer, eu peço a maçã, eu peço melão, eu troco, sabe, não toda vida nem todo dia, assim direto. (Acompanhante do Super-Homem).

Pelo exposto, a mãe é que faz essa troca na alimentação, sem comunicar ao setor responsável a rejeição do filho. Quando o carrinho de alimentos vai para o Bloco, ele leva opções, principalmente de frutas e sucos. Com isso, a acompanhante pode escolher o que vai dar para o filho. Porém, a copeira tem de saber [ou deveria saber] o que essa criança pode comer.

A acompanhante do relato ora comentado tem ciência de que, se ela comunicar à nutricionista o gosto da criança, será feita a troca para alimentos preferidos ou de melhor aceitação pelo por ela:

[...] manda, ela [a nutricionista] manda, só se não tiver, porque às vezes não tem mesmo. (Acompanhante do Super-Homem).

Outra acompanhante disse que procura o pediatra para mudar a dieta do seu filho:

[...] agora é aquela velha história, sempre eu procuro conversar com o pediatra, ele autoriza a dieta dele [...] Só que, às vezes, não vem [...] Aí, precisar ir atrás da nutricionista. (Acompanhante do Batman).

É provável que isso ocorra porque, quando o pediatra alterou a dieta, a pessoa responsável (nutricionista ou copeira) já havia passado pelo setor, conferindo as dietas. Ou seja: esse é um problema de comunicação passível de ser minorado de várias formas: por um número suficiente de profissionais, que permitisse à responsável na equipe passar mais vezes pelo setor, conferindo alterações; e pela comunicação pessoal ou telefônica à Nutrição — pelo próprio pediatra ou por alguém da equipe de enfermagem — de alterações ocorridas nas dietas prescritas.

Quando a criança vai para a cirurgia, é necessário ficar em jejum e, pela rotina, quem se opera pela manhã começa seu jejum à meia-noite. Algumas vezes, contudo, a cirurgia é suspensa e a criança permanece em jejum até a confirmação da suspensão da cirurgia, que pode demorar a ser dada no Bloco. Isto é prejudicial, em particular para aquelas menores, que se alimentam no período noturno.

Ele fica sem comer nada nem beber nada das doze de hoje, meia-noite, até amanhã a hora que chegar algum doutor e confirmar se ele vai fazer ou não. Ele ficou até nove horas de hoje sem comer nada. (Acompanhante do Homem Aranha).

Houve, também, momentos em que as acompanhantes reclamaram que a dieta da criança vem para a copa do Bloco, onde ela tem de ir buscá-la, deixando sua criança sozinha no berço ou pedindo a uma companheira de enfermagem que olhe o filho ou pegue a dieta:

Às vezes, ele chora e tenho que trazer ele ou, então, deixo ele chorando e pego bem rápido e volto. (Acompanhante do Homem Aranha).

Uma possível solução para problemas como o ora mencionado seria a alimentação da criança ser distribuída no leito. Desse modo o acompanhante não precisaria sair de perto dela.

Em suma, deve-se ter atenção para o fator nutricional da criança, principalmente em um hospital público que atende crianças de baixa renda, muitas vezes com peso abaixo do desejado, que precisam ficar em jejum para vários exames em dias diferentes e para realizar cirurgia. Além disso, o tempo de internação prolongado faz com que, às vezes, a criança enjoje o mesmo tipo de alimentação diariamente, como já comentado. Nesse sentido, é muito valiosa a afirmativa feita por Rocha et al., ao ressaltarem ser preciso:

[...] refletir sobre a necessidade de uma cultura de valorização do estado nutricional dos pacientes hospitalizados, em particular a criança, pela sua maior vulnerabilidade nutricional. (ROCHA et al., 2006:73).

Nas entrevistas com os profissionais, surgiram algumas temáticas muito semelhantes às das acompanhantes. Nesse caso, foram colocadas juntas. Surgiram, porém, duas temáticas diferentes e de grande relevância neste trabalho: Conhecimento dos profissionais de saúde sobre os direitos da criança hospitalizada e O profissional e o material disponível para o seu trabalho.

Conhecimento dos Profissionais de Saúde sobre os Direitos da Criança Hospitalizada

Conforme observa Bobbio (1992) ao discutir sobre os direitos do homem, o reconhecimento e a proteção destes direitos estão na base das Constituições democráticas modernas. Uma coisa, no entanto, é proclamar esses direitos e outra é desfrutá-los efetivamente. Nesse sentido, o autor considera que o problema grave do nosso tempo não está mais em fundamentá-los e, sim, em protegê-los. É preciso saber qual o modo mais seguro para garanti-los, para impedir que, apesar das solenes declarações, eles sejam continuamente violados.

A criança e o adolescente têm seus direitos proclamados, tanto na Constituição Federal de 1988, como no Estatuto da Criança e do Adolescente e em vários outros documentos já citados no capítulo 3. Mais especificamente em relação à criança e ao adolescente hospitalizados, há a Resolução 41/95, também exaustivamente mencionada nesta tese.

Nas entrevistas com os profissionais de saúde, foi indagado se eles conheciam os direitos da criança hospitalizada. Dos onze entrevistados, sete responderam afirmativamente e dois responderam conhecê-los, mas de forma parcial. Contudo, nenhum deles referiu todos os direitos, apenas citaram os que faziam parte da sua categoria profissional.

Creio ser importante ressaltar que dois profissionais negaram conhecer esses direitos, o que me causou surpresa, pois o hospital tem uma tradição e um investimento institucional em políticas e práticas humanizadoras do cuidado. Os dois profissionais que disseram não conhecer os direitos estão há bastante tempo

trabalhando no HIAS (nove anos e vinte anos, respectivamente). Um desses profissionais é da medicina e o outro da enfermagem, e estão sempre em contato com a criança e sua família. Pelo que presenciei, durante o período de observação, esses dois profissionais interagiam com a família. Não notei diferenças, em relação ao trabalho, entre eles e os outros profissionais participantes da pesquisa. Talvez não se sentissem capazes de confirmar os direitos na íntegra, tendo por isso respondido que não os conheciam.

Entretanto, após as entrevistas, um dos profissionais me perguntou se tinha esquecido algum direito, embora ele tenha mencionado pelo menos três deles. Quanto citei a Resolução 41/95, ele disse desconhecê-la e pediu-me uma cópia, afirmando conhecer somente o ECA. A partir daí, perguntei a outros profissionais se conheciam essa Resolução e, praticamente, ninguém respondeu afirmativamente. Todavia, mesmo sem conhecer o documento, esses profissionais citaram direitos nele contidos.

Entre os que declararam conhecer, parcial ou integralmente²⁸, uns mencionaram, de forma espontânea, alguns dos direitos da criança, enquanto outros só os listavam quando inquiridos. Nenhum profissional de saúde entrevistado chegou a mencionar todos os direitos incluídos na Resolução 41/95.

Contudo, os direitos referidos geralmente eram aqueles que faziam parte ou guardavam maior relação com a área profissional do entrevistado; nenhum profissional mencionou todos os direitos e poucos incluíram direitos relacionados a

²⁸ Em momento nenhum foi perguntado aos profissionais se eles conheciam todos os direitos da criança hospitalizada e, tão somente, se os conheciam. Assim, não é possível afirmar a extensão dos direitos conhecidos por aqueles que responderam sinteticamente “sim”.

outras áreas. Como exemplo, cito o exposto pela terapeuta ocupacional, concentrado apenas na parte lúdica:

Um dos direitos da criança é o brincar e a gente resgata isso, para que ela se sinta mais à vontade, como se estivesse num ambiente familiar. (Terapeuta ocupacional)

Outro exemplo veio da auxiliar de enfermagem, ao falar sobre o acompanhante e os cuidados da equipe de saúde:

Toda criança quando está hospitalizada tem o direito de ser acompanhada pelos pais ou responsável, direito de ser bem tratada no pré e no pós-operatório, de ser bem acompanhada pela equipe médica e de enfermagem. (Auxiliar de enfermagem)

A enfermeira também citou direitos relacionados ao acompanhante, alimentação, conforto, lazer, ou seja, direitos mais presentes na sua especialidade:

O direito a acompanhante, a alimentação, o mínimo de conforto possível porque, só de já estar longe de casa, já tudo muda para a criança, o ambiente e tal. [...] A gente tenta fazer com que a criança sinta-se um pouquinho mais em casa, propicia hora de lazer para ela, procura mantê-la sempre bem higienizada. (Enfermeira).

A fisioterapeuta referiu outros direitos:

Acredito que ele tenha direito a medicação, aos pais saberem o que é que tão fazendo, que cirurgias [eles] vão fazer. Eles têm direitos aqui dentro do hospital, a alimentação, isso aí que eu sei. (Fisioterapeuta).

Por fim, os direitos referidos por um dos profissionais médicos foram:

O acompanhamento do familiar, normalmente a mãe e o pai ou uma pessoa mais próxima. Direito a visita, evidentemente; direito a um bom tratamento, humanizado, com as técnicas mais modernas, esse aí é o direito de todo cliente [...] das melhores condições que a medicina tiver para oferecer. (Médico).

Conforme um profissional ressaltou, o HIAS é referência em um dos direitos da criança constantes do ECA, que trata dos maus-tratos. Segundo os artigos 5º. e

18 do ECA, a criança não pode ser negligenciada, discriminada, nem deve ser alvo de tratamento desumano, violento, constrangedor, entre outros. Nem dos pais, nem de outro responsável por ela, sob risco de serem punidos por lei.

Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais. (Art. 5º).

É dever de todos velar pela dignidade da criança e do adolescente, pondo-os a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor. (Art. 18).

Todo profissional de saúde, que cuida de crianças, deve verificar como os pais lidam com seus filhos e, se houver maus-tratos por parte deles, tomar providências, e até denunciá-los ao Conselho Tutelar da Criança. Há no HIAS, como em outros hospitais, uma comissão específica sobre maus-tratos na infância. Um profissional referiu que, quando presencia maus-tratos da mãe para com o filho, busca saber por que está acontecendo aquilo:

As mães que a gente vê com maus-tratos, no caso, quando a gente vê que a mãe está sendo agressiva com a criança e tudo mais [...] então, a gente vai repreender aquela mãe, vai saber por que está acontecendo aquilo. (Chapeuzinho Vermelho).

Ou seja, ainda que os maus-tratos à criança não estejam mencionados na Resolução 41/95 ou na carta da Criança Hospitalizada, o profissional não apenas demonstra conhecer como se vale do Art. 18 do Estatuto. Desse modo, vela pelo direito da criança, e também procura saber o porquê da agressão, seja física ou não. E, provavelmente tentará trabalhar com a mãe e/ou criança o problema identificado.

Perguntei aos profissionais, que mencionaram espontaneamente os direitos da criança hospitalizada, se consideravam que, no HIAS, esses direitos eram respeitados e/ou reconhecidos. Quase todos responderam afirmativamente:

De certo modo, sim. Pelo menos, essa questão do acompanhamento da mãe, da mãe ficar com a criança indistintamente, de acompanhar todos os passos da criança. (Cinderela).

[...] o tempo que eu estou aqui, cinco anos, esses direitos da criança são respeitados. (Alice).

Entretanto, segundo alguns profissionais de saúde demonstraram, nas suas falas, esse respeito era muito mais uma questão individual do profissional do que um direito, que deve existir, ser respeitado, independente das compreensões ou convicções individuais:

Sempre dentro do possível, a gente tenta respeitar os direitos da criança. Na maioria das vezes, eu acredito que sim, a gente tenta dar o melhor possível. (Chapeuzinho Vermelho).

Olha, sempre a gente está procurando respeitar. (Narizinho).

Olha, nós fazemos o possível para respeitar esse direito. (Ariel).

Conforme um deles admite com efeito, depende muito do profissional de saúde o respeito pelos direitos da criança. Esse e outro profissional reconhecem que a filosofia do hospital preza pelo seu reconhecimento:

Muitas vezes, se agredem determinados direitos, mas não por conta da instituição em si [...] não, eu não culpo a instituição em si, mas sim a imaturidade da própria pessoa. (Cinderela).

[...] porque nós temos, como princípio, a humanização e, baseado nesse princípio – de ser um hospital humanizado – (...) a criança tem e deve exercer seus direitos. (Ariel).

Na minha opinião, quando Ariel falou “nós”, estava se referindo à instituição HIAS, a qual é composta por pessoas de diferentes categorias profissionais, trabalhando sob normas e rotinas criadas para o bom funcionamento do hospital, e tendo como meta a sua missão, ou seja:

O Hospital Infantil Albert Sabin é hospital geral de pediatria, de atenção terciária, com atendimento humanizado à criança e à mãe, preferencialmente aquelas referenciadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), no Estado do Ceará, sendo ainda indutor de ações e políticas públicas em saúde infantil, centro de referência nacional e instituição de ensino e pesquisa. (<http://www.hias.ce.gov.br>).

Os diversos projetos de humanização existentes no hospital, já mencionados, apesar de nem todos estarem funcionando efetivamente, mostra que há interesse, por parte dos profissionais e da instituição, em primar pela humanização. Infelizmente, pelo que percebi, alguns fatores ainda impedem o pleno andamento dos projetos. Um deles é o quantitativo de pessoal, muitas vezes aquém do necessário para a execução dos referidos projetos e até das atividades assistenciais; espaço físico insuficiente e/ou inadequado, mas com tendência a melhorar, a partir da expansão do hospital, já mencionada; maior interesse da SESA ou do próprio Estado nessas propostas e na manutenção de condições que possibilitem sua real execução; deficiências e falta de material; falta de entusiasmo e, talvez, de responsabilidade de alguns profissionais; entre outros. Porém, presenciei, na fala e na atitude de muitos funcionários, o desejo e o entusiasmo pelos projetos e pelo seu total funcionamento.

A Política Nacional de Humanização (2004) reconhece o despreparo dos profissionais para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde possui e, por isso, se propõe a investir na qualificação do trabalhador de saúde.

A questão do respeito aos direitos do outro, que perpassa pelo cuidado humanizado, requer um investimento educacional, porém é também um processo de crescimento e de decisão interior de cada indivíduo. Sua formação acadêmica influenciará na sua conduta profissional, mas certas atitudes, principalmente em relação ao respeito ao outro, estão ligadas à sua formação como pessoa, gente.

As Condições Materiais de Trabalho do Profissional: empecilhos para o pleno exercício dos direitos da criança hospitalizada

Conforme advoga a Resolução 41/95, no seu item 13, a criança tem o direito de receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e ou prevenção secundária e terciária.

Como mostra a experiência, as condições de trabalho e a presença de insumos e outros materiais médico-hospitalares são muito importantes para a humanização do cuidado e, principalmente, para o tratamento da criança. De acordo com a Política Nacional de Humanização, é preciso investir na melhoria das condições de trabalho e de atendimento. Às vezes, dentro do hospital, existem máquinas de última geração e faltam medicamentos e materiais para procedimentos como luvas, seringas, agulhas, ou para lavagem das mãos. Isto é fundamental no controle da infecção hospitalar.

Conforme observado, a falta de material e equipamentos na unidade e no hospital, muitas vezes, deixa o profissional de saúde frustrado. Ele sente-se incapaz de realizar os cuidados como deveria, e obriga-se a fazer "arranjos" ou improvisos para atender o doente. Isso termina por dificultar a assistência, como relatam três profissionais entrevistados:

[a] gente improvisa uma maneira [...]. (Emília)

É, aqui a gente tem que criar, porque aqui é um hospital. (Bela Adormecida).

[...] Tem épocas que realmente fica difícil de trabalhar [...] porque falta Abocath®, falta isso, falta aquilo [...]. (Sininho).

A tentativa de conseguir o material necessário para a realização do cuidado reflete um compromisso do profissional em prestar uma assistência de qualidade ao doente e, também, de impedir ser o tratamento da criança interrompido, ou minimizar seu sofrimento. A meu ver, também, não é pela falta de material e insumos que o serviço deixa – ou deve deixar – de ser humanizado. O respeito aos direitos da criança deve fazer parte de todas as atitudes do profissional ao lidar com ela, mesmo quando dificuldades de materiais e outros elementos constituam obstáculos e tornem mais árduo o trabalho dos profissionais.

É importante também assinalar que a falta de material é vista ou sentida de forma diferente pelas várias categoriais profissionais. Ao serem entrevistados, alguns profissionais de saúde afirmaram não haver falta de insumos e materiais médico-hospitalares, enquanto outros disseram ser esta falta limitada, como mostram as falas:

Sim, tem falta. Tem falta de material, tem falta de medicamentos. A falta que a gente mais vê aqui é de material para procedimento, mas é época, não é toda vida. (Sininho).

Olha, aqui dificilmente falta. Só se estiver faltando lá na farmácia, mas aqui é um bloco que sempre tem material. (Rapunzel).

Não, não é freqüente [...] são poucas as vezes [que faltam materiais] (Narizinho).

Acontece sim, digamos esporadicamente, uma pequena interrupção; às vezes a demanda é maior do que o que foi previsto. (Peter Pan).

Esses profissionais destoam, em suas falas, de outros que afirmaram haver ausência de material necessário à execução do cuidado assistencial :

Há demais; aqui no hospital, para a gente conseguir material, tudo muito difícil. (Chapeuzinho Vermelho).

Tem, não por conta de incompetência da equipe de nutrição, nem da incompetência da direção, nada disso. (Alice).

Sempre está faltando medicação, sempre está faltando material no centro cirúrgico, fio, prótese [...] (Emília).

Eu não tenho material não, só tenho luvas e máscaras (risos) e o resto que eu invento. (Bela Adormecida).

É importante ser destacado também que, embora ocasionalmente, falte um pouco de todos (ou de quase todos) os materiais necessários a um cuidado integral à criança, certas faltas são bem mais freqüentes. É o caso, por exemplo, dos diversos itens exigidos para a plena realização das atividades de terapia ocupacional e recreação, que por se apoiarem em um processo lúdico mediado por desenhos e jogos, implicam e exigem a disponibilidade não apenas de lápis e papel, mas também de materiais mais específicos como jogos infantis. Isso pode ser exemplificando na fala a seguir:

[Falta] bastante. Olha, infelizmente, os recursos são poucos para a gente trabalhar, já que o nosso consumo é muito grande [...]. É o jogo, é o lápis de cor, o giz de cera, todos atrativos que uma criança deve ter [...] para isso, nós não temos recursos. (Branca de Neve).

E sobre o que é providenciado pelo Estado, a responsável por estas atividades complementa:

[...] o que nós recebemos aqui são papéis, desenhos, xerox de desenhos, são lápis, outros tipos de papéis [como] papel crepom, dessas coisas para fazer alguma atividade extra. Agora, jogos, os materiais mais atrativos, realmente nós não recebemos.

Nas datas comemorativas, carnaval, semana santa, São João, dia das mães, dia dos pais, semana da criança, tudo, você decora o Bloco. Se você demora mais uns dias para decorar, vem a cobrança, porque eu sou a terapeuta do bloco: "E aí, você não vai decorar o Bloco?" Cadê o recurso para isso? O recurso sai de onde? Do meu orçamento. Então, os projetos, às vezes, param um pouco por falta de recursos. (Branca de Neve).

Na minha opinião, existe, sobretudo, certo grau de hierarquia dos vários recursos terapêuticos utilizados no ambiente hospitalar. Esta hierarquia diferencia o medicamento e os materiais de uso curativo cirúrgico de outros, também terapêuticos, mas que trabalham este processo de recuperação da saúde e minimização do sofrimento por outras vias, como os caminhos lúdicos. De certo modo, isso também pode espelhar uma diferenciação entre o que é (ou que é considerado) técnico, “médico”, de outros conhecimentos e recursos, que embora vistos como importantes no discurso, não são exatamente evidenciados nas ações práticas. Isso termina por diferenciar também o respeito aos direitos, que – por si só – não podem ser hierarquizados, pois não existem direitos mais importantes que outros.

Nesse sentido, de acordo com a Resolução 41/95 em seu item 9, toda criança hospitalizada tem direito de desfrutar de alguma forma de recreação, enquanto seu item 13 remete ao seu direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.

A visão do que falta e do que não falta guarda estreita relação com o material necessário a cada profissional para a execução de suas tarefas de trabalho, para prestar seu “cuidado”. Nessa análise, perde-se um pouco a noção da equipe multiprofissional, de ver o doente ou a criança doente como um todo, que precisa de medicação, mas também precisa brincar, comer, usar roupas limpas, permanecer o menor tempo possível no hospital.

É ressaltado também, por alguns profissionais, o impacto que essas carências de materiais têm ou podem ter na própria evolução da criança ou na sua internação. Desse modo, estas faltas influenciam não apenas o direito a “receber todos os

recursos terapêuticos disponíveis para o tratamento” (item 13), mas também seu direito “a não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento de sua enfermidade”. (item 3 da mesma Resolução já citada).

Como mencionado por Cecílio e Merhy (2003), o cuidado, no hospital em particular, é por sua natureza necessariamente multidisciplinar, dependendo da conjugação do trabalho de vários profissionais, como operadores de tecnologias de saúde, para que o cuidado aconteça.

Então, para que haja o cuidado, o respeito aos direitos da criança hospitalizada, a humanização no serviço de saúde, é necessário que haja uma integração na equipe de saúde, recursos materiais e de pessoal disponíveis para o trabalho, bem como um ambiente agradável, salubre ao doente e a equipe de saúde.

Outra falta de material detectado, durante a entrevista, foi referida pelo profissional responsável por chamar as crianças para a cirurgia. Como foi implantada a fila única para este procedimento, a criança – após passar por todos os profissionais necessários, do Programa Cirurgia sem Medo – aguarda em casa ser chamada para se internar. Essa comunicação se dá via telefone, tanto na capital como no interior. Porém, a pessoa responsável em chamá-la não dispõe de telefone direto na sua sala, e precisa se deslocar para outro setor, a fim de se comunicar com a família.

[Como é que funciona a fila única?]

Nós temos um telefone, que não é, por enquanto, um telefone exclusivo. São duas linhas: uma linha é só para ligação local, ela é interna e local; e a outra, é uma linha que foi cedida pela direção clínica para que o sistema de fila única funcione. Então, eu preciso do telefone, eu uso outro telefone, que é interno, peço a linha [...]. Dificilmente, eu consigo, mas algumas vezes eu consigo (risos). Atualmente tá quebrado [...]. Então, eu tô indo para a direção técnica fazer as ligações. Esse telefone é altamente usado [...]. Eu agora, no momento, estou na batalha para conseguir uma linha. [...] Segundo o que eles me dizem lá dentro, a SEAD [Secretaria da Administração do Estado] não cede. Eles estão controlando totalmente essa coisa do telefone, mas aqui tá quase impossível sobreviver sem telefone. Porque eu não marco mais cirurgia [...]. Então, para a cirurgia acontecer, ou eu ligo ou então não acontece. [...] o mais importante de tudo é o nome da criança e o número do telefone. A mãe não sai daqui sem [deixar] um número do telefone, ou então com a promessa que ela vai me arranjar [um número]. (Enfermeira).

Nesse sentido, a falta de material para este profissional dificulta seu trabalho e, conseqüentemente, o cuidado integral à criança. E mais: vai contra inovações indicativas de progressos, avanços na direção de um cuidado mais humanizado ou respeitoso, como mencionado quando descrevi o trabalho no ambulatório da Cirurgia sem Medo: evitar que a família se desloque, muitas vezes de longe, para o hospital, sem a existência de vaga garantida para a realização da cirurgia; evitar que os familiares façam inúmeras ligações e contatos com o HIAS, na tentativa de saber quando haverá disponibilidade de leito e marcação do procedimento, etc.

Além disso, é importante ser destacado que as diferentes estratégias usadas pelos profissionais para cumprir da forma mais adequada possível suas atividades e tarefas, atuam – ou podem atuar – no sentido contrário. Desse modo, considere interessante investigar o que era feito para suprir ou minimizar as faltas e carências mencionadas.

Os profissionais foram questionados a informar como agiam na falta de material. Nenhum disse que ficava esperando a chegada do material ao hospital, a

não ser quando fosse um medicamento ou material específico. Dependendo do que faltava, o profissional pedia emprestado a outras unidades do hospital:

[...] fica com aquela história de pedir emprestado num setor ou [...] em outro setor e sempre dá para cobrir. (Sininho).

[...] quando falta material, assim como gaze, para fazer um curativo, ou Abocath®²⁹, eu vou lá na unidade vizinha [e] peço emprestado (...) para que não deixe de ser feito. (Narizinho).

Pedem, também, “emprestado” em outros hospitais que fazem parte da Secretaria da Saúde do Estado:

Existe um acordo diplomático de camaradagem entre os hospitais da rede do SUS. Então sempre um acaba socorrendo o outro [...] e, assim, a gente vai dando suporte, porque quando um não tem na dispensa, o outro tem. (Alice).

Além de solicitarem a outras pessoas ou organizações da sociedade civil, fazem bazares ou outras atividades para arrecadar dinheiro para comprar o material. Estes caminhos alternativos de obtenção dos materiais tendem a ocorrer mais com a terapia ocupacional:

Nós aceitamos, nós vivemos de doações de toda a sociedade e, também, fazemos bazar para arrecadarmos fundos para comprar os materiais. (Branca de Neve).

A gente fica sempre pedindo [...] às vezes, às pessoas ou, no caso, a gente faz bazar. Um bazar que a gente faz [...] arrecada, através de roupas usadas, calçados, bijuterias. Com isso a gente vai comprando material e, também, através da “Operação Sorriso”³⁰. (Chapeuzinho Vermelho).

²⁹ Abocath® corresponde ao nome comercial de um tipo de dispositivo para uso intravenoso periférico flexível, muito utilizado em pediatria, porque impede a perda fácil do acesso venoso e dispensa trocas freqüentes.

³⁰ A Operação Sorriso é um trabalho voluntário feito por estrangeiros, principalmente americanos, em vários países, com criança com fissuras labiais ou palatais. Geralmente, eles fazem cinco missões em cada cidade; o HIAS, em 2005, já estava na oitava missão. A demanda é muito grande; eles, normalmente, vêm uma vez ao ano, selecionam 150 procedimentos...Por vezes, a cirurgia de uma criança envolve dois a três procedimentos (quando a criança faz [correção de] lábio, palato e nariz, eles consideram três procedimentos). Vem toda uma equipe de profissionais (anestesista, cirurgião, nutricionista, fonoaudiólogo, dentista, enfermeiro), que são assessorados pelos colegas do HIAS.

Tem também o improviso, o uso da criatividade:

[...] se a gente não tem a pinça para tirar, a gente improvisa uma maneira para poder tirar, entendeu? É assim, a gente tem de improvisar para poder resolver o problema da criança. (Emília).

Um outro profissional disse que não gosta de improvisar, a não ser quando este improviso não leve risco ao doente. Ele prefere esperar ter todo o material para realizar a cirurgia. Falou só em relação à cirurgia, o que, de certa forma, se justifica, pois complicações no procedimento poderiam levar a criança à morte ou à incapacitação.

A falta de material, além de provocar desgaste emocional no profissional de saúde, gera o desgaste físico de estar correndo à sua procura ou ligando para os demais setores do hospital ou para outros fora da instituição. Desse modo, reduz o tempo do profissional para a realização do cuidado à criança.

Segundo a fala de Peter Pan, o recurso financeiro, para o atendimento das necessidades básicas, usualmente existe:

Não tem havido muito problema de dinheiro propriamente. Problema de [falta de] verba, a gente nota que melhorou muito [...] Quando falta [material] é geralmente porque a demanda superou o que foi previsto e o setor de material pede um prazo de dois, três dias, uma semana para encaminhar o pedido, ter uma autorização, ser liberado [...] que é a burocracia do serviço público. (Peter Pan).

Provavelmente, ele se referia somente a recursos para o material cirúrgico, usado na sua área de atuação. Segundo o mesmo profissional, a falta de material é esporádica e não é comum a suspensão das cirurgias. Portanto, discorda da opinião

Trabalham em regime de mutirão, com diversas salas de cirurgia funcionando ao mesmo tempo. Atendem crianças do interior e capital. As do interior ficam alojadas em uma escola pública, cedida ao Hospital durante o mutirão. A criança e o acompanhante ficam neste local até o dia da cirurgia e, logo depois de receber alta, até a revisão. Os voluntários trazem medicamentos, brinquedos e o que mais for necessário para a Missão.

de profissionais até da mesma área, que referiram a falta de material, com conseqüentes retardos nas cirurgias.

Por fim, e mais grave, algumas vezes, na falta de medicação e outros insumos, o profissional é obrigado a recorrer à família, para trazer de casa ou comprar:

[...] às vezes, se a mãe tiver, a gente orienta que traga para ficar dando até chegar (Narizinho).

Como mostra a experiência, isto ocorre não apenas nesse hospital, mas também em outras unidades do SUS. Quando há a falta de medicamento, a família é informada e sugere-se, se possível, a compra. Muitas vezes, estes familiares não têm condições financeiras para adquirir o produto, mas o fazem pela criança. Tal atitude contraria a própria Constituição Federal (BRASIL, 1989), que afirma em seu Art. 196 que saúde é direito de todos e dever do Estado.

A Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2004) fala de compromisso com a ambiência, melhorias das condições de trabalho e de atendimento, valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores.

Do mesmo modo, na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, documento lançado em 2006 pelo Governo Federal (BRASIL, 2006), conforme o segundo princípio todo cidadão tem direito ao atendimento adequado e efetivo para seu problema. Esse atendimento adequado inclui tecnologia apropriada e condições de trabalho adequadas para os profissionais de saúde.

Em última instância, o atendimento a esses princípios ora listados significa, que é obrigação dos hospitais disporem das medicações necessárias para o

tratamento do doente, assim como dos governos de enviar recursos que garantam, na prática, o cumprimento desses princípios.

6. DIREITOS DA CRIANÇA HOSPITALIZADA: os muitos passos que ainda faltam nesse caminhar

A inteligência é a nossa capacidade de conhecer e manipular o mundo. Ela tem a ver com o poder. A sabedoria é a graça de saborear o mundo. Ela tem a ver com a felicidade. [...] a inteligência é muito importante. Ela nos dá os meios para viver. Mas somente a sabedoria é capaz de nos dar razões para viver. (ALVES, 2001:53).

Escrever este último capítulo é um momento muito especial e ambíguo. Especial porque, por diversas vezes, achei distante esse dia, e, por isso pedi, a Deus sabedoria para chegar até aqui; e ambíguo porque, ao mesmo tempo em que me sinto feliz em terminar, já estou sentindo um gostinho de saudade de tudo o que vivi.

Foram quatro anos nos quais muitas coisas aconteceram, sobretudo a doença do meu marido e a dor dos meus abortos. Senti na pele o que é estar hospitalizada, embora por poucos dias, e a solidão de um quarto de hospital. Mesmo sendo adulta e profissional da saúde, não ouviram minha voz e nem o meu choro. Também tive de aprender a remir o tempo, pois consegui, com muita luta, um breve afastamento do hospital onde trabalho. Felizmente, tive muitos momentos de alegria e realizações, principalmente no meu campo de pesquisa, o Hospital Infantil Albert Sabin.

Todos esses momentos me fizeram mais sensível e, de alguma forma, levaram-me a escrever com o “coração”, sem fugir do “rigor” que uma tese exige.

No HIAS, como pesquisadora, aprendi a olhar, observar e ouvir com paciência; descobrir diariamente coisas novas; comparar a minha vivência com as dos meus colegas; senti a empolgação e o desejo de crescimento dos profissionais de saúde.

Trabalhar com a criança hospitalizada constituiu um desafio e uma conquista. Pouco a pouco, as metas e objetivos traçados no início da tese foram se aprimorando e ampliando-se. Embora muito longa, a gravidez foi gostosa. Como afirma Ruben Alves (2001: 128), “quando a cabeça fica grávida, não há quem segure o corpo”. Agora que a gravidez chega ao fim, desejo tecer algumas reflexões, de todos e de tudo que cercaram “minhas” crianças.

Há uma vasta literatura sobre a criança hospitalizada, em especial quanto a vários aspectos, entre eles: a relação familiar, as relações profissionais/criança/família; a humanização na assistência à criança hospitalizada, entre outras. Tive a oportunidade de ler “bons” artigos e livros que enriqueceram meu trabalho, abriram-me a mente para uma visão ampla, madura e aprimorada para a minha temática.

Compreender as relações existentes entre os profissionais de saúde, a criança e sua família, bem como observar como se processava – no discurso e nas práticas do cotidiano – o respeito aos direitos da criança hospitalizada por esses profissionais e pela instituição foi meu objetivo geral.

Como mencionado, a maioria dos artigos e livros lidos e referenciados por mim neste trabalho discorre sobre o sofrimento que a hospitalização causa à criança e sua família. É um momento no qual a criança vivencia dor, perdas (de identidade, de rotina, de amigos e familiares, de brinquedos, entre outros), indecisões e tantas outras coisas que, por vezes, levam ao agravamento do seu quadro.

Estas fontes de consulta também discutem a comunicação entre os sujeitos aqui estudados (profissionais, crianças e família). Normalmente, é uma relação unilateral, pois nela o profissional fala, mas pouco escuta o doente e os seus entes.

Portanto, desse modo, quebra o canal de comunicação. Há referência, ainda ao ambiente hospitalar, da frieza ou da disposição da instituição em oferecer um local aconchegante e alegre para o doente e família, bem como de proporcionar o lúdico e o espiritual.

O HIAS é um campo de estudo muito rico, pleno de singularidades, principalmente porque é o único hospital do Estado destinado somente à assistência à saúde da criança e do adolescente. Desenvolve, já há algum tempo, vários projetos de humanização hospitalar. Em relação a outros hospitais do SUS, e até mesmo privados, tem apresentado alguns progressos. Descreverei estes sobre duas óticas:

a) Em termos mais gerais, na sociedade e no sistema como um todo:

É um hospital engajado no processo de humanização hospitalar, com diversos projetos, tanto os criados pelo Ministério da Saúde, como outros oriundos da própria Instituição. Esses projetos ajudam a minimizar os efeitos da hospitalização na criança e sua família. Os progressos existentes e observados em diversas partes da tese apontam para o fato de que um cuidado humanizado, com foco nas várias dimensões que envolvem a assistência à criança e sua família e que buscam o respeito aos direitos desta(s), é possível dentro do sistema público de saúde brasileiro, haja vista o já implantado, em funcionamento ou previsto para o HIAS. Porém, isso envolve muitas facetas, entre as quais vontade e decisão política; compromisso com a ambiência; melhoria de condições de trabalho e atendimento; valorização dos usuários, profissionais e gestores; co-responsabilidade na produção de saúde e de sujeitos; mudança nos modelos de atenção; entre outros. (BRASIL, 2004)

b) Em termos locais:

Os diversos projetos de humanização existentes no HIAS o fazem destacar-se em relação a outros hospitais do SUS, em Fortaleza. Esses projetos atendem tanto a criança como sua família, e orientam desde os objetos a serem trazidos para o hospital; obtenção de documentos para a criança; orientação aos pais sobre os cuidados, principalmente com crianças com dano neurológico; cirurgias reparadoras; como deve se dar o preparo da criança para a cirurgia.

O ambulatório da Cirurgia sem Medo, o único disponível na cidade, atende a criança antes de se internar e acompanha até a alta hospitalar, durante os retornos. Nele, a criança e a família recebem as primeiras orientações sobre a cirurgia, antes de se internar, pelo médico e enfermeira. Esse processo de informações continua dentro do hospital, ao preparar a criança e sua família para o procedimento cirúrgico e sua alta. No dia da cirurgia, a criança vivencia, antes de entrar no Centro Cirúrgico, por meio de brinquedos e/ou desenhos, o que vai encontrar lá dentro e o local do corpo onde será operado. A entrada da criança no Centro Cirúrgico também se dá de forma humanizada; ela vai até a sala de cirurgia num triciclo ou bicicleta, ou seja, vai brincando.

Nesse ambulatório, a implantação da fila única minimizou o trabalho, o estresse e os gastos da família, que antes precisavam manter contato com o hospital a fim de saber o dia da cirurgia. Mesmo com uma demanda muito grande e apesar de relativamente recente, esse processo parece estar funcionando e satisfazendo aos funcionários responsáveis. Os pais são avisados, por telefone, seja em casa, seja pelo telefone mais próximo, sobre o dia de trazer a criança para o internamento.

E o brincar, o lúdico, tão importantes para a criança e seu desenvolvimento? O hospital criou um local de lazer especialmente para a criança, chamado “Cidade da Criança”. Lá o acesso é diário, manhã e tarde, e a criança passa um bom tempo brincando, esquecendo de sua doença e hospitalização. Também é um projeto que, conforme conheço, não existe em outro hospital de Fortaleza, nem público, nem privado. Além disso, a criança que não pode sair da enfermaria, dispõe da terapia ocupacional na unidade.

À criança que se interna é permitido trazer seu brinquedo predileto e, levando em conta sua doença, optar, dentro do possível, por sua alimentação preferida. Há uma flexibilidade, porém, com avaliação médica e da nutrição, e, também, do que o hospital dispõe. Contudo, de modo geral, os pais não podem trazer alimentos de casa, mas há exceções para as crianças da oncologia.

A instituição também pensou na família, pois esta, muitas vezes, é oriunda de outros lugares, não tem parentes na capital, nem dinheiro para se manter durante o tratamento do filho. No HIAS, o acompanhante tem onde guardar seus objetos, fazer sua higiene pessoal e alimentar-se, sem gastar um centavo. Diariamente recebe roupa e toalha limpas, e até roupas íntimas, se não tiver trazido de casa.

No HIAS, a visita à criança hospitalizada também é diferenciada da de outros hospitais. O horário é ampliado: começa à tarde e vai até a noite. Isto facilita a visita de familiares que trabalham. Há uma permissão na visita de menores, irmãos e outros amigos e parentes da criança. Para tal é preciso apenas se obter a autorização do serviço social. Isso minimiza o isolamento que o doente sente ao se internar, proporciona alegria e conforto à criança, reduz a ansiedade da família em relação a seus outros filhos menores.

Durante toda a pesquisa, 2005 e 2006, presenciei, em vários momentos, a preocupação de muitos profissionais sobre a entrada do HIAS no processo de Acreditação Hospitalar. Também nesse sentido, a instituição está à frente de muitos hospitais públicos da capital. Pude perceber a mudança gerada por este processo no hospital e no setor onde realizei meu trabalho de campo: aumento do número de pessoal, particularmente de enfermagem; depósitos de lixo em maior quantidade; designação de funções, antes acumuladas pela enfermagem, como, por exemplo, a da rouparia; enfermarias mais organizadas e limpas. Sobretudo o entusiasmo, a disposição e o crescimento – em número e em conhecimento – dos funcionários foram as melhores mudanças ocorridas ao longo dos anos.

Nessa caminhada, o cuidado humanizado, ou a integralidade do cuidado, vem melhorando. A preocupação em fazer funcionar os projetos existentes, a melhoria do ambiente, os treinamentos com o pessoal, entre outros, estão ajudando a humanizar a assistência à criança e a sua família. E, nesse processo, criam-se condições para uma maior observância dos direitos das crianças nele internadas.

Existem ainda muitos outros avanços. Contudo, em decorrência do pouco tempo em que estive no campo, não pude conhecê-los. São muitas facetas, muitos projetos, muitos desejos dos profissionais de implantar mais projetos, que, muitas vezes, esbarram em outras dificuldades além do espaço físico.

Ao longo da pesquisa, algumas dificuldades e deficiências para o avanço do cuidado humanizado – entendendo-se este como um passo necessário mas não suficiente – foram sendo reveladas, não só no relacionado à instituição em estudo, como quanto ao processo de formação vivido pelos profissionais de saúde, seja na universidade, seja em seus cursos técnicos.

Há ainda uma lacuna nesta formação no referente à importância e significado de um cuidado humanizado, integral ao ser humano. Existe falta de conteúdos específicos sobre o cuidado nos processos de formação da área da saúde. Talvez isso reflita a pouca importância atribuída a estas questões pelo aparelho formador de recursos humanos em saúde. Persiste o privilégio do conhecimento da patologia, da fisiologia, da técnica, em detrimento do valor do conhecimento do ser humano e do que o cerca.

Outra deficiência encontrada foi o pouco conhecimento das leis e/ou resoluções existentes no Brasil e no mundo sobre a criança hospitalizada. Certamente toda deficiência pode ter relações com a ainda recente existência desses documentos e, sobretudo, com sua divulgação em nosso meio. Nesta tese, o Estatuto da Criança e do Adolescente foi o documento mais citado e conhecido pelos profissionais, provavelmente porque foi e é mais divulgado pelo governo e outras instituições. Já a Resolução 41/95, apesar de terem sido citados direitos nela existentes, mostrou-se desconhecida por boa parte dos profissionais, talvez por ser mais específica à criança hospitalizada e, também, mais recente que o ECA, e pouco divulgada no ambiente hospitalar.

Como é notório, é preciso um tempo para novas práticas serem absorvidas pelo ser humano e produzirem mudanças na sua conduta. Como muitos dos profissionais entrevistados se formaram antes da aprovação da Resolução 41/95, e, considerando que provavelmente não tiveram disciplinas específicas sobre o assunto em seus processos de formação profissional, nem, talvez, foram despertados pelos órgãos competentes a conhecer os direitos contidos na Resolução, não é de se estranhar o desconhecimento de tal documento.

Por tudo já mencionado, a comunicação entre profissional de saúde e família, em alguns momentos, foi deficiente, e às vezes inexistente. Gera-se, com isso, insegurança e medo no acompanhante, suposições erradas sobre a doença do seu filho e até desconhecimento da sua patologia e tratamento. Mais do que isto: essa comunicação deficitária e não dialógica fere o direito de informação, tanto da criança como a da família, apregoados nos diversos documentos citados neste trabalho, principalmente na Resolução 41/95, nos seguintes Artigos:

8. Direito a ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos a serem utilizados, do prognóstico, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico, quando se fizer necessário;

10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetido. (BRASIL, 1995)

E também, na Carta da Criança Hospitalizada, Art. 4:

As crianças e seus pais têm o direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito. (Instituto de Apoio à Criança-IAC, 2000).

Houve também, falta ou precariedade e irregularidade de orientações fornecidas pela instituição e seus profissionais às acompanhantes, queixa observada nas suas falas, principalmente sobre as normas e rotinas da instituição. Segundo elas, a maioria das informações foi repassada pelas próprias companheiras de enfermagem. Essa deficiência na orientação é um fato rotineiro nas muitas instituições de saúde do país, e é um dos pontos de investimento da PNH, trabalhar para que todo usuário receba, dos profissionais, as informações necessárias ao seu tratamento. E, também, da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (BRASIL, 2006), especialmente no segundo e terceiro princípios, que falam do direito a ter um atendimento com qualidade e ter um tratamento humanizado.

Acrescentaria, aqui, a importância de informar ao doente e família as normas e rotinas da instituição, para que estes não se sintam perdidos nos primeiros dias de internamento e para que possam colaborar de forma mais efetiva para o cuidado prestado às crianças internadas.

As instituições de saúde também precisam de um tempo para absorver, nas suas normas e rotinas, as mudanças necessárias para atender o preconizado nesses documentos. É uma adequação que pode durar décadas, e, geralmente, vem pelo apelo – e pressões – da população às mudanças. População essa que, muitas vezes, se satisfaz com pouca coisa, “agradecendo” o mínimo que recebe, sem compreender que o atendimento de suas necessidades de saúde, a obtenção de um cuidado – de qualidade e digno – é, antes de mais nada, direito seu.

Um exemplo dessa adequação – ou tentativa de – no HIAS é o espaço destinado ao acompanhante. O hospital tem se esforçado nessa questão, haja vista a criação do Recanto das Mães, e a existência de enfermarias com acomodações mais confortáveis para os acompanhantes. Entretanto, mesmo no hospital em estudo, isso não é a regra: no bloco B onde foi realizado meu trabalho de campo, o espaço era mínimo e com repouso desconfortável para o acompanhante, principalmente para a mãe que amamenta.

Há, contudo, hospitais onde não existe nem o mínimo – em relação ao repouso e alimentação do acompanhante – segundo relataram alguns profissionais. Determinadas instituições, no máximo, oferecem à mãe uma cadeira de plástico para que esta passe os vários dias e noites ao lado do seu filho. Uma, que conheço bem, não dispõe nem mesmo de cadeiras de plástico para todos os acompanhantes, e, alguns profissionais, ao reconhecer o desconforto do acompanhante, permite-lhe

dormir, no período noturno, na cama ou em um berço maior desocupado, junto com sua criança.

Situações como estas ora relatadas são um desrespeito ao acompanhante, e ferem o direito da criança de ter um familiar junto a si durante sua hospitalização. Como recomenda o ECA, os estabelecimentos de atendimento à saúde “deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis [...]” (ECA, 1991, Art. 12). Proporcionar condições é oferecer dignamente ao acompanhante: alimentação; condições de higiene; repouso; entre outros, e até meios para aprendizado profissional ou de educação formal, já que este acompanhante, normalmente, passa muito tempo, até meses, junto da criança no hospital.

Tive a oportunidade de conhecer instituições na cidade do Rio de Janeiro, como o Instituto Fernandes Figueira, Hospital Infantil Menino Jesus, Casa de Apoio Ronald McDonald, e a Associação Saúde Criança Renascer do hospital da Lagoa, que ofereciam aos acompanhantes cursos de artesanato, manicure, corte e costura, entre outros. Normalmente, esses cursos contavam com participação de voluntários, pois é com a ajuda de voluntários ou estagiários que alguns projetos de humanização funcionam.

Entre as muitas deficiências já relatadas, ainda incluo uma, essencial: a falta do preenchimento do Termo de Consentimento no ato da internação. Este documento só é preenchido pelo bloco estudado, segundo informação do SAME. Ele é fundamental, legalmente falando, e é uma informação que a família precisa receber ao internar o filho, pois autoriza os profissionais a realizarem condutas com

seu filho. No termo, a família declara estar consciente e devidamente esclarecida da necessidade dos procedimentos e suas complicações.

Como é um documento assinado no início da internação do filho, pode haver muitas condutas, principalmente médicas, que serão decididas no decorrer da hospitalização e, também, que não estavam previstas no início do tratamento. Com isso, ocorre a necessidade da família assinar outros termos autorizando procedimentos invasivos, como: dissecação venosa; punção de subclávia; e outros, conforme mencionado por Peter Pan, um dos sujeitos da pesquisa.

Contudo não basta o profissional preencher o termo e a família assinar. Acima de tudo, é necessário explicar à família o que significa este documento, qual a responsabilidade da instituição e qual a dos pais. Repetindo as palavras de Peter Pan, o documento teria dois sentidos: um, de respaldar o hospital e a equipe médica dos procedimentos realizados; e o outro, como intenção maior, proporcionar um conhecimento mais amplo à família do que está sendo programado e conduzido no cuidado à sua criança. Segundo ressaltado, o momento da assinatura deste documento é geralmente de muita ansiedade e aflição. Por isso, o profissional deve perceber se há compreensão dos pais daquilo que estão assinando. Além disto, esta conduta não pode ser unilateral, pois a voz dos pais precisa ser ouvida, esclarecendo-se os pontos duvidosos.

Outro ponto exaustivamente citado, às vezes inconscientemente, por vários profissionais, foi a pouca atenção dada pela Secretaria da Saúde do Estado, e também, pelo Governo Federal, às condições de material, pessoal e insumos do HIAS. Por diversas vezes foi relatado a inexistência de material, principalmente para o trabalho mais lúdico, e, nesse caso, recorria-se à sociedade civil, mediante

doações. Enfatizou-se, também, a falta de um telefone para comunicar as famílias sobre a vaga para a cirurgia do filho. Como pode funcionar a fila única sem tal instrumento de comunicação? Esta é uma pergunta a ser respondida. Muitas atividades e procedimentos só estavam acontecendo porque os profissionais tentavam obter o material necessário, improvisavam ou pediam emprestado. No caso do telefone, o profissional responsável por contatar a família se dirigia a uma sala da direção onde havia telefone.

Este problema não é específico do HIAS; ele se estende às unidades de saúde do país, parecendo, às vezes, um “descaso” com o sofrimento dos usuários. A PNH entende humanização, entre outros fatores, como o compromisso com a ambiência e a melhoria das condições de trabalho e de atendimentos. A falta de material, insumos, etc., é, por um lado, um dos fatores para que não ocorra o cuidado humanizado, e, por outro, um desrespeito ao direito do doente em ter um atendimento resolutivo, com qualidade, preceituado no segundo princípio da Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde e em documentos como A Resolução 41/95 (Art. 13) e o ECA (Art. 11).

Diante do exposto, existem algumas recomendações passíveis de atuar para um avanço mais constante e seguro no respeito aos direitos das crianças e seus familiares, durante os processos de hospitalização, como as seguintes:

a) De modo mais amplo e geral:

A inclusão nos currículos, das universidades e cursos técnicos das profissões de saúde, de temáticas e discussões relacionadas com a humanização e com os direitos dos usuários dos serviços de saúde. Uma divulgação mais intensiva pela mídia e pelas organizações da sociedade civil desses direitos, bem como ações pró-

ativas para sua consecução. Um orçamento justo à saúde e leitos suficientes para atender com dignidade a demanda clínica e cirúrgica da criança. Conscientização do profissional de saúde sobre seu trabalho, sobre os direitos do doente e sobre a importância do trabalho em equipe multidisciplinar. O cuidar de alguém requer de cada um a compreensão do outro como ser humano, integral. O cuidador precisa perceber o sofrimento do doente e compreender seu momento de dor, bem como o da família. Cuidar de uma criança exige do profissional de saúde não apenas o treinamento, mas, segundo Winnicott (1997: 80), “somente se candidatem aqueles capazes de amar”. E, conforme o autor continua a ausência de amor ou os muitos traumas produzidos no cuidado da criança podem ser permanentemente prejudiciais a ela.

b) Nas recomendações específicas, relacionadas ao HIAS, pontuarei:

A necessidade do reconhecimento da Secretaria da Saúde do Estado para a importância de atividades relativas ao lúdico. Precisa-se de verba para comprar brinquedos e outros materiais afins. Brincar faz parte do tratamento e cura da criança. Atenção devida da Secretaria da Educação do Estado ou Município de Fortaleza sobre a importância da Classe Hospitalar no HIAS. O hospital ainda está tentando firmar convênio nesse sentido. Ao se internar, a criança precisa continuar seus estudos, pois muitas voltam ao hospital várias vezes, e, com isso, perdem o ano letivo. Melhoramento das acomodações para os acompanhantes, mesmo nas unidades que não passaram por reformas, bem como a ventilação das enfermarias, as quais, em determinadas épocas do ano, são muito quentes. Disponibilidade, para os acompanhantes, de forma mais efetiva, diária ou duas vezes por semana, por exemplo, de aprendizado manual, como: artesanato, bordado, crochê, pintura, etc., que servem de lazer, descontração e até de fonte de renda para eles.

Estas observações não se encerram neste trabalho, mas podem ser o início de muitas conquistas. Ainda tenho sonhos, como tantas outras pessoas, de trabalhar num sistema de saúde mais digno e humanizado. Segundo Ruben Alves, por vezes a felicidade se faz com sonhos impossíveis. Não sei se são impossíveis, mas com certeza sua concretização trará felicidade. O importante é não deixar de sonhar nem ficar parado pois, nas sábias palavras de Salomão: “Quem somente observa o vento nunca semeará, e o que olha para as nuvens nunca segará.” (Eclesiastes 11:4).

Portanto, continuo sonhando, de olhos abertos, e mesmo por entre nuvens vislumbro a possibilidade de melhores dias nos caminhos e descaminhos das pessoas hospitalizadas, e, sobretudo, da criança hospitalizada.

7. Referências

ALVES, R. **A operação de Lili**. São Paulo: Paulus, 1999.

ALVES, R. **Cenas da vida**. 6.ed. Campinas : Papirus, 2001.

ALVES, R. **O médico**. 4^a. ed. Campina : Papirus, 2003. 94p.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2^a. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981. 196p.

AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

AYRES, J.R.C.M. Humanização da assistência hospitalar e o cuidado como categoria reconstrutiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v 9, n. 1, p. 15-17, 2004.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org.) **Humanização dos cuidados em saúde**: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006. p. 49-83

BARROSO, L. M. S. **As idéias das crianças e adolescentes sobre seus direitos**: um estudo evolutivo à luz da teoria piagetiana. 2000. 319p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2000.

BATISTA, C. V. M. **BRINCRANÇA**: a criança enferma e o jogo simbólico. Estudo de caso. 2003. 247p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2003

BOARETTO, C. Humanização da assistência hospitalar: o dia-a-dia da prática dos serviços. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v 9, n. 1, p. 20-22, 2004.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992. 217p.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra.** Petrópolis : Vozes, 1999. 199p.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo.** Rio de Janeiro: Graal, 1979. 191p.

BOWBLY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos.** 3ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 228p.

BOWBLY, J. **Apego e perda: apego a natureza do vínculo.,** 3ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 493p. V. 1

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (BR). Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil.** Seção I, p.16319-20, 17 de outubro de 1995.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1989

BRASIL. Lei n. 8069, de 13 de julho. **Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).** Fortaleza: Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ceará, 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar.** Brasília, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização.** Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde.** Brasília, 2006.

CAMARGO JR., K. R. A biomedicina. **Physis,** Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p 45-68, 1997.

CAMARGO JR., K. R. Epistemologia numa hora dessas? (Os limites do cuidado). In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p 157-170.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5ª. Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 307p.

CAPOBIANCO, C. S. M. **O corpo em off**: a doença e as práticas psi na pediatria hospitalar. São Paulo: Estação Liberdade. 2003. 247p.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Caderno de Saúde pública**, Rio de Janeiro, v.15, n. 3, p 647-654, jul-set, 1999.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p 139-146, 2004.

CECCIM, R. B. Criança hospitalizada: a atenção integral como uma escuta à vida. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (Orgs.). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. p. 27-41.

CECILIO, L. C. O. ; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R. ; MATTOS, R. A. (Orgs). **Construção da Integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2003. p 197-210.

CLIFFORD, J. **A experiência etnográfica**: antropologia e literatura no século XX. Organizado por Gonçalves, J. R. S. 2ª. ed. Rio de Janeiro: UFRJ, 2002. 320p.

COSTA, J. F. **Ordem médica e norma familiar**. 4ª. Ed. Rio de Janeiro: Graal, 1999. 282p.

COSTENARO, R. G. S. ; LACERDA, M. R. **Quem cuida de quem cuida?** Quem cuida do cuidador? Santa Maria-RS: Centro Universitário Franciscano, 2001. 96p.

DALLARI, S. G. **Os estados brasileiros e o direito à saúde.** São Paulo: Hucitec, 1995. 133 p.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 07-14, 2004.

DESLANDES, S. F. Humanização: revisitando o conceito a partir das contribuições da sociologia médica. In: DESLANDES, S. F. (Org.) **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006. p. 33-47

FARIA, E. M. Saúde espaço silencioso do poder? In: CAPONI, S. ; PADILHA, M. I. C. S. (Org). **A saúde em questão: um espaço para a reflexão.** Florianópolis: Ed dos autores, 1999. P 83-112.

FAVORETO, C. A. O. A velha e renovada clínica dirigida à produção de um cuidado integral em saúde. In: PINHEIRO, R. ; MATTOS, R. A. (Orgs). **Cuidado: as fronteiras da integralidade.** Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p 205-219.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio eletrônico.** Versão 3.0. Ed. Nova Fronteira, nov. 1999.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica.** 5^a. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003. 241p.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder.** 19^a. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004a. p.295

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir.** 28^a. ed. Petrópolis: Vozes, 2004b. 262p.

FRAGA, M. N. O. **A prática de enfermagem psiquiátrica: subordinação e resistência.** São Paulo: Cortez, 1993. 158p.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. 213 p.

GOMES, I. L. V. **Direitos do cidadão hospitalizado**: conhecimento e prática dos enfermeiros. 2000. 97 p. Dissertação (Mestrado) – Enfermagem em Saúde Comunitária) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2000.

GOMES, I. L. V.; FRAGA, M. N. O. **Direitos do cidadão hospitalizado**: teoria e praxis. Fortaleza, 2001. 104 p.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**.. Petrópolis : Vozes, 1989. 325 p. Parte I

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA. **Carta da criança hospitalizada**. Disponível em: <http://www.iacrianca.pt> . Acesso em: outubro 2000.

LAPLANTINE, F. **Aprender antropologia**. São Paulo: Brasiliense, 2005.205 p.

LUZ, M. T. Cultura contemporânea e a medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do Século XX. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p 13-43, 1997.

LUZ, M. T. Medicina e racionalidades médicas: estudo comparativo da medicina ocidental contemporânea, homeopática, tradicional chinesa e ayurvédica. In: CANESQUI, A. M. (Org). **Ciências sociais e saúde para o ensino médico**. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 181-200.

LUZ, M. T. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil de hoje. In: PINHEIRO, R. MATTOS, R. A. (Orgs). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p. 09-20.

MACHADO, D. V. M. Higiene mental. In: MARCONDES, E. **Pediatria básica**. 8^a ed. São Paulo: Savier, 1991, v.1 p. 108-113.

MARQUES, M. B. **Discursos médicos sobre seres frágeis**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. 88p.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R. MATTOS, R. A. (Orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2001. p 39-64.

MATTOS, R. A. Cuidado prudente para uma vida decente. In: PINHEIRO, R. MATTOS, R. A. (Orgs). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p 119-132.

MELLO, E. D.; NOLTE, A. O. A criança hospitalizada e a nutrição. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (Orgs.). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. p. 153-158.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Orgs.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec. 1997. p. 71-112.

MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002. 189p.

MITRE, R. M. A. **Brincando para viver**: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente doente e hospitalizada e o brincar. 2000. 121 p. Dissertação (Mestrado) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

MITRE, R. M. A. **A experiência da promoção do brincar em hospitais**. 2004. 137 p. Tese (Doutorado) – Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

MORSCH, D. S.; ARAGÃO, P. M. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In: DESLANDES, S. F. (Org.) **Humanização dos cuidados em saúde**: conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006. p. 235-260.

MORSE, J.; RICHARDS, L. **Read me First**. For a user's guide to Qualitative Methods. California: SAGE publications Thousand Oaks, 2002.

OLIVEIRA, H. Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (Orgs.). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. p. 42- 55.

PASSETTI, E. O menor no Brasil republicano. In: PRIORI, M.D. (Org.). **Historia da criança no Brasil**. 4a. ed. São Paulo: Contexto, 1996. p. 146-175.

PEROSA, G. B.; GABARRA, L. M. Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.8, n.14, p.135-47, 2004.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004. p. 21-36.

PITTA, A. M. F. **Hospital**: dor e morte como ofício. 3ª. ed. São Paulo: Hucitec, 1999. 198p.

REZENDE, M. A.; ROSSATO, L. M. Reações da criança e do adolescente à hospitalização. In: SIGAUDE, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. L. O. R. (Orgs). **Enfermagem pediátrica**: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente. São Paulo: EPU, 1996. p. 113-123. Cap. 10.

RIBEIRO, H. P. **O hospital: história e crise**. São Paulo: Cortez, 1993. 135p.

ROCHA, G. A. et al. The effects of hospitalization on the nutritional status of children.

Jornal de Pediatria, Rio de Janeiro, v.82, n.1, p. 70-74, 2006.

SÁ, A. C. **O cuidado do emocional em enfermagem**. São Paulo: Robe editorial, 2001. 114p.

SANT'ANNA, D.B. Pacientes e passageiros. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.4 , n.6, p. 11-20,2000.

SANTA ROZA, E. Um desafio às regras do jogo: o brincar como proposta de redefinição do tratamento da criança hospitalizada. In: SANTA ROZA, E; REIS, E. S. **Da análise na infância ao infantil na análise**. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 1997. p.161 – 188.

SIGAUDE, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. L. O. R. O recém-nascido e o lactente. In: SIGAUDE, C. H. S.; VERÍSSIMO, M. L. O. R. (Org). **Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente**. São Paulo: EPU, 1996. p. 15-39. Cap. 02.

SIKILERO, R. H. A. S. et al. Recreação: uma proposta terapêutica. In: CECCIM, R. B.; CARVALHO, P. R. A. (Orgs.). **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997. p. 59- 65.

SILVA, H. G. F. **Absenteísmo e estresse na equipe de enfermagem da emergência: causas e efeitos**. 2003. 76p. Monografia de Especialização (Especialização em Enfermagem do Trabalho) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2003.

SPITZ, R. **O primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal**. 6ª. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991. 279p.

UNICEF. **Declaração dos direitos da criança**. Disponível em:

<<http://www.unicef.org/brazil>. Acesso em: 2004.

VALLADARES, A. C. A. **Arteterapia com crianças hospitalizadas**. 2003. 258p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

WHALEY, L. F.; WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1999. Cap 21.

WINNICOTT, D. W. **Pensando sobre crianças**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

292p.

WIKIPEDIA, Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Comunica>. Acesso em agosto

2006.

APÊNDICES

ANEXOS

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)