

**Resumo**

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa cujo objetivo foi verificar qual o sentido e o significado para as mães de sua permanência no hospital e sua participação e autonomia no cuidado ao filho hospitalizado. As técnicas utilizadas na coleta dos dados foram a observação participante e entrevista com mães. A inclusão da mãe nos cuidados tem acontecido de forma sutil e ela tem assumido procedimentos antes de competência da enfermagem, concentrando informações sobre o processo terapêutico. A enfermagem estabelece uma relação hierarquizada, de dominação-subordinação com as mães, as quais criam intervalos de autonomia nas situações cotidianas. A falta de um projeto terapêutico coletivo numa perspectiva do cuidado centrado na família é um dos óbices ao envolvimento da mãe na assistência.

**Descritores:** enfermagem pediátrica; relações mãe-filho; autonomia pessoal.

**Abstract**

*This is a qualitative study whose purpose was to check with mothers the meaning and significance of remaining in the hospital and their participation and autonomy in the care of the hospitalized child. The field research was carried out through participant observation and through interviews with mothers. The inclusion of the mother in the care of the child has been taking place in a subtle way, and the mother has been taking on procedures which nurses were formerly in charge of, concentrating information about the therapeutic process. Nurses establish a hierarchical relation of domination-subordination with the mothers, who create some autonomy breaks in everyday situations. The lack of a collective therapeutic project in a perspective of care focused on the family is one of the obstacles to the involvement of the mother in the assistance.*

**Descriptors:** pediatric nursing, mother-child relations, personal autonomy

**Title:** Mother participation and autonomy in the care of the hospitalized child

**Resumen**

*Se trata de un estudio cualitativo cuyo objetivo es verificar el sentido y el significado que las madres dan a su permanencia en el hospital y su participación y autonomía en el cuidado al hijo hospitalizado. Las técnicas utilizadas para recoger los datos han sido la observación participativa y entrevistas con las madres. La inclusión de la madre en los cuidados ha ocurrido de manera sutil y ella se ha ido encargando de procedimientos que antes eran de la competencia de la enfermería, y por ello ha reunido informaciones sobre el proceso terapéutico. La enfermería establece una relación jerarquizada, de dominación-subordinación con las madres, las cuales alcanzan crean intervalos de autonomía en las situaciones cotidianas. La falta de un proyecto terapéutico colectivo, dentro de una perspectiva del cuidado que esté centrado en la familia es uno de los óbices para que la madre sea involucrada en la asistencia.*

**Descriptores:** enfermería pediátrica, relaciones madre-hijo, autonomía personal

**Título:** Participación y autonomía de la madre al cuidar al hijo hospitalizado

**1 Introdução**

O fato de a mãe permanecer com o filho no hospital em período integral foi uma grande conquista social. No Brasil, a garantia desse direito só começou a ser efetivada a partir da década de 1990, após a promulgação da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Em seu Artigo 12, o ECA dispõe que “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente”<sup>(1)</sup>. Antes desse período já tínhamos experiências isoladas que apontavam os benefícios dessa prática, embora muitos problemas tenham advindo dessa forma de organização da assistência.

A proposta inicial da presença da mãe no hospital era a de prestar apoio psicológico ao filho o que contribuiria com sua rápida recuperação, prevenindo infecções hospitalares<sup>(2)</sup>. A prática assistencial tem nos mostrado que além do apoio emocional à criança, a mãe tem realizado cuidados antes desenvolvidos pela equipe de saúde, especialmente os realizados pela enfermagem. Portanto, esta investigação tem como objetivo verificar qual o sentido e o significado para as mães de sua permanência no hospital e sua participação e autonomia no cuidado ao filho hospitalizado.

**2 Quadro Teórico**

Para construção do quadro teórico do nosso estudo definimos alguns conceitos com a finalidade de orientar a análise dos resultados.

Atualmente o hospital é visto como dispositivo do cuidado

médico<sup>(3)</sup>. Nele encontramos, além da sua estrutura formal de funcionamento, áreas de interação e trabalho, nem sempre visíveis, e organizadas de acordo com normas e regras que não seguem a linha de autoridade e direção requerida pela administração burocrática<sup>(4)</sup>. Enquanto a estrutura formal envolve as regras oficiais que orientam os comportamentos considerados apropriados aos objetivos específicos da organização, a estrutura informal diz respeito aos valores e aos padrões de comportamento, independentes das regras formais, resultantes das relações interpessoais entre os membros da organização.

Para compreender o jogo de poder presente no interior do hospital, são utilizados os conceitos elaborados por Stelling e Bucher de autonomia elástica, responsabilidade e monitoramento como importantes na garantia da visibilidade dos arranjos na organização da divisão do trabalho médico<sup>(4)</sup>. O conceito de autonomia elástica está relacionado à aptidão que os indivíduos possuem para determinar a natureza dos problemas e saberem resolvê-los numa situação de trabalho, portanto, não é inerente à nenhuma posição hierárquica. É elástica porque pode expandir-se ou contrair-se de acordo com a competência dos sujeitos que a dispõem quando possuem o poder de controlar seu próprio trabalho, assumindo as responsabilidades pelas ações que desencadeiam. Assim, estabelece uma relação de *monitoring* (monitoramento) na qual o monitor não é necessariamente um superior hierárquico.

Analisando as relações de poder entre pais e enfermeiros verificou-se que o poder de disciplina está presente nas atitudes dos enfermeiros e dos pais, como nos olhares controladores, podendo exercer momentos de dominação-subordinação na

\* Parte da tese de doutoramento em enfermagem: COLLET, N. Criança hospitalizada: participação das mães no cuidado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP, 2001

\*\* Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente do Colegiado do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná.

\*\*\* Enfermeira, Professor Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP. E-mail dos autores: ncollet@certto.com.br; smmrocha@eerp.usp.br

relação<sup>(5)</sup>.

A estrutura formal das organizações hospitalares depende, em grande parte, dos vários tipos de negociações que seus agentes estabelecem entre si, em diferentes áreas de trabalho e interação, para manter em funcionamento as atividades diárias da instituição. A teoria de ordem negociada, usada pela sociologia, tem como conceito operativo central a "negociação" entendido como uma das formas de ação que os indivíduos desenvolvem para a concretização dos seus objetivos em processos interativos que são constantemente modificados, refeitos, sustentados, defendidos em processos de negociação<sup>(6)</sup>. Na instituição hospitalar, há uma vasta e variada gama de negociações, sendo importante ser considerada na análise a relação das regras com os processos negociativos, os territórios privilegiados para realização desses processos e os tipos e formas possíveis de participação dos não-profissionais nas negociações<sup>(4)</sup>.

A unidade pediátrica hospitalar é um lugar que reúne uma diversidade de agentes, com diferentes formações, posições hierárquicas e localizações na divisão do trabalho. É sempre problemático perceber quais as regras que existem, a quem e como se aplicam. Acreditamos que ao estabelecer relações, constantemente, mães e enfermagem criam regras informais para regular as ações e situações nas quais as regras formais não dão conta, num permanente processo de reconstrução e cruzamento das regras formais com as informais. Trata-se da relação complexa estabelecida entre os processos negociativos diários, potencialmente geradores de conflitos e tensões, e as regras e políticas de atenção à criança, presentes no hospital.

Para compreender a elaboração da vivência dos pais nas relações com a equipe de enfermagem, buscamos inspiração e fundamentação na psicodinâmica do trabalho<sup>(7)</sup>. Utilizaremos o conceito de sofrimento para entender a vivência dos pais na unidade de alojamento conjunto pediátrico partindo de suas relações com a enfermagem na atual organização do trabalho e perceber aquilo que é fonte de pressões, de dificuldades, de desafios, susceptíveis de gerar sofrimento, mas, também, podendo gerar prazer<sup>(7)</sup>. A noção de sofrimento é central e implica em um estado de luta do sujeito contra forças que o estão empurrando em direção à doença mental<sup>(8,9)</sup>.

Trazendo esse conceito para o ambiente hospitalar buscamos identificar quando começa o domínio do sofrimento na relação estabelecida entre pais e equipe de enfermagem na assistência à criança hospitalizada.

Assim como na organização do trabalho, na relação pais–enfermagem existe um espaço de liberdade–autonomia. É nesse pequeno espaço deixado à iniciativa que os pais têm a liberdade de criar, de escapar do instituído, do determinado, isto é, de adaptar a dinâmica de funcionamento da unidade (com suas normas e regras) às suas necessidades, aos seus hábitos e costumes, tornando-a mais congruente com seus desejos. Quando esse espaço de negociação não encontra meios de expressão e a relação entre ambos (pais e enfermagem) fica bloqueada, surge o sofrimento e a luta para enfrentá-lo.

### 3 Abordagem Metodológica

Desenvolvemos um estudo de caso<sup>(10)</sup>, com descrições detalhadas de situações com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos<sup>(11)</sup>.

A coleta de dados empíricos foi realizada em uma unidade de alojamento conjunto pediátrico de um hospital público estadual no Paraná. Os sujeitos da pesquisa foram mães que vivenciavam a experiência de acompanhar a hospitalização de um filho. A seleção desses sujeitos foi realizada diariamente, por meio do livro de registros de internação de pacientes, sendo selecionada a última admissão ocorrida na unidade. Todos os sujeitos da pesquisa assinaram

um termo de consentimento pós-informação, a fim de que pudéssemos utilizar os dados para análise, conforme especificado na Resolução 196/96<sup>(12)</sup>. O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, o qual foi aprovado e, após consentimento da Direção Geral do hospital deu-se início à coleta dos dados.

Foram utilizadas as técnicas de observação participante, cujos dados foram registrados em diário de campo, e entrevistas com 23 mães. A fim de evitar constrangimentos das mães durante a entrevista, fizemos uma adaptação desta técnica, a saber, durante todo o período de observação íamos incluindo as questões do roteiro da entrevista de acordo com as situações vivenciadas pela mãe no hospital. Percebemos que, desta forma, a mãe sentia-se mais à vontade para fazer suas colocações livremente, pois logo a seguir à ocorrência dos fatos, solicitávamos a ela para falar sobre seus sentimentos a respeito do acontecido.

Os dados coletados foram submetidos à pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação<sup>(13)</sup>. Para interpretação, em primeiro nível, a fala dos atores foi situada em seu contexto. A conjuntura sócio-econômica e política do grupo social entrevistado foi definida na fase exploratória da pesquisa. O segundo nível de interpretação emergiu a partir dos dados empíricos coletados. Compreende a ordenação, classificação e análise final<sup>(13)</sup>. Como participaram do estudo somente mães, passaremos a utilizar o termo mães para nos referir à família e/ou acompanhante da criança hospitalizada. Passaremos a utilizar as seguintes siglas de identificação dos dados empíricos: OE (dados referentes ao período de observação e entrevistas realizadas com as mães); E (dados das entrevistas); O (dados de observação registrados em diário de campo).

### 4 Resultado e Discussão

A doença é um processo que provoca mudanças nos modos de andar a vida da família. A nova situação requer da família novas formas de organização de suas atividades cotidianas. O sofrimento traz à tona sentimentos de angústia, impotência, preocupação e incerteza. Por outro lado, a família percebe a necessidade de resgatar suas potencialidades para enfrentar a hospitalização do filho.

As dificuldades do cotidiano hospitalar desencadeiam sentimentos ambivalentes que vão sendo superados ou suportados pela família tendo em vista o bem-estar da criança, pois ao mesmo tempo em que fazem tudo o que está ao seu alcance para ficar com o filho, as mães se sentem cansadas e sofrem. *A gente tenta se acostumar, mas não é fácil, fica louca pra ir embora, mas tem que agüentar. Passa sono, cansa, mas é melhor ficar com ele* (OE5, p.12). *A gente sofre muito [...]. Estou muito cansada, mas também não conseguiria deixar ele aqui. [...] claro que é bem melhor ficar com ele* (OE18, p.57).

O modo de enfrentamento da hospitalização de um filho é singular para cada família. O hospital tem uma realidade dolorosa e difícil de ser enfrentada e as reações dependerão dos "modos de andar a vida" de cada família. Contudo, há convergências nos depoimentos das mães que participaram do estudo quanto à importância de permanecer com o filho e seu significado de estar presente. *Eu acho que é muito importante. Meu Deus se tivesse que deixar ele sozinho eu não ia deixar internar [...]. eu não ia deixar ele sozinho* (OE33, p.106).

Permanecer em período integral no hospital representa para as mães a possibilidade de acompanharem a evolução da doença do filho e poder contribuir para sua recuperação. *Gosto de ficar acompanhando tudo o que elas (auxiliares) fazem, fico tentando acalmar ele, fico conversando, dizendo que já vai passar e ele fica mais calmo* (OE15, p.43). *A gente fica junto, sabe o que estão fazendo, acompanha tudo o que está acontecendo, pode dar carinho [...] isso é muito bom tanto*

pra criança como para as mães (OE22).

As mães acreditam que as crianças choram menos, ficam mais calmas, melhoram mais rápido, se sentem protegidas, pois a mãe sabe do que e como o filho gosta. *Se eu estou junto ele fica bem mais calmo porque ele já me conhece (OE15, p.43). É muito melhor quando a mãe está junto [...] eles choram menos, aceitam melhor as coisas, acho que melhoram mais ligeiro, ficam mais calmos (OE33).*

As mães dizem que as crianças melhoram mais rápido devido à própria presença delas, pois as crianças se sentem mais seguras, protegidas, têm alguém em quem confiam por perto, alguém que lhes dá atenção em tempo integral, carinho e que desenvolve brincadeiras recreativas. Assim, as mães se sentem co-responsáveis, ainda que não participem das decisões da terapêutica formal, criando linhas de fuga que as fazem sentir-se cumprindo com sua parte no processo terapêutico.

*Acho que assim eu posso ajudar também ele a melhorar. Acho que quando a mãe fica junto a criança melhora muito mais, a gente fica brincando com eles, fica conversando, explicando as coisas. Eu me sinto bem porque estou ajudando ele a melhorar (OE27).*

A presença da mãe consiste em afastar ou suprimir estímulos dolorosos pela satisfação das necessidades físicas e emocionais da criança, proporcionando alívio e prazer<sup>(14)</sup>. No hospital, a mãe tem a percepção de estar contribuindo para a mais rápida e menos dolorosa recuperação da saúde do filho com sua atenção e carinho, o que a equipe de enfermagem não teria condições de fazer devido ao número de crianças hospitalizadas.

*As enfermeiras não podem ficar junto o tempo inteiro porque elas têm muitas crianças para cuidar e a mãe pode porque tem só uma, aí dá mais atenção, brinca, dá carinho, a mãe não deixa a criança sozinha, ela se sente protegida, porque aqui tudo é estranho e com a mãe tem maior segurança, a criança confia na mãe (OE30).*

A percepção da mãe é de que ela é necessária à recuperação da criança, sua presença é de suma importância para auxiliá-la a enfrentar a doença. O significado para a mãe é de que ela representa o elo da criança com o ambiente externo, ela é a tradutora da criança no ambiente hospitalar<sup>(15)</sup>, pois ao mesmo tempo que interpreta para a equipe o que o filho precisa e sente, traduz para o filho o que a equipe diz que deve ser feito.

Assim, ao acompanhar a criança em procedimentos invasivos, especialmente punções venosas, as mães manifestam sentimentos relacionados a “dó” da criança e à necessidade de ajudá-la, dando-lhe apoio emocional. Esse fato tem um significado muito importante para as mães, pois é um dos momentos mais difíceis para a criança e é quando precisam criar forças internas para acalmá-la.

*Dá dó, mas eu prefiro ficar na sala porque eu procuro acalmar ele e eu fico fazendo pensamento positivo, acho que isso ajuda muito. Depois que elas pegam a veia a gente já está ali, já pega eles e acalma (OE36).*

Mas a mãe tem extrapolado suas funções na unidade pediátrica para além de auxiliar a criança a enfrentar o processo terapêutico. Ela tem realizado cuidados e acredita que deva fazê-los porque ela sabe do que e como o filho gosta, porque a criança aceita melhor quando a mãe faz, e também para passar seu próprio tempo fazendo alguma atividade. Verbalizam que preferem fazer os cuidados de higiene e alimentação do filho, pois têm mais tempo e paciência do que a enfermagem, e porque conhecem o filho e suas singularidades. Outras acreditam que a mãe deva fazer para justificar sua presença no hospital por meio destes cuidados, como se esta responsabilidade fosse somente delas. Também justificam sua presença devido à falta de tempo da enfermagem e à sobrecarga de trabalho.

*Acho que a mãe deve fazer porque a mãe tem mais paciência, tem mais tempo, faz com mais calma, se a criança chora a gente acalma ela primeiro. As enfermeiras não têm tempo, são muitas crianças pra cuidar e aí tem que fazer tudo rápido. A mãe não, a mãe já sabe como o filho gosta, sabe das manhas da criança (OE18).*

A unidade pediátrica, a partir da permanência de um acompanhante em período integral com a criança, demonstra a implementação constante de processos de reorganização de suas práticas cotidianas, modificando a estrutura formal da organização hospitalar. O cuidado continua sendo realizado numa instituição burocratizada, com espaços definidos, com regras e regulamentos minuciosos que regem seu funcionamento, cuja divisão do trabalho define as posições hierárquicas da diversidade dos agentes que aí atuam. Contudo, na relação entre a equipe de enfermagem e as mães, as regras formais são reconstruídas por meio de processo de cruzamento com as regras informais criadas nas negociações, veladas ou explícitas, que vão sendo estabelecidas em situações singulares. Ao cuidar do filho hospitalizado, as mães trazem à cena desta cadeia de regras suas crenças, saberes e experiências, desencadeando mudanças na estrutura formal da qual falamos. A mãe incorpora como sua responsabilidade alguns cuidados e acaba introjetando isso como sua obrigação. *Eu acho que é a mãe que deve fazer, com certeza deve ser a mãe (OE27); Eu acho que a mãe tem que fazer isso mesmo, está aqui que é pra cuidar do filho também (E20).*

As mudanças na prática assistencial vão sendo incorporadas no cotidiano e refeitas em cada situação específica. Fundamentalmente, giram em torno de uma nova divisão do trabalho (tarefas, papéis, responsabilidades, autonomia, poder), da redefinição dos espaços territoriais, da hierarquia formal, dos modos de assistir a criança.

Esse processo que, a princípio, parece natural, dá-se num jogo complexo, histórica e socialmente construído em pediatria que vai tomando formas e especificidades nas práticas sociais particulares numa constante relação entre os processos negociativos estabelecidos entre mães e equipe de enfermagem e as normas e regras institucionais. A cada dia e em cada situação singular são criados espaços territoriais que não seguem uma regulação formal, mas que podem proporcionar espaços com maiores ou menores graus de autonomia, dependendo das estratégias usadas na relação, mesmo que, na maioria das vezes, nem as mães nem a equipe de enfermagem percebam esses espaços e a dimensão que tomam nos diferentes modos de assistir a criança e nas diferentes situações dos momentos de cuidado.

São nesses espaços que as mães trazem suas próprias tecnologias no cuidar do filho, criam seus intervalos de autonomia, quando dizem que sabem do que seu filho gosta e o que ele aceita com maior facilidade e assim o fazem para proporcionar-lhe maior conforto e segurança. A palavra intervalo, referindo-se à autonomia, está sendo empregada por tratar-se de uma autonomia relativa, contraditória, ao mesmo tempo em que as mães constroem espaços de autonomia para realizar os cuidados do seu jeito, do modo como realizam em casa, não cabe a elas decidir o que farão, isso é determinado pela instituição. São intervalos de autonomia que ao mesmo tempo se relacionam com intervalos de não-autonomia.

Os cuidados básicos são de inteira responsabilidade da mãe, ninguém pergunta ou acompanha se ela está fazendo ou não, a enfermagem subentende que sim. Vez por outra alguma auxiliar pergunta a alguma mãe se deu o banho e, no final do plantão, se a criança aceitou a dieta ou não, contudo, nesse caso o objetivo é registrar nos relatórios da enfermagem e não de acompanhar a evolução da criança. A mãe tem total autonomia para realizar esses cuidados da sua maneira (O36).

Nos intervalos de autonomia emergem intervalos de não-

autonomia, portanto, é uma autonomia elástica que pode expandir-se ou contrair-se de acordo com as competências das mães no controle das atividades que desenvolvem. Apesar de a mãe sabendo que seu filho gosta, nem sempre o que ela fala é respeitado. Quando percebe algo estranho no tratamento do filho e fala aos profissionais de saúde, seu conhecimento não é levado em consideração e, muitas vezes, é repreendida por ter solicitado informações ou esclarecimentos sobre algum procedimento.

*Hoje de manhã a minha filha já se queixou de dor e eu falei pra ela porque se está na veia não pode doer, né? Mas ela veio aqui agora mesmo olhou e disse que está na veia, daí o que a gente vai fazer? Fica sem saber, porque a gente não tem que discutir com elas que está fora. Às vezes elas pensam que a mãe não sabe nada, mas a mãe sabe muita coisa, porque a mãe acompanha o tratamento da criança o tempo todo (OE31).*

Os saberes das mães nem sempre são levados em consideração pela equipe e elas, nos seus intervalos de autonomia, sabem que não podem ser invasivas no território dos profissionais de saúde e se sentem impotentes diante de situações nas quais poderiam intervir pelo filho. Percebem-se limitadas por um saber formal, estruturado, por uma tecnologia que assume uma lógica distinta da delas. São os diferentes modos de assistir a criança que entram em cena, cada um com suas fronteiras. Se por um lado a mãe percebe seus limites, no saber dos profissionais de saúde, não ultrapassando espaços sociais e historicamente determinados, por outro, a equipe não interfere no modo como as mães realizam os cuidados de higiene e alimentação da criança, porque elas fazem isso em casa e conhecem as especificidades do filho. É nesse sentido que as ordens são negociadas, não por meio do diálogo entre mães e equipe, mas implicitamente pela atitude de não interferir nos espaços cada vez mais delimitados desses agentes na unidade pediátrica. O saber da mãe no que tange aos cuidados é de seu domínio, ela sabe tudo sobre as singularidades do filho e é nesse espaço que ela cria intervalos de autonomia, em maior ou menor grau, dependendo das situações e da postura individual de cada mãe.

Todavia, esses intervalos de autonomia não são direitos adquiridos, sendo cotidianamente refeitos e reinventados tanto pelas mães quanto pelos profissionais de saúde. As mães reivindicam para si o que lhes cabe na assistência ao filho hospitalizado e em relação a estes aspectos tomam suas decisões de como e quando o farão tendo em vista o bem-estar da criança. Por outro lado, as atitudes individuais tomadas pelos profissionais de saúde na relação com as mães, tendo como ponto de partida seus saberes e a estrutura formal da instituição com suas normas e regras, podem imprimir a marca de um cuidado que se encaminha pelo curso emancipatório e de responsabilização ou um cuidado alienador e de imposição.

a ação profissional deve ser orientada para o respeito à liberdade de escolha do cliente [...] à medida que violamos sua autonomia, estaremos tratando-o como meio e não como fim em si mesmo; na medida em que este cliente exercer sua autonomia, reconhecendo tanto seus direitos como seus deveres, estará construindo, também, sua cidadania. <sup>(16:64:69)</sup>

Uma atitude alienadora desconsidera o saber da mãe e suas experiências no cuidado do filho porque não estabelece momentos de falas e escutas terapêuticas como podemos observar no relato que segue.

*Minha outra filha é alérgica a um xarope, o Salbutamol, e eu falei isso pro médico. Só que quando eu vi, eles estavam dando Salbutamol pra ela no hospital e logo saiu um grosseirão pelo corpo, ficou inchada e eu falei que era do Salbutamol e o médico dizia que eu não tinha avisado ele [...], mas eu tinha falado. Aí eu comecei a não dar o remédio, elas traziam no quarto e eu*

*disfarçava e depois jogava fora [...] até a enfermeira descobrir que eu não estava dando, aí a minha filha já estava desinchada e o médico cortou aquele remédio (OE31).*

Como se percebe limitada pela estrutura formal diante de atitudes autoritárias, a mãe toma suas próprias decisões e, apesar de se sentir sem condições de assumir um enfrentamento direto com os profissionais, não sendo explicitamente invasiva no território do outro, ela cria linhas de fuga buscando salvaguardar a saúde e a sobrevivência do filho. Se aparentemente ela não participa do processo de tomada de decisões, sempre que sente a saúde e/ou vida do filho ameaçada, implementa estratégias que impeçam tal fato acontecer. Vai reinventando e refazendo diariamente seus intervalos de autonomia na tentativa de demonstrar que, mais do que qualquer outra pessoa, ela conhece profundamente seu filho, do que e como ele gosta, e do que ele precisa. É nesse espaço que a mãe exerce seus intervalos de autonomia, cuidando do filho a seu modo tenta romper obstáculos, mas quase nunca ousa avançar na presença da equipe. A mãe inventa um considerável espaço de controle quando a enfermagem não está por perto, pois exerce amplo domínio sobre os cuidados que desenvolve. Nesse contexto, ela incorpora a responsabilidade pelas ações que desencadeia e monitora como um todo a terapêutica dispensada ao filho, independente de sua posição hierárquica no hospital. São os arranjos que vão sendo implementados na organização do trabalho, é o exercício da autonomia a qual se mostra elástica na medida em que pode expandir-se ou contrair-se, dependendo da competência com a qual as mães tomam parte na assistência da criança.

Mas nem sempre a intervenção da mãe é suficiente para mudar uma situação de imposição. Muitas vezes, ou talvez na maioria das vezes, foge ao seu alcance ultrapassar os limites colocados pelos profissionais de saúde.

*Elas têm um monte de crianças para cuidar, mas eu acho que tinham que ter paciência com a gente, porque ontem a mãe daquela criança perguntou com jeitinho pra auxiliar se esse pedaço de esparadrapo da sonda não estava muito dentro do nariz dele porque ela achava que aquilo estava dificultando a respiração. Aí ela perguntou se não era pra deixar pra fora do nariz o esparadrapo e a "enfermeira" disse pra ela que sabia o que estava fazendo e que se ela soubesse fazer melhor era pra ela fazer (OE24).*

Nesses casos, resta-lhes queixar-se com as outras mães que estão na enfermaria acerca da atitude autoritária e intransigente daqueles que deveriam primar pela qualidade e pela humanização do cuidado. Assim, como as mães criam intervalos de autonomia e linhas de fuga, desencadeiam processos de docilização, quer aparente, quer real, especialmente quando incidem diretamente sobre o filho. Ela fica revoltada quando a enfermagem não é carinhosa com seu filho, mas cala-se diante de atitudes grosseiras. Quando diz respeito à relação equipe-mães a autonomia profissional se sobrepõe à da mãe (O35).

No cotidiano do processo terapêutico, as mães submetem-se às condições impostas pela instituição e pelos profissionais de saúde e não questionam, não sabem a quem recorrer. O filho está doente e o poder de decisão da conduta terapêutica é do médico, elas não participam da tomada de decisões nesse campo, quando muito os médicos lhes falam rápida e superficialmente sobre o estado de saúde do filho. As mães aceitam essa situação, pois dependem de ambos (instituição e profissionais de saúde) para a recuperação da saúde do filho. Assim, evidencia-se a docilização, a relação dominação-subordinação, os intervalos de não-autonomia.

A mãe parece ter receio de perguntar qualquer coisa aos profissionais de saúde. A estratégia defensiva do silêncio

é colocada em prática não só porque não pode fazer nada, mas porque sua percepção constitui um constrangimento, uma dificuldade que vem prejudicar sua resistência neste espaço institucional. As mães se defendem, negando o sofrimento umas das outras e calando o seu. A estratégia defensiva do silêncio passa a ser utilizada pelas mães como um dos mecanismos para evitar conflitos com a equipe de enfermagem no cotidiano da assistência. Esse é o ambiente no qual a mãe foi inserida.

## 5 Considerações Finais

O presente trabalho procurou trazer ao debate um conjunto de dados empíricos relativos, especialmente, à percepção das mães de crianças hospitalizadas acerca de sua permanência no hospital e de sua participação e autonomia no cuidado do filho.

A mãe é necessária ao bem-estar da criança no hospital e deve permanecer em período integral junto do filho hospitalizado. Ao ser incluída na assistência prestada à criança, encontra solidariedade e maior comunicação entre seus pares. A enfermagem transfere cuidados que antes eram de sua competência à mãe, de forma sutil. Ao fazê-lo, transfere a técnica, a qual a mãe recria, transfere responsabilidades e vai perdendo os contatos e relacionamento com a criança-família. Ao transferir as técnicas à mãe, a enfermagem mantém o saber e os meios de manipulá-lo, deixando explícito em seus contatos com a mãe quem está na posição de mando, mas não percebe que perde o domínio sobre a execução dos cuidados.

Cria-se uma relação hierarquizada de dominação-subordinação entre mães e equipe de enfermagem. As mães devem manter-se obedientes, dóceis, dispostas a executarem os cuidados que lhes são, implícita ou explicitamente, determinados pela enfermagem, mantendo-se uma forma burocratizada de organização do processo de trabalho. Ao mesmo tempo, o domínio da execução de alguns cuidados passa a ser das mães e elas encontram espaços de autonomia numa instituição que tem por princípio a normatização. Nesse contexto, a mãe, que foi introduzida no ambiente hospitalar para auxiliar a enfermagem na assistência à criança, passa a ser auxiliada pela equipe numa inversão da concepção que se tinha de Alojamento Conjunto Pediátrico. É ela quem concentra as informações do processo terapêutico da criança, passando-as à enfermagem para elaboração do relatório de evolução da criança e passagem de plantão.

Sendo o hospital uma instituição burocratizada, a falta de diretrizes, de planejamento e de organização de um projeto terapêutico comum na unidade pediátrica, demonstra a possibilidade de desencadear problemas das mais variadas ordens tanto para a equipe de enfermagem, como para as mães e crianças. As normas hospitalares defasadas não acompanham a dinamicidade do cotidiano na unidade pediátrica, não permitindo reflexão sobre o processo de trabalho.

Portanto, para transformar a permanência das mães de fatigante em uma permanência agradável, além do preparo específico dos profissionais de saúde para lidar com a família, torna-se necessário flexibilizar a organização do projeto terapêutico, de modo a deixar maior liberdade à mãe para rearranjar seu modo de cuidar do filho, exercendo sua autonomia e cidadania, e para encontrar os aspectos que são capazes de lhe fornecer prazer na assistência à criança, diminuindo a pressão psíquica sobre elas. Pode ser necessário que a enfermagem encare uma reorientação do seu processo de trabalho que leve em conta as aptidões da mãe e suas necessidades de cuidado, pois essa parece ser uma condição na qual a mãe sente prazer em compartilhar o cuidado do filho

no hospital.

Para evitar conflitos de qualquer natureza, as mães lançam mão da estratégia defensiva do silêncio não só porque se vêem sem possibilidades de enfrentamento com a enfermagem, mas também porque se sentem constrangidas, podendo encontrar dificuldades que possam prejudicar sua resistência no ambiente 'hospitalar'.

O trabalho, na unidade pediátrica requer mudanças nas funções e papéis ora desempenhados pela enfermagem. Novas práticas mostram-se relevantes e a equipe precisa ser preparada para realizar assistência à criança hospitalizada, tendo a família como perspectiva do cuidado e desenvolvendo habilidades para estabelecer relações interpessoais interagindo com o binômio criança-família.

Enfim, é preciso que se pense coletivamente na construção de um projeto terapêutico sem estruturas rígidas, mas com a possibilidade de (re)pensar e (re)fazer, no cotidiano, as ações assistenciais e organizacionais.

## Referências

1. Ministério da Saúde (BR). Estatuto da criança e do adolescente. Brasília (DF); 1990. 56 p.
2. Collet N, Rocha SMM. Relação entre pais e enfermeiros no cuidado à criança hospitalizada: um ensaio crítico. Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem, Rio de Janeiro 2000 abr;4(1):55-65.
3. Pitta AMF. Hospital: dor e morte como ofício. 4ª ed. São Paulo: HUCITEC; 1999. 198 p. (Saúde em debate; 34).
4. Carapineiro G. Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares. Lisboa: Afrontamento; c1993. 295 p.
5. Darbyshire P. Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses. London: Chapman & Hall; 1994. 225 p.
6. Lopes NGM. A recomposição dos saberes, ideologia e identidades de enfermagem: estudo sociológico em contexto hospitalar [dissertação Mestrado em Enfermagem]. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa; 1994. 207 f.
7. Dejours C, Abdoucheli E, Jayet C. Psicodinâmica do trabalho: contribuições da Escola Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho. São Paulo: Atlas; 1994. 145 p.
8. Dejours C. A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho. 5ª ed. São Paulo: Cortez; 1997. 168 p.
9. Dejours C. A banalização da injustiça social. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas; 1999. 158 p.
10. Chizzotti A. Pesquisa em ciências humanas e sociais. São Paulo: Cortez; c1991. 164 p.
11. Goldenberg M. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. 2ª ed. Rio de Janeiro: Record; 1998. 107 p.
12. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos: resolução nº 196/96. Brasília (DF); 1996. 12 f.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 2ª ed. São Paulo (SP): HUCITEC; 1993. 269 p.
14. Bowlby J. Cuidados maternos e saúde mental. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1995. 225 p.
15. Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese de Doutorado]. Florianópolis (SC): Enfermagem Universidade Federal de Santa Catarina; 1997. 207 f. il.
16. Soares NV, Lunardi VL. Os direitos do cliente como uma questão ética. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília (DF) 2002 jan/fev;55(1):64-9.

Data de recebimento: 06/02/2003

Data de aprovação: 20/08/2003