
**A PERCEPÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN SOBRE A
INTERNAÇÃO HOSPITALAR**

**PARENTS' PERCEPTION OF HOSPITALIZATION OF THEIR DOWN SYNDROME
CHILDREN**

Luciana de Oliveira Baptista¹

Silvana Maria Blascovi-Assis²

Geraldo A. Fiamenghi³

Fátima Aparecida Caromano⁴

¹Fisioterapeuta, Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie

²Fisioterapeuta, Doutora em Educação Física, Docente da Universidade Presbiteriana Mackenzie

³Psicólogo, PhD em Psicologia, Prof. da Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie

⁴Fisioterapeuta, Doutora em Psicologia Experimental, Docente da Universidade São Paulo

RESUMO

Objetivo: Este trabalho teve como objetivo investigar o relato de como pais de crianças portadoras de Síndrome de Down percebem a adequação do ambiente hospitalar e o relacionamento dos profissionais da saúde com a criança e familiares. Método: Foi elaborado questionário específico para este estudo e entregue a todos os familiares de crianças com Síndrome de Down (n = 45) na faixa etária de 0 a 12 anos que freqüentavam uma instituição em Campinas SP. Foram devolvidos 27 questionários, os quais foram analisados quantitativamente. De acordo com o maior número de internações, foram selecionadas cinco crianças cujas mães foram convidadas a participar de uma entrevista elaborada para este estudo. As entrevistas foram

realizadas individualmente, gravadas e transcritas para posterior análise qualitativa sob a forma de categorias. Resultados: A análise das entrevistas mostrou pontos de satisfação e de insatisfação referentes ao atendimento que foram indicativos de investimento na humanização hospitalar, porém problemas como adequada acomodação aos acompanhantes, falta de espaço de convívio para as crianças internadas, preconceito e desinformação dos profissionais de saúde e insegurança dos familiares por falta de diálogo e informação, ainda estão presentes no cuidado à criança com deficiência durante a fase de internação hospitalar. Conclusão: Os pais de crianças com Síndrome de Down participantes deste estudo percebem o ambiente hospitalar como parcialmente adequado e as relações entre profissionais da saúde e a criança/família, um dos aspectos onde ocorrem falhas importantes. Este estudo mostra a necessidade de investimentos no ambiente físico hospitalar e no treinamento de profissionais de saúde para atuarem dentro de princípios humanistas bem definidos, que poderão resultar na melhora do desempenho dos profissionais, na adequação da atuação dos pais em relação aos filhos durante período de internação e, certamente, no melhor atendimento da criança.

Palavras-Chave: Síndrome de Down, Cuidado da Criança, Relações Profissional-Família, Humanização, Hospitalização.

ABSTRACT

Objective: This research aimed to verify what were the observations and feelings of parents of Down syndrome children during hospitalization of their children considering the adaptation of the hospital environment to children and the relationship of staff with the children and parents. **Method:** Research was conducted via sending of 45 questionnaires to parents of Down syndrome children, 0 to 12 years old attending a specialized institution in Campinas, SP. 27 questionnaires were returned and quantitatively analyzed. Based on the higher number of hospitalizations, five children were chosen and their mothers interviewed. Interviews were individually conducted, digitally recorded and transcribed for further qualitative analyses by means of categories. **Results:** Results from the interviews showed satisfaction and dissatisfaction aspects concerning care,

which means that, for the population studied, hospital humanization was really in use. However, problems were related in the process of hospitalization of disabled children, such as adequate accommodation for parents, shortage of leisure space for the children, prejudice and lack of information of staff and parents' insecurity due to scarce dialogue and information. Conclusion: From this study's data it can be concluded that humanization of hospital environment must be emphasized and staff must be skilled to attend to disabled children.

Keywords: Down syndrome, Child's care, Family-Staff Relations, Humanization, Hospitalization.

INTRODUÇÃO

O atendimento atual em pediatria tem mudado para o cuidado centrado na família, em lugar do cuidado à criança, pois vários estudos mostram como é difícil o relacionamento entre criança, pais e profissionais de saúde, principalmente no ambiente hospitalar, que possui regras próprias.

Durante a hospitalização de seus filhos, várias são as atitudes e os sentimentos demonstrados pelos pais, e os profissionais envolvidos devem estar treinados para reconhecer as dificuldades enfrentadas por essas famílias e prover formas de suporte, dentro do possível. Porém, nem todos os que trabalham nesta área estão capacitados para desempenharem tal papel, o que torna a situação de dificuldade familiar durante a hospitalização ameaçadora também para eles. Essa relação fica mais complicada quando se trata da hospitalização de uma criança com deficiência, que devido às alterações de cognição e comunicação possui maior dificuldade de entender e vivenciar esta situação. Soma-se a isto, a presença de pais que, por participarem mais dos cuidados e estarem mais envolvidos no tratamento, podem estar mais atentos e questionar mais a equipe de saúde.

A doença e a hospitalização geram ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança (ELSEN, 2004). Além disso, o ambiente hospitalar que lhe é estranho, também a deixa vulnerável a situações desconfortáveis e dolorosas desencadeadas pelos procedimentos muitas vezes invasivos. Deste modo, a hospitalização se torna uma experiência

estressante e traumática, podendo a criança apresentar inapetência, perda de peso, atitudes anti-sociais e agressividade e até mesmo falta de receptividade orgânica ao tratamento durante a fase de internação (GUARESCHI, 1997).

A interpretação da doença do filho depende das percepções, do suporte e das habilidades que a família dispõe no momento para enfrentar o episódio (ANDRAUS, 2004). Na fase de internação hospitalar, os pais podem parecer indiferentes, superprotetores, ansiosos ou podem até agredir aqueles que estão prestando cuidados ao seu filho, reclamando por uma melhor assistência, em consequência de, geralmente, se sentirem culpados pela doença (GUARESCHI, 1997).

Como o hospital é um ambiente com situações e regras próprias, os pais apresentam dificuldade em atender as necessidades da criança que se encontra doente, o que os tornam indecisos, inseguros e ansiosos. Seus questionamentos para com a equipe de saúde podem determinar um grau de tensão maior para o trabalho destes profissionais, com maior cobrança, maior controle, maiores influências e maior envolvimento emocional, sugerindo até mesmo um despreparo da equipe frente a essas situações (TAMASHIRO, 1996).

Estes novos sentimentos levam às mudanças de comportamento, o que é percebido pela criança, que busca sua segurança no padrão de cuidados dos pais, ao qual está acostumada. Tal situação se agrava pelo fato de nem sempre, serem explicitadas quais as expectativas da equipe de saúde em relação ao comportamento do familiar no hospital, o que gera mais dificuldades na participação dos cuidados do filho (ANDRAUS, 2004). Embora não esteja delimitado, o papel que os pais desempenham é fundamental para o ajustamento social e psicológico da criança durante a hospitalização, independente da idade desta (OLIVEIRA, 1999).

Apesar do esforço de alguns profissionais de saúde no reconhecimento e na compreensão das dificuldades que a família enfrenta durante o processo de doença e hospitalização dos filhos, bem como na importância da presença dos pais na recuperação da criança e o direito de permanecerem ao lado do filho, observa-se que a convivência no espaço hospitalar entre familiares e equipe de saúde tem sido um desafio. Alguns profissionais alegam que as mães interferem nos cuidados por eles prestados, que os pais importunam, “fiscalizam” o serviço e não

respeitam as rotinas do ambiente (ANDRAUS, 2004). Muitas vezes, os pais são rotulados como “pais-problema” pela equipe de saúde (BURKE, 1991).

Os comportamentos apresentados pela família estão relacionados à dúvida, ao desconhecimento do diagnóstico, do prognóstico e à falta de informações. A família tem dúvidas e necessita do contato com a equipe para conversar, para ser alertada sobre o que está por vir, para não ser surpreendida pelo desconhecido. Enfatiza que sente necessidade de maior número de informações a respeito das causas e evolução da doença e, portanto, tem o desejo de esclarecer dúvidas e receber, sobre seu filho, informações que julga importante (ELSEN, 2004).

Políticas de humanização hospitalar

Apesar da presença de muitos conflitos no relacionamento da equipe de saúde com a família da criança internada, é importante ressaltar que no último quarto do século XX, com os avanços do conhecimento sobre o ser humano nas primeiras fases da infância, os estudiosos da área de saúde passaram a considerar a criança e sua família, mutuamente dependentes, tentando adequar a postura dos profissionais às necessidades emocionais dos pais e das crianças hospitalizadas (ANDRADE, 1993). Deste modo, o foco da assistência pediátrica vem passando gradualmente do cuidado da criança para o cuidado centrado na família (OLIVEIRA e ANGELO, 2000). Esta forma de intervenção privilegia a boa comunicação entre os profissionais e os pais e o estabelecimento da divisão de responsabilidades nos cuidados prestados à criança. Desta forma, evita-se que os pais se sintam desconfortáveis ou pressionados a aceitarem responsabilidades que eles não dominam e que fiquem esquecidos e/ou subestimados pela equipe de saúde, situação freqüentemente relatada por eles (ANDRAUS, 2004).

Além de seus pais, as próprias crianças hospitalizadas têm necessidade de explicações em linguagem clara, de acordo com seu grau de entendimento, a respeito de todo e qualquer procedimento a ser executado. O profissional de saúde deve ser honesto e leal na relação com a criança, devendo estar consciente do sentimento e da atitude que está vivenciando, pois a confiança é a base para que o relacionamento exista (GUARESCHI, 1997).

Outro fator importante é entender que cada família é única e passa pelo processo de hospitalização de maneira particular. Portanto, é necessário que a equipe de saúde conheça a

família, compreenda seu comportamento, sentimentos, signos e significados do processo desta vivência. Deve-se lembrar que sua postura, atitude e comunicação têm um significado para a família e são geradores de seus comportamentos. Portanto, o cuidado não pode ser padronizado, deve ser individualizado para a família, assistindo-a nas suas necessidades (ELSEN, 2004).

Deve-se destacar que o processo de humanização hospitalar requer maior preparo da equipe de saúde, não podendo mais ficar a cargo de um único profissional, como no modelo em que a figura centralizadora era o médico. O processo de recuperação da criança é beneficiado por uma equipe multiprofissional, que compreende o médico, o enfermeiro, o nutricionista, o psicólogo, o fisioterapeuta, o fonoaudiólogo e os técnicos de forma geral, pois todos, com seus conhecimentos específicos, dividem a assistência e agilizam o tratamento (COLLET e OLIVEIRA, 1999).

Sendo assim, a equipe de saúde deve assegurar sua assistência profissional por meio de conhecimento teórico efetivo e treinamento para considerar a integração somatopsíquica na abordagem do doente; atuar demonstrando empatia e compreensão do sofrimento do paciente sem cair em exageros que o fragilizem diante dele e da sua família. O treinamento também deve prover habilidades de comunicação na transmissão de segurança e interesse pelo paciente e sua família (DUNNINGHAM, 1993).

Particularidades da hospitalização da criança com deficiência

Apesar da existência de uma vasta literatura direcionada ao relacionamento entre crianças hospitalizadas, pais e equipe de saúde, o material referente a crianças que apresentam deficiência ou doenças crônicas é ainda muito escasso (FORD, 2001). Devido aos avanços médicos, várias crianças com sérios problemas de saúde hoje sobrevivem, fazendo com que a equipe de saúde entre em contato com esta clientela e sua família com maior frequência (PHILLIPS e BROSTOFF, 1989).

A hospitalização de uma criança com deficiência é ainda mais traumática, uma vez que, com a presença de alterações de comportamento, cognição e comunicação, torna-se especialmente difícil para elas, a compreensão da experiência hospitalar. Muitas vezes, as crianças com deficiência não entendem as explicações verbais sobre os procedimentos a serem realizados pelos profissionais de saúde.

O tratamento deve ser moldado de acordo com as necessidades de cada criança. Uma história completa incluindo suas incapacidades, rotina diária, preferências, modos de comunicação, entre outras particularidades, deve ser obtida junto aos pais, com o objetivo de preparar os profissionais da equipe de saúde que irão atender a criança (FINN, 1982).

De acordo com Pasqualin (2001), os profissionais de saúde, inclusive o médico, apresentam dificuldade em se relacionar com estes pacientes e suas famílias, em decorrência provavelmente, de uma formação insuficiente na abordagem destas situações.

Se os próprios pais reagem frente à deficiência de seus filhos, os profissionais de saúde também o fazem, apesar de existir um esforço para negar este fato. A proximidade dos profissionais com a deficiência gera ansiedade, que pode ser explicada pela ameaça da perda do poder, pois o profissional se sente ameaçado por não conseguir resolver por completo o problema apresentado, neste caso, a deficiência. Várias pesquisas têm confirmado que o treinamento no atendimento de crianças com deficiência e a formação sobre o desenvolvimento infantil têm se mostrado insuficientes na formação médica (PASQUALIN, 2001).

Um fato particular constatado na maioria dos estudos sobre a internação hospitalar de crianças com deficiência é o aumento da participação dos pais no tratamento de seus filhos e a valorização desta situação pela equipe de saúde. Maytum (2004) evidenciou que os pais envolvidos no tratamento são mais habilidosos no cuidado com as crianças e cobram mais pelo cuidado fornecido pela equipe de saúde. Para Ford (2001), os pais de crianças com doença crônica estão intimamente envolvidos nos cuidados de saúde de seus filhos, pois a maioria dessas crianças recebe atendimento especializado em casa.

Contudo, uma vez que os pais participam mais efetivamente do cuidado ao seu filho, tornam-se mais atentos às complexidades do quadro clínico e aos erros de conduta que infelizmente podem ocorrer por parte da equipe de saúde (PHILLIPS e BROSTOFF, 1989).

O valor familiar vem pouco a pouco sendo reconhecido pelos profissionais e tem se tornado uma necessidade na promoção de um cuidado adequado às crianças com deficiência. Os pais necessitam de respostas honestas por parte da equipe multiprofissional às suas preocupações e indagações, apesar de não quererem perder o seu último fio de esperança (PHILLIPS e BROSTOFF, 1989).

Alterações clínicas que levam à hospitalização de crianças com Síndrome de Down

A Síndrome de Down (SD) decorre de um erro genético, em que a maioria dos indivíduos afetados, de ambos os sexos, possui um cromossomo 21 a mais, sendo a condição também conhecida como Trissomia do 21. A incidência da SD em recém-nascidos vivos está em torno de 1:700 nascimentos, sendo que a idade materna elevada tem forte influência na incidência nesta síndrome (RIBEIRO, 2003).

Os achados clínicos nos indivíduos acometidos pela SD são vários, porém, os mais frequentes são, retardo mental, perfil facial chato, fissuras palpebrais oblíquas, pregas epicânticas, hipotonia muscular, defeitos cardíacos, suscetibilidade a infecções, suscetibilidade a leucemia aguda, hiperflexibilidade, pele do pescoço abundante, alterações do sistema gastrointestinal, orelhas displásicas, prega palmar horizontal, alterações endocrinológicas, alterações oftalmológicas e alterações respiratórias e pulmonares (ROBBINS, 1991; SCHWARTZMAN, 1999).

Em razão das diversas alterações clínicas que os pacientes com SD apresentam, vários dos problemas de saúde só podem ser corrigidos ou melhorados através de procedimentos cirúrgicos. Conseqüentemente, os pacientes necessitam de internação hospitalar e cuidados especiais por parte da equipe de saúde, assim como sua família.

OBJETIVO

O objetivo deste estudo foi investigar como os pais de crianças com Síndrome de Down relatam sua percepção sobre a adequação do ambiente hospitalar e o relacionamento dos profissionais de saúde com as crianças e com eles próprios durante as situações de internação.

MÉTODO

Amostra e local

Foram enviados questionários a 45 famílias de crianças com Síndrome de Down, na faixa etária de 0 a 12 anos, de ambos os sexos, que freqüentavam uma instituição particular, sem fins lucrativos, situada na cidade de Campinas, SP. Do total de questionários entregues, 60% dos familiares (27) os devolveram devidamente preenchidos, sendo que todos os participantes

receberam a carta de informação e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Procedimentos

Após a aplicação do questionário elaborado especificamente para este estudo, na segunda fase da pesquisa, foram selecionadas e entrevistadas, por meio de questões semi-estruturadas cinco famílias cujos filhos tiveram maior número de internações hospitalares. As entrevistas foram gravadas individualmente e transcritas posteriormente para análise qualitativa dos dados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Características da amostra

Das 27 famílias que devolveram os questionários devidamente preenchidos, a maioria dos respondentes, 93% (25), foi composta por mães, com idade média de 36 anos. Já os pais, apenas 7% (2) dos respondentes, possuíam idade média de 45 anos. A média da idade das crianças participantes do estudo foi de 5,2 anos.

Quanto à escolaridade dos familiares, 36% das mães possuíam segundo grau completo e 34% dos pais possuíam nível superior completo.

Das 27 crianças com SD, seis (22%) nunca haviam sido hospitalizadas, sendo, portanto descartados seus questionários do estudo. Das 21 crianças que foram hospitalizadas, dez (48%) foram hospitalizadas somente uma vez até o momento da pesquisa; quatro (19%) duas vezes; três (14%) três vezes; três (14%) cinco vezes e uma (5%) foi hospitalizada sete vezes.

Características da hospitalização

Dentre as causas mais frequentes de hospitalização das crianças com Síndrome de Down citadas pelos respondentes encontram-se: cirurgias diversas (17%), pneumonia (13%), cirurgia cardíaca (11%), quadro alérgico e/ou viral (6%) e laringite (4%).

Em relação ao tipo de hospital, 62% das crianças foram internadas em hospital particular; 19% em hospital público e 19% foram internadas tanto na rede pública quanto na privada. Quanto ao tipo de convênio, 62% das crianças foram atendidas por convênios particulares; 19% foram atendidas pelo SUS; 14% usufruíram tanto do atendimento conveniado, quanto do SUS, em diferentes momentos e apenas uma criança (5%) teve atendimento particular.

Entre os profissionais que participaram do atendimento efetivo dessas crianças na situação de internação, somente os médicos e enfermeiros estiveram presentes em 100% dos casos; já os demais profissionais apareceram em menor proporção.

Em relação à satisfação do respondente sobre o atendimento da criança no ambiente hospitalar, 76% responderam terem tido bom atendimento, não apresentando queixa alguma; 24% responderam terem tido bom atendimento, mas esperavam mais da equipe de saúde e não houve respostas de pessoas que tenham sido mal atendidas.

Dados gerados pela análise qualitativa das entrevistas

As entrevistas foram analisadas a partir de categorias elaboradas para esse estudo, que surgiram após as transcrições, quando foi possível estabelecer as relações e os pontos comuns às falas dos entrevistados. As mães entrevistadas foram denominadas apenas como mãe 1 (M1), mãe 2 (M2), mãe 3 (M3), mãe 4 (M4) e mãe 5 (M5), preservando-se o sigilo quanto à sua identidade. As crianças, quando mencionadas no relato verbal das mães, foram identificadas pelas iniciais de seus nomes, bem como o nome dos hospitais. As transcrições das falas seguem literalmente o modo como cada mãe fez o seu relato, não havendo nenhum tipo de adequação ou correção gramatical.

Categoria 1: Participação do responsável

Todas as mães relataram que foi permitida a permanência de algum familiar durante o período de internação da criança. Elas somente saíam do lado dos filhos para ir rápido para casa resolver problemas e, durante a sua ausência, sempre deixavam alguém de sua inteira confiança, quase sempre outro familiar.

As mães fizeram questão de permanecer junto a seus filhos durante todos os procedimentos realizados pela equipe de saúde, com a finalidade de transmitir segurança e acalmar as crianças,

uma vez que estas sempre choravam. Os cuidados de higiene e alimentação eram realizados sempre por elas, sem ajuda alguma da equipe de enfermagem, exceto por uma mãe que relatou que era esporadicamente auxiliada, pelo fato de filho possuir um acesso venoso. Este dado mostra ao mesmo tempo a responsabilidade e atenção demonstrada pelas mães na situação de internação e a sobrecarga física e emocional a que são submetidas. Uma vez que o foco de atenção na hospitalização humanizada é a família, o papel da mãe deveria ser melhor delineado e esta também deveria receber algum tipo de suporte.

Apesar da permanência contínua dos pais no ambiente hospitalar poder causar maior grau de tensão para a equipe de atendimento (TAMASHIRO, 1996), esta é uma conquista dos programas de humanização que vem sendo adotada e cumprida nos hospitais, gerando maior tranquilidade para a criança e sua família.

Categoria 2: Participação da equipe

Quando as mães foram questionadas sobre a reação dos profissionais de saúde frente a situações de estresse com as crianças, a maioria respondeu que estes tentavam acalmar a criança conversando, brincando e explicando o que iria acontecer. Apenas uma mãe relatou não ter evidenciado o comportamento esperado dos profissionais que atenderam sua filha quando estava chorando.

Embora as mães tenham respondido afirmativamente à pergunta sobre o comportamento da equipe de brincar e interagir com seus filhos, em alguns relatos elas deixaram transparecer que nem todos deram a atenção necessária.

“As enfermeiras sim. Já o residente que falou que ia deixar ela internada só por insegurança minha, eu percebi que ele nem tocou nela (M3)”.

O ambiente hospitalar, por si só, gera ansiedade e desorganização na criança, uma vez que ela se encontra fora de seu ambiente habitual (ELSEN, 2004). Para minimizar os sentimentos aflorados na criança e na família diante da internação, a boa comunicação entre os pais, os profissionais e a criança torna-se relevante (ANDRAUS, 2004). Estabelecido a base da relação profissional – criança (Guareschi, 1997), o esforço em transmitir segurança e garantir boa comunicação consolida a integração necessária (DUNNINGHAM, 1993).

Sobre as informações dadas pelos profissionais aos familiares no momento de alta hospitalar, todas as mães responderam que obtiveram orientações adequadas para o cuidado das crianças em casa, sendo estas orientações recebidas exclusivamente dos médicos e da equipe de enfermagem.

Três mães relataram que os profissionais transmitiam segurança no atendimento, porém as deixavam nervosas quando não conseguiam realizar o procedimento de punção venosa, pois as crianças choravam muito. As outras duas mães relataram sentir insegurança em certos profissionais que já atenderam ou continuam atendendo suas filhas até hoje, mas também ressaltam alguns profissionais em quem elas confiam plenamente.

“Da primeira vez que ela ficou internada eu reclamei da fisioterapeuta que faz a sucção daquela secreção, a aspiração. Eu briguei com ela porque ela era um bebê e achava ruim, eu falava: minha filha tá chorando! Briguei, fiz trocar a fisioterapeuta (...) O que eu mais sinto mesmo é a questão do pediatra dela, eu percebo insegurança nele, eu percebo que ele lida em diversas situações sem saber direito. Eu mantenho ele porque quando eu chego no ‘CM’ as portas se abrem (M2)”.

Categoria 3: Preocupações manifestadas

Todas as mães relataram muita preocupação quando seus filhos foram internados. A maioria cita o medo de a criança correr risco de vida, mas a preocupação financeira e a responsabilidade pela integridade da criança também aparecem como fatores que afligem algumas mães. De acordo com Elsen (2004), cada família vivencia, de modos diferenciados, pelo período de internação. Os pais podem manifestar diversas formas de comportamento que retratem preocupação, podendo, inclusive, se culpar pela doença do filho (GUARESCHI, 1997).

Categoria 4: Acesso às informações recebidas

Observou-se que a maioria das mães não entendia o que os profissionais explicavam num primeiro momento, mas s nunca ficavam com dúvidas a respeito do quadro clínico ou evolução de seus filhos, sempre questionando prontamente os profissionais. E os profissionais, de uma maneira geral, respondiam a todas as perguntas e de forma muito cordial.

“(...) A médica falava que o ‘G’ tinha um probleminha no pulmão, mas que probleminha que era? E ele tinha mesmo uma mancha no pulmão que não era pneumonia, era atelectasia. E

eu perguntei: o que é isso? Como é que é isso? E ela explicou que era uma parte do pulmão que não usa e tal, aí eu disse: então tá bom, agora entendi (M5)”.

As dúvidas e a necessidade de explicações podem se manifestar em qualquer família. Os pais necessitam conversar com a equipe para receber informações e acompanhar com maior tranquilidade a evolução de seu filho diante de um quadro de hospitalização (ELSEN, 2004).

Categoria 5: Relações da equipe com a criança com SD

Frente ao atendimento das crianças com Síndrome de Down, apenas uma mãe relata o desconhecimento e/ou insegurança do profissional no tratamento de sua filha.

“O pediatra que cuidava dela até cinco meses, eu achava que ele tinha medo de dar medicamento para ela, porque ela, de bebezinha, teve infecção de urina e ele tinha medo, ele não sabia o que ele podia e o que ele não podia dar(....). O ‘C’, que é esse que eu levo até hoje, ele já tem várias crianças com SD e acho que outras síndromes também. Então nele eu senti segurança (...) (M3)”.

Já as demais mães, exceto uma, percebem um atendimento diferenciado com seus filhos, com melhores cuidados, maior paciência e com maiores explicações por parte da equipe de saúde quando comparadas às crianças sem deficiência.

“Eles tratam diferente, não é que eles tratam melhor, mas com mais paciência e explicam tudo (...) (M1)”.

“Eu não senti muita diferença. Só que para mim, parece que explicavam melhor as coisas do que para as outras mães. Parece que eles tinham mais cuidado com o meu filho (M4)”.

Observa-se que, mesmo procurando dar atendimento satisfatório, pode ocorrer, em alguns casos, insegurança entre os membros da equipe que assiste à criança no hospital. Cabe lembrar que, segundo Andraus (2004), alguns profissionais referem interferência das mães, que atuam como fiscais do atendimento. Nesses casos, é possível que esses pais sejam rotulados como ‘pais-problema’ (BURKE, 1991), dificultando a relação.

Categoria 6: Sugestões dadas pelas mães

Esta categoria corresponde às sugestões dadas pelas mães (respondentes) para melhorar o atendimento das crianças no ambiente hospitalar. Apenas uma mãe não opinou, pois não tinha queixas a fazer sobre o atendimento de seu filho. As demais mães expuseram principalmente sua

visão a respeito das acomodações inadequadas para acompanhantes e sobre o atendimento dos profissionais, principalmente quanto à ajuda na realização de tarefas como troca de fraldas e banho e sobre a importância da conversa com os familiares a respeito do quadro clínico das crianças. Essas sugestões apontam para os princípios da humanização, que centra o cuidado de assistência não apenas na criança, mas nas necessidades da família (OLIVEIRA e ANGELO, 2000).

CONCLUSÕES

Os pais de crianças com Síndrome de Down participantes deste estudo percebem o ambiente hospitalar como parcialmente adequado e as relações entre profissionais de saúde e a criança/família um dos aspectos onde ocorrem falhas importantes. Este estudo mostra a necessidade de investimentos no ambiente físico hospitalar e no treinamento de profissionais da saúde para atuarem dentro de princípios humanistas bem definidos, que poderão resultar na melhora do desempenho dos profissionais, adequação da atuação dos pais em relação aos filhos durante período de internação e, certamente, no melhor atendimento da criança.

Problemas como acomodação inadequada para os pais e grande número de crianças internadas por leito ainda são reclamações das mães que utilizam, principalmente, o hospital público. A falta de espaço de convívio para as crianças foi encontrada mesmo em hospitais particulares. Portanto, embora venha sendo bastante ressaltada a adequação do ambiente hospitalar em programas de humanização e haja empenho de muitos profissionais na sua implantação, ele nem sempre atende às necessidades da criança para uma adequada e rápida recuperação e ao conforto da família que a acompanha. Pode-se notar que as observações apontadas pelas mães participantes desse estudo não se referem especificamente às questões relativas à deficiência de seu filho e que as sugestões trazidas podem ser benéficas para qualquer criança ou família.

Observou-se, pelas queixas apresentadas pelas mães, que vários profissionais, principalmente médicos, ainda sentem-se inseguros em tratar crianças com Síndrome de Down. Sendo assim, tanto os profissionais da área hospitalar quanto os profissionais que atendem em

ambulatórios e clínicas devem estar atentos às particularidades das crianças com deficiência, para que possam transmitir maior segurança e satisfação com o atendimento às famílias.

A partir dos resultados deste estudo, evidencia-se a importância de trabalhos na área de saúde que tratem da adaptação do ambiente hospitalar ao público infantil – incluindo as crianças com ou sem deficiência – e principalmente do estudo das relações humanas dentro deste ambiente.

Faz-se necessário a implementação do ensino sobre as doenças e intercorrências mais comuns da infância, bem como sobre as deficiências que podem ser encontradas e as características comportamentais desta população. Estas informações contribuirão para que a equipe possa lidar melhor com crianças em determinadas condições, fazendo com que seus familiares se sintam mais confiantes e amparados nas situações de internação hospitalar.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, V.R.O. Interação criança /mãe /equipe de enfermagem em processo de hospitalização. *R Enferm UERJ* 1993; 1(1): 28 – 35.

ANDRAUS, L.M.S; MINAMISAVA, R; MUNARI. Cuidando da família da criança hospitalizada. *Rev Bras Cresc Desenv Hum* 2004; 14(2): 54 – 60.

BURKE, S.O; KAUFFMANN, E; COSTELLO, E.A; DILLON, M.C. Hazardous secrets and reluctantly taking charge: parenting a child with repeated hospitalizations. *Image: journal of nursing scholarship* 1991; 23(1).

COLLET, N, OLIVEIRA, B.R.G. Caminhos para humanização da assistência à criança hospitalizada. *Cogitare Enferm* 1999; 4(1): 47 – 52.

DUNNINGHAM, W.A. Relação médico-paciente: evolução histórica e concepções atuais. *Arquivos Brasileiros de Medicina* 1993; 67(5): 349 – 355.

ELSEN, I MARCON, S.S; SILVA, M.R.C; *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, 2 ed, 2004.

FINN K. The hospitalization of children with developmental disorders. *Child Health Care* 1982; 10(4): 131 – 134.

FORD, K, TURNER, S. Stories seldom told: paediatric nurses' experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 33(3): 288 – 295.

GUARESCHI, A.P.D.F, MARTINS, L.M.M. Relacionamento multiprofissional X criança X acompanhante: desafio para a equipe. *Rev. Esc. Enf. USP* 1997; 31(3): 423 – 436.

MAYTUM, J.C; HEIMAN, M.B; GARWICK, A.W. Compassion fatigue and burnout in nurses who work with children with chronic conditions and their families. *Journal of pediatric health care* 2004; 18(4): 171 – 179.

OLIVEIRA BRG, COLLET N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Rev latino-am Enfermagem* 1999; 7(5): 95 – 102.

OLIVEIRA I; ANGELO M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora – a experiência da mãe acompanhante. *Rev Esc Enf USP* 2000; 34(2): 202 – 208.

PASQUALIN L. Relação profissional de saúde e família de crianças com deficiência: a ansiedade que inviabiliza o diálogo. *Boletim de psicologia* 2001; 51(1): 215 – 234.

PHILLIPS M, BROSTOFF M. Working collaboratively with parents of disabled children. *Pediatric Nursing* 1989; 15(2).

RIBEIRO, LMA; JACOB, C.M.A; PASTORINO, A.C; KIM, C.A.E; FOMIN, A.B.F; CASTRO, A.P. B.M. Avaliação dos fatores associados a infecções recorrentes e/ou graves em pacientes com síndrome de Down. *Jornal de Pediatria* 2003; 79(3): 141 – 148.

ROBBINS, S.L; COTRAN, R.S; KUMAR,V. *Patologia estrutural e funcional*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 4 ed, 1991.

SCHWARTZMAN, J.S. *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie/Memnon, 1999.

TAMASHIRO, L; OLIVEIRA, M.M.B; OGASAWARA, L.T. Expectativas da equipe de enfermagem frente a mães de crianças internadas. *Divulg saúde debate* 1996; 15: 48 – 51.