



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

KELLY REGINA DA SILVA OLIVEIRA

**HUMANIZAÇÃO E INTEGRALIDADE DO CUIDADO À CRIANÇA
EM CONDIÇÃO CRÔNICA HOSPITALIZADA E SUA FAMÍLIA**

Brasília - DF

2019

KELLY REGINA DA SILVA OLIVEIRA

**HUMANIZAÇÃO E INTEGRALIDADE DO CUIDADO À CRIANÇA EM
CONDIÇÃO CRÔNICA HOSPITALIZADA E SUA FAMÍLIA**

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem, apresentado ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do grau e Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Professora. Doutora. Aline Oliveira Silveira

Brasília/DF

2019

KELLY REGINA DA SILVA OLIVEIRA

**HUMANIZAÇÃO E INTEGRALIDADE DO CUIDADO À CRIANÇA EM
CONDIÇÃO CRÔNICA HOSPITALIZADA E SUA FAMÍLIA**

Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem, apresentado ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do grau e Bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Aline Oliveira Silveira - Universidade de Brasília (UnB)
Professora Adjunto
Presidente da Banca

Prof^ª Dra. Rita de Cássia Melão de Moraes - Universidade de Brasília (UnB)
Professora Adjunta
Membro efetivo

Enf^ª. Camila Camargo Medeiros - Universidade de Brasília (UnB)
Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem
Membro efetivo

MSc. Bruna Marcela Lima de Souza - Universidade de Brasília (UnB)
Prof^ª. Substituta do Departamento de Enfermagem
Membro suplente

DEDICATÓRIA

A todas as crianças com doenças crônicas e as suas famílias, que são exemplos de força e perseverança.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que sempre esteve ao meu lado e permitiu que eu alcançasse sonhos melhores do que eu imaginei.

Agradecimento a minha mãe, que é a pessoa mais importante na minha vida e a quem devo tudo que sou. Sempre me incentivou a alcançar os meus objetivos e nunca mediu esforços para me ajudar a consegui-los.

Ao meu irmão, que sempre esteve ao meu lado.

Ao meu namorado que sempre pude contar em tudo que precisasse.

À Professora Aline Oliveira Silveira, que disponibilizou o seu tempo para compartilhar seu vasto conhecimento, e sem a qual esse trabalho não seria possível.

Aos meus professores, que me deram algo que vou levar para o resto da minha vida: O conhecimento

Aos pacientes, a quem dedico a minha profissão

À UnB, que contribuiu para que eu me tornasse quem eu sou hoje.

RESUMO

O número de crianças que vivem em situação de doença crônica tem se tornado uma realidade cada vez mais frequente, sendo comum crianças e familiares passarem por vários períodos de internação. Esse contexto requer dos profissionais uma reorganização do serviço para que ambos recebam um atendimento de qualidade que leve em consideração todas as suas necessidades. Dessa forma, estratégias que tornem o ambiente mais acolhedor e humanizado são fundamentais, pois promovem a continuidade do desenvolvimento da criança e apoio à família. Disto isto, teve-se como **objetivo geral:** compreender a experiência do enfermeiro no exercício da humanização e integralidade do cuidado à criança em condição crônica e sua família durante a hospitalização; e como **objetivos específicos:** descrever o conceito do enfermeiro (a) sobre humanização e integralidade do cuidado à criança em condição crônica hospitalizada e suas famílias; descrever as estratégias utilizadas pelo enfermeiro prover um cuidado humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada; identificar os desafios para o pleno exercício do cuidado de enfermagem humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de delineamento transversal, descritivo e de abordagem qualitativa. Foi realizado com enfermeiros (as) que atuantes na pediatria de um Hospital Escola de Brasília e que prestavam assistência a crianças com condições crônicas hospitalizadas e suas famílias. **Resultados:** Participaram do estudo oito enfermeiras assistencialistas que atuam em unidade de internação pediátrica e prestam cuidados às crianças em condição crônica. A análise das narrativas de cuidado à criança em condição crônica hospitalizada e à família, nos permitiu identificar temáticas representativas das experiências das enfermeiras, a saber: conceito de humanização e integralidade do cuidado; exercício da humanização e da integralidade do cuidado; e dificuldades e desafios. **Considerações Finais:** A humanização do cuidado à criança com doença crônica e seu familiar permeia pelas esferas biopsicossociais. Durante a hospitalização é essencial que a equipe as coloque como centro do cuidado. As práticas na maioria das vezes dizem respeito a tentar retirar a impessoalidade do ambiente hospitalar e torná-lo mais acolhedor tanto para criança quanto para seu familiar durante a hospitalização.

Palavras-chave: Humanização da Assistência; Assistência Integral à Saúde, Criança; Condição Crônica; Família; Enfermagem.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
1.1 PROBLEMA E QUESTÕES DA PESQUISA	
1.2 JUSTIFICATIVA	
2. OBJETIVOS	11
2.1 OBJETIVO GERAL	
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO	
3. METODOLOGIA	12
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA	
3.2 LOCAL, PARTICIPANTES DA PESQUISA E ABORDAGEM	
3.3 ESTRATÉGIA DE COLETA DE DADOS	
3.4 ANÁLISE DOS DADOS	
3.5 ASPECTOS ÉTICOS.	
4. RESULTADOS	15
4.1 CARACTERIZAÇÃO DAS ENFERMEIRAS	
4.2 RESULTADOS	
Tema 1: Conceito de Humanização e Integralidade do Cuidado	
Tema 2: Exercício da Humanização e da Integralidade do Cuidado	
Tema 3: Dificuldades e Desafios	
5. DISCUSSÃO	22
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS	29

1. INTRODUÇÃO

A prevalência de crianças com condições crônicas e que passam por longos períodos de internação se tornou uma realidade cada vez mais frequente. Fatores como avanço dos cuidados e das tecnologias de manutenção de vida tornaram possível a sobrevivência de crianças com doenças que antes eram letais, trazendo com essa mudança a necessidade de um novo modelo de assistência. Essa alteração do perfil de doença na infância exige que a assistência de enfermagem esteja preparada para atender às principais necessidades dessas crianças e seus cuidadores durante o período de hospitalização, tendo em vista que a integralidade do cuidado é essencial para atingir esse objetivo. (HOCKENBERRY e WILSON, 2015; DUARTE et al, 2015)

O conceito de condição crônica na infância está relacionado à base biológica, psicológica ou cognitiva, que pode durar pelo menos um ano e também produzir consequências como limitações de função, atividade ou desempenho social; dependência de medicações, alimentação especial, cuidados especializados ou algum dispositivo tecnológico; necessidade de assistência do serviço de saúde além do esperado para a faixa etária da criança (STEIN, 2011;NEVES et al, 2015; HOCKENBERRY e WILSON, 2015).

De acordo com o Ministério da Saúde, as doenças crônicas apresentam condições que geralmente estão relacionadas a múltiplas causas e possuem um prognóstico usualmente incerto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Seu curso clínico pode sofrer mudanças devido à agudização da doença juntamente com o surgimento de incapacidades. O cuidado é contínuo e não tem como foco a obtenção da cura, e sim o tratamento dos sintomas com o objetivo de dar à criança a melhor qualidade de vida possível. (HOCKENBERRY e WILSON, 2015).

Uma pesquisa apontou que o padrão epidemiológico de crianças com doenças crônicas no Brasil é semelhante ao dos Estados Unidos, com a prevalência de 9,1% das crianças de 0 a 5 anos e 9,7% de 6 a 13 anos, do total geral da população (NÓBREGA et al., 2017). A Rede de Atenção à Saúde de Pessoas com Doenças Crônicas é redefinida pela Portaria nº 483/14 do Ministério da Saúde, que defende o processo contínuo da assistência e integralização das redes de atendimento, porém, não direciona cuidados específicos para o público infantil, trazendo vulnerabilidade a essa população. A portaria traz a humanização como fator importante para implementação do cuidado. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

O período de internação impõe vários desafios para criança, sendo dessa forma uma fase bastante traumática (HOCKENBERRY e WILSON, 2015). Ela é afastada de sua rotina, das atividades habituais da infância e também do conforto de seu lar, podendo gerar impactos negativos em sua saúde psicológica, regressão de etapas, comprometimento de seu desenvolvimento, isolamento social, entre outros (SILVA et al., 2015).

Cuidar de uma criança com doença crônica exige bastante dos profissionais, pois requer um amplo conhecimento e um pensamento complexo que está além do biológico (HOCKENBERRY e WILSON, 2015). A criança é um ser social e durante a internação precisa ter um ambiente que propicie seu desenvolvimento e integralize suas singularidades ao planejamento do cuidado, pensando no contexto de onde pertence. Desta forma, destaca-se que a humanização do atendimento se faz imprescindível para amenizar seu sofrimento e também tornar o ambiente mais acolhedor (AZEVEDO et al., 2016)

Nesse contexto, a família tem papel imprescindível na recuperação da criança, pois esta tem sua saúde física e emocional fortemente influenciada pelo funcionamento de sua família, bem como seu desenvolvimento cognitivo e relação social (STEIN, 2011).

A fim de humanizar o cuidado, a família precisa ter um acolhimento direcionado a suas singularidades, que é possível por meio de uma escuta atenta que busque minimizar os efeitos estressores da internação (HOCKENBERRY e WILSON, 2015). De acordo com a Política Nacional de Humanização, o significado de humanizar está relacionado com a valorização da criança, familiares e profissionais, e por meio de uma escuta atenta é possível conhecer aspectos que tornarão a assistência mais qualificada para cada família (BRASIL, 2003).

O conceito de Integralidade de acordo com o SUS diz respeito a um atendimento amplo aos serviços de saúde que por meio de ações integradas resulta em medidas preventivas e curativas. Envolve uma ação intersetorial que possibilita atender a todas as demandas dos indivíduos, buscando dessa forma proporcionar melhor qualidade de vida (BRASIL, 1990).

A comunicação é fator importante nesse processo e o enfermeiro precisa dar espaço para que o familiar se sinta seguro para questionar, ter conhecimento acerca do

tratamento de se filho, e sentir-se parte de todo o processo (HOCKENBERRY e WILSON, 2015; AZEVEDO et al., 2016).

A reorganização das atividades diárias durante o período de internação também é imprescindível. Para as crianças cronicamente enfermas e hospitalizadas, reproduzir pequenas atividades e tarefas diárias que costumavam fazer em suas casas serve para ajudá-las em seu processo de desenvolvimento e adaptação à rotina hospitalar de forma mais positiva (HOCKENBERRY e WILSON, 2015; MARQUES et al. 2015; PEREIRA et al, 2018).

Dentre as estratégias que podem ser abordadas destaca-se o lúdico por trazer grandes avanços na integração entre a criança e a equipe de enfermagem, melhor comunicação, aceitação do tratamento e concepção da doença (HOCKENBERRY e WILSON). A brinquedoteca, por exemplo, resgata uma das principais atividades da infância que é o ato de brincar, abrangendo o lazer, aprimoramento da concentração, desenvolvimento do raciocínio e imaginação, fundamentais para o seu bem-estar (MARQUES et al. 2015). Para a família essa abordagem ajuda na conciliação entre a rotina hospitalar e familiar, onde o enfermeiro pode ajudar na adaptação avaliando a rotina diária da família, solicitando os sistemas de apoio social e utilizando estratégias de enfrentamento (PEREIRA et al, 2018). Reconhecer as emoções dos pais e tratá-los como integrantes da equipe no cuidado do filho são fatores importantes para uma assistência de enfermagem humanizada (HOCKENBERRY e WILSON, 2015).

1.1 PROBLEMA DA PESQUISA e JUSTIFICATIVA

O cuidado de uma criança crônica hospitalizada exige do enfermeiro articulação entre os saberes e práticas. Dentre as competências a se desenvolver, temos a interação entre o profissional, à criança e a família como fundamental, pois possibilita uma relação de confiança que permite que o enfermeiro compreenda o paciente em todos os seus níveis de complexidade (SILVA et al., 2015).

Um estudo realizado em 2015 na Unidade de Internação Pediátrica do Rio de Janeiro teve como objetivo a análise de estratégias de ação/interação adotadas pela equipe de enfermagem para o cuidado à criança com condição crônica hospitalizada, onde nos resultados a equipe aponta que a melhor forma de criar um vínculo com a criança e família

é por meio da comunicação. O diálogo é citado como a principal forma de aproximação e tem como base saber ouvir, mostrar empatia e respeito pelas escolhas do outro e, o mais importante, serve como norteador do cuidado, pois cuidar do outro implica em estar atento ao que ele fala e sente (SILVA et al., 2015).

Estudos também apontam a importância de o profissional desenvolver estratégias que diminuam o impacto negativo durante a hospitalização dessas crianças, pois essas se encontram debilitadas e o próprio ambiente pode se tornar uma barreira para a sua melhora (RIBEIRO e CALADO, 2017). Cabe então ao enfermeiro(a) juntamente a equipe buscar envolver ao máximo a família durante todo esse processo e enxergar a criança como um ser complexo que exige muito mais do que procedimentos técnicos durante a assistência, além de fornecer mecanismos que lhe proporcione um melhor enfrentamento durante o processo de doença (HOCKENBERRY e WILSON, 2015).

Dessa forma, questiona-se: qual o conceito de humanização e integralidade do cuidado à criança em condição crônica e suas famílias na perspectiva do(a) enfermeiro(a)? Quais as estratégias de cuidado desenvolvidas para atender crianças em condição crônica e suas famílias durante a hospitalização? Como a humanização e a integralidade do cuidado é exercida pelo(a) enfermeiro(a) e quais possíveis desafios?

A compreensão do papel dos enfermeiros no cuidado humano e integral da criança em condição crônica e sua família é fundamental para fomentar uma assistência de qualidade, sendo esta, muito além de procedimentos que são realizados, capaz de promover resolução e bem-estar. As relações de cuidado com a família e a hospitalização da criança em condição crônica configuram-se como fenômenos complexos, solicitando do enfermeiro a valorização do contexto e a articulação de múltiplos saberes e práticas (SILVA et al., 2015).

Dessa forma, torna-se imprescindível o conhecimento das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para uma melhor interação entre a equipe de enfermagem, a criança e sua família durante o período de hospitalização, trazendo elementos que humanizem o cuidado e façam da internação um ambiente mais acolhedor, amenizando possíveis estressores e sofrimentos que essas crianças e famílias possam vivenciar.

2. OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Compreender a experiência do enfermeiro no exercício da humanização e integralidade do cuidado a criança em condição crônica e sua família durante a hospitalização

2.2 ESPECÍFICOS

- Descrever o conceito do enfermeiro (a) sobre humanização e integralidade do cuidado à criança em condição crônica hospitalizada e suas famílias
- Descrever as estratégias utilizadas pelo enfermeiro prover um cuidado humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada
- Identificar os desafios para o pleno exercício do cuidado de enfermagem humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada.

3. METODOLOGIA

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo de delineamento transversal, de abordagem qualitativa descritiva. A abordagem qualitativa se fundamenta na experiência e vivência dos participantes, buscando compreender e interpretar os fatos por meio de seus relatos. Dessa forma, permite uma análise subjetiva que é capaz de identificar dados que não podem ser mensurados, como sentimentos, percepções, intenções e comportamentos (MINAYO e GUERRIERO, 2014).

Permite reconstruir acontecimentos sociais através da visão dos participantes que por meio do contexto em que estão inseridos proporcionam uma visão coletiva sobre as questões levantadas. As pesquisas qualitativas não são generalizáveis, pois nesse método as singularidades trazem significados importantes na busca da compreensão de fatos estudados em determinado cenário e em determinado período, permitindo ao pesquisador

articulação entre os conhecimentos científicos e as projeções feitas pelos sujeitos da pesquisa (MUYLAERT et al., 2014).

3.2 LOCAL, PARTICIPANTES DA PESQUISA E ABORDAGEM.

O presente estudo foi realizado com enfermeiros(as) atuantes na pediatria de um Hospital Escola de Brasília e que prestavam assistência a crianças com condições crônicas hospitalizadas e suas famílias. A captação dos participantes se deu nos serviços de Pediatria Clínica do Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Os critérios de inclusão utilizados para os enfermeiros foram: ser enfermeiro(a) assistencial e estar nos serviços de pediatria por um período de tempo igual ou superior a 1 ano; ter vínculo efetivo com o serviço e instituição. Os critérios de exclusão foram: ser enfermeiro (a) gestor, temporário ou substituto nos serviços de pediatria designados como locais do estudo.

Os (as) enfermeiros(as) foram identificados e abordados em seu local de trabalho. Após a identificação dos possíveis participantes para pesquisa, a pesquisadora se apresentou e fez o convite para a participação, explicando a temática, os objetivos, e as principais contribuições do estudo. Frente à confirmação de participação, foram agendadas as entrevistas conforme as preferências (de data, horário e local) dos enfermeiros (as).

3.3 ESTRATÉGIAS DE COLETA DE DADOS

O método de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada composta por questões abertas. A entrevista semiestruturada permite ao pesquisador direcionar a pergunta de acordo com os objetivos traçados e ao mesmo tempo faz com que o diálogo flua naturalmente por meio da ordem das falas do entrevistado. Dessa forma, o pesquisador cria um foco que possibilite ao entrevistado discorrer sobre a temática sem restringi-lo ou mecanizar as respostas, mas que ao mesmo tempo esteja dentro do campo de interesse da pesquisa (MUYLAERT et al, 2014).

Nas narrativas são consideradas a visão e a representação de um indivíduo sobre o mundo e os fatos que o cercam, assim sendo, não podem ser julgadas como certas ou erradas, pois formam um ponto de vista em determinado tempo, espaço e contexto socio-

histórico. (MUYLAERT et al, 2014). São técnicas que possibilitam a descrição de um fenômeno social de forma individual e que podem ser analisadas por meio de alguns elementos, como as características para-linguísticas (tom da voz, pausas, mudanças de entonação), que expressam a significância dos fatos pela forma como são ditos. As narrativas são apropriadas para histórias aprofundadas, onde o pesquisador precisa passar certo tempo com o entrevistado a fim de captar ao máximo todas as informações, por meio de diferentes fontes e aspectos, agregando fatores que juntos confirmem o que se busca (MUYLAERT et al, 2014).

A entrevista foi composta por questões relacionadas ao perfil profissional do enfermeiro (a) e questões que com foco na temática do estudo, conforme roteiro preestabelecido (APÊNDICE A). Todas as entrevistas foram realizadas no próprio local de trabalho dos(as) enfermeiros(as) em local reservado. As entrevistas tiveram a duração de 10 a 20 minutos, foram áudio-gravadas e transcritas na íntegra.

O encerramento das entrevistas se deu pela impossibilidade de alguns profissionais em disponibilizarem seu tempo para realização das entrevistas, já que as mesmas foram marcadas para os dias em que os profissionais estivessem de plantão na unidade pediátrica.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados seguiu as etapas do método de pesquisas de narrativas na perspectiva holística com ênfase no conteúdo (GREENHALGH; RUSSELL; SWINGLEHURST, 2005).

Os procedimentos analíticos seguiram as etapas metodológicas do referencial de pesquisa de narrativas que consistem em: (1) leitura reiterativa de forma empática, do material coletado na tentativa de se estabelecer um núcleo central, um foco da história como um todo; (2) apontamento das impressões globais iniciais; (3) especificação dos termos ou focos de conteúdo a serem seguidos na reconstrução da história, por fim, (4) retomada da leitura reflexiva da história destacando trechos da narrativa que retratam os temas especificados, momento em que novos temas podem ser estabelecidos na medida em que o processo analítico se desenvolve.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

O presente trabalho garantiu o respeito pela dignidade humana e proteção aos direitos dos participantes da pesquisa como previsto na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos 70.910-900 da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB), CAAE nº 14506619.9.0000.0030, sob o número de parecer 3.372.663 (APÊNDICE B).

A oficialização da participação dos enfermeiros (as) se deu por meio da leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os enfermeiros (APÊNDICE C), bem como a autorização para a gravação e o uso das suas narrativas foi obtida por meio da assinatura do Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para ambos (APÊNDICE D).

Para manter o rigor metodológico do estudo, foi utilizada a lista de critérios consolidados para pesquisa qualitativa (COREQ)

4. RESULTADOS

Participaram do estudo oito enfermeiras assistencialistas que atuam em unidade de internação pediátrica e prestam cuidados às crianças em condição crônica. Dentre as principais características demográficas e profissionais, destaca-se: idade variando de 26 a 47, tempo de graduação em enfermagem entre 2 a 15 anos e todas possuem pós-graduação, sendo 4 enfermeiras com especialização relacionada a área de pediatria.

Quadro 1: Caracterização das enfermeiras participantes do estudo

ENFERMEIRA	IDADE	TEMPO DE ATUAÇÃO	PÓS-GRADUAÇÃO
1	34	4 anos	Especialização em Saúde da Família, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
2	32	4 anos	Especialização em Saúde Pública e em Enfermagem do Trabalho

3	26	5 anos	Especialização em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
4	35	4 anos	Especialização em Vigilância Sanitária
5	47	15 anos	Especialização em Pediatria e Neonatologia
6	44	4 anos	Especialização em Enfermagem em Obstetrícia e Saúde Pública com ênfase em PSF
7	33	4 anos	Especialização em Obstetrícia, Micropolítica da Gestão do Trabalho em Saúde e Docência do Ensino Superior na Enfermagem
8	31	2 anos	Especialização em Terapia Intensiva Pediátrica, Terapia Intensiva Adulto, Urgência e Emergência e Saúde Pública

A análise das narrativas de cuidado à criança em condição crônica hospitalizada e à família, nos permitiu identificar temáticas representativas das experiências das enfermeiras, a saber: conceito de humanização e integralidade do cuidado; exercício da humanização e da integralidade do cuidado; e dificuldades e desafios.

Tema 1: Conceito de Humanização e Integralidade do Cuidado

As enfermeiras conceituam a humanização como uma forma diferenciada de cuidar da criança em condição de cronicidade, vendo-a como ser humano e tornando-a centro do atendimento. Humanizar significa estar próximo, estar presente, prestar um cuidado sensível, empático e holístico, que considere também os domínios emocional e espiritual.

A humanização do cuidado também é compreendida pelas enfermeiras como ajudar a criança no enfrentamento e minimizar os desconfortos durante a hospitalização. Requer ações ampliadas, para além dos procedimentos técnicos, e que incluam toda a estrutura familiar e o contexto social da criança.

[...]Humanização para uma criança com doença crônica internada é a inserção da família, cuidar e ao mesmo tempo inserir a família nesse cuidado. Tudo

influencia na melhora da criança, a alimentação, a aceitação da medicação, e com os pais juntos a criança consegue aceitar melhor o tratamento [...] (Enfermeira 8)

[...]Humanizar é a forma diferenciada com que você trata o paciente. Você pode fazer um procedimento de formas diferentes, em uma delas você apenas realiza a técnica, e em outra, você inclui o paciente – a criança (quando possível) - e a família, perguntando, por exemplo, se a mãe conhece aquele procedimento, se ela sabe o que será feito com o filho [...] (Enfermeira 1)

[...]Quando se trata de crianças com doenças crônicas e que permanecem longos períodos no hospital, existe a necessidade de se criar um vínculo tanto com a criança quanto o familiar. Humanizar é você ter o olhar atento, por exemplo, para uma mãe que está sobrecarregada e que apesar de estar aqui cuidando de uma criança, tem outras crianças em casa que também dependem dela, e isso faz com que o cuidado não seja só da criança hospitalizada, mas também de toda estrutura familiar dela [...] (Enfermeira 3)

O reconhecimento da criança como sujeito de direitos e do direito da criança hospitalizada a ser acompanhada de forma contínua por um familiar/responsável é apontado pelas enfermeiras como mobilizador do cuidado humanizado. Respeitar e garantir esse direito é também elemento de humanização do cuidado. Assim, a inserção da família durante todo o tratamento é considerada humanização do cuidado.

Apesar de considerarem a inserção da família uma forma de humanização, as participantes da pesquisa também reconhecem que essa inserção constante em algumas situações pode causar sobrecarga para algumas mães, pois estas têm outros filhos e nem sempre encontram alguém que possa cuidar deles durante a hospitalização. Por isso a necessidade de a equipe ser flexível quando essa mãe tiver que se ausentar por algumas horas, seja por ter que cuidar de outros filhos, por outros motivos pessoais ou até mesmo por questões relacionadas a criança hospitalizada.

Dentre os elementos definidores da humanização do cuidado à criança, as entrevistadas também consideram o atendimento de todas as necessidades e a redução do tempo de hospitalização de criança em condição de cronicidade.

[...] A assistência tem que ser no contexto social, eu busco visualizar o paciente não só como alguém que está doente, mas alguém que tem um contexto social, familiar, que às vezes favorece o adoecimento, então eu tento ajudar dentro do possível, em outras questões, não só em procedimentos técnicos [...] (Enfermeira 7)

As profissionais identificam que, na prática, a humanização do cuidado, volta-se mais aos familiares do que à criança. Apontam como justificativa e limites os aspectos

desenvolvimentais da criança associados ao nível de compreensão sobre o processo de adoecimento e hospitalização.

[...]A humanização em pediatria está mais voltada aos familiares porque as crianças na maioria das vezes não entendem a doença. Como as crianças na maioria das vezes não tem esse entendimento, geralmente você foca esse cuidado aos familiares, que são as pessoas que vão prestar esse cuidado à criança[...] (Enfermeira 3)

As enfermeiras reconhecem que humanizar é mais que uma habilidade inata do ser humano e que é preciso ter competências profissionais para implementar um cuidado humanizado à criança em condição crônica e sua família.

As entrevistadas identificam diferenças conceituais e operacionais entre humanização e integralidade. Referem-se a integralidade como um cuidado que requer a visão da criança como um todo, articulação intersetorial e interprofissional, com foco na continuidade e parâmetro de qualificação da assistência.

Humanização e integralidade, na perspectiva das enfermeiras, se fundem num objetivo comum que é atender todas as necessidades da criança.

[...] Se eu pudesse definir em uma única frase seria: atender todas as necessidades da criança. Isso diz respeito tanto a humanização como em relação a integralidade do cuidado, todos têm mesmo objetivo [...] (Enfermeira 7)

[...]Humanizar pra mim é atender de uma forma humana, sensível, holística e não visualizar apenas a patologia, mas toda a situação do paciente, tanto emocional, como espiritual, se colocar um pouco no lugar da família, é fazer um atendimento da forma com que eu gostaria de ser atendido, ou que eu gostaria que tratassem um filho ou parente meu [...] (Enfermeira 4)

Tema 2: Exercício da Humanização e da Integralidade do Cuidado

Subtema: Relacionamento com a criança e com a família

As profissionais consideram que exercem um cuidado humanizado, sobretudo, na forma como se relacionam com a criança e com a família. Neste processo valorizam ações como: fornecer informações suficientes e detalhadas sobre a doença, o tratamento, os procedimentos e suas repercussões de forma que tanto a criança e como a família compreendam suas vivências; tornar o ambiente hospitalar menos desconfortável para a criança e família; reconhecer que as crianças e famílias podem ter problemas para além

da doença ou condição de cronicidade, o que envolve habilidades de se colocar no lugar da criança e da família.

As informações veiculadas na relação enfermeira-criança-família tem como foco facilitar, desde a aceitação do diagnóstico da doença ou condição crônica até a continuidade da atenção, fortalecendo a família para o desempenho das suas funções de cuidado no domicílio.

As enfermeiras consideram que a prática da humanização envolve flexibilizar regras e rotinas institucionais que prejudicam, dificultam ou potencializam sofrimentos vivenciados pela criança e pela família. Como exemplo destacam: permitir a visita dos irmãos, estar atento a sobrecarga materna e viabilizar o descanso sempre que possível e desejável.

[..]Aqui no hospital crianças menores sofrem muita burocracia para conseguir entrar, e isso também influencia no tratamento da criança, por que ela já está afastada da sua casa, do seu ambiente, e ainda é afastada dos seus irmãos [...] (Enfermeira 8)

[...] Eu me coloco na situação: se eu tenho um filho internado e o irmãozinho quer visitá-lo, eu gostaria que ele pudesse visitar. Eu acho isso humano, eu acho que isso melhora o quadro do paciente. Para que uma criança ou adolescente entre, é necessário que o enfermeiro ou o médico faça uma autorização especial, o que eu acho desnecessário se a instituição já tivesse a visão de que isso é bom para o quadro do paciente que está internado [...] (Enfermeira 3)

A escuta atenta ao familiar também reflete nas práticas de humanização citadas pelas enfermeiras, sendo parte fundamental para identificação de problemas muitas vezes despercebidos e que podem ser resolvidos ou amenizados pela mobilização da equipe multidisciplinar. Além disso, essa abertura que o diálogo traz cria uma relação de confiança e gera um vínculo entre a equipe e o familiar, fazendo-o se sentir acolhido e integrado ao cuidado à criança. Esse vínculo proporciona para o familiar cada vez mais confiança nos profissionais e no tratamento, tornando-o mais eficaz.

[...]Olhar para o familiar é chave fundamental do cuidado, pois este é o apoio da criança durante a hospitalização. Saber dar espaço para a mãe conversar e por meio dessa conversa identificar a necessidade de indicá-la para um psicólogo, pois muitas passam tanto tempo no hospital cuidando dos seus filhos que esquecem da sua própria saúde e se sentem muitas vezes abandonadas [...] (Enfermeira 1)

Compreender a história de vida do familiar é fator imprescindível para a implementação do cuidado humanizado, pois por meio desta estratégia é possível reconhecer suas limitações e adaptar o cuidado à sua realidade e também fazê-lo

compreender o processo de doença da criança. Após reconhecer esse processo, o familiar sente-se mais confiante e amparado para desempenhar seu papel de cuidador, tendo a equipe como forma de auxílio instruindo-o a exercê-lo da forma adequada.

As entrevistadas identificaram as necessidades do familiar como sendo parte importante do cuidado à criança com doença crônica, pois esta depende que o seu cuidador esteja bem para que o seu cuidado seja efetivo, cuidado este que vai além de ações físicas, já que o acolhimento e segurança proporcionados pelo familiar estão diretamente relacionados ao seu bem estar emocional. Cabe aos enfermeiros o olhar atento às necessidades do familiar durante a internação e buscar fazer o que estiver ao seu alcance para facilitar que este possa acompanhar a criança integralmente.

[...] Na pediatria temos o que chamamos de Internação Social, que é quando uma mãe está com um filho em situação de doença crônica internado por longos períodos e também precisa cuidar de outra criança pequena, então internamos a criança que não tem problemas de saúde apenas para permitir que ela fique perto da mãe e essa possa cuidar de ambos os filhos. E isso acontece por que a criança tem direito de ter um acompanhante, e cabe a nós fazermos o que for ao nosso alcance para que isso ocorra [...] (Enfermeira 6)

A Internação Social é uma forma que as profissionais encontram para viabilizar que a mãe da criança com doença crônica hospitalizada consiga acompanhá-la e, ainda assim, cuidar de outras crianças pequenas quando estas não têm com quem ficar. Dessa forma, faz-se a internação da criança na unidade pediátrica apenas para acompanhar a mãe. Essa estratégia exemplifica o olhar humanizado da equipe que se sensibiliza com a necessidade familiar e reconhece o direito que a criança internada tem em ter o acompanhamento da mãe integralmente, possibilitando que esse direito seja alcançado.

Subtema: Formas Lúdicas de Humanização

As enfermeiras destacam a ludicidade como ponto chave da humanização do cuidado da criança em condição de doença crônica durante a internação, pois muitas vezes elas permanecem longos períodos hospitalizadas e ao utilizar o lúdico a equipe consegue distrair a criança e tornar o ambiente menos hostil e impessoal.

O lúdico é parte importante no processo de desenvolvimento da criança e as enfermeiras relatam que esse mecanismo as ajuda no processo de enfrentamento do adoecimento, além de ser uma forma de interação social dentro do ambiente hospitalar, aproximando-o um pouco mais da sua rotina e do seu ambiente domiciliar.

A brinquedoteca foi a forma mais citada pelas enfermeiras como estratégia lúdica de humanização. Outra forma também citada foi a personalização do espaço físico da pediatria com imagens, desenhos e outros elementos que interagem com a criança e influenciam sua imaginação.

A adaptação da fala dos profissionais com as crianças também cria uma melhor relação entre ambos e elementos como utilização de roupas coloridas ao invés do jaleco branco também caracterizam elementos da humanização.

[...]Tudo influencia no tratamento da criança, a forma de falar com elas, até mesmo a roupa dependendo interage com elas durante a realização dos procedimentos [...] (Enfermeira 8).

Subtema: Cuidado Interprofissional

As participantes da pesquisa relatam que para proporcionar o cuidado integral a criança em condição de doença crônica e sua família o trabalho multiprofissional é primordial, pois cada área de atuação contribui com suas especialidades e em conjunto, transformam a assistência mais completa tanto para a criança quanto para o familiar.

A enfermagem é campo amplo de atuação onde temos que lidar com vários níveis de atenção ao cuidado, seja ele no âmbito social, físico, psicológico ou espiritual, sendo fundamental o trabalho em equipe multidisciplinar para elaboração de estratégias que proporcionem um cuidado personalizado e integral, englobando todas as necessidades da criança e seu familiar.

Dessa forma, a equipe unida consegue alcançar o objetivo de uma assistência de qualidade e, por outro lado, quando existe uma falha na comunicação, as pessoas mais afetadas são os pacientes.

[...] Outra questão é a dificuldade no atendimento com a farmácia, pois nós não temos a farmácia perto daqui, então, às vezes uma criança está chorando de dor e precisa de um remédio, eu solicito a farmácia e às vezes o remédio vem chegar no final da tarde, e nesse meio tempo eu tenho uma criança chorando de dor por causa de um remédio que não chegou. Então, destaco que a integralidade do cuidado é fundamental, pois o trabalho em equipe é que faz uma boa assistência, a farmácia não pode ver apenas uma pomada como uma pomada, mas tem que pensar que se está sendo solicitada, alguma criança está precisando desse medicamento [...] (Enfermeira 4)

[...] Por isso eu acredito que a psicologia precisa estar junto desde o início do tratamento. O que vemos aqui é que só quando começa apresentar algum

transtorno que acionamos a psicologia, e quando os problemas aparecem eles já e estão acontecendo internamente há um bom tempo, então, se a psicologia acompanhasse a criança desde o diagnóstico, talvez pudesse prever muitos desses transtornos e trabalhar nisso [...] (Enfermeira 8)

Tema 3: Dificuldades e Desafios

As dificuldades para implementação do cuidado humanizado à criança com doença crônica e a sua família que foram citadas pelas enfermeiras estão na maioria das vezes relacionadas às regras da instituição, sendo a mais citada delas a proibição da entrada de crianças (irmãos) durante as visitas.

Muitas crianças com doenças crônicas enfrentam longos períodos de internação e um pedido frequente entre elas é a visita do(s) irmão(s), o que nem sempre é possível devido a sua faixa etária. Em alguns casos as enfermeiras tentam fazer uma autorização para que a criança menor possa entrar e visitar o irmão internado. Todas elas concordam que a visita do irmão de uma criança com doença crônica durante a hospitalização traz uma melhora significativa em seu quadro emocional.

A limitação do número de acompanhantes também foi apontada como dificuldade em relação às regras da instituição, pois as enfermeiras destacam que ambos os pais auxiliando o cuidado traz mais segurança e conforto tanto para as crianças quanto para os pais, já que estes muitas vezes precisam de apoio emocional um do outro durante a internação do filho.

[...] Os principais desafios dizem respeito a algumas regras que temos que seguir, como uma criança que quer ficar com o pai e a mãe juntos, ou até mesmo o irmãozinho, e não pode ter mais de um acompanhante [...] (Enfermeira 6)

Outra dificuldade citada pelas enfermeiras é a falta de tempo para implementar o cuidado mais humanizado durante o dia a dia na unidade, já que possuem inúmeras tarefas e contam com alguns contratempos como apenas uma enfermeira na escala ou a falta de profissionais juntamente com o grande número de crianças internadas. Esses fatores impedem que a enfermeira dedique mais tempo às crianças e as famílias, pois além do cuidado direto, elas precisam realizar outras tarefas de gerenciamento do setor.

[...] O pouco de tempo que cada enfermeiro tem para conversar, explicar e orientar a criança e o familiar é a principal dificuldade. A sobrecarga de trabalho e o déficit de funcionários acabam sobrecarregando o profissional [...] (Enfermeira 3)

Um dos desafios citados é a dificuldade para o profissional em fazer com que o familiar aceite o tratamento proposto, principalmente no início logo após a descoberta do diagnóstico, onde o familiar não conhece a equipe e ainda não foi estabelecida uma relação de confiança entre ambos, além de se tratar de um novo desafio tanto para criança quanto para o cuidador, que precisarão se adaptar à nova realidade imposta pela doença.

[...] Às vezes também você encontra alguns familiares menos receptivos em relação ao tratamento, se você não souber chegar nesse cuidador, é mais difícil você ter ele com um auxiliar no cuidado. Dependendo de como você falar, você pode perder o vínculo com o familiar [...] (Enfermeira 5)

É função diária do profissional de enfermagem fazer com que o familiar compreenda a importância da sua participação no cuidado à criança com doença crônica para que o tratamento seja eficaz. Dessa forma, outro desafio é saber a maneira correta de chegar ao cuidador para tê-lo como um aliado ao cuidado. Torna-se também desafiador na visão das enfermeiras o atendimento às diferentes faixas etárias, pois cada uma apresenta demandas específicas, além da complexidade das inúmeras doenças da infância.

5. DISCUSSÃO

O significado de humanização do cuidado às crianças com doenças crônicas de acordo com as enfermeiras do estudo está relacionado a atender as necessidades básicas da criança durante a hospitalização buscando dessa forma seu bem-estar físico, mental e emocional, com o intuito de reduzir os impactos negativos da internação, além de diminuir o seu tempo.

Para as profissionais, o cuidado humanizado em relação aos familiares implica em uma escuta atenta que propicie espaço para suas queixas, dúvidas, angústias, onde a comunicação permite uma relação de troca entre ambos e facilite que ele se sinta acolhido pela equipe. Existe a necessidade da equipe em enxergá-lo além do papel de cuidador que desempenha, levando em consideração sua saúde física e mental, seu afastamento social e suas vulnerabilidades durante o acompanhamento da internação.

É importante destacar que o familiar também se encontra em um momento de fragilidade emocional e ter um filho com doença crônica hospitalizado torna em muitos casos todas as demais áreas de sua vida desestruturadas, sendo necessário a adaptação de novos papéis e funções para os demais membros da família. Acrescenta-se ainda o isolamento e a solidão que esse acompanhante, que na maioria das vezes é a mãe, enfrenta. Algumas moram longe do hospital, o que dificulta o recebimento de visitas, além de ficarem longos períodos distantes de seus outros filhos e marido. Tudo isso somado a noites sem um bom descanso dormindo em poltronas tornam essa mãe vulnerável física e emocionalmente, onde muitas contam apenas com o apoio da equipe de saúde durante a hospitalização.

Para atender a todas essas particularidades tanto das crianças quanto dos familiares se faz necessário trabalho integrado entre a equipe multiprofissional, que por meio da contribuição de cada especialidade e transforma o cuidado humanizado que visualiza a criança e o familiar em sua totalidade.

Destaca-se nos resultados deste estudo a importância atribuída pelas enfermeiras ao trabalho interdisciplinar e como o olhar diferencial de cada profissional pode contribuir para o cuidado humanizado, que visualiza a criança como um ser complexo que requer vários níveis de atenção de cuidado que não pode ser composto de forma fragmentada.

As dificuldades que muitas enfermeiras relataram dizem respeito a algumas regras de instituição que não facilitam a inserção da família durante a hospitalização, como a limitação da idade que impossibilita a visita de crianças, além da limitação de apenas um acompanhante na unidade.

Apesar de existirem essas regras, as enfermeiras destacam que é preciso avaliar cada caso pensando sempre no que é melhor para criança e para o familiar, sendo algumas vezes necessário a solicitação autorizações junto a chefia do setor que possibilitem abrir uma exceções, já que cada caso envolve vários fatores mas que muitas vezes depende principalmente da boa vontade e da empatia do profissional.

De acordo com Lima e Santos (2015) ter empatia durante o cuidado da criança hospitalizada ajuda o profissional a se colocar em seu lugar e entender a sua percepção dos fatos, o que corrobora com o pensamento das enfermeiras entrevistadas onde grande parte vê a humanização como “*se colocar no lugar do outro*” e “*tratar de forma humana*”.

A família é parte indivisível da criança e não existe possibilidade de cuidado sem a atuação da mesma. O profissional de enfermagem é agente fundamental para promoção do cuidado centrado na família e deve vê-la como aliada ao cuidado à criança em condição de doença crônica, pois o familiar representa a continuidade desse cuidado durante a hospitalização e após a alta hospitalar (MARTINS et al., 2018).

A dinâmica durante o período de internação hospitalar entre a equipe de enfermagem e o familiar precisa ser consolidada por meio da criação de um vínculo de confiança, pois o familiar é representação da criança para equipe e tem papel fundamental para efetividade do tratamento, já que a equipe muitas vezes se reporta a ele para obter troca de informações sobre o estado de saúde da criança que servem como feedback do tratamento (MARTINS et al., 2018).

Essas famílias têm sua dinâmica desestruturada após o diagnóstico de cronicidade da doença da criança e são necessárias reorganizações em sua dinâmica e adaptações tanto da criança quanto dos familiares que aprenderão a conviver com a doença. Estes são afastados do convívio social e ambiente de trabalho por precisarem acompanhá-las durante longos períodos de internação (MARTINS et al., 2018).

Durante a internação na maioria das vezes é a mãe quem fica com a criança e, para uma criança com doença crônica hospitalizada, é ela (ou quem a acompanha) que representa seu apoio psíquico e emocional durante o momento de fragilidade e de afastamento de sua estrutura e dinâmica familiar. Em contrapartida, para oferecer o apoio contínuo e eficaz a criança, o familiar também precisa ter suas necessidades atendidas, já que esse é um momento que representa medos, inseguranças e desafios para ambos. Para o acompanhante, ter como descansar durante a hospitalização é fundamental tanto para sua recomposição física quanto mental (MARTINS et al., 2018).

A Resolução – RDC Nº 50 aborda sobre a necessidade de se ter um espaço de poltrona para o acompanhante na pediatria, no entanto, não se é especificado como essa poltrona deve ser. Dessa forma, qualquer móvel posto na unidade já está dentro dos critérios estabelecidos, sendo que muitas das vezes esses móveis não permitem condições mínimas de conforto para que o acompanhante tenha uma noite de descanso.

Um desafio citado pelas enfermeiras deste estudo foi a falta de suporte que mães enfrentam durante a hospitalização devido algumas regras da instituição que limitam o número de acompanhantes. Um exemplo citado foi de mães que acabaram de parir e estão

com seus filhos hospitalizados e, além de cuidarem dos filhos, estão cheias de vulnerabilidades do pós-parto e muitas vezes o hospital não têm uma cama disponível na unidade para que elas possam descansar. Essas mães precisam de apoio físico e emocional para lidarem com os desafios propostos durante a hospitalização, sendo reconhecido pelas enfermeiras a necessidade do apoio também do pai durante a internação.

[...] Quando você tem um bebe que fica dias internado e só é permitido um acompanhante, quem vai ficar geralmente é a mãe, por que ela que amamenta a criança, essa mulher é uma mulher que acabou de parir, está no pós parto cheia de vulnerabilidades, dependente também de cuidados, ela precisa de uma amamentação adequada para produzir leite, ela precisa de uma boa noite de sono para produzir leite, mas ela não tem nada disso por que ela é a principal cuidadora do bebê e a instituição limita o número de acompanhante, o que impede, por exemplo, que o pai esteja aqui dando apoio e ajudando tanto a criança quanto a mãe, e eu acho que isso deveria mudar [...] (Enfermeira 4)

Outro desafio mencionado pelas profissionais para o exercício do cuidado humanizado é a falta de tempo, aliada a poucos profissionais e a complexidade do atendimento. Dessa forma, é importante acrescentar que a humanização também precisa estar relacionada com as boas condições de trabalho da equipe profissional, permitindo que ela desempenhe de forma produtiva e segura sua função sem prejuízos para o seu desempenho técnico, físico e mental

Durante o período de internação a criança tem sua rotina e estrutura familiar modificada, suas atividades cotidianas são substituídas por procedimentos, isolamento social e várias limitações (SILVA et al., 2019). Apesar da impessoalidade do ambiente hospitalar algumas estratégias podem, ao serem implementadas, fazer com que a internação seja menos negativa para criança e seu cuidador, se tratando também de um dos desafios citados pelas enfermeiras da pesquisa.

A utilização do lúdico foi a estratégia mais citada ao longo das entrevistas como forma de exercício da humanização durante a hospitalização, sendo a brinquedoteca a forma mais representativa dessa categoria. É uma ferramenta importante que minimiza os impactos negativos da internação e auxilia no processo de adaptação à nova rotina. Esse veículo de humanização potencializa a imaginação da criança, promove alegria em um ambiente hostil, favorece a interação com a equipe e sua família e tira a doença como centro da atenção (MARQUES et al., 2016)

A ludoterapia tem a ênfase no brincar, imaginar, criar, trazendo para criança durante a internação elementos do universo infantil que contribuem para sua saúde

psicológica, além de serem ferramentas que auxiliam em seu desenvolvimento educativo e psicomotor (SILVA et al., 2019).

Ter no hospital aparelhos, medicamentos, e componentes necessários para o atendimento à criança com doença crônica durante a sua hospitalização também fazem parte do exercício da humanização e diminuem o seu tempo de internação. O preparo do enfermeiro também é imprescindível, pois até mesmo a forma de se comunicar com a criança demonstra sua habilidade em trazer elementos com que ela se identifique e crie uma relação de confiança com o profissional.

O Cuidado Centrado na Família reconhece a importância do familiar durante o cuidado da criança com doença crônica hospitalizada e cria uma parceria entre família e equipe de saúde, diminuindo o estresse parental e garantindo que esse cuidado seja contínuo e efetivo mesmo quando a criança recebe alta hospitalar. A comunicação é um dos princípios que regem esse cuidado, aproximando a equipe do familiar e criando espaço para que os pais participem do cuidado da criança hospitalizada (SILVA et al., 2016).

Para a inclusão da família no cuidado é importante que os profissionais sejam sensíveis e saibam identificar o grau de entendimento de cada familiar e abordem termos e falas de acordo com a sua realidade. O enfermeiro incorpora o importante papel de educador do cuidado e para que a comunicação seja efetiva é necessário compreender o grau de entendimento do familiar durante as instruções e até mesmo, explicar sobre o processo de doença da criança para que ele não apenas execute o cuidado sem compreender o porquê de suas ações. Esses mecanismos empoderam o familiar e fazem com que ele se sinta parte do processo de cuidar de seu filho, sendo representatividade da prática humanizada do cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho permitiu analisar o conceito de integralidade e humanização do cuidado às crianças com doenças crônicas e suas famílias na visão de oito enfermeiras da pediatria do Hospital Universitário de Brasília, quais são as suas estratégias no dia a dia para humanização desse cuidado durante a internação e quais as principais dificuldades e desafios enfrentados para a implementação do mesmo.

O estudo conseguiu identificar o conceito de humanização do cuidado à criança com doença crônica e sua família como sendo a criança o centro do cuidado, se tratando muito mais do que técnicas e procedimentos, e sendo imprescindível a inclusão da família em todas as etapas do cuidado. Esse cuidado é complexo e requer um trabalho interdisciplinar que compreenda e promova apoio à todas as necessidades biopsicossociais desta unidade. Transformar o conceito de saúde em algo amplo e que não diz respeito apenas ao processo de adoecimento permite traçar metas de um cuidado humanizado onde a criança é o centro do atendimento e não a doença.

Considera-se que o familiar é parte indispensável do núcleo do cuidado a criança com doença crônica, devendo este também ser objeto da prática humanizada. A humanização muitas vezes é comprometida devido à falta de tempo e sobrecarga dos profissionais, além de algumas regras que dificultam a dinâmica do acompanhante no durante a hospitalização.

Para que a humanização da criança com doença crônica seja completa, é necessário oferecer os equipamentos, medicamentos e todos elementos necessários para diminuir o seu tempo de internação, além da habilidade do profissional em ter empatia tanto pela criança quanto pela família.

A maioria das práticas de humanização durante o cuidado à criança com doença crônica durante a hospitalização são focadas em amenizar a impessoalidade do ambiente hospitalar e torná-lo mais acolhedor, trazendo elementos da infância que ela se identifique. Nessa categoria a ludoterapia é a forma mais citada entre as enfermeiras. Em relação ao familiar, o exercício da humanização se dá por meio de sua inclusão ao cuidado da criança durante todas as etapas do processo, além de ser fundamental que o olhar humanizado da equipe também o atinja, identificando suas necessidades físicas, emocionais e sociais.

As **limitações do estudo** dizem respeito as características da amostra, ou seja, enfermeiras de um único serviço e com restrição de acesso, em especial, não participaram as enfermeiras do período noturno. Ademais destaca-se a profundidade de análise dos dados, pois trata-se de um estudo descritivo, com abordagem inicial da temática, sob uma perspectiva metodológica específica. Assim, aprofundamentos teóricos com uso de metodologias mais avançadas se fazem necessários para a melhor compreensão do fenômeno humanização e integralidade do cuidado, dada a sua complexidade, especialmente quando aplicado a área de cuidado à criança em condição crônica e sua família.

Este estudo objetivou-se em conhecer qual o conceito de humanização do cuidado de crianças em condição de doenças crônicas durante a sua hospitalização para os enfermeiros de uma Unidade Pediátrica, como eles exercem essa humanização e quais são os seus principais desafios. Buscou-se colaborar com os estudos e pesquisas de enfermagem futuros oferecendo um olhar humanizado do cuidado centrado na família, mostrando a sua importância durante o tratamento da criança com doença crônica.

A partir das dificuldades vivenciadas pelas enfermeiras, elucidadas neste estudo, é possível sugerir novas pesquisas que busquem estratégias que facilitem a maior inclusão dos familiares da criança, como avós e outros significativos, além dos pais, durante a sua hospitalização. Ademais sugere-se protocolos que avaliem a possibilidade de os irmãos participarem das visitas bem como os benefícios desta inclusão para a criança doente crônica hospitalizada.

REFERÊNCIAS

AZEVÊDO, Adriano Valério dos Santos; JÚNIOR, Antônio Carlos Lançoni; CREPALDI, Maria Aparecida. **Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa**. Rev. Ciência & Saúde Coletiva, V10, p. 3653-3666, MARC 2016

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília, 2013.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil, Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1988. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 09 dez. 2019.

Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. **Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations**. Acad Med. [Internet]. 2014 [cited 2019 Set 21];89(9):1245-1251. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>

DUARTE, E. D; SILVA, K. L; TAVARES, T. S; NISHIMOTO, C. L. J; SILVA, P. M; SENA, R. R. **Care of children with a chronic condition in primary care: challenges**

to the healthcare model. Texto e Contexto. (UFSC Impresso), v. 24, p. 1009-1017, 2015.

GREENHALGH T, RUSSELL J; SWINGLEHURST D. **Developing research and practice: Narrative methods in quality improvement research.** *Qual Saf Health Care* 2005; 14(6): 443-449.

MARQUES, Daniela Karina Antão; SILVA, Kaylla Lygia Borges da; CRUZ, Déa Silva de Moura; SOUZA, Ilana Vanina Bezerra de. **Benefícios da aplicação do brinquedo terapêutico: visão dos enfermeiros de um hospital infantil.** *Rev. Arq. Ciênc. Saúde.* V.22 p. 64-68, 2015.

LIMA, Mayanny da Silva; BARBOSA, Francisco Alisson da Silva; MONTEIRO, Luana de Moura. **A IMPORTÂNCIA DO LÚDICO À CRIANÇA HOSPITALIZADA.** Disponível em: <<https://www.facema.edu.br/ojs/index.php/ReOnFacema/article/view/54/35>>. Acesso em: 1 dez. 2019.

MARTINS, Polyana Loureiro; AZEVEDO, Creuza da Silva; AFONSO, Selene Beviláqua Chaves. **O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde.** 2018. Disponível em: <O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde>. Acesso em: 17 nov. 2019.

MUYLAERT, Camila Junqueira; SARUBBI JUNIOR, Vicente; GALLO, Paulo Rogério; NETO, Modesto Leite Rolim; REIS, Alberto Olavo Advincula. **Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa.** *Rev Esc Enferm USP*, v.48, n.2, p.193-199, 2014.

MINAYO, Maria Cecília De Souza; GUERRIERO, Iara Coelho Zito. **Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa.** *Ciência & Saúde Coletiva*, v.19, n.4, p.1103-1112, 2014.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SÁ, Mirian Ribeiro Calheiros de. **Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica.** *Rev. Ciência & Saúde Coletiva*, p.2083-2094, 2014.

NEVES, E.T; SILVEIRA, A; ARRUE, A. M; PIESZAK, G. M; ZAMBERLAN, K. C; SANTOS, R. P. **Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde.** *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 24, p. 399-406, 2015.

NÓBREGA, Vanessa Medeiro da; SILVA, Maria Elizabete de Amorim; FERNANDES, Leiliane Teixeira Bento; VIEIRA, Claudia Silveira; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; COLLET, Neusa. **Doença Crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. Rev. Da Escola de Enfermagem**, São Paulo, 2017.

PEREIRA, Carla Rodrigues; LIMA, Karine Gabriele de Jesus; Rodrigues, Maria Tatiane Martins; DURÃES, Pâmela Janaína Ataíde; NEVES, Sabrina de Jesus Oliveira; PRADO, Patrícia Fernandes; SOUZA, Ana Augusta Maciel de. **A humanização da Assistência de Enfermagem à criança hospitalizada: Uma revisão integrativa. Rev. Intercâmbio**, V. XI, p. 70-85, 2018.

RIBEIRO, Susana Evangelista; CALADO, Gabriela. **Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crônicas, Rev. RIASE**, V. 3, nº 3, DEZ 2017.

SAÚDE, Ministério da. PORTARIA Nº 483. 2014. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 06 nov. 2018.

SAÚDE, Ministério da. RESOLUÇÃO-RDC Nº 50, DE 21 DE FEVEREIRO DE 2002. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2002/rdc0050_21_02_2002.html>. Acesso em: 10 dez. 2019.

SILVA, Egnaldo Manoel da; SOUZA, Maxsuel Oliveira de; TEIXEIRA, Vanina Papini Góes. **Contribuições da ludoterapia para crianças hospitalizadas. 2019.** Disponível em: <<http://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/7945/0>>. Acesso em: 23 nov. 2019 Rev. **GEPNEWS**. V.22, p. 64-68, out. 2015

SILVA, Ítalo Rodolfo; LEITE, Joséte Luzia. Especificidades contextuais do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica Hospitalizada. **Rev. Cienc. Cuid. Saude**, v14, p. 1082-1090, 2015.

SILVA, Rosane Meire Munhak da et al. **A integralidade na assistência à saúde da criança na visão dos cuidadores. 2015.** Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n106/0103-1104-sdeb-39-106-00718.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2019.

SILVA, Thaís Regina Gomes da et al. **Cuidado centrado na família na perspectiva de enfermeiras da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 2016. Disponível em: <file:///C:/Users/kelly/Downloads/6191-Article%20Text-10382-1-10-20161129.pdf>.

Acesso em: 10 dez. 2019.

STEIN. R.E; **The 1990s: a decade of change in understanding children with ongoing conditions**. Arch PediatrAdolesc Med. Oct;165(10):880-3. 2011.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David; **Wong- Fundamentos de Enfermagem Pediátrica**. Nona edição, Cap. 4, 3, 18,21, 2015.

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista

Data da entrevista:

Entrevistador:

Dados de caracterização:

Nome:

Idade:

Instituição e Ano de Graduação:

Formação Complementar:

Instituição(ões) e Ano de Obtenção do(s) Título(s):

Tempo de atuação em Pediatria:

Entrevista

O que significa para você humanização e integralidade do cuidado em pediatria?

Conte-me como tem sido sua atuação na promoção da integralidade e do cuidado humanizado de crianças crônicas e suas famílias durante o tempo que hospitalização?

Quais os principais desafios que você identifica no cuidado integral e humanizado a criança em condição crônica?

APÊNDICE B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP-FS)

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Título da Pesquisa: Humanização e Integralidade do Cuidado à Criança em Condição Crônica Hospitalizada e sua Família

Pesquisador: ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

CAAE: 14506619.9.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

VERSÃO: 1

Área Temática: DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.372.663

"Resumo: O número de crianças que vivem em situação de doença crônica tem se tornado uma realidade cada vez mais frequente, sendo comum crianças e familiares passarem por vários períodos de internação. Esse contexto requer dos profissionais uma reorganização do serviço para que ambos recebam um atendimento de qualidade que leve em consideração todas as suas necessidades. Dessa forma, estratégias que tornem o ambiente mais acolhedor e humanizado são fundamentais, pois propiciam a continuidade do desenvolvimento da criança e também dão apoio ao familiar. Disto isto, tem-se como objetivo geral: Compreender a experiência do enfermeiro no exercício da humanização e integralidade do cuidado a criança em condição crônica e sua família durante a hospitalização; e como objetivos específicos: Descrever o conceito do enfermeiro (a) sobre humanização e integralidade do cuidado a criança e as crianças em condição crônica hospitalizada e suas famílias; descrever as estratégias utilizadas pelo enfermeiro prover um cuidado humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada; identificar os desafios para o pleno exercício do cuidado de enfermagem humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada. Metodologia: Trata-se de um estudo transversal, de abordagem qualitativa interpretativa. Será realizado com enfermeiros (as) que atuem na pediatria de um Hospital Escola de Brasília e que prestem assistência a crianças com condições crônicas hospitalizadas e suas famílias. A captação dos participantes se dará nos serviços de Pediatria Clínica do Hospital Universitário de Brasília (HUB). Resultados esperados: compreensão do conceito de humanização para os enfermeiros, das estratégias utilizadas pelos profissionais de enfermagem no cuidado às crianças com doenças crônicas hospitalizadas e suas famílias, como essas estratégias interferem no dia a dia dos profissionais, e quais desafios encontrados para executa-las. Busca-se fornecer elementos teóricos que retratem as estratégias do enfermeiro á

criança em condição de doença crônica hospitalizada e seu familiar para que o cuidado seja adequado as suas necessidades biopsicossociais."

"Metodologia Proposta:

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA Trata-se de um estudo de abordagem transversal, de abordagem qualitativa interpretativa. A abordagem qualitativa se fundamenta na experiência e vivência dos participantes, buscando compreender e interpretar os fatos por meio de seus relatos. Dessa forma, permite uma análise subjetiva que é capaz de identificar dados que não podem ser mensurados, como sentimentos, percepções, intenções e comportamentos (MINAYO e GUERRIERO, 2014). Permite reconstruir acontecimentos sociais através da visão dos participantes que por meio do contexto em que estão inseridos proporcionam uma visão coletiva sobre as questões levantadas. As pesquisas qualitativas não são generalizáveis, pois nesse método as singularidades trazem significados importantes na busca da compreensão de fatos estudados em determinado cenário e em determinado período, permitindo ao pesquisador articulação entre os conhecimentos científicos e as projeções feitas pelos sujeitos da pesquisa (MUYLAERT et al., 2014).

3.2 LOCAL, PARTICIPANTES DA PESQUISA E ABORDAGEM. O presente estudo será realizado com enfermeiros(as) que atuem na pediatria de um Hospital Escola de Brasília e que prestem assistência a crianças com condições crônicas hospitalizadas e suas famílias. A captação dos participantes se dará nos serviços de Pediatria Clínica do Hospital Universitário de Brasília (HUB). Os critérios de inclusão utilizados para os enfermeiros serão: ser enfermeiro(a) assistencial e estar nos serviços de pediatria por um período de tempo igual ou superior a 1 ano; ter vínculo efetivo com o serviço e instituição. Os critérios de exclusão serão: ser enfermeiro (a) gestor, temporário ou substituto nos serviços de pediatria designados como locais do estudo. Os (as) enfermeiros(as) serão identificados e abordados em seu local de trabalho. Após a identificação de possíveis participantes para pesquisa, a pesquisadora irá se apresentar e fazer o convite para a participação, explicando a temática, os objetivos, e as principais contribuições do estudo. Frente à confirmação de participação, será agendada a entrevista conforme as preferências (de data, horário e local) dos enfermeiros (as).

3.3 ESTRATÉGIAS DE COLETA DE DADOS O método de coleta de dados será a entrevista semiestruturada composta por questões abertas. A entrevista semiestruturada permite ao pesquisador direcionar a pergunta de acordo com os objetivos traçados e ao mesmo tempo faz com que o diálogo flua naturalmente por meio da ordem das falas do entrevistado. Dessa forma, o pesquisador cria um foco que possibilite ao entrevistado discorrer sobre a temática sem restringi-lo ou mecanizar as respostas, mas que ao mesmo tempo esteja dentro do campo de

interesse da pesquisa (MUYLAERT et al, 2014). As narrativas são consideradas visão e representação de um indivíduo sobre o mundo e os fatos que o cercam, assim sendo, não podem ser julgadas como certas ou erradas, pois formam um ponto de vista em determinado tempo, espaço e contexto socio-histórico. São técnicas que possibilitam a descrição de um fenômeno social de forma individual e que podem ser analisadas por meio de alguns elementos, como as características para-linguísticas (tom da voz, pausas, mudanças de entonação), que expressam a significância dos fatos pela forma como são ditos. As narrativas são apropriadas para histórias aprofundadas, onde o pesquisador precisa passar certo tempo com o entrevistado a fim de captar ao máximo todas as informações, por meio de diferentes fontes e aspectos, agregando fatores que juntos confirmem o que se busca (MUYLAERT et al, 2014). A entrevista deste será composta por questões relacionadas ao perfil profissional do enfermeiro (a) e questões que com foco na temática do estudo, conforme roteiro preestabelecido (Apêndice A). O presente trabalho irá garantir o respeito pela dignidade humana e proteção aos direitos dos participantes da pesquisa como previsto na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde."

"Critério de Inclusão: Os critérios de inclusão utilizados para os enfermeiros serão: ser enfermeiro(a) assistencial e estar nos serviços de pediatria por um período de tempo igual ou superior a 1 ano; ter vínculo efetivo com o serviço e instituição"

"Critério de Exclusão: Os critérios de exclusão serão: ser enfermeiro (a) gestor, temporário ou substituto nos serviços de pediatria designados como locais do estudo."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência do enfermeiro no exercício da humanização e integralidade do cuidado a criança em condição crônica e sua família durante a hospitalização"

Objetivo Secundário:

- Descrever o conceito do enfermeiro (a) sobre humanização e integralidade do cuidado a criança e as crianças em condição crônica hospitalizada e suas famílias
- Descrever as estratégias utilizadas pelo enfermeiro prover um cuidado humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada
- Identificar os desafios para o pleno exercício do cuidado de enfermagem humanizado e integral a criança em condição crônica hospitalizada"

"Riscos: Os riscos referentes à pesquisa não estão relacionados aos aspectos físicos dos participantes, porém, é possível a ocorrência de danos a outras esferas, como a emocional, que pode causar desconfortos ou constrangimentos durante as entrevistas, por tratarem de assuntos que levem a experiências pessoais do indivíduo. A fim de evitar tais riscos, a pesquisa irá garantir a privacidade e o respeito aos participantes, cabendo a este em qualquer momento da pesquisa interromper ou não responder as perguntas, podendo também retirar sua participação."

"Benefícios: Dentre os benefícios indiretos dos resultados deste estudo destaca-se a uma melhor compreensão do dia a dia do enfermeiro que presta assistência a crianças em situação de doença crônica que se encontra hospitalizada, quais estratégias utilizadas pela equipe nesse processo e possíveis desafios encontrados nesse caminho que impossibilitem a integralidade e humanização do cuidado."

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Trata-se de um projeto de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde/UnB, da discente Kelly Regina da Silva Oliveira, sob orientação da Profa. Aline Oliveira Silveira. Orçamento no valor total de R\$ 2.445,00. No cronograma, a coleta de dados será de 01/07/2019 até 31/12/2019.

Trata-se de um projeto de Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde/UnB, da discente Kelly Regina da Silva Oliveira, sob orientação da Profa. Aline Oliveira Silveira. Orçamento no valor total de R\$ 2.445,00. No cronograma, a coleta de dados será de 01/07/2019 até 31/12/2019.

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

1. Informações Básicas do Projeto - "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1332045.pdf", postado em 22/05/2019.
2. Projeto Detalhado - "09ProjetoCompletoAjustado.docx", postado em 22/05/2019, versão editável.
3. Carta de encaminhamento ao CEP - "01cartaencaminhprojeto.pdf ", postado em 22/05/2019, versão digitalizada assinada pela pesquisadora principal e - "01cartaencaminhprojeto.docx", postado em 08/05/2019, versão editável.
4. Folha de Rosto - "00FolhadeRosto.pdf", postado em 22/05/2019, versão digitalizada, com assinatura e carimbo do diretor da instituição proponente, a Faculdade de Ciências

da Saúde, UnB, Prof. Laudimar Alves de Oliveira, e assinatura da pesquisadora responsável.

5. Currículo discente -"11CurrículoAssistente.pdf", postado em 08/05/2019, versão digitalizada e Currículo dapesquisadora principal-"10CurrículoPesquisadora.pdf", postado em 08/05/2019, versão digitalizada.

6. Cronograma -"08Cronograma.doc", postado em 08/05/2019, versão editável

7. Orçamento -"07PlanilhaOrcamentaria.doc", postado em 08/05/2019, versão editável

8. Modelo de TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA - "06TermoAutorizSom.doc", postado em 08/05/2019, versão editável.

9. Modelo de TCLE -"05_TCLE.doc", postado em 08/05/2019, versão editável.

10. Termo de responsabilidade e compromisso do pesquisador responsável - "04TermoRespCompromPesq.doc", postado em 08/05/2019, versão editável e "04TermoRespCompromPesq.pdf", postado em 22/05/2019, versão digitalizada assinado pela pesquisadora principal.

11. TERMO DE CIÊNCIA DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE, o Hospital Universitário de Brasília (HUB), com assinatura e carimbo do Superintendente do HUB e do chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica - "03TermodeCiencia.doc", postado em 08/05/2019, versão editável

12. TERMO DE CONCORDÂNCIA INSTITUCIONAL do HUB, com assinatura e carimbo do Superintendente do HUB, do chefe do Setor de Pesquisa e Inovação Tecnológica, do Chefe da Unidade da Criança e do Adolescente, e assinatura do pesquisador responsável -"02TermodeConcordanciaInstitucional.pdf ", postado em 08/05/2019, versão digitalizada e - "02TermodeConcordaciaInstitucional.doc", postado em 08/05/2019, versão editável.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Situação do Parecer:

Aprovado
Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BRASILIA, 12 de junho de 2019

Marie Togashi
(Coordenador(a))

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de “Humanização e Integralidade do Cuidado à Criança em Condição Crônica Hospitalizada e sua Família”, sob a responsabilidade e orientação da pesquisadora Aline Oliveira Silveira, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília. O projeto faz parte de um Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem da Universidade de Brasília desenvolvido pela estudante Kelly Regina da Silva Oliveira.

O objetivo desta pesquisa é compreender a experiência do enfermeiro no exercício da humanização e integralidade do cuidado a criança em condição crônica e sua família durante a hospitalização.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

A sua participação nesta pesquisa se dará por meio de uma entrevista aberta em que será estimulado a relatar as experiências, na unidade em que trabalha, sobre a prestação de cuidados centrados na família de crianças com condições crônicas. A entrevista será realizada no local onde acharem melhor, de modo reservado e período que não interfira em suas funções. A entrevista possui um tempo estimado de 20 minutos para sua realização.

Ao participar dessa pesquisa você pode não se sentir seguro ou confortável em compartilhar fatos de sua rotina de trabalho, porém toda informação obtida será mantida em sigilo, usada apenas para fins acadêmicos e sem qualquer identificação dos participantes. Se optar por participar, estará contribuindo para compreensão das práticas de enfermagem e, conseqüentemente, para o avanço desta.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o(a) senhor(a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, o(a) senhor(a) deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Kelly Regina da Silva Oliveira e/ou Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira no Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília no telefone (61) 3107-1711 ou (61) 99966-3133, disponível inclusive para ligação a cobrar. Ou mande e-mail para: alinesilveira@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-

mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Brasília, ____ de _____ de _____.

Nome / assinatura

Kelly Regina da Silva Oliveira

APÊNDICE D – Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para fins de pesquisa

Eu, _____, autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “Humanização e Integralidade do Cuidado à Criança em Condição Crônica Hospitalizada e sua Família” sob responsabilidade de Aline Oliveira Silveira e da aluna pesquisadora Kelly Regina da Silva Oliveira, vinculadas à Universidade de Brasília.

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e /ou acadêmicas e atividades educacionais.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas

atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

Assinatura do (a) participante Nome e Assinatura do (a) pesquisador (a)

Brasília, ____ de _____ de _____.