

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**  
**CURSO DE MESTRADO**

Viviane Hultmann Nieweglowski

**UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:**  
**VOZES E VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA**

**FLORIANÓPOLIS**

**2004**

Viviane Hultmann Nieweglowski

**UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:  
VOZES E VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA**

**Dissertação apresentada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Curso de Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas.**

**Orientador: Prof. Carmen L. O. O. Moré**

**FLORIANÓPOLIS  
2004**

Às minhas princesas,  
*Amanda e Bianca,*  
por me trazerem  
momentos de alegria...

## AGRADECIMENTOS

Ao meu pai, Edson, pelo exemplo de seriedade, honestidade e perseverança na vida... por ser meu pai...

À minha mãe, Berenice, sempre presente, agradeço sua paciência, seu incentivo, sua dedicação inigualável e por ser um exemplo de ser humano...

Ao meu “anjo”, Everton, por ter feito da sua vida, a nossa vida...sua presença foi essencial para que eu pudesse subir mais um degrau na minha vida profissional.

Aos meus irmãos, Tatiana, Michele e Guilherme, que mesmo distantes, sempre fazem parte dos meus pensamentos...a distância nos aproximou...

À Letícia, minha amiga, agradeço simplesmente por ter conversado comigo “naquele” primeiro dia de aula e desde então, ter dividido além da casa, todos os momentos do mestrado e da minha vida...

À Michelli, por compartilhar minhas dúvidas, minhas dificuldades e por ter me escutado quando eu precisei.

À Carmen, pelo seu acolhimento, sua escuta, seu ombro amigo e pelas vezes que foi muito mais que uma orientadora, abrindo espaço para compartilharmos histórias engraçadas, tristes, interessantes de nossas vidas.

Aos meus colegas da UFSC, que compartilharam minhas angústias no início do mestrado e que hoje dividem este momento de alegria, especialmente a Márcia Saar, pela contribuição na construção deste trabalho.

À Professora Cida, pelas suas contribuições e por ter me adotado em alguns momentos, principalmente na luta por um espaço dentro do hospital.

Ao Professor Cútulo, por ter aceitado participar da Banca Examinadora e pelas suas brilhantes reflexões.

À Cláudia Picanço, pelo bom humor e pela leitura atenta. E ao Fernando Maciel, pela tradução.

E agradeço especialmente aos familiares das crianças internadas na Unidade de Terapia Intensiva, que diante de tanto sofrimento abriram seus corações de forma humilde, porém me trazendo palavras tão ricas, tão profundas...

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE QUADROS E FIGURAS .....</b>	<b>viii</b>
<b>GLOSSÁRIO DOS DIAGNÓSTICOS .....</b>	<b>x</b>
<b>RESUMO .....</b>	<b>xiii</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>xiv</b>
<b>1. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>1</b>
<b>2. OBJETIVOS .....</b>	<b>5</b>
2.1. Objetivo Geral .....	5
2.2. Objetivos Específicos .....	5
<b>3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....</b>	<b>6</b>
3.1. O Pensamento Sistêmico e a Perspectiva Ecológica .....	6
3.2. Conceitos e Características da Família .....	9
3.3. O Ciclo Vital da Família .....	11
3.4. A Doença na Família .....	13
3.5. A Hospitalização da Criança e o Impacto na Rede Familiar .....	14
3.6. A Unidade de Terapia Intensiva .....	18
3.7. A Equipe de Saúde .....	21
3.8. Rede Social de Apoio .....	23
<b>4. METODOLOGIA .....</b>	<b>25</b>
4.1. Caracterização da Pesquisa .....	25
4.2. Participantes .....	26
4.2.1. Perfil dos Familiares Entrevistados .....	26
4.2.2. Perfil das Crianças .....	29
4.3. A Instituição .....	29
4.4. Procedimento de Coleta de Dados .....	32
4.5. Procedimento de Análise dos Dados .....	33
<b>5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>35</b>
5.1. Apresentação das Categorias, Sub-Categorias e Elementos de Análise .....	36
5.2. Desenho da Estrutura das Famílias .....	38
<b>6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>63</b>
1. O Contexto da Unidade de Terapia Intensiva .....	64
1.1. A internação da criança .....	64
1.2. Significado da internação da criança .....	68
1.3. Vivência da família .....	70

1.4. Aspectos dificultadores .....	75
1.5. Comunicação Equipe – Família: expectativas com relação à alta .....	77
2. Mudanças na Estrutura da Família a partir da internação da criança na UTIP .....	81
2.1. Relacionamentos Familiares .....	82
2.2. Alterações na Rotina .....	87
2.3. Alterações no Ritmo Biológico .....	88
3. Recursos Pessoais de Enfrentamento .....	89
3.1. Fé .....	90
3.2. Interações Pessoais .....	91
4. Rede de Apoio .....	92
4.1. Apoio Financeiro .....	95
4.2. Apoio Emocional .....	96
4.3. Apoio em Serviços / Cotidiano .....	98
5. Peculiaridades de cada família .....	99
6. Metáforas da Vivência em UTIP .....	101
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>103</b>
<b>8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>107</b>
<b>9. ANEXOS .....</b>	<b>116</b>

## LISTA DE QUADROS E FIGURAS

<b>Quadro 01</b> – Perfil dos familiares entrevistados	<b>28</b>
<b>Quadro 02</b> – Perfil das crianças	<b>29</b>
<b>Quadro 03</b> – Categorias, sub-categorias e elementos de análise	<b>36</b>
<b>Quadro 04</b> – Símbolos utilizados nos desenhos	<b>39</b>
<b>Figura 01</b> – Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 01 - Andreza	<b>40</b>
<b>Figura 02</b> – Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 01 – Andreza	<b>41</b>
<b>Figura 03</b> – Desenho da Rede Social de Apoio da Família 01 - Andreza	<b>42</b>
<b>Figura 04</b> - Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 02 - Eduardo	<b>43</b>
<b>Figura 05</b> - Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 02 - Eduardo	<b>44</b>
<b>Figura 06</b> - Desenho da Rede Social de Apoio da Família 02 - Eduardo	<b>45</b>
<b>Figura 07</b> - Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 03 - Manoela	<b>46</b>
<b>Figura 08</b> - Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 03 - Manoela	<b>47</b>
<b>Figura 09</b> - Desenho da Rede Social de Apoio da Família 03 - Manoela	<b>48</b>
<b>Figura 10</b> - Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 04 - Graziela	<b>49</b>
<b>Figura 11</b> - Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 04 – Graziela	<b>50</b>
<b>Figura 12</b> - Desenho da Rede Social de Apoio da Família 04 – Graziela	<b>51</b>
<b>Figura 13</b> - Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 05 – Gabriel	<b>52</b>
<b>Figura 14</b> - Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 05 – Gabriel	<b>53</b>
<b>Figura 15</b> - Desenho da Rede Social de Apoio da Família 05 - Gabriel	<b>53</b>
<b>Figura 16</b> - Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 06 – Luana	<b>54</b>
<b>Figura 17</b> - Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 06 – Luana	<b>55</b>
<b>Figura 18</b> - Desenho da Rede Social de Apoio da Família 06 – Luana	<b>56</b>
<b>Figura 19</b> - Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 07 – Mirela	<b>57</b>
<b>Figura 20</b> - Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 07 – Mirela	<b>58</b>

<b>Figura 21</b> - Desenho da Rede Social de Apoio da Família 07 – Mirela	<b>59</b>
<b>Figura 22</b> - Desenho da Configuração Familiar Nuclear da Família 08 - Guilherme	<b>60</b>
<b>Figura 23</b> - Desenho da Configuração Familiar Modificada da Família 08 - Guilherme	<b>61</b>
<b>Figura 24</b> - Desenho da Rede Social de Apoio da Família 08 - Guilherme	<b>62</b>

## **GLOSSÁRIO DOS DIAGNÓSTICOS**

Considerando que o diagnóstico das doenças das crianças internadas foi um item que influenciou nas reações de cada família de maneira peculiar, fez-se necessário descrever cada um deles.

### **7.1. Leucemia**

A Leucemia é considerado o câncer infantil mais comum, caracterizando-se pela proliferação descontrolada de células sangüíneas imaturas – os blastos – que se reproduzem na medula óssea, acumulando-se tanto nesse local quanto no sangue circulante, substituindo as células normais, que constituíram os componentes normais do sangue em outras condições.

O diagnóstico torna-se difícil de ser estabelecido no início da doença devido ao fato de seus sintomas se assemelharem com outras doenças típicas da infância. Os sintomas mais comuns são febre intermitente, cansaço, falta de apetite. A progressão da doença pode causar dores nos osso em consequência da multiplicação de blastos no sistema óseo. A diminuição de células sangüíneas normais (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas) pode levar a hemorragias, anemia, surgimento de pequenas manchas na pele ou grandes hematomas em consequência da hemorragia provocada por pancadas leves, além de infecções devido ao organismo estar debilitado e a imunidade baixa.

O diagnóstico é feito através de exames de sangue e da medula óssea, onde é verificada a presença de blastos no plasma sangüíneo. A Leucemia pode ser do tipo linfóide agudo (LLA), mielóide agudo (LMA) ou mielóide crônico (LMC), de acordo com o tipo de célula encontrada.

O tratamento utilizado na leucemia é quimioterapia, sendo necessário, em alguns casos, o transplante de medula óssea.

### **7.2. Fibrose Cística**

A Fibrose Cística (FC) ou Mucoviscidose é uma doença sistêmica, hereditária, autossômica recessiva, crônica e progressiva. É comum na raça branca e atinge igualmente ambos os sexos. Os portadores de FC produzem um muco espesso das glândulas do sistema respiratório, por possui reduzida quantidade de água da secreção dos brônquios e suas concentração de cloro no sangue está acima do normal.

Em quase todos os portadores de FC, o pâncreas, órgão auxiliar na digestão, está afetado. Além da dificuldade pancreática, existe também deficiência respiratória devido a obstrução da

passagem de ar do pulmão, causado pelo acúmulo de muco espesso. Os sintomas respiratórios mais frequentes são: tosse, expectoração excessiva de muco (catarro), respiração difícil e chiado no peito.

A expectativa de vida tem crescido nos últimos anos com os avanços tecnológicos, os quais, auxiliam no diagnóstico e terapêutica. Muitos autores estimam uma sobrevivência em torno de 25 a 30 anos. O diagnóstico e o tratamento da doença têm como objetivo principal a melhora na qualidade de vida desses pacientes, além de suporte médico e promoção da educação dos pacientes e suas famílias.

### **7.3. Cardiopatia Congênita**

A cardiopatia congênita significa mal formação cardíaca. O termo congênita pressupõe que existe, ao nascimento, uma mal formação anatômica no coração, impedindo seu funcionamento normal. Apesar de ser detectado no nascimento, não significa dizer que obrigatoriamente os sintomas irão aparecer nos primeiros dias de vida. Alguns tipos de defeitos cardíacos podem desenvolver a Insuficiência Cardíaca.

### **7.4. Traumatismo Crânio Encefálico - TCE**

O traumatismo crânio (os ossos) encefálico (o que aconteceu com o cérebro) é a grande preocupação em acidentes, principalmente automobilísticos. Os traumatismos na cabeça causados por acidentes com batidas fortes, podem ser acompanhados de hemorragias no cérebro, podendo causar lesões graves até a morte. O TCE afeta todos os sistemas do organismo e seus sinais e sintomas mais comuns são: os sangramentos pelo nariz, boca e ouvidos, a perda de consciência, anormalidade no diâmetro das pupilas, convulsões, equimoses ao redor dos olhos e atrás dos ouvidos, deformidades no crânio, alterações no ritmo respiratório ou até parada da respiração, entre outros. As conseqüências deste traumatismo vão depender da extensão e do nível da lesão, podendo levar a morte cerebral.

### **7.5. Politraumatismo**

O Politraumatismo pode ser entendido como o resultado do traumatismo em muitas partes do corpo, decorrente de acidente. A maioria dos politraumatismos é evitável. Uma das causas mais frequentes de morte em politraumatizados é o TCE. Outras causas comuns são a obstrução das vias aéreas por sangue, corpos estranhos, próteses dentárias e alimentos que interrompem bruscamente a

respiração, fazendo uma parada cardíaca ou respiratória. A anemia aguda decorrente de hemorragia interna também pode levar a morte.

## RESUMO

NIEWEGLOWSKI, Viviane Hultmann. **Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: vozes e vivências da família.** Florianópolis, 2004. 116p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Carmen L. O. O. Moré

A doença e a internação de uma criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - UTIP constituem-se em eventos vitais não previsíveis ao longo do ciclo vital de uma família, afetando-a decisivamente enquanto um sistema de relações. O presente trabalho buscou investigar e analisar o impacto que a internação de uma criança em UTIP, gera nas relações familiares. Utilizou-se a abordagem da pesquisa qualitativa, sendo entrevistadas oito famílias, representadas por dois de seus integrantes, totalizando dezesseis entrevistados. O instrumento principal para a coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada individual e, a análise de dados foi realizada através da técnica de análise de conteúdo. Foram estabelecidas seis grandes categorias e suas respectivas sub-categorias de análise. O pensamento sistêmico, a teoria do ciclo vital da família e a perspectiva ecológica foram os suportes teóricos que sustentaram a análise dos resultados. Dentre estes destaca-se: o impacto inicial da internação na família, atuando como uma barreira que dificulta tanto a compreensão das ações de saúde como a comunicação da mesma com a equipe. A presença de sentimentos mobilizadores, tais como impotência, incerteza e medo. A rápida reorganização das relações familiares. O surgimento de uma rede de apoio tanto familiar como social e o apelo às crenças para lidar com a situação. O pai apareceu como uma figura importante para o suporte emocional à mãe da criança. Os avôs e tios paternos e maternos foram as pessoas que mais auxiliaram os membros familiares que permaneciam no hospital. Conclui-se ressaltando a importância de tornar visível para a equipe de saúde o conjunto das relações familiares e suas vivências, com a finalidade de fortalecer práticas de humanização. Em relação à família, ampliar a escuta das diferentes vozes dos membros, a fim de conhecer a estrutura familiar e visualizar formas de otimizar sua reorganização diante da internação da criança na UTIP.

**Palavras-Chaves:** unidade de terapia intensiva pediátrica; família; perspectiva sistêmica.

## ABSTRACT

NIEWEGLOWSKI, Viviane Hultmann. **Pediatric Intensive Care Unit: Family Voices and Daily Basis**. Florianópolis, 2004. 116p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Carmen L. O. O. Moré

A child's illness and internment in a Pediatric Intensive Care Unit – PICU constitutes in vital and unforeseen events throughout a family's life cycle widely affecting the family in the relationship basis. The present work attempted to investigate and analyze the impact that the internment of a child in a PICU generates in the families' relationships. We've made proof of the qualitative research way of approach, being interviewed families eight families having two representatives in a sum of sixteen people interviewed. The main tool for the gathering of the data was the individualized semi-structured interview and, the data analysis was made through the content analysis. Six major category analyses were established and its respective sub categories. The systemic way of thinking, the family vital cycle's theory and the ecological perspective were the theoretical supports that sustained the analysis results. Among these, outstand: the initial impact of the internment in the family acting as a barrier that makes both the comprehension and the understanding of the actions difficult such as the family's communication with the entire group. The presence of prompting feelings such as impotence, uncertainty and fear. The swift reorganization of the family relationships. The uprising of a new supporting net both familiar and social and the dealing with the beliefs to cope with the situation. The father appeared as an important figure for the emotional support to the child's mother. The grandparents, uncles and aunts were the people that most helped the family members that stayed in the hospital. We conclude that, highlighting the importance of making the sum of the family relationships and its daily basis visible to the health crew, with the purpose of strengthening the humanization practices. Regarding to the family, to increase the listening to the different family members in order to understand the family structure and visualize ways of optimizing its reorganization due to the internment of the child at the PICU.

**Keywords:** Pediatric Intensive Care Unit; Family; Systemic Perspective.

## 1. INTRODUÇÃO

O desejo de estudar a família frente o processo de hospitalização de uma criança, surgiu a partir da experiência vivenciada pela pesquisadora em três Unidades de Terapia Intensiva - UTI - de instituições distintas. Diante destas vivências foi possível perceber algumas questões comuns e outras peculiares referentes à experiência das famílias de pacientes internados nestas unidades, o que suscitou uma série de inquietações, as quais conduziram uma ampliação das investigações acerca de UTI.

Uma questão comum a ser apontada diz respeito à dinâmica e rotina das UTIs. Observou-se que, no momento da admissão de um adulto, as portas eram fechadas e a família passava a ter notícias de seu parente a partir de informações que eram fornecidas por telefone. Neste caso, um assistente administrativo lia uma folha com as informações: “quadro estável, não fez febre, prognóstico indefinido...”. E também, o contato com o paciente ficava restrito a dois horários de visita, de 30 minutos, sendo que nestes momentos os familiares permaneciam perplexos diante de tantos aparelhos, sons, fios, não aproveitando o pouco tempo para um diálogo ou para a expressão do afeto e carinho ao paciente.

Outra característica comum às três unidades era que todas as famílias observadas estavam sem informação quanto ao estado de saúde do enfermo e, conseqüentemente apresentavam sofrimento, constatado através dos olhares assustados dos familiares que circulavam pelos corredores do hospital. De certo modo, as experiências acima relatadas, tornaram-se os fios condutores que sustentaram o objetivo desta pesquisa, o que possibilitou aprofundar o conhecimento das vivências da família frente ao processo de internação de uma criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, tendo como foco as relações familiares.

A família concebida como um sistema aberto, em constante troca com o seu ambiente, passa por diversas transições no ciclo vital, que podem ser previsíveis, tal como o nascimento de um filho ou imprevisíveis, tal como a doença de um membro familiar, exigindo um necessário ajustamento nas relações para o enfrentamento de tal situação.

A hospitalização de uma criança é considerada um momento não previsível, onde há reorganização de papéis e neste caso, a literatura destaca a mãe como representante principal da família, com a função de cuidadora da saúde de seus integrantes. Assim, a mesma torna-se alvo privilegiado dos problemas que o processo de internação suscita na instituição hospitalar, despertando os mais variados sentimentos, tais como impotência e angústia decorrente do quadro clínico e que afetam também, diretamente às relações familiares (Bezerra e Fraga, 1996).

Cabe apontar aqui que o contexto de UTI é um ambiente peculiar na instituição hospitalar, pois é o local onde são atendidos os paciente graves, em estado crítico ou com necessidade de monitoramento constante.

Pela sua associação implícita com a idéia de morte, é considerado um ambiente tenso, assustador, que suscita a vivência de sentimentos desagradáveis, tal como o desespero conforme apontam as pesquisas de Lamy, Gomes e Carvalho (1997) e Vila e Rossi (2002). O sentido atribuído a esta unidade e a constante ameaça de perda da criança, defronta tanto a equipe como os familiares, com suas reais limitações.

Especificamente na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - UTIP, a mãe também aparece como a figura mais presente, no papel de cuidadora, cabendo mencionar, que o próprio contexto da UTIP exige restrição de visitas e de acompanhantes, gerando afastamento de outros membros da família do convívio do paciente (Nascimento, 2003). Apesar desta dificuldade, na última década, tem-se destacado a importância de outros membros da família assumirem a função de cuidadores da criança, como o pai, segundo pesquisa de Crepaldi e Varella (2000).

Observa-se, por outro lado que a tarefa do cuidado no hospital, permanece centralizada na mãe, tornando-a quase representante exclusiva da família (Bezerra e Fraga, 1996). Isso faz com que a equipe de saúde não esteja atenta a existência de toda uma estrutura familiar, tal como avós, tios, que poderia estar lhe servindo e prestando suporte neste momento de crise.

Embora os estudos de Kasak, Simms e Rourke (2002) apontem que o número de pesquisas sobre os membros familiares dobrou na última década, os estudos voltados para a compreensão da família dentro da instituição hospitalar ainda enfatizam as conseqüências da hospitalização para a criança e para mãe, não ressaltando as conseqüências sobre os outros membros da família. Walsh e McGoldrick (1998) confirmam que os efeitos imediatos na família extensa têm sido colocados em segundo plano, no que se refere à possibilidade de perda de um integrante.

A maioria dos estudos sobre famílias com uma criança hospitalizada busca quantificar as reações fisiológicas, psíquicas e comportamentais dos cuidadores e de alguns familiares (Noyes, 1998).

Diante disso, a presente pesquisa se propõe a obter dados por meio da abordagem qualitativa, no sentido de explorar e analisar as situações que levam os familiares a ter essas reações, tornando-a relevante cientificamente. Isso se verifica no sentido da contribuição para a temática do processo de internação de uma criança na UTIP, e as decorrências da mesma, a partir de uma outra perspectiva de análise.

Assim, considera-se que a importância desta pesquisa centra-se na possibilidade de abrir um espaço para que as famílias de pacientes internados em UTIP, falem sobre a experiência de ter um filho nesta unidade, no sentido de perceber o impacto da internação nas relações familiares. Impacto

entendido como sendo o conjunto de reações afetivas, comportamentais decorrentes do processo de internação em UTIP, que estariam afetando as relações familiares.

A perspectiva sistêmica e ecológica junto à teoria do desenvolvimento do ciclo vital da família constituem-se nos pilares teóricos de referência. Kasak e cols. (2002) destacam que a abordagem sistêmica tem sua importância na medida em que permite a compreensão de que a família é constituída de sub sistemas em inter-relação e que estes se relacionam com outros sistemas. Somada à teoria ecológica, elas contribuem no sentido de ampliar o foco de investigação e intervenção que vêm sendo desenvolvido nos hospitais, incluindo os demais subsistemas que são afetados a partir da internação de uma criança na UTIP, tal como a família extensa.

Com isso, busca-se obter dados a fim de instrumentalizar a equipe médica e de enfermagem, facilitando a compreensão sistêmica da estrutura familiar de cada paciente. Se a equipe apresenta melhor entendimento das mudanças sofridas pela família quando ocorre a internação da criança nesta unidade hospitalar, eles podem prover melhores serviços e recursos para lidar com o impacto da hospitalização (Spear, Leef, Epps e Locke, 2002).

Verificando estes aspectos, há também a possibilidade de facilitar o acesso de comunicação entre equipe de saúde e familiares, pois os pais relatam que as informações transmitidas pela equipe poderiam diminuir suas ansiedades, medos e preocupações, possibilitando a capacitação para o cuidado da criança (Aragão, Weiss e Aquino, 1993).

Além disso, almeja-se evidenciar a importância do trabalho psicológico nas instituições de saúde, mais especificamente, na UTIP, com o intuito de compreender os aspectos relacionais envolvidos nos subsistemas desta unidade, bem como demonstrar ao profissional da psicologia a relevância de seu trabalho. Haley, Larson, Kasl-Godleye e Neimeyer (2003) referem que os psicólogos têm feito importantes contribuições no estudo da terminalidade e situações de perda, incluindo trabalhos para assistência e intervenção aos pacientes e seus familiares. Sapolnik (2003) aponta que o suporte emocional e psicológico pode ser considerado um dos aspectos mais importantes dentro da terapia intensiva.

Pretende-se evidenciar as diversas relações familiares, a fim de contribuir para programas de intervenção que auxiliem a reorganização das mesmas, através da instrumentalização dos seus membros para uma melhor adaptação a partir da situação de internação na UTIP. Com isso, almeja-se discutir a importância de que a família, e não apenas um de seus integrantes, exerça o papel de protagonista desta história. Portanto, buscar-se-á dar voz a esta rede familiar, não necessariamente centralizada na figura da mãe. Todos estes aspectos citados anteriormente confirmam a relevância social da pesquisa.

Diante das presentes colocações, o problema de pesquisa estabelecido foi:

*Qual o impacto que a internação de uma criança em Unidade de Terapia Intensiva  
Pediátrica gera nas relações familiares?*

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo Geral**

- Investigar o impacto que a internação de uma criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica gera nas relações familiares.

### **2.2. Objetivos Específicos**

- Identificar a configuração familiar antes e depois da hospitalização;
- Caracterizar a rede de apoio aos acompanhantes da criança durante o processo de internação;
- Caracterizar a vivência dos familiares com relação a UTIP.

### 3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1. O Pensamento Sistêmico e a Perspectiva Ecológica

Homem algum é uma ilha; cada qual é um 'hólon'. Semelhantes a Jano, o deus romano de dois rostos opostos, os 'hólons' possuem a dupla tendência de, ao mesmo tempo, se portarem como todos quase independentes, afirmando suas individualidades, e agirem como partes integradas de 'todos' maiores, na escala de hierarquias da existência. Por conseguinte, um homem, ao mesmo tempo, um ser único é também parte de um grupo social, que, por sua vez, é parte de um grupo maior, e assim por diante.  
(Koestler, 1981, p.5)

O pensamento sistêmico concebe a realidade com uma rede de relações, onde eventos se inter-relacionam e determinam a estrutura de um sistema. Capra (1996) considera que os sistemas são totalidades integradas cujas propriedades não podem ser reduzidas às partes menores, pois devem ser compreendidas apenas dentro de um contexto maior.

A importância dos conceitos da perspectiva sistêmica se dá na medida que compreendem: que um sistema é composto por partes inter-relacionadas; que a mudança em um sistema é associada a mudanças em todos os outros sistemas; que o sistema mantém certo equilíbrio; e que o sistema oscila entre períodos de mudança e estabilidade. Esta perspectiva considera que se há algum problema em um membro da família, todos os outros membros serão afetados Kazak (1989).

Aprofundando a compreensão do pensamento sistêmico Vasconcellos (2002, p.14), afirma que *pensar sistemicamente* “é pensar em complexidade, instabilidade e intersubjetividade... constituem em conjunto uma visão de mundo sistêmica.” Esses três conceitos se constituíram em pilares fundamentais para revistar os pressupostos da ciência tradicional.

A complexidade está relacionada à ampliação do foco de observação, contextualizando o fenômeno. “...o observador pode perceber em que circunstâncias o fenômeno acontece, verá suas relações intrassistêmicas e intersistêmicas, verá não mais os fenômenos, mas uma teia de fenômenos recursivamente interligados...” (Vasconcellos, 2002, p. 151). Além disso, este sistema deve ser entendido a partir de um processo em constante mudança e evolução, sendo portanto, imprevisível e incontrolável, compreendendo a instabilidade. E por último, deve-se considerar que o observador exerce influência e se inclui no sistema que está trabalhando, co-construindo soluções, atuando em um espaço de intersubjetividade. Estas três dimensões atuam de forma recursiva, onde para a existência de uma delas, pressupõe a existência das outras duas.

O pensamento sistêmico, transposto à realidade das instituições hospitalares, permite devolver a autonomia à família quando a criança é internada, pois não apenas o subsistema da

equipe de saúde poderá realizar algo pelo paciente, mas a família, dentro de suas possibilidades e orientada por um especialista poderá utilizar seus recursos para contribuir no restabelecimento da criança (Kasak, Segal-Andrews e Johnson, 1995).

Além disso, Seagull (2000) refere que atentar para os diversos sistemas envolvidos na hospitalização da criança permite uma intervenção mais efetiva, promovendo 80% menos de esforço na tentativa de acertar o foco de atuação.

A perspectiva ecológica do desenvolvimento humano preconizada por Bronfenbrenner (1986), consiste no estudo da relação entre o ambiente e o comportamento, enfatizando a influência do ambiente ecológico no desenvolvimento humano e da família (Kazak, 1989). Todo e qualquer contexto ambiental é visto como um sistema de inter-relações ou de interdependência entre os vários componentes físicos e humanos que participam dele. O pensamento ecológico também possibilita um modelo de compreensão de como a doença na criança afeta e é afetada pelos sistemas internos e externos. Para análise, deve-se considerar que o ambiente ecológico vai além do ambiente imediato onde o indivíduo está inserido.

Bronfenbrenner (2002) afirma que não apenas o ambiente imediato influenciará no comportamento do indivíduo, mas a interconexão entre este ambiente e outros mais amplos o afetará. Há também influência do indivíduo no ambiente, caracterizando relações de reciprocidade. Para melhor explicar este modelo, ele utiliza os conceitos de microsistema, mesossistema, exossistema, macrosistema e cronossistema.

O microsistema pode ser compreendido como “um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento num dado ambiente com características físicas e materiais específicos” (Bronfenbrenner, 2002, p. 18). Ou seja, a relação do indivíduo com um determinado ambiente acontece a partir do significado que é estabelecido para este. Sendo assim, verificar como as pessoas percebem as situações das quais fazem parte é uma investigação bastante pertinente à ciência psicológica

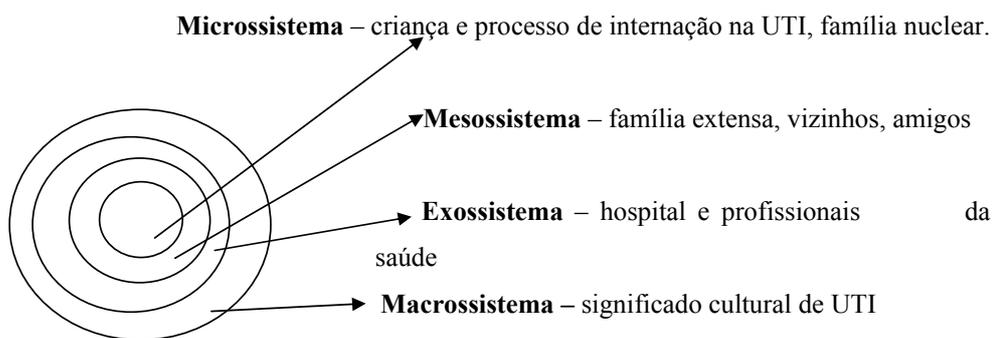
O mesossistema “inclui as inter-relações entre dois ou mais ambientes nos quais a pessoa em desenvolvimento participa ativamente” (Bronfenbrenner, 2002, p. 21). Dentre as possibilidades de relação deste sistema, encontram-se as relações dos adultos com seu trabalho, com a família, situações de lazer.

Já o exossistema “se refere a um ou mais ambientes que não envolvem a pessoa em desenvolvimento como um participante ativo, mas no qual ocorrem eventos que afetam, ou são afetados, por aquilo que acontece no ambiente contendo a pessoa em desenvolvimento (Bronfenbrenner, 2002, p. 21)”.

E o macrosistema que está relacionado com “a consistência, na forma e conteúdo de sistemas de ordem inferior... que existem, ou poderiam existir, no nível da subcultura ou da cultura como um todo, juntamente com qualquer sistema de crença ou ideologia subjacente a essas consistências” (Bronfenbrenner, 2002, p. 21). Ou seja, a cultura local, a etnia, o nível sócio econômico, etc., vão exercer algum tipo de influência na forma das relações estabelecidas.

Outra definição bastante importante dentro da compreensão desta teoria é a de transição ecológica, que se caracteriza pela alteração de “posição de uma pessoa no meio ambiente ecológico... em resultado de uma mudança de papel, ambiente, ou ambos” (Bronfenbrenner, 2002, p. 22).

A pesquisa através desta concepção teórica pressupõe a interdependência entre as estruturas do ambiente e das pessoas, devendo ser analisados em termos de sistemas. Para esta pesquisa, utilizar-se-á a compreensão do processo da hospitalização a partir da abordagem ecológica através do seguinte esquema, baseado em Kasak, Segal-Andrews e Johnson (1995):



### 3.2. Conceitos e Características da Família

*Trabalhar com as famílias é nunca perdê-la de vista enquanto rede de relações.*  
(Gomes e Filho, 2000)

A família pode ser considerada uma instituição social, a célula da sociedade que é orientada através de regras internas – mitos, padrões, crenças - e é influenciada por regras externas – da própria sociedade. Imori, Rocha, Sousa e Lima (1997) afirmam que a família pode ser grande fonte de segurança para os indivíduos por ser a instituição social primeira na qual se processam as

relações interpessoais e afetivas. Asted-Kurki, Lehti, Paunonen e Paavilainen (1999, p. 155) ressaltam que “a família é uma das unidades básicas da sociedade e esta tem uma profunda influência nos seus membros”.

Bouso (1999), em sua pesquisa, compreende a família como associações que podem ou não estar relacionadas com linhas de sangue ou legais, mas que possuem um funcionamento de tal modo que se consideram como família. Mitchell, Courtney e Coyer (2003) utilizam em sua pesquisa o conceito de que “a family is who they say they are”<sup>1</sup>. Estes conceitos ampliam as possibilidades de compreensão das estruturas familiares modernas.

Percebe-se que a tendência é abandonar o modelo "burguês" de família nuclear constituída por mãe, pai e crianças que residem na mesma casa (Szymanski, 1997), construído historicamente, para adotar conceitos que abarquem novas formas de constituição familiar.

Sob uma perspectiva sistêmica, a família é constituída por diversos subsistemas, em constante interação, exercendo influência e sendo influenciado uns pelos outros. (Calil, 1987). Apesar de ser caracterizada por diferentes subsistemas, ela deve ser compreendida como uma unidade e não como a soma de individualidades.

Nesta pesquisa, a família será compreendida como um sistema aberto, interagindo com outros sistemas, e que está sempre em busca de um equilíbrio dinâmico Andolfi (1984). Este equilíbrio pode ser compreendido como um momento tranquilo que a unidade familiar se encontra e que cada um dos membros funciona com um grau de eficácia razoável (Bowen, 1991). Crepaldi e Moré (2002, p.203) ressaltam que “qualquer tipo de tensão, seja ela originada no interior ou exterior da família, exigirá desta uma constante adaptação para manter o sistema e o crescimento dos seus membros”. Assim, diante de uma crise os papéis familiares podem sofrer transformações e segundo Andolfi (1984) “a mudança nas funções de um membro do sistema acarreta mudança simultânea nas funções complementares dos outros e caracteriza tanto o processo de crescimento do indivíduo como reorganização contínua do sistema familiar através de seu ciclo de vida”. Ou seja, a organização familiar pode sofrer rearranjos no que se refere a sua estrutura.

A noção de estrutura familiar foi desenvolvida por Minuchin (1990, p.57) a partir da observação de interações e transações familiares repetidas, definindo-a como sendo “o conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem”. Esta interação é conduzida por fronteiras emocionais, mantendo os membros próximos ou distantes. Dependendo da família, a proximidade ou o distanciamento pode ser mais ou menos funcionais. (Nichols e Schwartz, 1998)

Dentro da família os subsistemas que podem sofrer alterações a partir de uma mudança em um dos membros são: subsistema conjugal (conjugalidade), subsistema parental (paternalidade) e

---

<sup>1</sup> Tradução da autora: a família é quem eles falam que eles são.

subsistema fraternal (Minuchin, 1990). O primeiro é formado quando dois adultos se unem com o propósito expresso de formar uma família. “O papel conjugal pressupõe a interdependência dos participantes do casal e sua essência radica-se no postulado de que a sobrevivência dos indivíduos que o constituem é facilitada pelo mencionado compartilhar de tarefas no mútuo preenchimento dos desejos e necessidades de cada um” (Osório, 1996, p. 18)

O segundo subsistema, parental, se inicia quando o casal tem o primeiro filho (Minuchin, 1990) e tem implícito o papel materno e o papel paterno (Osório, 1996). Estes papéis diferem à medida que as crianças vão crescendo, sendo que os pais devem prover desde os cuidados básicos até o incentivo a autonomia dos adolescentes.

O subsistema fraternal, que diz respeito aos irmãos, “é o primeiro laboratório social, no qual as crianças podem experimentar com relações com iguais” (Minuchin, 1990, p. 63). Os irmãos vivenciam diferentes situações que auxiliam no ajustamento à vida social.

Estes diferentes subsistemas sofrerão alterações diante de um estressor interno ou externo, exigindo flexibilidade e movimento na estrutura da família para que haja possibilidade de reestruturação.

### **3.3. O Ciclo Vital da Família**

A teoria do Ciclo de Vida da Família, desenvolvida por Carter e Mc Goldrick (2001), apresenta a perspectiva de estudar o desenvolvimento e funcionamento da família a partir de ciclos, sucessivos e similares, que irão acontecer numa ordem constante.

Estes ciclos são marcados por fenômenos e/ou acontecimentos, tal como o nascimento, a adolescência, o casamento, a morte. A passagem de um ciclo para outro pode ser caracterizada como momentos de crise. Estes podem referir-se tanto aos períodos de transições inesperados, como o desemprego, nascimento de um filho prematuro, quanto aos inerentes ao desenvolvimento (Maldonado, 1997).

Assim, constata-se a importância do estudo da teoria do ciclo vital, considerando que “o gráfico do ciclo vital, do nascimento à morte, é essencial para uma compreensão completa das complexidades do comportamento, e é especialmente útil na previsão das dificuldades que surgem no curso do desenvolvimento humano” (Kaplan e Sadock, 1990, p. 23).

Os estágios do ciclo vital da família brasileira foram descritos por Cerveny e Berthoud (1997) dividindo-se em quatro fases. A primeira delas é a fase da Aquisição e está relacionada com a primeira etapa do casal, na busca pelo engrandecimento material – emprego, casa, etc. - e, intelectual, através de estudos, por exemplo. Nesta fase também se considera o nascimento e

desenvolvimento dos filhos. “Uma característica dessa fase são os objetivos comuns que unem as duas pessoas que resolveram se unir” (Cerveny e Berthoud, 1997, p. 13). Assim, a aquisição é que vai modelar a forma das relações e as características do núcleo familiar.

A segunda fase denominada Adolescente, é caracterizada pela entrada dos filhos na adolescência. É uma fase onde há possibilidade de aumento de conflitos entre pais e filhos, considerando que os pais estão passando por mudanças em sua aparência física, revisão de relacionamentos estabelecidos, desempenho profissional e, seus filhos, atingem uma idade onde também passam por mudanças corporais e estão em busca de autonomia.

A fase Madura está relacionada com duas gerações bastante distintas: os pais estão envelhecendo e os filhos estão em busca da nova constituição familiar e, muitas vezes, necessitam de ajuda tanto financeira e quanto no cuidado com seus filhos.

E a fase Última, é vivida em decorrência de como foram as fases anteriores. É geralmente relacionada com a aposentadoria e o casal volta-se para o relacionamento, visto que seus filhos já possuem suas próprias famílias constituídas.

Apesar de estipular estas fases, a teoria do ciclo vital propõe flexibilidade e dinamismo no momento de compreender a família. Para isto, a teoria descreve o conceito de fluxos de ansiedade vertical e horizontal em uma família.

O fluxo vertical está relacionado com os padrões de funcionamento da família que são transmitidos através das gerações, incluindo atitudes, mitos, crenças, padrões familiares. Já o fluxo horizontal pode ser compreendido como a ansiedade produzida por estresse<sup>2</sup> decorrente das mudanças sofridas no decorrer do desenvolvimento familiar. Os estressores podem ser predizíveis ou desenvolvimentais, que são as transições normais do ciclo de vida; ou imprevisíveis, que são os eventos não esperados, tal como a morte precoce, doença crônica, acidentes, etc. (Carter e McGoldrick, 2001). Desta forma, a internação de um filho em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, caracteriza-se como sendo um evento imprevisível, afetando o ciclo vital da família.

### **3.4. A Doença na Família**

A doença de um dos familiares é uma das variáveis que afeta o ciclo de vida familiar, interferindo no relacionamento do casal, dos irmãos, bem como afetando a comunicação entre os membros (Bouso, 1999) e a qualidade de vida de cada um (Astedt-Kurki e cols. 1999). Tanto as doenças agudas, como a doença com início gradual, exigem ajustamento nos papéis e na própria

---

<sup>2</sup> Estresse ou *Stress*, pode ser compreendido como a consequência de uma situação onde um indivíduo avalia as exigências do ambiente como uma sobrecarga que excede seus recursos, apresentando alterações psicofisiológicas. (Lazarus & Folkmann, 1984)

estrutura familiar, sendo que as atividades profissionais, atividades domésticas, lazer e as relações sociais ficam afetados (Astedt-Kurki e cols., 1999).

Portanto, quando o familiar adoece os vínculos familiares fragilizam-se, exigindo uma nova organização e produzindo, a princípio, certa desestabilização na rede familiar. Os membros da família podem apresentar sentimentos de ambivalência frente a pessoa enferma, sendo que “ muitas vezes ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente do membro doente. A futura expectativa de perda pode dificultar muito a manutenção de uma perspectiva familiar equilibrada” (Rolland, 2001, p. 376).

Desta forma, a morte ou até mesmo uma doença grave pode romper com o equilíbrio familiar, e o grau de ruptura poderá ser influenciado por diversos fatores, tal como o contexto social e étnico da morte, a história de perdas anteriores, o momento da morte no ciclo de vida, a natureza da morte ou doença grave, a posição e função da pessoa no sistema familiar, entre outros (Rolland, 2001).

Quando o membro acometido por uma doença é um dos filhos, os pais podem passar a apresentar tanto sintomas físicos, como dor de cabeça, alteração na pressão arterial, dor de estômago, perda de apetite, fadiga (Astedt-Kurki e cols., 1999), quanto distúrbios emocionais, caracterizando uma crise na família (Marques, 2001) . Kazak, Segal-Andrews e Johnson (1990), referem que o tipo da doença pode influenciar no modo como os pais reagem e especificar as diferentes características destas doenças pode contribuir na identificação do estresse na família. (Kazak, 1989)

Os pais também podem sentir-se culpados pela enfermidade quando acreditam que o aparecimento da doença possui uma causa direta ou indireta ligada a eles, bem como quando alimentam a crença de que poderiam evitá-la (Crepaldi, 1999). Portanto, diante do diagnóstico de doença grave ou de morte do filho, os pais também podem reagir com emoções de raiva (Gauderer, 1987).

Assim, quando o filho adoece a família adoece junto com ele e “... o tempo e a energia necessários para lidar com o sofrimento da doença e / ou morte da criança certamente têm um impacto sobre os relacionamentos entre os membros da família” (Brown, 2001, p. 401).

### **3.5. A Hospitalização da Criança e o Impacto na Rede Familiar**

Historicamente, diante da situação de doença, o cuidado da criança esteve atrelado à mãe. Porém, na década de 30, em situação de hospitalização, tanto o pai quanto a mãe eram tirados do contato com a criança, pois o isolamento ainda era uma forma de controle de infecções (Lima,

Rocha e Scochi, 1999), bem como o hospital não possuía estrutura física para manter um acompanhante durante o período de internação.

Na década de 40, nos Estados Unidos, ocorrem diversos avanços tecnológicos na área médica, decorrentes das necessidades da II Guerra Mundial, tal como a introdução de antibióticos, e devido a isso, há um declínio das doenças infecciosas. Ocorre então, uma revisão do afastamento da família diante da hospitalização da criança (Lima e cols., 1999). A partir da década de 50 várias iniciativas promovem discussões a respeito da criança hospitalizada e sua família. Nesta época, é publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 1951) uma monografia elaborada por Bowlby, revelando que a privação materna poderia ser um fator etiológico perturbador da Saúde Mental da criança (Seagull, 2000).

Na Inglaterra, em 1959, é divulgado o Relatório Platt, que destaca a preocupação com o bem estar da criança hospitalizada, buscando a humanização. Uma das estratégias para a promoção da qualidade de vida da criança hospitalizada foi inserir os pais ou responsáveis a permanecerem com ela durante a hospitalização (Lima e cols., 1999).

Desta forma, a ênfase da relação mãe-criança surgiu a partir de vários estudos desenvolvidos por teóricos como Spitz (1983) e Bowlby (1988), destacando que a presença da mãe seria uma maneira eficaz de minimizar os traumas psicológicos e emocionais decorrentes da separação, sendo co-autora do processo de cura.

Na década de 80, apesar de alguns hospitais restringirem a presença dos familiares, a fim de controlar as infecções (Zannon, 1994; Imori e cols., 1997), foram propostos alojamentos conjuntos de mãe - criança, como uma forma de minimizar os efeitos psicológicos adversos sob a criança, produzidos pela hospitalização, (Zannon, 1994; Lima e cols., 1999; Santos, Campos, Dias, Cardoso e Oliveira, 2001), inclusive diminuindo o tempo de internação da criança (Imori e cols., 1997). Se por um lado, o envolvimento e a permanência dos pais é destacado como positivo, por outro, é necessária uma reorganização da instituição, no sentido de rever suas práticas, rotinas e também de readaptar o espaço físico para adequar estes novos elementos – os membros familiares – à rotina hospitalar (Collet e Rocha, 2000).

A mãe passou a ser a pessoa mais presente e teve o caráter de assumir a responsabilidade por esta criança. Com isso, ela passou a vivenciar a situação com sentimentos de divisão e ambigüidade, descuidando-se de si, e deixando de lado as atividades que realizava anteriormente à hospitalização (Bezerra e Fraga, 1996). A mãe percebe que, com a hospitalização de um filho, ocorrem lacunas no âmbito das relações e funções familiares, sendo necessário assumir vários papéis visando minimizar esses espaços: esposa, mãe, trabalhadora, constituindo-se a pessoa central da família neste momento (Bezerra e Fraga, 1996). Ela passa a absorver todas as preocupações, também apresentando sentimentos de ansiedade, desespero, angústia, dor, sofrimento, impotência, medo (Marques, 2001).

**Comentário:** Arrumei mas não entendi!

E apesar de terem uma percepção mais acurada com relação à hospitalização, elas ficam mais estressadas quando a criança está seriamente doente (Board e Ryan- Wenger, 2002).

Crepaldi e Varella (2000) destacam a importância da presença dos pais no acompanhamento do filho doente, desde o momento da admissão. Seagull (2000) refere que os pais podem trazer uma nova perspectiva do funcionamento da família para dentro do hospital. Porém, Gomes e Filho (2000), apontam que, apesar do pai estar ansioso para desempenhar seu papel, sua permanência na instituição pode gerar desconforto, considerando que o espaço físico tem que ser dividido com as mães, restringindo a privacidade destas, tornando-se inadequado para os homens.

Assim, se a doença da criança já é um fator que afeta tanto o paciente quanto a família, a exigência de hospitalização, pode acentuar as mudanças na estrutura familiar (Astedt-Kurki e cols., 1999), gerando ansiedade, medo, aflição, estresse (Crepaldi, 1999).

As doenças que exigem hospitalização podem desencadear uma crise e desintegração familiar (Bezerra e Fraga, 1996; Santos e cols., 2001), exigindo reorganização da família. Segundo Crepaldi (1999, p. 111), “a doença e a internação provocam um estado de desorientação comparado ao da loucura”, obrigando a família à constatação da gravidade da doença.

Através de uma perspectiva sistêmica, sabe-se que a experiência de cada membro afeta o sistema familiar (Calil, 1987). Desta forma, a doença e a conseqüente hospitalização de um indivíduo obrigam os diversos subsistemas a reorganizarem-se. Assim, a hospitalização pode trazer implícita a quebra da rede familiar, em todos os sentidos, incluindo a distância física, produzida pela ausência da criança, ausência de um dos membros adulto da família, podendo acarretar em uma ruptura da estrutura, momentânea ou definitiva. Portanto, na internação hospitalar, os vínculos são testados em seu grau de sustentabilidade.

A hospitalização, segundo a teoria do Ciclo Vital, pode ser considerada uma transição idiossincrática de ciclo de vida, possuindo uma natureza diferente das transições de ciclo de vida normativa. É caracterizada pela não existência de rituais, que facilitam as mudanças necessárias e requerem elaboração dos relacionamentos (Carter e McGoldrick, 2001).

E, portanto, diante da hospitalização, os pais demonstram sentimentos de impotência, fragilidade e culpa, e também podem mobilizar mecanismos de defesa, como por exemplo, a solicitude excessiva ou condutas controladas (Piva, Carvalho e Garcia, 1997). No que se refere ao sentimento de impotência Brown (2001, p. 404) coloca que “estar impotente para fazer alguma coisa que alivie o sofrimento do membro da família, como quando a pessoa está hospitalizada, somente aumenta o estresse emocional familiar”.

No entanto, se o tempo de internação se prolonga, a família vai acostumando-se e integrando-se à rotina do hospital, podendo ter até uma visão mais positiva do tempo de permanência na instituição (Crepaldi, 1999).

De qualquer forma, os eventos estressores ainda impactam, principalmente o acompanhante que permanece com a criança. Dentre os eventos mais estressantes apontados pelas mães de crianças hospitalizadas, encontra-se a aparência da criança, a separação, não poder proteger da dor, inabilidade para confortar e ajudar, ver a criança com dor, ver a criança ser picada, problemas respiratórios ou quando não há resposta positiva do corpo da criança (Miles, Brunsen, Burchinal, Holditch-Davis e Wilson, 2002).

As necessidades da família da criança hospitalizada passam pelo entendimento do diagnóstico, causalidade e riscos da doença, tratamento, expectativa do tempo de hospitalização (Crepaldi, 1999; Collet e Rocha, 2000). Estes aspectos estão relacionados com a comunicação equipe – família, onde algumas vezes a linguagem técnica dos profissionais pode dificultar a compreensão dos fatores ligados a hospitalização. A orientação a estes familiares de forma mais clara e em uma linguagem acessível poderia diminuir a ansiedade, os medos e preocupações dos pais (Aragão e cols., 1993).

A família também apresenta necessidade de segurança, comunicação e controle (Hallström, Runesson e Elander, 2002). Estas necessidades também podem ser referidas aos irmãos das crianças hospitalizadas, que sofrem a perda momentânea de um dos pais, possuem medo de adoecer ou serem responsáveis pela doença do irmão, podendo apresentar comportamentos inadequados, contribuindo para a quebra do equilíbrio familiar. Brown (2001, p. 402) acrescenta que “os irmãos de uma criança que está gravemente doente ou agonizante podem apresentar vários sintomas, de dificuldades comportamentais ou escolares, doenças somáticas, depressão e inclusive suicídio”. Com isso, o impacto da hospitalização na estrutura familiar evidencia-se através de alterações na rotina e mudanças no comportamento de todos os membros.

### **3.6. A Unidade de Terapia Intensiva**

A Unidade de Terapia Intensiva – UTI pode ser considerada uma comunidade, constituída de diferentes subsistemas: paciente e família, equipe multidisciplinar e direção hospitalar (Bennun, 1999). É um espaço privilegiado pelo avanço tecnológico e possibilidades terapêuticas, entretanto, a constante existência de doenças graves, risco de vida e de seqüelas, que caracterizam esta unidade, exige ajustamentos mentais e emocionais de todas as pessoas envolvidas na sua rotina.

O paciente que entra na UTI pode ser proveniente de outras unidades hospitalares, tal como o centro cirúrgico, a emergência; e no momento da admissão do paciente, os familiares devem aguardar fora da unidade, onde ficarão na expectativa de notícias sobre o estado de saúde do membro familiar enfermo (Nascimento, 2003).

O maior impacto da admissão na UTI, segundo Bennun (1999), é na identidade familiar, pois a família e paciente perdem o poder, autonomia e competência, tornando –os mais passivos e dependentes. Isto poder gerar grandes dificuldades, como a incerteza e o desespero diante da possibilidade de morte.

As principais necessidades dos familiares na UTI, segundo Bennun (1999) são: a expectativa de resultados, saber o que o tratamento oferecerá, ser chamado em casa quando há alteração do quadro clínico, saber que o melhor cuidado está sendo oferecido, ser avisado quando há alterações no plano de tratamento. A autora também descreve que o nível de ansiedade do familiar se eleva quando este percebe que o paciente está com dor, percebe seu nível de consciência, a grande quantidade de sons, a presença de muitos profissionais cuidadores e a presença de outros pacientes.

Na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - UTIP, a característica diferencial é a permanência de um membro acompanhante durante a internação da criança. Os primeiros estudos sobre UTIP foram datados em 1980, nos Estados Unidos e relatavam sobre sintomas de stress, ansiedade e depressão apresentada pelos familiares, os quais eram gerados pela internação da criança (Board e Ryan - Wenger, 2002). A partir desta, instala-se um momento de crise e “nessas situações, a família precisa reorganizar-se rápida e eficientemente, modificando sua organização habitual para uma estrutura de crise” (Rolland, 2001, p. 382). Nestes momentos, Bousso e Angelo (2003) apontam que o essencial para os membros das famílias é a vida da criança e a preservação da unidade familiar.

Portanto, quando a criança é internada na UTIP, somam-se às preocupações e estressores inerentes à hospitalização, a restrição de horários de visitas, a incerteza e a idéia de que a UTI tem relação com a morte. A fim de verificar o significado cultural da UTI, Lemos e Rossi (2002) realizaram um estudo etnográfico com dezessete pacientes admitidos em um Centro de Terapia Intensiva – CTI, e familiares. Após a análise dos dados, foi possível construir três categorias: CTI, a beira do abismo: um lugar desconhecido e assustador; CTI: o elo entre a beira do abismo e a liberdade; e a alta da CTI: a liberdade para a vida. Assim, através destas categorias pode-se perceber que a internação nesta unidade gera um significado, *a priori*, vinculado ao desconhecimento, à morte. E que a alta, refere-se ao retorno à vida.

Lamy e cols. (1997) também buscaram pesquisar a percepção que pais tinham sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal e verificaram que o ambiente da UTI é visto como assustador, causando medo, angústia e estresse.

Assim, a UTI pode ser caracterizada pela representação da fronteira entre a vida e a morte e, por isso, passa a ser um local gerador de tensões e estresse constantes (Piva e cols., 1997). Segundo Board e Ryan - Wenger (2002) a mãe pode apresentar mais sintomas de estresse do que a mãe de criança hospitalizada em qualquer outra unidade hospitalar, sendo que as injeções, sons de alarme

do monitor, a batida do coração no monitor foram citados por mães com crianças em UTIP como os eventos mais estressantes (Board e Ryan - Wenger, 2003). Noyes (1999) aponta que o maior impacto para as mães ocorre imediatamente após a internação das crianças em UTIP.

Em uma pesquisa com mães de crianças internadas em UTIP, Board e Ryan - Wenger (2002) relataram que este ambiente é considerado um grande estressor e a maior dificuldade está relacionada com a presença de aparelhos de monitoração controlando a criança. Outro estressor significativo é ver as crianças com tubos, recebendo injeções. Miles e cols.(2002) e Noyes (1998) destacam que o maior estresse está associado com a aparência das crianças, alteração na função parental, ambiente com muito barulho.

A UTIP também pode gerar nos familiares pensamentos de perda, ansiedade (Reichman, Miller, Gordon e Hendrikz-Munoz, 2000) depressão, incertezas e ruptura familiar (Bouso, 1999), vivendo a experiência em um estado permanente de expectativa, desespero e dor (Bouso e Angelo, 2003).

No momento da internação de uma criança na UTIP, Bouso (1999) identificou dois fenômenos ocorrendo com a família: tendo uma ruptura familiar e vivendo a possibilidade de vir a perder um filho. A autora descreve diversas subcategorias com relação a estes dois fenômenos que possibilitam compreender um pouco melhor a busca da integridade da família e propõe um modelo de compreensão. Algumas das subcategorias foram as seguintes: sofrendo o golpe da internação da criança na UTIP, percebendo um vazio, ficando um para cada lado, perdendo o poder sobre a criança, não entendendo o motivo e negando a necessidade de internação, a UTIP como um lugar para morrer, tendo visitas restritas, entre outras. Este modelo abrange diversos aspectos facilitando a compreensão da dinâmica familiar dentro da UTIP. Bouso e Ângelo (2003) referem que diante dessas vivências o essencial para os membros familiares é a preservação da vida da criança e da unidade familiar.

Segundo Kluber - Ross (1996), os membros das famílias de pacientes em fase terminal experimentam diferentes estágios de adaptação, semelhantes ao do próprio paciente. Estes fases são: choque inicial e negação, onde há recusa ou incapacidade de aceitar a situação; sentimentos de raiva, fúria e inveja: onde aparecem os questionamentos de “por que eu...?” “por que meu filho...?”; barganha: onde os pais tentam adiar o inevitável; depressão: quando a raiva dá lugar à tristeza, onde há o lamento e desabafo e os pais podem estabelecer uma relação de apoio mútuo; e aceitação: onde há redução da angústia e aumento do grau de expectativa passiva, ou seja, como não há nada que os pais possam fazer, eles passam a esperar, acreditando que a criança estará com eles novamente (Bouso e Angelo, 2003). Estas respostas aparecem frente a ameaça da perda parcial (incapacitação) ou frente à morte (Klüber-Ross, 1996).

Estabilizada a crise inicial, Noyes (1998) coloca que os estressores continuam a afetar os pais e as respostas habituais a uma situação estressante costumam não funcionar mais, causando disfunção no comportamento. Os pais devem enfrentar a crise, modificando sua representação dos eventos e utilizando novas estratégias de adaptação. Porém, Spear e cols.(2002) colocam que a forma de enfrentamento é bastante influenciada pelo nível de *stress* e a presença de sintomas depressivos. E se estas estratégias não são efetivas podem afetar e /ou exacerbar problemas com a qualidade de vida (Spear e cols., 2002). Mitchell, Courtney e Coyer (2003) verificaram que a principal característica destas famílias é a incerteza, reduzindo a habilidade no enfrentamento dos estressores.

A ameaça de perda da criança também é um aspecto que pode dificultar a ação das famílias no enfrentamento da situação de crise, porém os pais não costumam falar abertamente sobre a possibilidade de morte da criança.

A morte de uma criança na família infringe o ciclo vital de vida, sendo considerada uma perda prematura, *fora de hora*. “A morte de um filho, frustrando as expectativas geracionais, é talvez a perda mais dolorosa para uma família, uma vez que ela reverte a ordem natural” (McGoldrick e Walsh, 1998). À medida que existe a ameaça de perda da criança, McDaniel, Hepworth e Doherty (1994, p. 234) apontam que “...os membros da família, com frequência, concordam veladamente em evitar discussões sobre a morte. Isto pode ser útil para manter a esperança e o otimismo, mas evita o planejamento e a comunicação franca.” Portanto, as famílias que possuem um membro em UTIP, além de estarem expostas a diversos estressores, são constantemente provocadas a refletir sobre a morte.

### **3.7. A Equipe de Saúde**

Dentre as ciências da área de saúde, a medicina talvez seja a que mais vivencie situações limítrofes dentro da instituição hospitalar. Os profissionais da área médica estão em contato direto com momentos de crise que são caracterizados pela luta constante entre a vida e a morte. Estes momentos podem desencadear ansiedade e depressão (Meleiro, 1998).

Diante disso, alguns programas têm sido desenvolvidos com a finalidade de desenvolver habilidades específicas no manejo de situações que envolvam terminalidade, e mesmo nos momentos de notificação de óbitos. Miyazaki e Silvares (2001) descrevem programas de prevenção junto aos acadêmicos de medicina, focando o manejo das situações estressantes, pois estes são ensinados e preparados para promover a cura, a vida, e morte se apresenta como uma derrota. Assim, a morte torna-se um inimigo a ser vencido. “... desmaios, (...), acidentes graves são modos

de aproximar da consciência da morte. Mas nenhum se iguala à experiência da morte do próximo” (Rodrigues, 1983, p. 24), sendo que a morte do outro poderá evocar a própria morte. O indivíduo testemunhará sua precariedade e pensará nos seus limites.

Algumas características da atuação do perfil dos estudantes, do médico e do professor de medicina, frente a morte e pacientes terminais, foram estudados por Picelli e Vianna (1998). Estes autores procuraram identificar possíveis mudanças de comportamento ao longo e após a formação acadêmica. Constatou-se que apesar de estes profissionais relatarem interesse pelo assunto, eles também afirmam ter dificuldades para tratar do tema e quando procuram discuti-lo, buscam fontes de informação “leigas” em detrimento de fontes especializadas.

No hospital, a morte não é só uma idéia, pois o sofrimento físico e psíquico delimita a tarefa, fazendo com que os profissionais visualizem a morte a partir da falência física dos pacientes. Ou seja, a morte é uma realidade e não um mistério, delatando os limites do homem. Kovács (1992, p. 233) destaca que “trabalhar com o sofrimento ou a perda de significado da existência pelo paciente, pode despertar nos profissionais as mesmas vivências, ferindo seu narcisismo e a sua onipotência...”. Este fato faz com que haja um grande número de suicídios na classe médica, evidenciado por dados epidemiológicos, da literatura, de incidência e prevalência, que atinge toda parte do mundo, um índice maior do que na população geral (Meleiro, 1998). E a UTI é uma das unidades que propicia o surgimento de problemas emocionais nos trabalhadores. (Romano, 1999).

Frente estas dificuldades, alguns estudos (Moré, Crepaldi, Queiroz, Wendt e Cardoso, 2004), apontam que a proposta de trabalhar com uma postura interdisciplinar dentro das instituições de saúde, permite que os profissionais compartilhem as dificuldades decorrentes destas situações.

Crepaldi (1999a, p.93) aponta que “à medida que o profissional da saúde torna-se consciente de que não pode, por motivos técnicos ou pessoais, enfrentar certos obstáculos por si só, e para isto solicita ajuda da equipe de trabalho que por sua vez dispõe a tomar a resolução do problema como uma tarefa da equipe, tem-se o exercício da interdisciplinaridade (...)”.

A interdisciplinaridade é um processo pelo qual se desenvolve a comunicação entre os diferentes saberes, não apenas entre diferentes profissionais, como entre eles e o senso comum (Gomes, 1997), possibilitando um pensar e agir diferentes. Para tanto, os profissionais precisam despir-se de preconceitos, promovendo uma polifonia nas equipes, que se caracteriza pela possibilidade de escuta das diferentes vozes dos profissionais de saúde (Moré, Crepaldi, Queiroz, Wendt e Cardoso, 2004). Esta atitude facilita o enfrentamento das situações de crise vivenciadas na instituição hospitalar.

### 3.8. Rede Social de Apoio

A rede social de apoio constitui-se nas pessoas que se aproximam para dar sustentação ao indivíduo em momentos instabilidade. “Ainda que o conceito de rede seja utilizado para fazer referência a distintas realidades, apresenta, no entanto, como idéia comum, a imagem de pontos conectados por fios, de modo a formar a imagem de uma teia” (Andrade, 2002, p. 927). A constituição de uma rede proporciona apoio social, caracterizando-se por ajuda mútua através do auxílio em momentos de crise, por exemplo, o que poderia diminuir os efeitos do estresse e potencializar a capacidade da pessoa de agir nestes momentos de dificuldade (Andrade, 2002).

A rede social pessoal é definida por Sluzki (1997, p. 41) como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade”. Para este autor, a rede social do indivíduo está voltada para quatro níveis de relações: a família, as amizades, as relações de trabalho ou escolares e relações comunitárias, de serviço ou credo. A rede social pode ter diferentes funções: companhia social; apoio social; guia cognitivo e conselhos; regulação social; ajuda material e de serviços; e acesso a novos contatos.

Dessen e Braz (2000) adotam o conceito de rede social como sendo um sistema composto por vários objetos sociais (pessoas), funções (atividades dessas pessoas) e situações (contexto), oferecendo apoio instrumental – ajuda financeira, ajuda na divisão de responsabilidades e informação - e emocional – afeição, aprovação, simpatia e preocupação com o outro - em diferentes necessidades.

As pessoas que fazem parte da rede social são as que oferecem suporte à família e ao indivíduo, promovendo qualidade de vida a estes. Dentre estas pessoas, pode-se destacar os próprios membros familiares – avôs, tios -, os amigos, vizinhos, colegas de profissão. O suporte oferecido por estas pessoas é fundamental para o enfrentamento de eventos estressantes, tal como a doença e a hospitalização de um filho (Dessen e Braz, 2000).

A família, a partir destes eventos estressantes, interage em dois níveis: com grupo externo – vizinhos, grupo de igrejas e grupo interno – parente – parente, parente – criança Mitchell, Courtney e Coyer (2003). Spear e cols. (2002) descrevem estudos em UTIP que mostram que as pessoas que mais apóiam na situação de internação são os esposos, as enfermeiras, os médicos e avôs. Com isso, evidencia-se que os membros familiares têm sua importância, no sentido de oferecer suporte ao cuidador que permanece com a criança na UTIP, porém deve-se ressaltar que todos os outros integrantes da família também sentem o impacto da internação.

Assim, a vida cotidiana dos outros membros familiares - como os avôs, também sofre alterações, mas ao mesmo tempo, eles funcionam como rede de apoio à pessoa que permanece mais próxima da criança hospitalizada. Siqueira, Sigaud e Rezenda (2002), destacam que as mães

valorizam a presença do companheiro como apoio para compartilhar este momento difícil, mas muitas vezes não é o esposo que está próximo (Zannon, 1994) e sim, outras pessoas de sua rede social.

Em sua pesquisa sobre pacientes internados e familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e /ou Aids, Lima (2003, p. 118) refere a importância da rede de apoio:

*“ Não somente o paciente necessita de apoio, mas também seus familiares, uma vez que a doença diz respeito a todos os membros de uma família, pois em maior ou menos grau todos acabam sendo atingidos.”*

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1. Caracterização da Pesquisa**

Esta pesquisa caracteriza-se por uma base epistemológica qualitativa, onde o conhecimento se dá no processo construtivo – interpretativo. “A epistemologia qualitativa é um esforço na busca de formas diferentes de produção de conhecimento em psicologia que permitam a criação teórica acerca da realidade plurideterminada, diferenciada, irregular, interativa e histórica, que representa a subjetividade humana” (Rey, 2002, p. 29)

O autor acima citado considera que a epistemologia qualitativa pressupõe três princípios importantes, que são: o conhecimento é uma produção construtiva-interpretativa, ou seja, a interpretação é utilizada como instrumento de construção do conhecimento, oferecendo sentido às expressões do sujeito pesquisado; o caráter interativo do processo de produção do conhecimento, onde a relação do pesquisador com o pesquisado tem importantes contribuições na produção do conhecimento; e a significação da singularidade como nível legítimo da produção do conhecimento, onde se considera que os sujeitos estudados podem apresentar diferenças que irão influir no comportamento estudado. Desta forma, é a qualidade da expressão do sujeitos e não a quantidade que possibilita uma pesquisa com caráter científico a partir de uma base epistemológica qualitativa. Então, para que um aspecto se torne significativo na pesquisa, não é necessário que ele seja repetido em todas as entrevistas. Minayo (1996, p.10) complementa e aponta que “as metodologias de pesquisa qualitativa são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do ‘significado’ e da ‘intencionalidade’ como inerentes ‘aos atos’, às relações, e as estruturas sociais que são tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções significativas”.

A partir desta perspectiva, a entrevista não se constitui um fim em si mesmo, mas é considerado um indutor de expressão do sujeito, onde o entrevistador deve estimular a expressão de informações importantes. Ou seja, durante a investigação, há reflexão por parte do sujeito e este vai construindo seu conhecimento (Rey, 1997).

Fiese e Bickham (1998) recomendam o uso da pesquisa qualitativa para investigar questões referentes à criança e a família, tendo potencial de fornecer grandes contribuições dentro da área de Psicologia Pediátrica.

### **4.2. Participantes**

No período de Abril de 2004 a Agosto de 2004, foram investigadas oito famílias de crianças internadas na UTIP. De cada família foram entrevistados dois membros, sendo um o acompanhante

e, o outro, um representante da família na qualidade de visitante da criança, perfazendo um total de dezesseis pessoas. O representante foi escolhido no momento da entrevista com o acompanhante, sendo que o critério para participação era ser membro da família da criança. A proposta de entrevistar dois membros da família possibilitou à pesquisadora obter, a partir de relatos singulares, perspectivas diferenciadas frente a situação de internação, ampliando a compreensão desta realidade.

Os familiares que permaneciam no hospital para acompanhar a criança e, que possuíam histórico de passagem ou internação em UTI, não foram incluídos na pesquisa, sendo este o único critério de exclusão. Ao todo foram quatro famílias que não puderam fazer parte da amostra, sendo que três já possuíam histórico de internação e uma delas recusou-se a participar da pesquisa por considerar a internação um momento de intenso sofrimento, não sendo possível a manutenção do diálogo com a pesquisadora.

#### **4.2.1. Perfil dos Familiares Entrevistados**

Dos dezesseis participantes, dez encontrava-se na faixa etária entre 21 e 30 anos. Doze entrevistados possuíam o primeiro grau incompleto. Em relação ao grau de parentesco, houve a participação de uma tia, uma avó e o restante constituíram-se de pais e mães. Estas, em sua grande maioria (sete das oito participantes) não trabalhavam fora de casa. Os pais diferenciavam-se em suas profissões, sendo a atividade predominante o trabalho na lavoura (três dos seis participantes).

Os participantes procediam de diferentes cidades do estado de Santa Catarina, sendo que nenhum residia em Florianópolis. Desta forma, os pais passavam o dia no hospital e dormiam em um albergue vinculado à instituição.

<b>Identificação das Famílias</b>	<b>Grau de Parentesco</b>	<b>Faixa Etária</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Profissão</b>
<b>Família do</b> Eduardo	Pai	21 a 30	1º grau incompleto	Lavoura
	Mãe	21 a 30	1º grau incompleto	Do lar
<b>Família do</b> Guilherme	Mãe	31 a 40	1º grau incompleto	Do lar
	Tia	21 a 30	3º grau incompleto	Professora
<b>Família da</b> Luana	Pai	21 a 30	1º grau incompleto	Lavoura
	Mãe	21 a 30	1º grau incompleto	Do lar
<b>Família do</b> Gabriel	Mãe	21 a 30	1º grau completo	Do lar
	Pai	21 a 30	1º grau incompleto	Pescador
<b>Família da</b> Graziela	Mãe	31 a 40	2º grau incompleto	Vendedora
	Pai	31 a 40	1º grau completo	Expedidor
<b>Família da</b> Manoela	Pai	41 a 50	2º grau completo	Técnico em Telefonia
	Mãe	21 a 30	2º grau completo	Do lar
<b>Família da</b> Andreza	Mãe	menor de 20	1º grau incompleto	Do lar
	Avó	41 a 50	1º grau incompleto	Doméstica
<b>Família da</b> Mirela	Mãe	21 a 30	1º grau incompleto	Do lar
	Pai	21 a 30	1º grau incompleto	Lavoura

**Quadro 1: Perfil dos familiares entrevistados\***

\*Nomes fictícios

#### 4.2.2. Perfil das Crianças

Os nomes das crianças foram trocados, garantindo sigilo.

**Quadro 2: Perfil das crianças**

Nome da Criança	Idade	Diagnóstico	Dias de Permanência na UTI	Alta da UTI
Eduardo	1a 11m	Politraumatismo	15 dias	Óbito
Andreza	3 anos	TCE	4 dias	Transferida para Emergência Interna
Manoela	2 m	Cardiopatia Congênita	21 dias	Transferida para Emergência Interna
Graziela	10 a	Leucemia	18 dias	Óbito
Gabriel	2a 6m	Pós Cirurgia Cardíaca	23 dias	Transferido para Emergência Interna
Luana	8m	Cardiopatia Congênita	114 dias	Óbito
Mirela	3m	Fibrose Cística	3 dias	Transferida para Emergência Interna
Guilherme	10a	TCE + Politrauma	3 dias	Transferido para unidade C

#### 4.3. A Instituição

A presente pesquisa foi desenvolvida no Hospital Infantil Joana de Gusmão, que foi inaugurado em Março de 1979, tendo o início de suas atividades em Dezembro deste mesmo ano. Atualmente o Hospital é mantido pelo Estado através da Secretaria de Saúde. A sua capacidade de atendimento varia entre 230 a 300 leitos, atendendo crianças na faixa etária de zero a quinze anos incompletos, através do Sistema Único de Saúde, de convênios e consultas particulares. Apesar de não fazer distinção quanto ao nível sócio econômico das famílias, a maioria da sua clientela têm um baixo poder aquisitivo, atendendo as crianças provenientes de todo o Estado de Santa Catarina e demais Estados da região sul.

Assim, O Hospital Infantil Joana de Gusmão, de acordo com a política de saúde no setor médico – hospitalar, coordenada pela Secretaria do Estado da Saúde, tem como filosofia atender gratuitamente à população infantil que apresentar insuficiência de recursos, colaborando com o poder público na defesa as saúde e assistência médico-hospitalar.

O Hospital busca colaborar também com entidades que exerçam atividades de saúde pública e ensino no país, treinando, especializando e aperfeiçoando pessoal técnico. Além de realizar pesquisas e estudos para promover o desenvolvimento e melhoria do atendimento infantil.

O objetivo do Hospital é promover o restabelecimento da criança, assim como, definir um diagnóstico sobre as condições do paciente, proporcionando-lhe um tratamento e assistência médico-psico-social adequados.

Quanto às unidades de atendimento, elas são divididas em:

- Emergência Externa e Interna;
- UTI Geral e UTI Neo Natal;
- Ambulatório;
- Centro Cirúrgico;
- Unidade de Internação A, B, C, D e E;
- Unidade de Internação de Queimado;
- Unidade de Isolamento;
- Ortopedia;
- Apartamentos;
- Berçário;
- Hemato-Oncologia;
- Infectologia;
- Intermediários;
- Radiologia;
- Setor Administrativo, Técnico Psico- Social, Nutrição e Dietética e de Esterilização de Materiais.

A Unidade de Terapia Intensiva Geral, onde foi realizada a pesquisa, tem como objetivo prestar assistência ao paciente de alto risco. Há disponibilidade de oito leitos, sendo que um deles encontra-se no isolamento.

A equipe se distribui em três turnos, sendo que no período matutino e no vespertino, permanecem de dois a três residentes, um médico, cinco auxiliares e/ou técnicos de enfermagem e uma enfermeira responsável. No período da noite, permanecem um médico e um residente, ou dois médicos, cinco auxiliares e/ou técnicos de enfermagem e uma enfermeira responsável. Há também uma enfermeira responsável pela UTIP, que permanece no período diurno.

No início da pesquisa, a unidade contava com uma estagiária de Psicologia que fazia o acompanhamento dos familiares caso houvesse solicitação por parte da equipe médica e de

enfermagem. No decorrer da pesquisa, o serviço da Psicologia foi suspenso nesta Unidade, pelo fato de não haver recurso humano efetivo para atender a demanda desta unidade. A partir disso, as psicólogas de outras unidades do hospital realizavam visitas e contatos apenas com alguns pacientes e familiares da UTIP.

A UTIP possui características específicas quanto a permanência de acompanhantes e visitação. Desta forma, a rotina de Acompanhantes e Visitas da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica segue os seguintes critérios:

- O paciente tem direito à permanência de um acompanhante – a mãe ou o pai, nos seguintes horários: das 09:30h. às 18:30h. e das 19:30h. às 20:30h.
- Nos casos em que a mãe for menor de 21 anos de idade e não há participação paterna, os direitos de acompanhante são concedidos a avó materna.
- A troca de acompanhantes deverá ser feita na sala de espera, sendo que anteriormente a entrada, o acompanhante deverá lavar as mãos com água e sabão e depois passar álcool nas mesmas. Também deverá vestir um avental, disponível na sala de espera.
- É permitida a visita de um familiar por dia, no horário das 15:30h. às 17:00h, sendo que o acompanhante deverá se retirar do local e aguardar na sala de espera, durante o tempo de permanência de visita do familiar.
- A equipe médica e de enfermagem, poderá, a qualquer momento, solicitar que os pais e/ou visitantes se retirem do local.
- Só é permitida a entrada quando a equipe de enfermagem já realizou todos os procedimentos, invasivos ou não, com os paciente internados.

#### **4.4. Procedimento de Coleta de Dados**

Primeiramente, apresentou-se o projeto de pesquisa qualificado por banca docente da Universidade Federal de Santa Catarina, ao comitê de ética desta Instituição. Após a aprovação (Anexo 1), o projeto foi apresentado ao setor de Psicologia e ao comitê de ética da instituição de Saúde. A pesquisa teve início a partir das autorizações dos comitês de ética, referidas anteriormente.

Assim, foi realizada a observação participante de campo, nos horários de visita, com a finalidade de reconhecer e ambientar-se com o local de aplicação da pesquisa, bem como com a finalidade de obter dados da relação família – equipe – criança, proporcionando uma visão ampla do contexto. Através da observação foi possível visualizar os eventos comportamentais, possibilitando informações sobre a dinâmica interacional do contexto. Para tal, utilizou-se o registro cursivo em diário de campo.

Após este período, iniciou-se a coleta de dados. A pesquisadora entrava em contato com a equipe de enfermagem para indagar o diagnóstico e prognóstico das crianças internadas e também para verificar quem eram os familiares acompanhantes e os visitantes.

Após, foi realizado contato com o familiar acompanhante, explicando a pesquisa e foi investigado o interesse de participação nesta. Foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2) e o acompanhante foi informado que mais uma pessoa da família, na condição de visitante, seria entrevistada, e que, tanto as informações obtidas na sua entrevista, quanto as informações obtidas na entrevista com o outro familiar, não seriam identificadas quando divulgadas. Foram esclarecidas possíveis dúvidas sobre a pesquisa.

As entrevistas foram realizadas em diferentes locais, dependendo da disponibilidade do entrevistado e também da quantidade de pessoas nos locais, procurando privilegiar locais onde havia pouca circulação de pessoas, permitindo ao entrevistado, privacidade no momento dos relatos. Assim, foram realizadas entrevistas na sala de recepção de visitas do hospital, no *solarium*, no quarto de isolamento da UTIP, e mesmo em corredores mais isolados dentro do hospital.

Após a entrevista com o primeiro integrante da família, foi construído um desenho da estrutura familiar. Finalizada a entrevista, foi contatado o segundo representante da família, realizando as mesmas explicações e também foi solicitado para que assinasse o termo de consentimento livre e esclarecido. Caso a mãe e o pai estivessem presentes, e ambos concordassem em participar da pesquisa, não havia necessidade de escolha dos membros a serem entrevistados. Porém, nos casos onde o pai não estava, a mãe foi indagada a fim de verificar se havia outro integrante da família que pudesse participar da pesquisa. Foi, então, realizada uma entrevista, com escuta ativa, respeito, curiosidade e esforço sistemático. As entrevistas foram gravadas e transcritas, permitindo maior fidelidade aos dados no momento da análise.

Durante as entrevistas, quando os participantes apresentavam reações emocionais que necessitavam de intervenção, a pesquisadora interrompeu a entrevista e prestou um primeiro suporte, apoiando o entrevistado e, posteriormente, informou da existência do Serviço de Psicologia na instituição.

Por último, efetuou-se uma pesquisa no Prontuário Médico da criança e no Livro de Ocorrência da Enfermagem com a finalidade de verificar algumas informações para complementar e confirmar dados colhidos na entrevista, tais como: procedência da família, diagnóstico, data de admissão na UTIP.

#### **4.5. Procedimento de Análise dos Dados**

A análise dos dados baseou-se na Análise de Conteúdo horizontal, proposta por Bardin (1977), que compreende basicamente três etapas. A primeira fase é a pré-análise, onde se faz o contato com as entrevistas buscando conhecer o conteúdo, estabelecendo as primeiras impressões, caracterizando a leitura flutuante. Após, realiza-se a seleção do material a ser utilizado.

A segunda fase implica na exploração do material, enquadrando a operação de codificação do material. Esta consiste em uma transformação dos dados brutos do texto, através de regras previamente estabelecidas, atingindo um conteúdo representativo do material analisado (Bardin, 1977). Durante a análise das entrevistas foram estabelecidas categorias que melhor evidenciaram as temáticas principais.

E a última fase é a de tratamento dos resultados, onde são realizadas a síntese e seleção dos resultados, através de inferências e interpretação dos dados selecionados.

Os resultados foram submetidos à análise segundo o pensamento sistêmico, a perspectiva ecológica, que compreendem a família como um sistema em constante interação, sendo influenciada e influenciando os diferentes contextos os quais se insere. Estas abordagens também pressupõem que tanto os eventos previstos como aqueles não previsíveis exigem reorganização das relações familiares. (Carter e McGoldrick, 1995; Vasconcellos, 2002; Bronfenbrenner, 2002).

## **5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

A apresentação dos resultados dar-se-á através da descrição de categorias, sub-categorias e elementos de análise que foram elaborados a partir da análise de conteúdo das entrevistas. Também serão apresentados três desenhos da estrutura de cada família antes e durante o processo de internação na UTIP, que são: Configuração Familiar Nuclear, Configuração Familiar Modificada e Rede de Apoio. Cada desenho será seguido de uma descrição sobre seu significado para melhor compreensão.

## 5.1. Apresentação das Categorias, Sub-categorias e elementos de análise

Quadro 3 - Categorias, Sub-Categorias e Elementos de Análise

CATEGORIAS	SUB – CATEGORIAS	ELEMENTOS DE ANÁLISE
<p><b>1. O Contexto da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica</b> Aspectos relativos à internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva</p>	<p><b>1.1. A internação da criança</b> Doença ou situação que levou a criança a ser internada na UTIP</p> <p><b>1.2. Significado da Internação da criança</b> Constatações comportamentais, situacionais e emocionais acerca da entrada da criança na UTIP</p> <p><b>1.3. Vivência da Família</b> Sentimentos despertados nos entrevistados a partir da entrada e permanência da criança na UTIP</p> <p><b>1.4. Aspectos Dificultadores</b> Situações relacionadas ao ambiente da UTIP que implicam no aumento do sofrimento</p> <p><b>1.5. Comunicação equipe – família: expectativas com relação a alta</b> Perspectiva do familiar com relação a alta da criança, a partir da comunicação do médico sobre o quadro clínico da criança.</p>	<p>1.1.1. Complicações da doença inicial 1.1.2. Acidente 1.1.3. Recuperação de Cirurgia</p> <p>1.2.1. Culpa 1.2.3. Gravidade do Caso 1.2.4. Ambiente Seguro 1.2.5. Experiência chocante 1.2.6. Tristeza</p> <p>1.3.1. Desespero 1.3.2. Ambigüidade 1.3.3. Expectativa (saída da criança) 1.3.4. Impotência 1.3.5. Nervosismo / Tensão 1.3.6. Medo 1.3.7. Dor</p> <p>1.4.1. Comparação com os outros casos na UTIP 1.4.2. Ver a criança sedada / sem resposta 1.4.3. Ver a criança nos aparelhos 1.4.4. Saber que a criança está sofrendo 1.4.5. Contradições ou Falta de Informações</p> <p>1.5.1. Restabelecimento 1.5.2. Cura 1.5.3. Esperança 1.5.4. Desconhecimento 1.5.5. Incerteza / Dúvida 1.5.6. Óbito</p>
<p><b>2. Mudanças na Estrutura da Família a partir da Internação da Criança na UTIP</b> Situações ou comportamentos que sofreram alterações a partir da internação da criança na UTIP</p>	<p><b>2.1. Relacionamentos Familiares</b> Afastamento ou aproximação de relações familiares</p> <p><b>2.2. Alterações na Rotina</b> Mudança nas atividades cotidianas dos familiares</p> <p><b>2.3. Alterações no Ritmo Biológico</b> Mudança no que se refere à quantidade de sono, apetite e aspectos que afetam o funcionamento do organismo</p>	<p>2.1.1. Estreitamento da Paternidade 2.1.2. Afastamento da Conjugalidade 2.1.3. Aproximação de Parentes 2.1.4. Distanciamento de outros filhos</p> <p>2.2.1. Parada ou Afastamento do Emprego 2.2.2. Afastamento das atividades domésticas</p> <p>2.3.1. Perda de sono, apetite</p>
<p><b>3. Recursos Pessoais de Enfrentamento</b> Descrição de pessoas ou comportamentos que auxiliam o familiar lidar com a situação da</p>	<p><b>3.1. Fé</b> Crença em Deus ou em algo metafísico.</p> <p><b>3.3. Interações Pessoais</b></p>	<p>3.3.1. Presença do Cônjuge</p>

hospitalização em UTIP.	Atribuir que pessoas auxiliam a suportar a situação de crise.	3.3.2. Amor pelos Familiares 3.3.3. Os outros Filhos
<b>4. Rede de Apoio</b> Pessoas que ajudaram / auxiliaram o pai, a mãe ou o acompanhante, que estão presentes no hospital, após a internação da criança na UTIP.	<b>4.1. Apoio Financeiro</b> Pessoas que colaboraram com dinheiro a partir da internação na UTIP.  <b>4.2. Apoio Emocional</b> Pessoas que prestaram suporte emocional através de telefonemas, conversa, presença física, a partir da internação da criança na UTIP.  <b>4.3. Apoio em Serviços / Cotidiano</b> Pessoas que auxiliaram com questões práticas, oferecendo residência, cuidando da casa, dos outros filhos, oferecendo carona.	
<b>5. Peculiaridades de Cada Família</b> Aspectos particulares de cada família que influenciaram na reação frente a internação da criança na UTIP.	<b>5.1. Ter outra pessoa doente na família</b> Possuir um membro da família nuclear apresentando doença física ou psíquica mesmo antes da internação da criança  <b>5.2. Não morar com o(a) filho(a)</b> Não morar na mesma residência que o (a) filho (a)  <b>5.3. Tempo de Permanência na UTIP</b> Quantidade de tempo que a criança permaneceu internada na unidade.  <b>5.4. Falecimento recente de outro membro familiar</b> Ter tido óbito dentro da família nuclear ou extensa no último ano.	
<b>6. Metáforas da Vivência em UTI</b> Frasas utilizadas para explicar uma situação ou comportamento referente à experiência de estar com filho na UTIP		“...a UTI é um vestibular de sobrevivência...” “...estou com as mãos atadas...” “...acham que eu to com raiva, que nem cachorro...” “...parece que alguém está arrancando um pedaço de ti...”

## 5.2. Desenho da Configuração das Famílias

A proposta de apresentar os resultados sobre a forma de desenhos, surge a partir do desenho da estrutura familiar elaborado por Minuchin (1990) e do mapa da família proposto por Carter e McGoldrick (2001).

Neste item, serão apresentados os desenhos referentes à estrutura de cada família participante da pesquisa. Eles foram construídos com base nos relatos das famílias. O objetivo foi demonstrar as transformações nas relações familiares de forma mais concreta, facilitando a visualização das mudanças ocorridas. Assim, os desenhos não buscam fazer uma descrição exata das características e da estrutura da família ampliada (tios, avós, primos), tal como a seqüência de nascimentos, as idades, mas prevêm a visualização das pessoas citadas nas entrevistas com os participantes da pesquisa.

O primeiro desenho de todas as famílias é denominado de **Configuração Familiar Nuclear** e consiste nas pessoas que residiam na mesma casa momentos antes do processo de internação da criança em UTIP. Os membros familiares, neste desenho, serão destacados com a cor azul.

No segundo desenho, **Configuração Familiar Modificada**, são destacadas com a cor vermelha as pessoas que permaneceram na cidade de origem da família, cuidando das outras crianças, formando uma nova rede de relações que se considerou como sendo a família modificada.

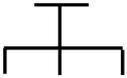
Já o terceiro desenho, denominado **Rede Social de Apoio**, busca demonstrar quais as pessoas que, no momento de internação da criança na UTIP, auxiliaram os entrevistados (pai, mãe, acompanhante e /ou responsável legal pela criança), apoiando emocionalmente, financeiramente ou prestando ajuda em serviços. Estas pessoas são destacadas com a cor verde. As flechas verdes presentes neste desenho mostram de onde ou de quem sai a ajuda e direcionam para a pessoa que recebe a ajuda. Nos casos onde as flechas estão apontadas para o traço que une o casal, significa que a ajuda está sendo dada aos dois (pai e mãe).

As pessoas destacadas nos desenhos são identificadas com o grau de parentesco com relação à criança.

É importante considerar que estes esquemas fazem parte do total de resultados da pesquisa, necessitando ser analisado conjuntamente com os outros dados, pois visualizá-los isoladamente permitirá apenas a descrição de relações.

Os símbolos utilizados nos desenhos, e seus significados seguem na tabela abaixo:

**Quadro 04 – Símbolos utilizados nos desenhos**

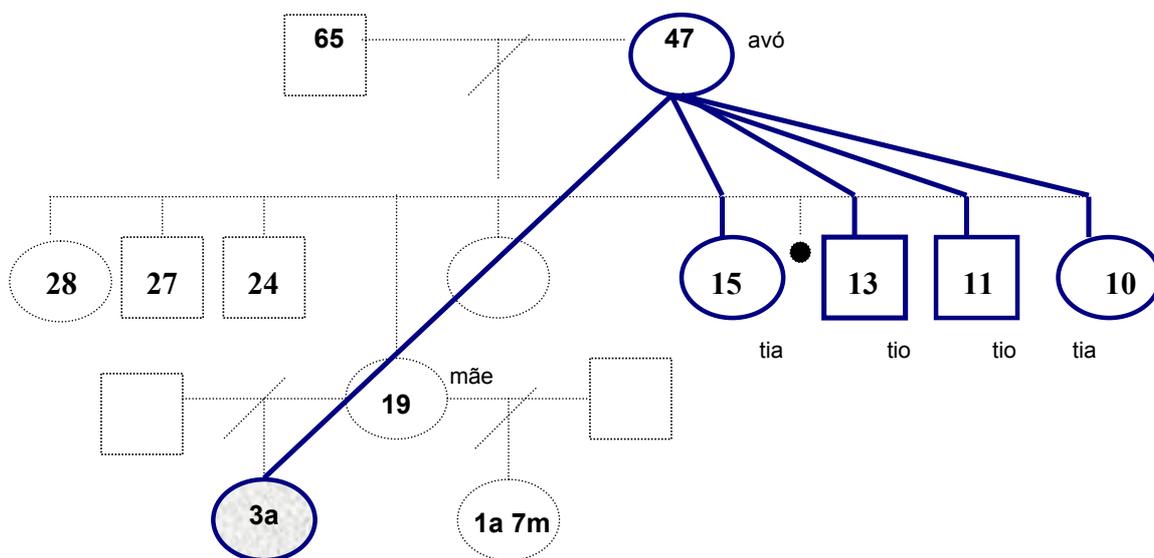
Símbolo	Significado
	Homem / menino
	Mulher / menina
●	Aborto espontâneo
—	Casamento ou união estável
/	Separação
	Casal com filhos
ou	Pessoas citadas, mas sem função significativa no respectivo desenho
○	Pessoas que fazem parte da rede de apoio
○	Pessoas que compõe a família nuclear
○	Pessoas que estão na cidade de origem da família, cuidando dos filhos que ficaram, criando uma nova configuração familiar
 ou 	Criança Internada
$n$ $n$	$n$ = Idade da pessoa

## FAMÍLIA 01

Nome da Criança: Andreza      Idade: 3 anos

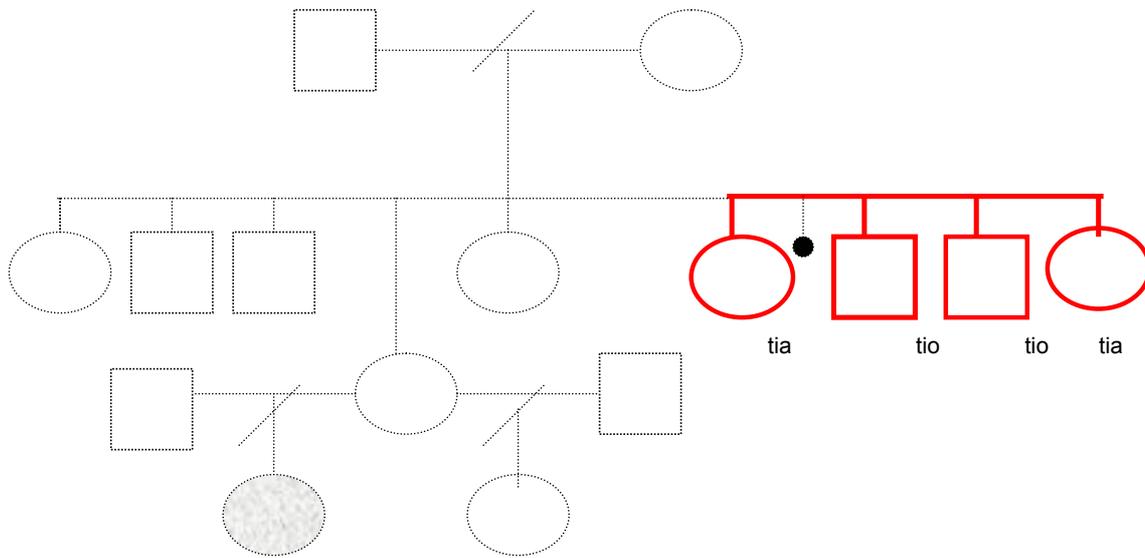
Diagnóstico: Traumatismo Crânio Encefálico por atropelamento

Figura 01: Configuração Familiar Nuclear da Família 1.



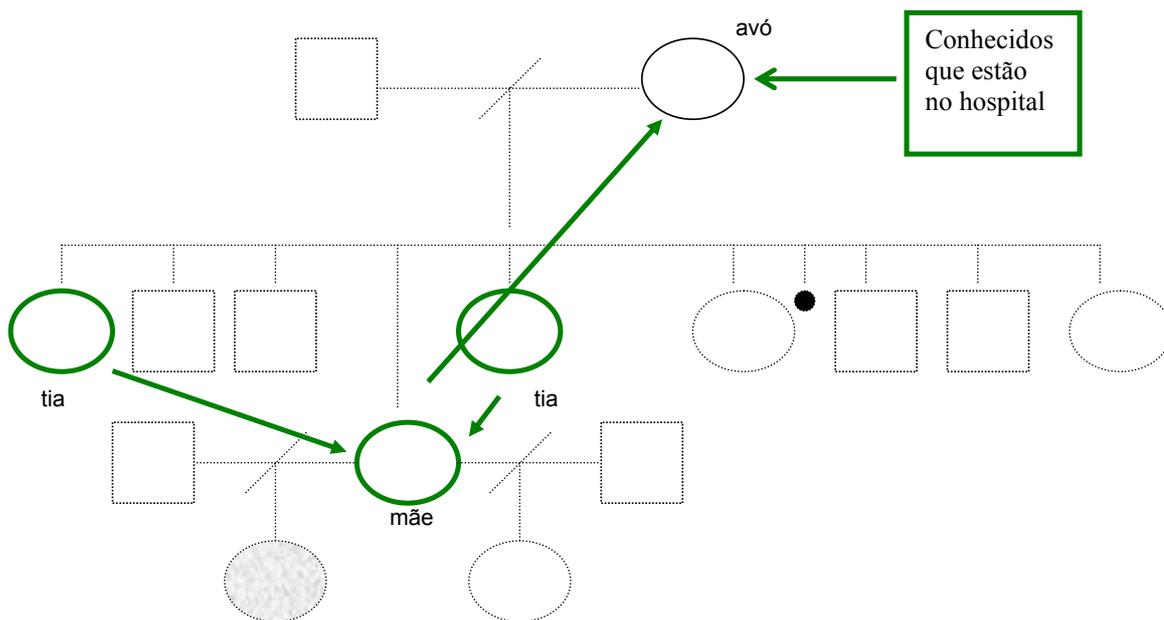
Na Figura 1, o grifado em azul demonstra que a criança internada, Andreza, mora com sua avó e com quatro tios; sendo que sua avó possui sua guarda. Sua mãe biológica, separada pela segunda vez, não mora na mesma casa, e tem outra filha mais nova, de um ano e sete meses.

**Figura 2: Configuração Familiar Modificada da Família 1.**



Após a internação de Andreza, somente os seus tios permaneceram em casa, formando a nova configuração da família.

Figura 03: Rede Social de Apoio da Família 01



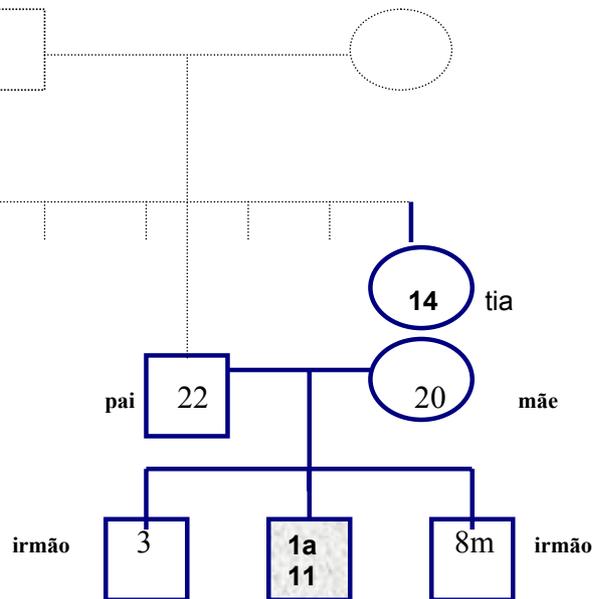
A avó recebeu ajuda da mãe da criança e de pessoas conhecidas que estavam com crianças internadas no hospital. As tias de Andreza, que antes não tinham um relacionamento muito próximo entre elas, aparecem para dar apoio emocional à mãe da criança, no momento da internação na UTIP.

## FAMÍLIA 2

**Nome da criança:** Eduardo      **Idade:** 1 ano e 11 meses

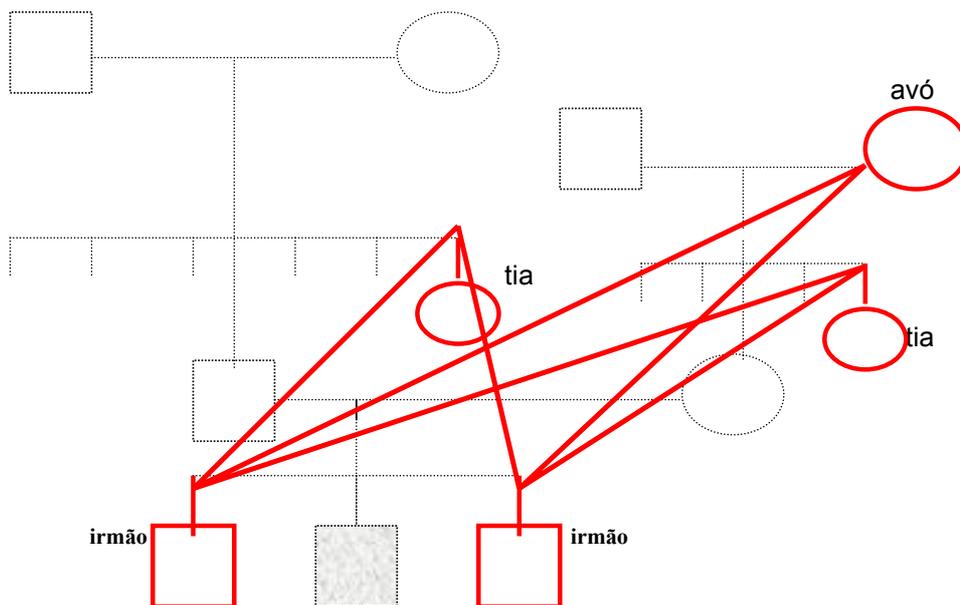
**Diagnóstico:** Politrauma por atropelamento

Figura 4: Configuração Familiar Nuclear da Família 2.



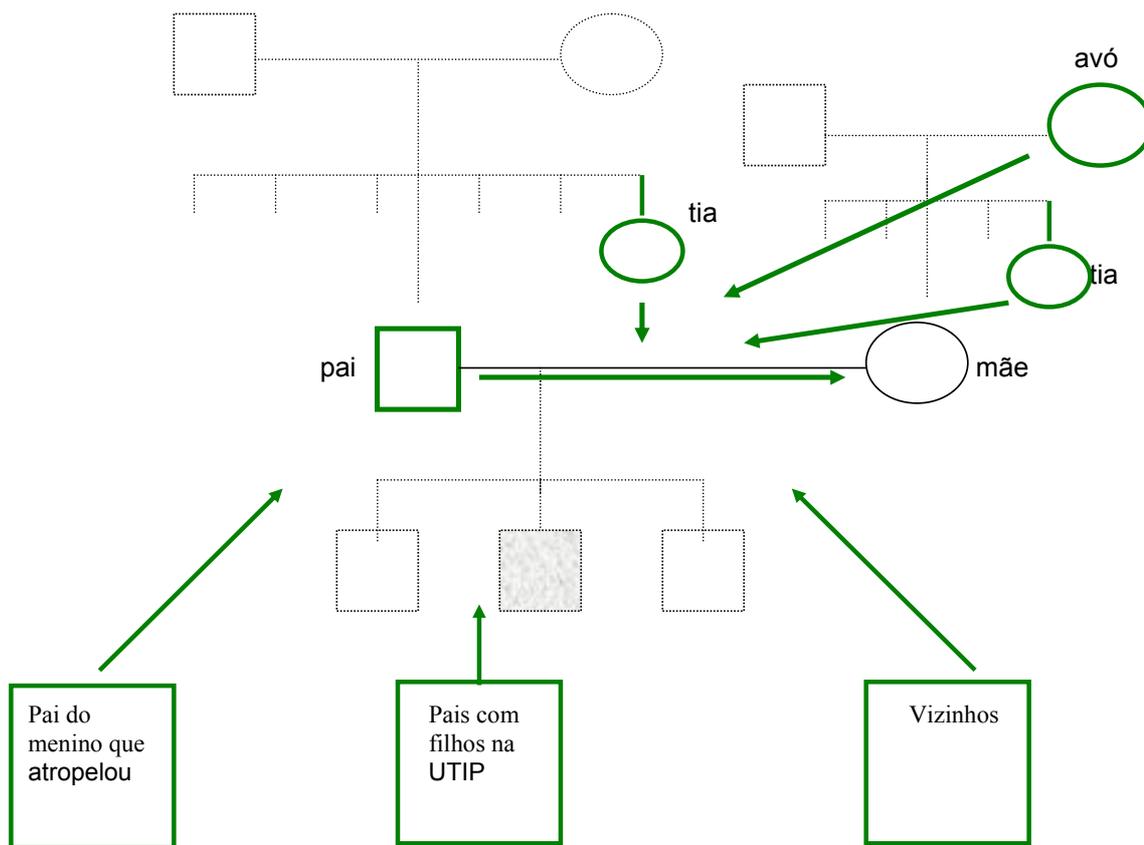
As pessoas que residiam na mesma casa, compondo a família nuclear de Eduardo, são os pais, dois irmãos, um de 3 anos e outro de 8 meses e uma tia paterna de 14 anos que auxiliava no cuidado às crianças.

**Figura 5: Configuração Familiar Modificada da Família 2.**



Após a internação de Eduardo, os pais saíram de casa, para permanecer com ele no hospital em Florianópolis. Desta forma, a tia paterna que já cuidava das crianças assumiu a função de cuidadora principal e a tia materna e a avó materna também se responsabilizaram pelo cuidado dos irmãos de Eduardo que permaneceram na cidade de origem.

Figura 6: Rede Social de Apoio da Família 2.



Após a internação de Eduardo, que foi inesperada, algumas pessoas foram citadas como significativas no auxílio aos pais, tais como: os vizinhos, que levaram o Eduardo para o hospital e ajudavam as outras crianças que ficaram em casa, levando leite e alimentos; o pai do menino que atropelou Eduardo, que levou dinheiro para que os pais pudessem se alimentar durante a permanência no hospital; e os pais com filhos na UTIP, prestando suporte emocional. Também foram citadas a avó e a tia materna e a tia paterna do Eduardo como pessoas importantes no apoio em serviços e no cotidiano, cuidando das crianças que ficaram em casa.

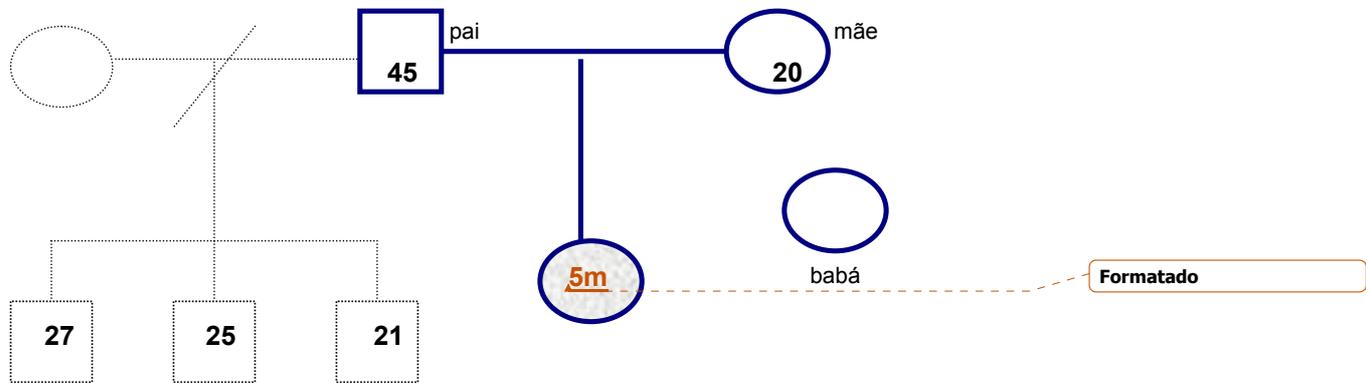
### FAMÍLIA 3

**Nome da Criança:** Manoela

**Idade:** 5 meses

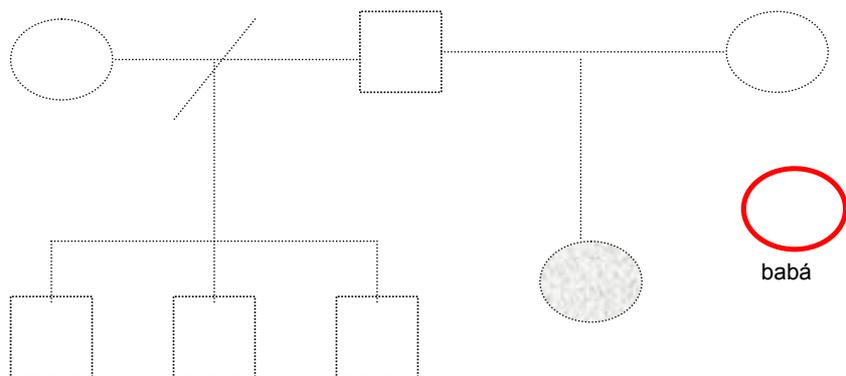
**Diagnóstico:** Cardiopatia Congênita

**Figura 7: Configuração Familiar Nuclear da Família 3.**



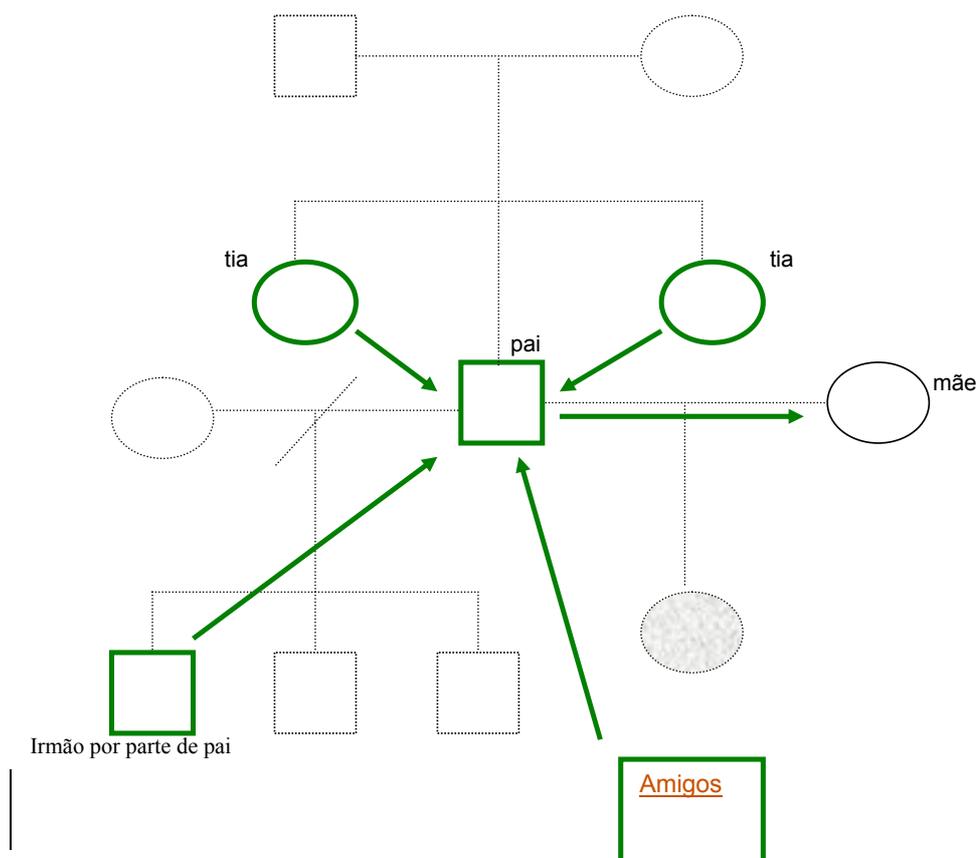
Manoela, antes da internação, recebia os cuidados de uma babá, pois sua mãe possui epilepsia e portanto, não podia ficar sozinha com a criança. Assim, na mesma casa além da babá e da criança, moravam sua mãe que está com 20 anos de idade e o pai, que já foi casado, tendo 3 filhos, mas que não residiam com ele.

**Figura 8: Configuração Familiar Modificada da Família 3.**



Após a criança ter ido para a UTIP, tanto o pai quanto a mãe permaneceram no hospital em tempo integral, sendo que apenas a babá ficou na casa.

Figura 9: Rede Social de Apoio da Família 3.



O pai de Manoela relatou que recebeu apoio emocional de seu filho mais velho, das suas duas irmãs, através de telefonemas e de seus amigos, que passavam no hospital ou telefonavam oferecendo casa para que eles pudessem pernoitar; ou auxílio em serviços cotidianos. O pai também colocou que estava no hospital para poder apoiar emocionalmente sua esposa. Esta, em sua entrevista, confirmou que a única pessoa que prestou suporte foi seu marido, pois tem dificuldades de relacionamento com seus pais e outros familiares.

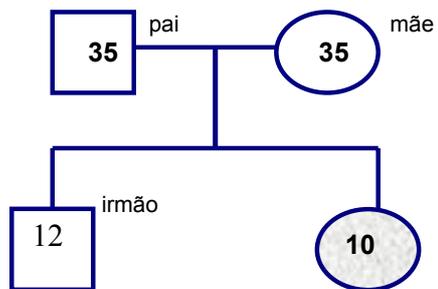
## FAMÍLIA 4

Nome da Criança: Graziela

Idade: 10 anos

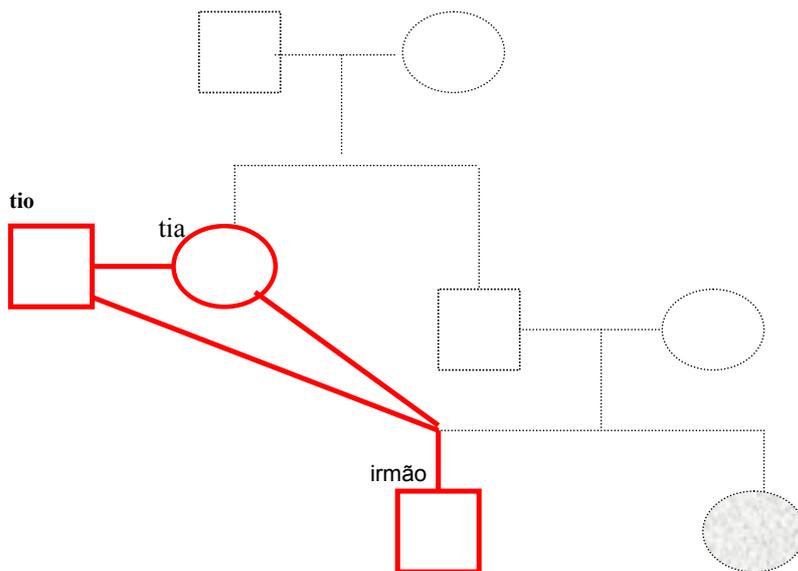
Diagnóstico: Leucemia

Figura 10: Configuração Familiar Nuclear da Família 4.



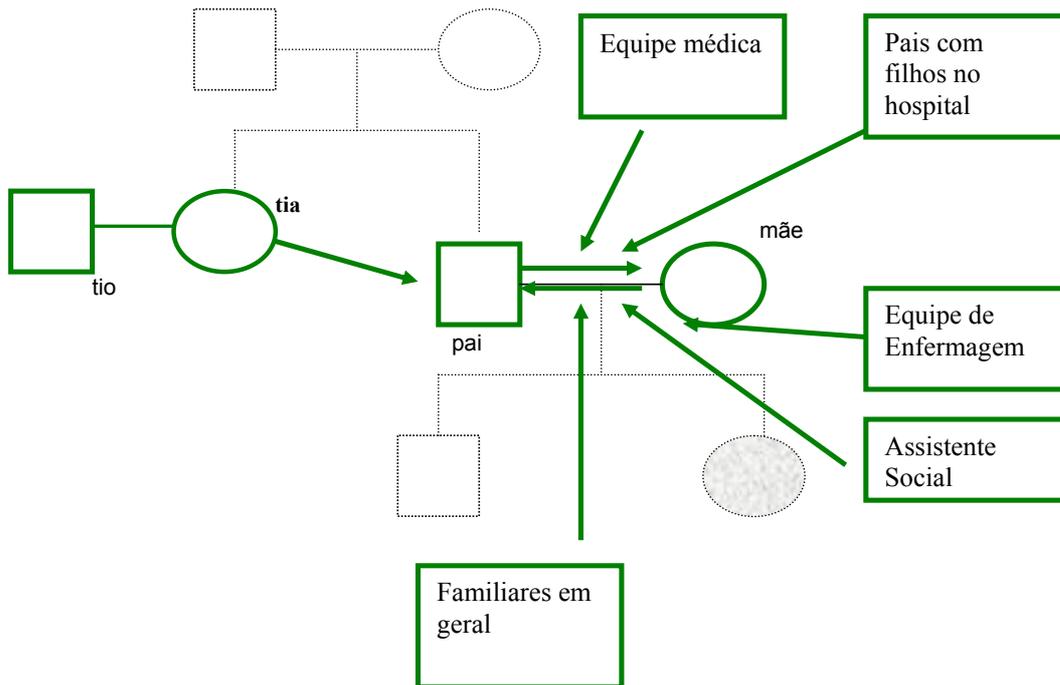
Na casa de Graziela residiam pai, mãe e um irmão de 12 anos de idade, sendo que todos possuíam um bom relacionamento.

**Figura 11: Configuração Familiar Modificada da Família 4.**



A partir da internação da Graziela na UTIP, os pais deixaram o outro filho com uma tia paterna e seu marido, sendo que eles levavam-no para escola e procuravam proporcionar atividades de lazer.

**Figura 12: Rede Social de Apoio da Família 4.**



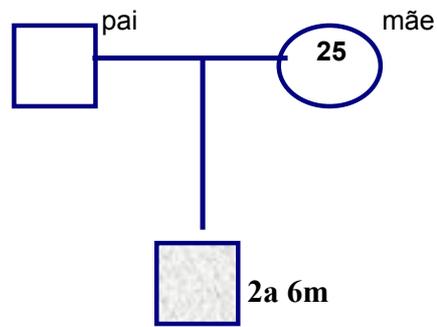
Os pais de Graziela relataram em suas entrevistas que todos os familiares, de maneira geral, prestavam algum tipo de suporte. Dentro do hospital, eles tinham apoio de diversas pessoas, entre elas, assistente social, os outros pais, equipe médica e de enfermagem, contribuindo para que eles permanecessem fortes apesar do prognóstico da criança ser ruim. Outro fator que os pais citaram foi que o apoio do cônjuge foi essencial neste momento.

FAMÍLIA 5

**Nome da criança:** Gabriel      **Idade:** 2 anos 6 meses

**Diagnóstico:** Cirurgia Cardíaca

Figura 13: Configuração Familiar Nuclear da Família 5.

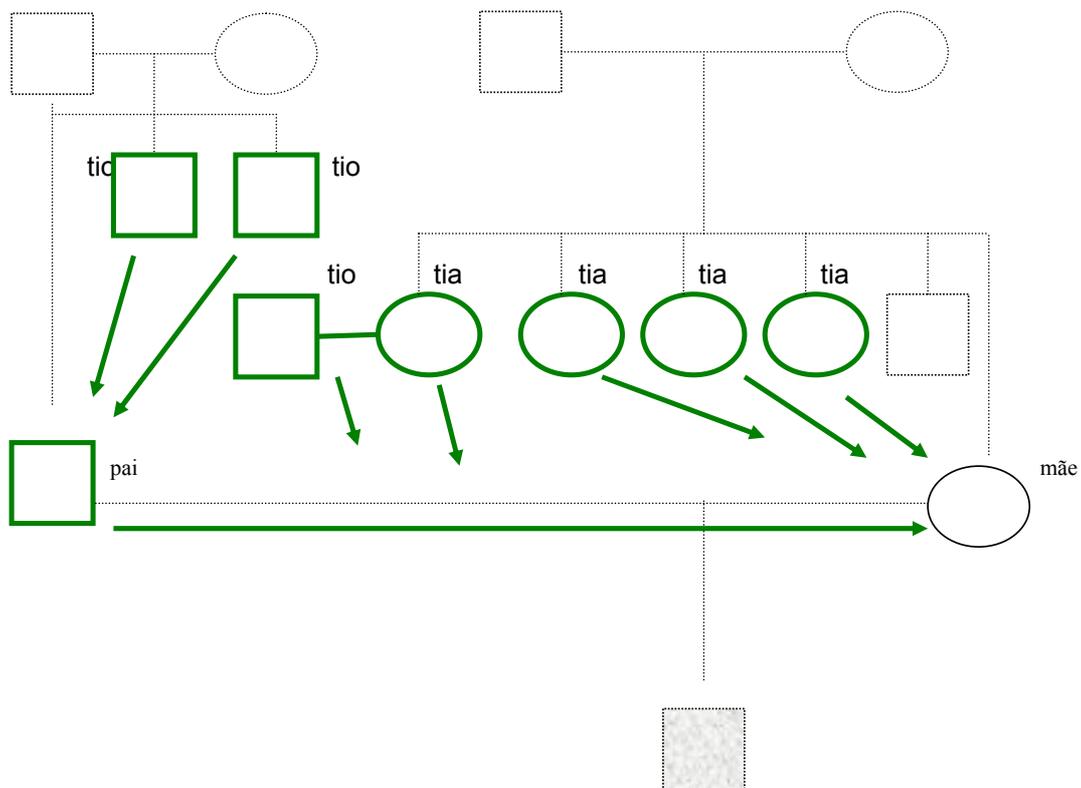


O Gabriel é o único filho do casal.

**Figura 14: Configuração Familiar Modificada da Família 5.**

Não permaneceu nenhum membro da familiar nuclear no local de origem.

Figura 15: Rede Social de Apoio da Família 5.



Na entrevista com a mãe de Gabriel, ela relatou que recebeu apoio incondicional de quase todos os familiares, especialmente de suas irmãs. Sua irmã mais velha e seu cunhado ofereceram a casa para que ela e seu marido pudessem pernoitar, bem como para levavam-nos ao hospital toda manhã. O pai de Gabriel relatou que recebeu apoio emocional de seus irmãos e estava muito próximo de sua esposa pois considerou que ela estava muito nervosa, chorando muito.

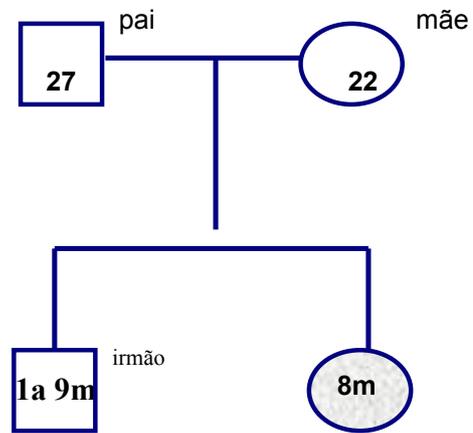
FAMÍLIA 6

**Nome da criança:** Luana

**Idade:** 8 meses

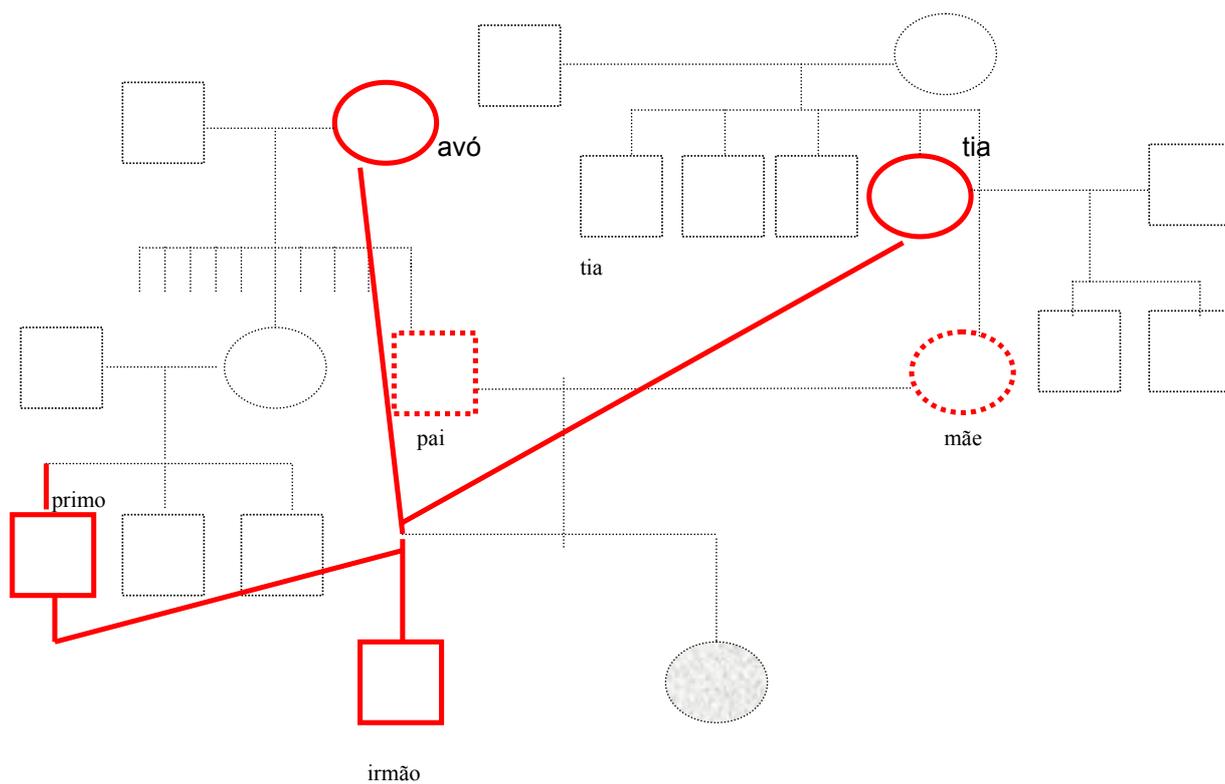
**Diagnóstico:** Cardiopatia Congênita

**Figura 16: Configuração Familiar Nuclear da Família 6.**



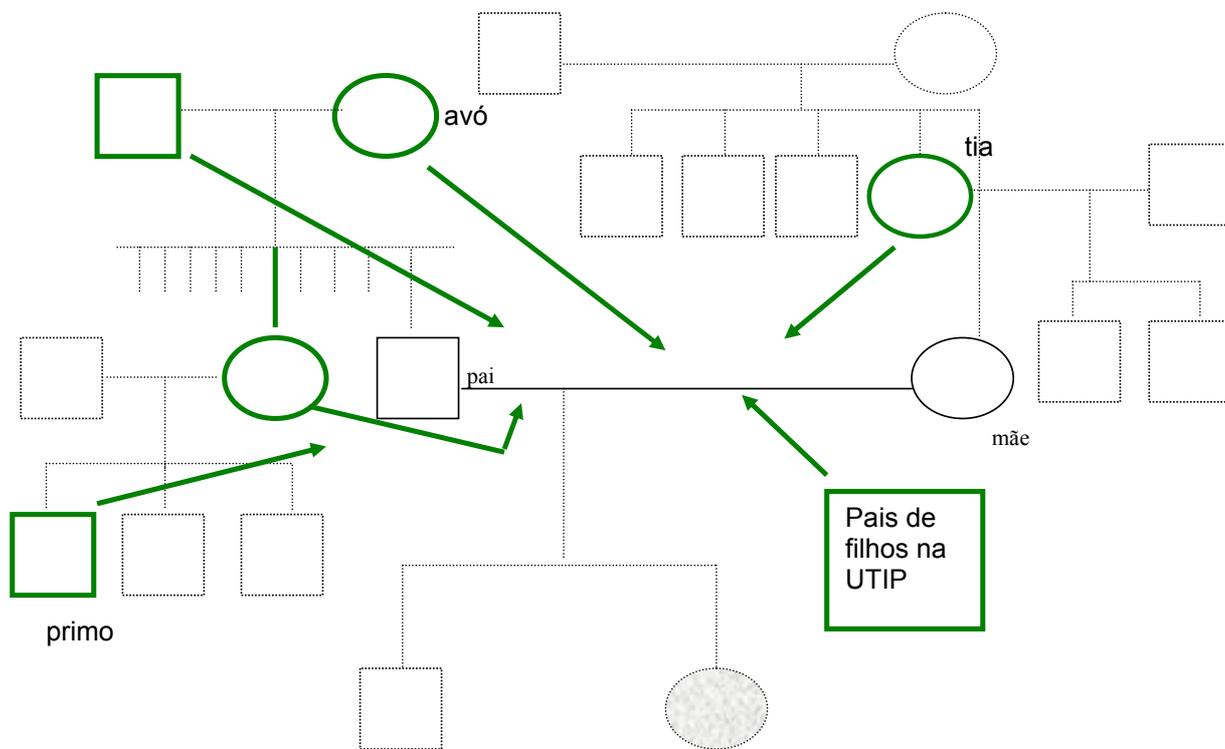
Luana é a segunda filha do casal, sendo que ela tem um irmão de 1 ano e 9 meses.

**Figura 17: Configuração Familiar Modificada da Família 6.**



Após a internação da Luana na UTIP, os pais se revezavam para ficar com ela no hospital, para que um deles pudesse estar com o filho mais velho que ficou na moradia de origem. Assim, ambos assumiram o cuidado do filho, alternadamente. De qualquer forma, outras pessoas surgiram para formar a nova configuração familiar, que são: avó paterna, uma tia materna e um sobrinho do pai de Luana.

Figura 18: Rede Social de Apoio da Família 6.



Além dos familiares que auxiliaram no cuidado do filho mais velho do casal, como a tia materna, a avó paterna e o sobrinho do pai de Luana, também apareceram como pessoas significativas no suporte emocional o avô paterno de Luana e os pais que também estavam com filhos na UTIP, construindo a rede de apoio desta família.

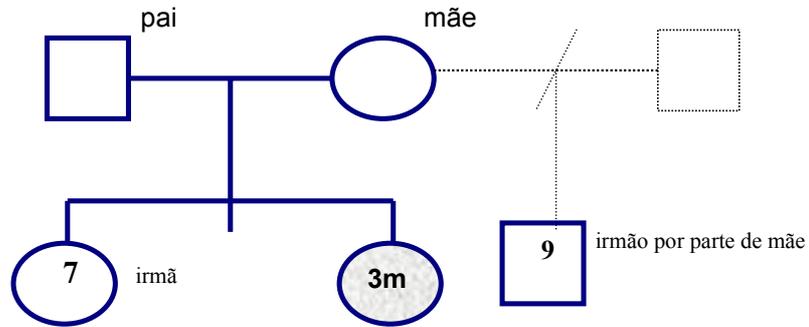
FAMÍLIA 7

**Nome da Criança:** Mirela

**Idade:** 3 meses

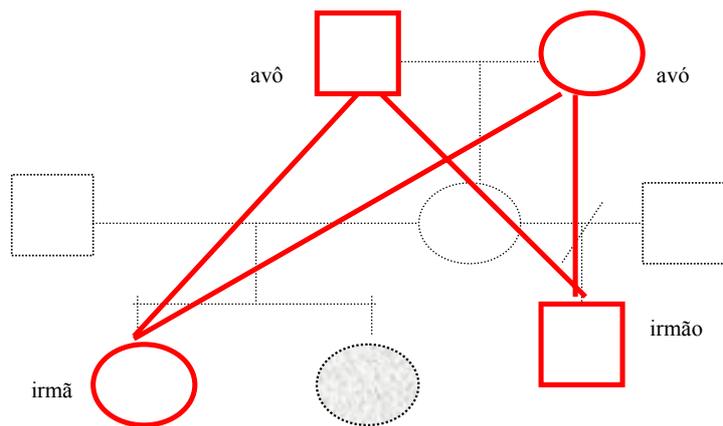
**Diagnóstico:** Fibrose Cística

**Figura 19: Configuração Familiar Nuclear da Família 7.**



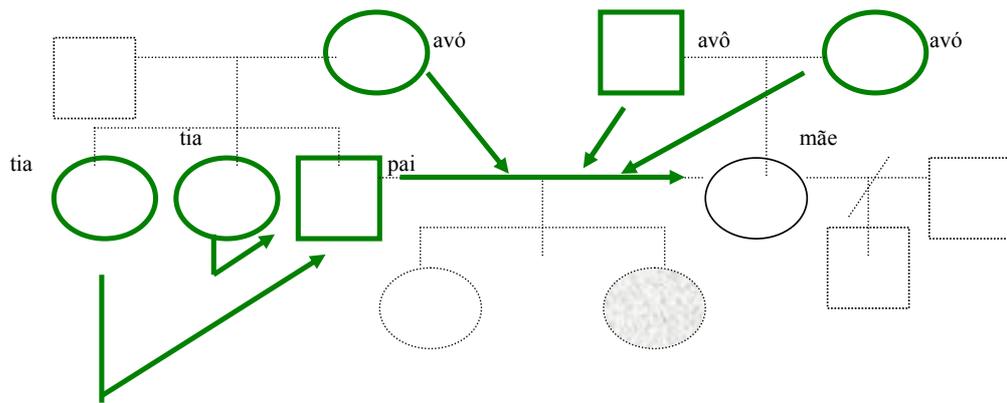
Conforme o grifo em azul, residiam na mesma moradia, a paciente Mirela, seu pai, sua mãe e seus irmãos, uma menina de 7 anos e um menino de 9, sendo que este nasceu de um relacionamento anterior da mãe.

**Figura 20: Configuração Familiar Modificada da Família 7.**



A nova configuração desta família ficou composta pelas dois irmãos de Mirela e os avós maternos que ficaram cuidando deles, enquanto seus pais permaneceram no hospital.

**Figura 21: Rede Social de Apoio da Família 7.**



A Rede de Apoio desta família foi constituída pelos avós maternos que ficaram cuidando dos outros filhos, pela avó materna que foi junto com os pais para o hospital prestando apoio ao casal; e pelas tias maternas que telefonavam oferecendo auxílio e prestando suporte emocional.

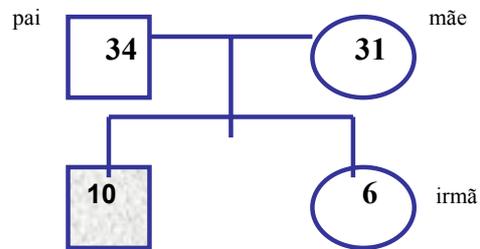
## FAMÍLIA 8

**Nome da criança:** Guilherme

**Idade:** 10 anos

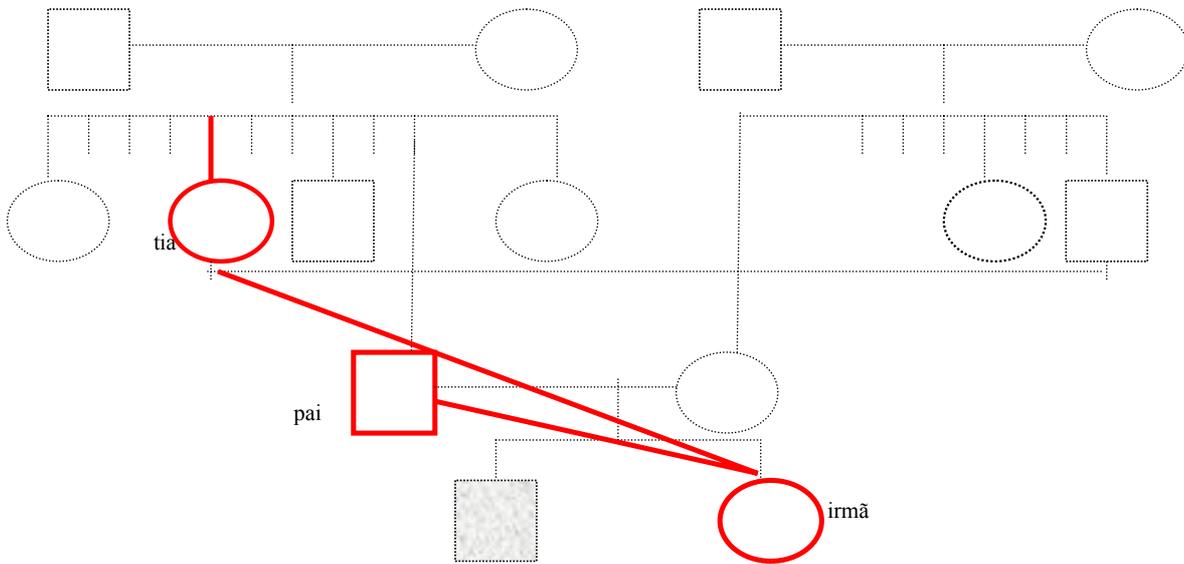
**Diagnóstico:** TCE + Politrauma por atropelamento

**Figura 22: Configuração Familiar Nuclear da Família 8.**



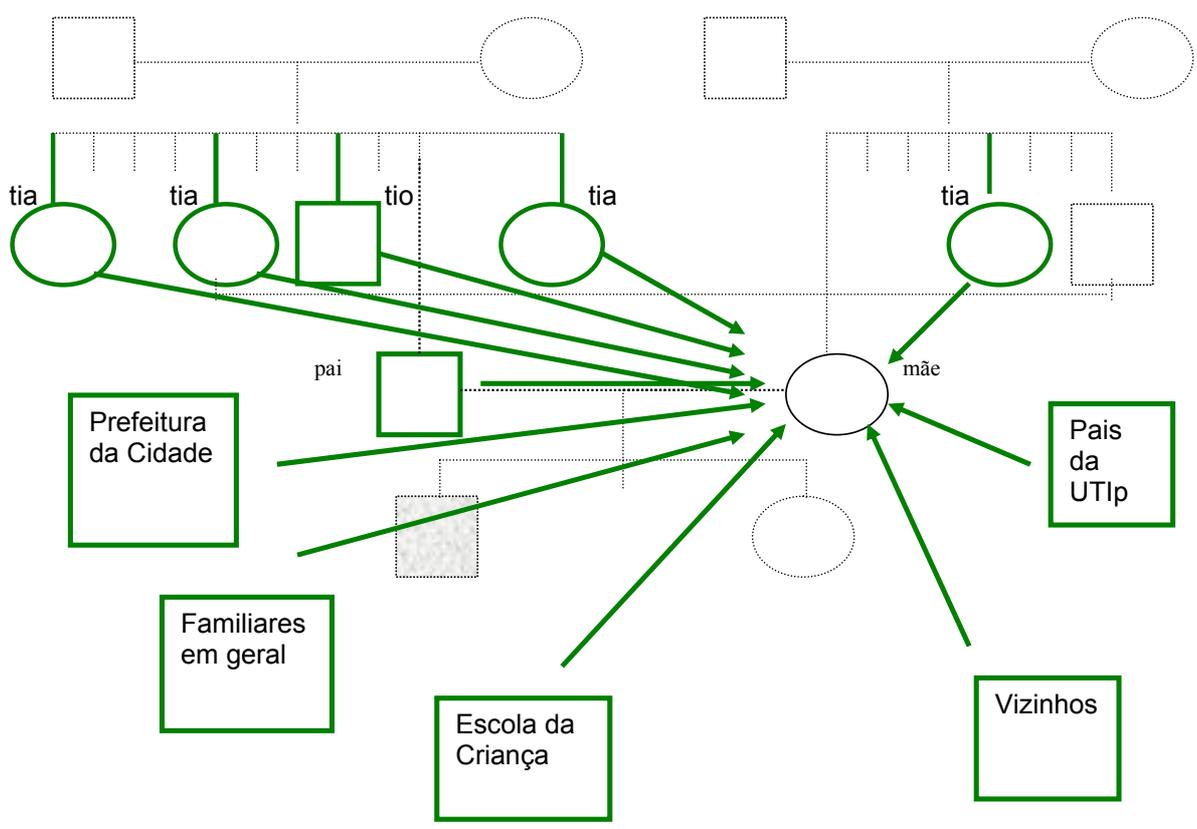
A família do Guilherme era constituída pelos seus pais e por uma irmã mais nova, de 6 anos, que exigia cuidados especiais por ser autista.

**Figura 23: Configuração Familiar Modificada da Família 8.**



A nova configuração da família de Guilherme, grifada em vermelho, foi composta pelo seu pai, que não estava presente no hospital pelo fato de possuir histórico de transtorno psiquiátrico, e por uma tia paterna, que auxiliava nos cuidados da irmã de Guilherme.

Figura 24: Rede Social de Apoio da Família 8.



A mãe relatou em sua entrevista que recebeu apoio de muitas pessoas desde que Guilherme internou na UTIP após ser atropelado. Os vizinhos auxiliaram a levar Guilherme para o hospital. Os familiares, de forma geral, telefonavam prestando apoio, tentando auxiliar no cuidado da filha autista, em especial as suas cunhadas. Mesmo que a filha de seis anos estivesse sendo cuidada pelo pai e pela tia paterna, a mãe relatou a dificuldade de se chegar a um consenso sobre decisões acerca da rotina da irmã de Guilherme, pois algumas cunhadas queriam que ela ficasse em casa, outras queriam continuar levando para a escola.

## 6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As categorias foram construídas a partir da análise das vozes e das vivências das famílias diante do processo de internação na UTIP. As categorias procuram "... nomear e ao mesmo tempo descrever as regularidades ou elementos comuns que apareciam nos casos" (Moré, 2000, p. 70). De certo modo, a organização das mesmas tenta responder aos objetivos da pesquisa.

Para iniciar a análise e discussão de resultados, considerou-se importante discorrer sobre a palavra **impacto** utilizada no objetivo geral desta pesquisa. Quando se optou por esta palavra, considerou - se como sendo o conjunto de reações afetivas, comportamentais decorrentes do processo de internação em UTIP, que estariam afetando as relações familiares, pois a literatura (Romano, 1999) aponta que o próprio contexto da UTIP exerce certo impacto, porém não esclarece o que isto causa nestas relações. Assim, a análise dos dados obtidos nesta pesquisa busca descortinar as vivências das famílias em UTIP, ampliando o conceito de impacto evidenciado pela literatura, a fim de obter dados para melhor traduzir para a equipe de saúde o quão abrangente é o significado desta palavra. A análise evidenciará que não são apenas sentimentos e comportamentos que são afetados, mas uma série de novas interações é construída no sistema familiar, exigindo dos membros um grande esforço no ajustamento a esta nova situação. Desta forma, o impacto compreende dar novo significado às relações, bem como reorganizar as interações nos diferentes subsistemas.

## **1. O CONTEXTO DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

Esta categoria está relacionada com todos os aspectos relativos à internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva, tal como o significado da internação da criança, o motivo pelo qual a criança internou, as vivências da família e as dificuldades apresentadas a partir da internação e a comunicação com a equipe.

A UTIP possui características próprias geradoras de significados aos pacientes e familiares. (Romano, 1999). Estes vão ao encontro da representação cultural atribuída a esta unidade. A construção do significado de UTIP pela família, somada à significação cultural, vão sustentar a dinâmica interacional deste contexto (Lemos e Rossi, 2002). Estes aspectos poderão afetar a forma pela qual as famílias agem e reagem na unidade.

O motivo que leva uma criança a ser internada nesta unidade também é um ponto relevante na análise dos sentimentos despertados nos familiares diante da vivência em UTIP. Além dos aspectos esperados a partir da internação da criança na UTIP, os entrevistados relataram que diversas situações podem contribuir para o aumento das dificuldades. São estes pontos que serão analisados nesta categoria.

### **1.1. A internação da criança**

Esta sub – categoria descreve o motivo pelo qual as crianças foram para a UTIP, a partir do relato dos entrevistados. Investigar este aspecto possibilita compreender melhor as reações familiares no momento da entrada na UTIP (Kazak, 1989; Kazak e cols., 1990), facilitando intervenções posteriores.

A criança é admitida na UTIP quando um ou mais sistemas do corpo não mantêm o equilíbrio homeostático; ou em certas condições que carregam grande risco de mortalidade (Noyes, 1998). Estas condições podem decorrer de acidentes automobilísticos, domésticos ou de alguma doença crônica. Os pacientes também poderão internar nesta unidade para serem monitoradas após cirurgia de alto risco, como no caso da cirurgia cardíaca (Bennun, 1999; Romano, 1999). Ou seja, o motivo da internação pode ser inesperado ou previsto, de acordo com o estado de saúde da criança.

Além da angústia frente ao quadro clínico, Bousso (1999) aponta que a entrada da criança na UTIP causa uma ruptura familiar, pois a família depara-se com barreiras que dificultam a aproximação física da criança enferma. Este distanciamento, segundo a autora, traz aos integrantes da família, a sensação de estar perdendo o poder sobre a criança, ficando impossibilitada de tomar as decisões acerca de sua saúde.

A **mãe do Eduardo** explicou como foi o acidente:

*Ele foi sair do portão, a hora que ele saiu, a moto... chegou e levou ele longe... e essa hora eu ali... vi ele jogado no chão.....*

O **pai de Eduardo** relata:

*Ele foi sair na porteira e o motoqueiro vinha corrido né... na estrada de chão e pegou o menino... aí ele bateu e eu escutei o estouro... eu tava lá pra trás, nos fundos... escutei o estouro... pensei que o motoqueiro tinha caído, eu vi a mulher chorando, berrando né... gritando... daí eu fui lá e era o menino...*

Como Noyes (1999) destaca, a entrada da criança na UTIP é o momento que mais impacta a mãe da criança. Se o evento é inesperado, tal qual o atropelamento do Eduardo, faz com que os pais estejam bastante ansiosos, diferenciando-se das internações planejadas (Noyes, 1998).

No momento de internação da **Andreza**, do **Guilherme** e do **Eduardo**, suas famílias já vieram impactadas pelo evento que os levou à UTIP, no caso um acidente. No relato dos membros familiares, evidencia-se que o acidente suscitou alterações emocionais que somadas ao impacto da internação na UTIP, geraram dificuldades de compreensão de informações. Mitchell e cols.(2003) afirmam que neste momento, os familiares necessitam de acolhimento e possivelmente não assimilam as informações sobre o estado de saúde da criança sendo que estas precisam ser retomadas momentos depois. O **pai do Eduardo** relatou como foi o acidente de seu filho e a mãe contou sobre a dificuldade de compreender o que os médicos falaram:

*Na hora ele bateu e ele apagou... apagou... eu botei ele no colo e saí correndo... disseram que não era pra mexer, mas vou deixar ele ali?... botei no colo e saí correndo e fui lá na casa da mulher... a mulher tava almoçando, aí ela pegou o carro ligeiro e levou lá para o hospital.*

*Tá muito gelado, que o coração dele não tá funcionando direito, que o rim... um não tá funcionando... o estômago dele não tá funcionando direito... tá com muitos problemas... tudo misturado... tá um monte de coisa... metade eu não entendi nada porque falam um monte e daí eu não entendi nada... (mãe do Eduardo)*

Se a entrada na UTIP decorre de complicações da doença inicial, como no caso da **Família da Graziela**, o momento da entrada nesta unidade é vivenciado com muita tensão, porém com menos impacto. A **mãe de Graziela** explicou o momento da decisão de internar na UTIP:

*Fomos para a ressonância e ela com muita dor que ela não tava quase nem falando mais.... Na cabeça dela tinha tantos coágulos que eles tão tratando ela como se tivesse fraturado o crânio... Daí nós internamos na UTI na segunda às quatro horas da tarde, às dez da noite ela foi entubada e de lá até agora ela não saiu...não...ela continua entubada e domingo eles tiraram o sedativo, mas ainda ela não acordou.*

Para esta mãe estava claro que a entrada na UTIP era uma necessidade decorrente das complicações da doença da filha – leucemia. Evidencia-se nesse caso que esta clareza decorre de um processo de minimização do impacto inicial, considerando que a doença crônica permite ao paciente e à família um tempo maior de ajustamento ao contexto hospitalar.

Assim, apesar da pesquisa expor casos de doenças crônicas e alguns casos de acidentes, percebeu-se que o estágio da doença no momento que a criança entrou na UTIP, também exerceu influência na reação emocional dos pais e no ajustamento da família extensa. No caso da **Graziela**, que possuía histórico de internações recorrentes, sua família estava habituada com a rotina hospitalar, aos procedimentos médicos, aos diferentes profissionais de saúde que faziam contato para explicar a evolução da doença. Isto, de certa forma, fez com que a família compreendesse a UTIP como uma extensão de outras unidades dentro do hospital, apesar de ter reconhecido que a entrada nesta unidade se deu pela piora do estado de saúde da criança. Crepaldi (1999b) refere que à medida que o tempo vai passando no processo de hospitalização em unidades gerais, as famílias vão se acostumando ao contexto hospitalar.

As famílias estudadas mostraram-se adaptadas à rotina hospitalar, porém, à medida que prolongou-se a permanência da criança em UTIP, os familiares apresentaram sentimentos de ambigüidade, divisão; e novos rearranjos na estrutura familiar foram feitos, pois ao entrar na UTIP, a família se organizou para acomodar a situação de urgência. Ao verificar que esta situação estava se prolongando, os membros da família foram instigados a reorganizarem-se e a expectativa com relação a saída da UTIP se tornou o condutor de todas as ações da família dentro e fora do hospital, tal como na **família de Luana**.

No caso de pós-cirúrgico cardíaco, como **Gabriel**, seus pais já tinham sido informados que ele entraria na UTIP para permanecer por um ou dois dias com a finalidade de monitorar as reações do pós-cirúrgico. Na entrevista com a mãe, ela se mostrou bastante tranqüila com relação ao

momento da entrada nesta unidade, compreendendo a necessidade de seu filho ter cuidados intensivos:

*Daí ela (a médica) disse que foi uma cirurgia assim... bem delicada, perdeu sangue... mas tava tudo conforme... não teve nenhum risco... tava ocorrendo tudo bem... o neném tava bem. Daí ela disse que ele ia ali pra UTI para ele ficar em recuperação.*

Percebe-se que a explicação da equipe feita antes da entrada na UTIP foi um fator diferencial para esta família, possibilitando uma melhor adaptação ao contexto. Portanto, a maneira pela qual estes pais foram conduzidos no início da internação da criança na UTIP, afetou a sua vivência e a comunicação com a equipe. Verifica-se, então, que os familiares devem ter respaldo de um profissional para acomodá-los a nova situação, principalmente se esta for inesperada.

## **1.2. Significado da internação da criança**

Esta sub – categoria busca destacar qual o significado que pais e acompanhantes atribuíram ao processo de internação, a partir da entrada da criança em UTIP. A relação que estes estabeleceram com a unidade a partir deste significado também permite compreender os comportamentos e sentimentos despertados no momento da entrada da criança na unidade, conforme estudo realizado por Lemos e cols. (2002). O relato da **mãe do Gabriel** demonstrou que sua concepção de UTIP não está relacionada aos casos mais graves:

*(...) eu acho que é um momento muito difícil para qualquer pai quando um filho entra na UTI. Às vezes eles dizem assim: ah! Mas tá na UTI, tá mal... Não é que tá mal, às vezes eles estão ali para uma recuperação melhor... como não tem um quarto de observação né... então eu acho assim, não é que tá mal... ele tá ali pra uma recuperação, vai ser melhor pra ele, tem casos de crianças ali que tão bem mal, como tem um em coma, de acidente e tudo... mas tem gente que diz assim: ah! Teu filho tá na UTI, então tá mal!*

A concepção que a mãe tem do momento da entrada na UTIP, também pode ser justificada pelo fato de ela ter tido uma explicação da equipe sobre o motivo da entrada na UTIP, para o seu filho. De qualquer forma, apesar da **mãe do Gabriel** referenciar que nesta unidade as crianças podem permanecer apenas para serem monitoradas, o **pai de Gabriel** relatou que a mãe estava bastante tensa com a situação de ter um filho na UTIP. Portanto, mesmo possuindo um significado

diferente da representação cultural atribuída a esta unidade, a mãe demonstrou uma intensidade de sentimentos similar às mães que consideravam que a UTIP atende somente estados graves.

No caso da **Família da Mirela**, a mãe disse: “*senti quase o fim...*”, quando a filha entrou na UTIP, evidenciando que, para esta mãe, a unidade possui um significado voltado para estados críticos ou até mesmo a morte. Apesar disso, reconheceu que na UTIP a filha estava em um ambiente mais seguro do que em outras unidades do hospital, pois para ela a filha só foi para a UTIP por um descuido da equipe de saúde:

*A doença exige cuidado. Só que ela (a enfermeira) não teve. Ontem colocaram ela no quarto que tinha toda uma corrente de ar... que tipo de cuidado é esse assim, prá uma criança que tem fibrose cística?! Ela tinha que estar bem protegida, bem aquecida...” e continua “O lugar que ela está ali, ela tá bem cuidadinha, agora ali tem cuidado...*

Apesar de referir-se que o descuido na prática profissional foi a causa de internação de sua filha na UTIP, a mãe também apresentou culpa pelo estado crítico da saúde da criança:

*(...) eu sempre procurei cuidar bem, eu até fico sem comer pra mim cuidar dela, pra não deixar ela sozinha... eu procurei fazer tudo pra cuidar bem.... (mãe da Mirela)*

A culpa é citada como um dos sentimentos despertados nos pais a partir da internação da criança por motivo de doença (Crepaldi, 1999b; Castro e Piccinini, 2002) ou a partir de um acidente traumático (Spear e cols., 2002). Se os pais acreditam que poderiam evitá-la também poderão apresentar este sentimento (Crepaldi, 1999b), conforme o relato da **mãe da Andreza**:

*Porque eu vi né... eu tava bem na frente (do atropelamento). Daí a gente fica pensando: “pô, eu podia evitar”. A gente não sabe... se era pra acontecer...*

A culpa também foi evidenciada quando o **pai de Eduardo** disse que a entrada na UTIP significou um aprendizado, pois a criança só foi atropelada porque a porteira da sua casa estava aberta:

*Prá mim... é prá aprender um monte também... pessoal aprende um monte porque... a porteira nem podia ficar aberta também... agora... um pouco é pra gente aprender... as crianças saindo direto no portão...*

Na entrevista com o **pai da Manoela**, ele citou que a passagem pela UTIP poderia ser um castigo por ter desobedecido à Deus, o que também remete a culpa pelo estado de saúde da criança:

*(...) eu não acredito que Deus queira que a gente passe por isso... não acredito... eu acredito que às vezes, por a gente desobedecer Ele, tem que passar às vezes... receber uma correção... não que Ele queira isso...*

A **avó da Andreza** apresentou dificuldades de explicar o que sentiu diante da internação da criança na UTIP, sendo que era a primeira vez que entrava na unidade. Apesar da dificuldade de identificar um significado, ela refere que o ambiente da UTIP remete a algo negativo, sendo uma experiência chocante:

*Ah... foi um choque né... porque ela nunca... eu não sei te explicar porque quando eu vi ela na UTI... eu não senti nada... parece que eu não tava vendo ela, parece que eu não tava em nenhum lugar... parecia que nada tinha acontecido. Bem esquisito sabe... daí depois que eu senti, eu levei um mau pressentimento.*

Os relatos evidenciam que o significado atribuído pelos familiares a partir de suas vivências na UTIP, despertou sentimentos e conduziu suas ações durante todo o processo de internação, tal como Lemos e Rossi (2002) verificaram em sua pesquisa.

### **1.3. Vivência da Família**

Esta sub-categoria busca descrever o que os pais trouxeram de sentimentos relacionados à vivência na UTIP. O que se constata é que em todas as famílias estudadas as reações diante desta situação de crise não estavam sendo influenciados apenas pelo sistema no qual estavam inseridos no momento, mas que os outros sistemas, tal como o trabalho, também afetaram as reações diante da atual problemática. Bronfenbrenner (2002) aponta que os eventos e as condições ambientais fora do ambiente imediato – microssistema – exercerão algum tipo de influência no seu comportamento dentro deste ambiente. Isto se confirma quando os pais relataram que não conseguiam permanecer dentro na UTIP sem se preocupar com os outros filhos, afetando suas reações dentro desta unidade.

Portanto, não há como fazer uma dissociação das reações destes pais, afirmando que eles estavam desesperados, ansiosos, angustiados apenas pela situação da criança internada, mas há que se considerar que existe uma série de eventos que não fazem parte do sistema da UTIP e que não

chegam ao conhecimento da equipe de saúde, que estarão afetando as reações emocionais e comportamentais dos acompanhantes que permanecem no hospital.

O medo da perda também foi citado por familiares de crianças internadas em unidade geral, segundo a pesquisa de Astedt e cols. (1999), mas os sentimentos vivenciados na UTIP ganham amplitude (Board e Ryan –Wenger, 2003), e o desespero passou a ser o sentimento mais referido pelos pais. A impotência e o nervosismo também foram sentimentos descritos pelos familiares diante da vivência em UTIP, confirmando os dados das pesquisas de Board e Ryan – Wenger (2002) e Bousso e Ângelo (2003).

Bousso e Ângelo (2003) também destacam que os familiares que vivenciam a experiência de ter um filho na UTIP, permanecem em constante expectativa, desespero e dor. No relato da **mãe da Mirela** ficou evidente a vivência da dor:

*(chorando muito) (...) eu tenho medo de perder minha filha. Ela é muito importante para mim, pro irmãozinho dela, pro meu marido... a gente tá sofrendo muito... dói no peito ver minha filha lá... eu tenho uma dor forte... eu tenho vontade de morrer...*

Abaixo, o relato de um familiar, evidenciando o medo:

*Ah... eu sinto muito medo. Medo de que ele vá embora né... só isso que eu sinto... (mãe do Eduardo)*

A **mãe do Gabriel** fala da expectativa com relação a saída da criança:

*(...) é a primeira vez que eu estou na UTI. É como todos os pais mesmo falam. É um momento difícil que tu tá ali na expectativa querendo que ele (a criança) saia dali, sabe... (Mãe do Gabriel)*

Mitchell e cols. (2003) referem que nas situações de doenças críticas é necessário que haja controle da ansiedade, não somente para manter a qualidade de vida da família, mas do paciente também. A **mãe do Guilherme** relatou que quando ela estava em contato com o seu filho, dentro da unidade, procurava manter a calma, sabendo que sua ansiedade afetaria a criança. Os pais julgaram importante a presença deles, mesmo sabendo que não poderiam fazer nada para melhorar as condições físicas da criança, mas que poderiam ajudar emocionalmente e até espiritualmente. Estes

aspectos que também foram encontrados na pesquisa de Bouso e Ângelo (2003), são evidenciados pelo relato:

*(...) é angustiante você ficar sentado esperando a hora de entrar, ou até mesmo quando você entra lá dentro e você não pode fazer nada, entende? A única coisa que você pode fazer é dar força... transmitir força do pensamento, ou até mesmo falando... (pai da Graziela)*

Com relação à vivência dos membros da família extensa, os entrevistados referiram que o primeiro sentimento foi o desespero, principalmente diante da notícia de entrada na UTIP. Após, apresentavam impotência, pela própria impossibilidade de estar junto dos pais da criança no hospital. Mesmo diante destas dificuldades, ofereceram ajuda:

*Tem me ligado... o F. (filho mais velho) até me ligou. Perguntou se eu queria que ele viesse pra cá. Eu disse que aqui no hospital não precisa. (pai da Manoela)*

Os irmãos das crianças internadas na UTIP foram citados como membros da família que sofreram o impacto de uma internação repentina, mas os pais referiram que eles não desenvolveram sintomas somáticos, disfunções emocionais ou comportamentais, tal como apresentam os irmãos de crianças com doenças crônicas, por exemplo (Sharpe e Rossiter, 2002). O que os pais relatam é que as crianças mais novas que ficaram em casa apresentavam curiosidade em saber do estado de saúde da criança, principalmente daquelas que sofreram acidente:

*(...) ele pergunta do mano dele... ele pergunta se ta saindo sangue ainda, porque ele viu a batida né... aí ele pergunta se ta saindo sangue... não, sangue não ta mais saindo, eu falo pra ele... digo que daqui a pouco... eu não falo que o irmão dele ta indo... eu falo que daqui a pouco eu to indo... (Mãe do Eduardo)*

O **irmão da Graziela**, que já possuía contato com o ambiente hospitalar, diferenciou-se pelo fato de que quando a irmã estava internada em outra unidade do hospital, ele pode vê-la e conversar com ela nos horários de visita. A partir da entrada da irmã na UTIP, ele foi proibido pela mãe de entrar na unidade, sendo explicado que a gravidade do caso impedia-a de conversar. Desta forma, o irmão de Graziela, de 12 anos, de triste passou a ficar desesperado, conforme a mãe relata:

*(...) ele sempre vem ver a irmã, mas quando ela não estava na UTI... e daí na UTI eu não quis que ele visse ela... ele ficou muito desesperado, que eles são muito ligados, daí nós também falamos que ela não estava bem, nós contamos toda a verdade para ele, e ele ficou assim... ele chorava no telefone que ele queria ficar aqui conosco, mas não tem como ele ficar porque como ele vai ficar ali dentro e aqui no albergue eles também não aceitam criança. (mãe da Graziela)*

O que se compreende a partir disso é que a entrada na UTIP sendo imprevisível e de urgência, não induz mudanças no comportamento dos outros filhos em curto prazo, pois há expectativa de que a passagem por esta unidade seja rápida. Outro fator é que os pais, reconhecendo a gravidade do caso, mantêm seus outros filhos distantes para evitar o sofrimento. Kovacs (1992) refere que quando os familiares se aproximam de pessoas que estão passando por intenso sofrimento, como nos casos de pacientes terminais, há possibilidade de *contágio psíquico*, que significa que quem entra em contato com estes pacientes sofre pelo contato com sofrimento deles. E, nos casos que aparecem nesta pesquisa, os pais buscaram distanciar os irmãos desta situação para poupá-los deste *contágio*:

*Eles (os irmãos) não estão sabendo. Eu não deixei que eles comentassem pra eles. Eles adoram a irmãzinha. Não quis que eles comentassem pra eles não sofrerem. Eles são muito sentimental. Quando ela pegava gripe que eu tava ali com medo, cuidando dela, eles ficavam bem desesperados de medo também. Que ela ficasse mais doente e morresse. (mãe da Mirela)*

Porém, as dificuldades dos irmãos passam a serem observadas quando a internação na UTIP se prolonga e eles deixam de ter contato tanto com o irmão doente quanto os pais, o que acaba trazendo mais ansiedade para o membro da família que permanece como acompanhante na UTIP:

*(...) não fica muito bem (o irmão)... meu marido tem que trabalhar daí ele não fica bem... ele começa a chorar, ele é muito agarrado com ele e comigo também... só que ele tem que ficar com os outros, daí ele fica só chorando... assim eles falam... tá bem difícil... é porque no começo a gente tava agüentando, agora assim que ela tá... assim no estado... não sabe o que esperar, não sabe como ela vai... tá difícil. (mãe da Luana)*

Além dos irmãos, os pais citaram em suas entrevistas que perceberam que todos os familiares foram impactados pela entrada da criança na UTIP. Asted-Kurki e cols. (1999) afirmam

que os membros familiares que acompanham as crianças no processo de internação funcionam como interlocutores para os integrantes da família que ficam fora do hospital. Assim, os sentimentos despertados nestes, decorrem do discurso dos que estavam acompanhando as crianças.

#### 1.4. Aspectos Dificultadores

Diante da análise das entrevistas, percebe-se que os pais relataram que a entrada e permanência de um filho na UTIP são situações que despertam diversas sensações e sentimentos desagradáveis, mas que existem fatores que fazem aumentar o sofrimento, tal como as informações contraditórias apresentadas por diferentes profissionais, a comparação com os casos de outras crianças na UTIP, a falta de conhecimento da evolução da doença, o fato de verem a criança sedada, sem resposta e nos aparelhos e saber que a criança está sofrendo. Esta sub-categoria abarca estes elementos.

Quando questionado sobre as maiores dificuldades de ter um filho na UTIP, o **pai de Luana** referiu que ver o sofrimento da filha era o que mais afetava-o emocionalmente. Board e Ryan – Wenger (2003) constataram em sua pesquisa, que os pais consideraram que as diversas picadas de injeções para aplicar a medicação nas crianças era um fator de grande sofrimento tanto para elas quanto para os pais. Este aspecto fica evidente na fala do **pai da Luana**:

*(...) é de vê o sofrimento dela ali... é de vê o sofrimento que a gente olha e sente... tá loco... daí os médicos falaram que ela tá sofrendo... porque ela não sofria... vê o sofrimento dela ali... é muito grande... daí os médicos falaram que ela tá sofrendo mesmo, ela leva mais de 20 picadas por dia, de agulha... vê os dedos, os dedinhos dela na mão tão tudo picado...*

A **tia do Guilherme**, disse: *“Quando eu vi ele assim... ali sem se mexer sabe... é uma sensação horrível... acho que não tem sensação pior...”*

Já o **pai da Mirela** colocou: *“Difícil pra mim é ver a criança cheia de aparelhos lá... pode morrer ou pode sobreviver...”*.

Estes relatos confirmam os dados das pesquisas que referem que a aparência da criança, a não responsividade, a quantidade de aparelhos são fatores que contribuem para o aumento do estresse (Noyes, 1998; Board e Bryan-Wenger, 2003).

A impotência diante do quadro clínico (Bouso e Angelo, 2003) e a contradição ou até mesmo falta de informação também são aspectos que dificultam a vivência dos pais na UTIP. (Hallström e cols, 2002). Os familiares que estavam com a criança no hospital apresentaram a necessidade de serem informados sobre o estado de saúde da criança e Mitchell e cols. (2003) identificaram que esta reivindicação é constantemente citada como a mais importante. A literatura evidencia que as informações podem diminuir a ansiedade dos acompanhantes (Aragão e cols., 1993), porém a equipe pode não compreender esta necessidade, causando dificuldades no relacionamento equipe- família. A fala do **pai da Manoela** pode ilustrar um momento onde o pai tentou questionar o médico com relação aos procedimentos realizados na filha e este solicitou que o pai não fizesse muitas perguntas:

*(...) em vez de você receber uma resposta de ânimo, receber uma agressão... quer dizer... 'nós aqui vamos fazer como eu acho que tem que fazer... o senhor pare de tá fazendo tanta pergunta... nós sabemos como é que tem que proceder, como é que é... nós vamos salvar'... eu não estou dizendo que vão querer matar a minha filha, eu estou dizendo que eu quero saber... eu pergunto porque a gente tá tenso, tá nervoso...*

Outro aspecto bastante importante é que dentro da UTIP vários profissionais se revezam no cuidado à criança internada e dificilmente é o mesmo médico que passa informações para os acompanhantes, causando contradições de informações. Board e Ryan-Wenger (2003) destacam que 'muitas pessoas falando' foi um dos maiores estressores referenciados pelas mães, deixando os familiares bastante ansiosos e na expectativa de informações mais concretas:

*(...) ou é certo ou é errado. Ou todo mundo fala a mesma coisa ou espera o fim. Porque se uns dez médico faz eu fazer o mesmo tratamento e de repente os dez falam coisas diferente e daí a gente vai pensar o que?... ou é grave ou não é...*

*(...) eles falaram pra nós uma coisa que não tem cabimento. Um diz uma coisa, outro outra... eles falaram que o problema que ela tem é uma parte ruim minha e da mulher... e se eles falaram isso prá nós, nós acreditamo né... imagine... médico é médico... e agora vem outra médica e diz que não tem nada a ver com nós... o genético veio dela mesmo. Então a gente não sabe... a gente fica perdido né..." e continua "(...) uns dão*

*esperança outros não dão... então diz sim ou não de uma vez... que a gente já espera daí. (pai da Mirela)*

A comparação do estado de saúde do filho com os outros casos dentro da UTIP também foi citada pelos pais como um dificultador pertencente a esta unidade. Bousso e Ângelo (2003) referem que os pais apresentam a necessidade de comparar a sua criança com as outras, na tentativa de compreender o estado de saúde do próprio filho. Bousso (1999) considera a comparação com os outros casos uma estratégia que a família utiliza para buscar uma causa para o acontecido para o seu próprio filho.

### **1.5. Comunicação equipe – família: expectativas com relação à alta**

A evolução da doença da criança gera expectativas com relação à alta da UTIP. A criança pode ter alta da UTIP através de: alta hospitalar, quando a criança sai da UTIP e vai para casa; transferência interna, quando ela sai da UTIP e vai para outra unidade dentro do hospital; transferência externa, quando a criança é transferida da UTIP para outro hospital; e óbito (Nascimento, 2003). Cabe a equipe médica informar a evolução do quadro da criança e a possibilidade de alta da unidade. A comunicação à família, na instituição onde foi realizada esta pesquisa, acontecia nos momentos de visita, sendo esclarecidas as dúvidas, quando necessário. A partir desta comunicação os familiares criavam expectativas com relação a forma pela qual a criança ia sair da unidade:

*Eu tava esperando que ela melhorasse pra nós levar embora de uma vez. Não tirar ela de outra forma... isso aí que eu penso. A gente reza para que não aconteça. Mas o destino da vida da gente só quem sabe é Deus né... eu não sei mais o que pensar porque... a gente pode esperar o melhor agora como o pior. Só isso que eu posso pensar... (pai da Mirela)*

Os pais da Mirela não conheciam os sintomas e o prognóstico da doença antes da entrada da criança na UTIP. O desconhecimento dos sintomas da doença grave fez com que os acompanhantes das crianças manifestassem momentos de incerteza, reduzindo a capacidade de enfrentar a situação de maneira menos prejudicial. Mitchell. e cols. (2003) confirmam que a falta de familiaridade com os sintomas da doença aguda pode dificultar o enfrentamento da situação de crise. A família, nesses

casos, assumia uma postura mais passiva, aguardando sempre uma orientação da equipe, que conduzia a ação dos seus integrantes.

Nas famílias do Guilherme, do Eduardo e do Gabriel, percebeu-se que os médicos passaram dados de realidade do estado de saúde da criança e que apesar da gravidade, alguns familiares se mantiveram esperançosos. Kluber- Ross (1996) aponta que a partir do diagnóstico os familiares passam por diversas fases, que caracterizam o início do processo de elaboração do luto. Verificou-se que estas famílias, encontravam-se na primeira fase, de negação. Nesta fase, os familiares tendem a negar a gravidade do diagnóstico, mantendo a esperança da cura:

*(...) a médica disse pra mim: 'o quadro dele ainda é grave, porque foi um acidente feio', mas a gente tem que acreditar né... a gente não pode pensar no pior... (mãe do Guilherme)*

*Os médicos falaram pra mim... pra mim eles falaram que ele tem pouca chance de vida. Mas eu tenho esperança. (pai do Eduardo)*

Os **pais da Manoela** encontravam-se na fase de raiva; a **família da Graziela**, na fase da aceitação e a **família da Luana**, na fase de Depressão (Kluber-Ross, 1996). Constatar e compreender o momento no qual as famílias se encontram possibilita à equipe de saúde estabelecer uma comunicação a partir das características de cada fase, evitando dificuldades de relacionamento.

A ameaça de perda da criança foi uma expectativa que as famílias criaram diante das conversas que eram estabelecidas ao longo da internação na UTIP. Quando a criança encontra-se fora de possibilidades terapêuticas, ou seja, não há mais cura, a família é avisada de que a criança encontra-se em fase terminal. Durante a realização desta pesquisa, nenhuma criança estava nesta fase, conforme investigação no prontuário médico. Porém, a incerteza com relação ao quadro clínico da criança e a falta de informações concretas, foram permeando a construção do prognóstico desfavorável, como no caso da **Família da Mirela**:

*(...) veio (a médica) falar pra nós que já não tinha mais cura né, e que essa doença dela é forte... coisa que falaram pra nós que era fraquinha, que ia ter cura né... então ela deu pouca esperança pra gente agora... foi um choque pra nós... então o que a gente vai pensar... (pai da Mirela)*

As dificuldades no que se referem à comunicação equipe - família surgiram nos casos que não havia evolução do quadro clínico da criança, restringindo a informação médica à: “o quadro

apresenta-se estável”, gerando mais angústia nos familiares; ou quando houve necessidade de comunicar a piora do quadro. Desta forma, a imprevisibilidade do diagnóstico também causou desconforto à equipe de saúde, que não se sentia preparada para este contato com as famílias, principalmente porque dentro da UTIP eles estão acostumados a lidar com as crianças nos leitos, sem responsividade, sem contato verbal. Assim, as crianças, não falam, não reclamam e a equipe acaba por não desenvolver a habilidade do contato com o outro.

Outro fator que afeta a comunicação da equipe com a família é que o ambiente da UTIP exige dos profissionais concentração para a realização de cálculos precisos das medicações, agilidade na tomada de decisões, cuidado e delicadeza em suas ações. Portanto, eles voltam-se para uma série de detalhes que são imprescindíveis para a manutenção da vida dos pacientes, focando sua atuação em aparelhos, procedimentos, papéis e não no contato com as pessoas. Além disso, a luta dos profissionais contra a morte pode trazer conflitos pessoais, desencadeando ansiedade, depressão (Meleiro, 1998) estremecendo o relacionamento com as pessoas que circulam na UTIP.

Desta forma, os profissionais além de conviverem em um ambiente tenso, permeado pela pressão de salvar vidas, também vão se acostumando a ouvir o silêncio da UTIP e quando os pais destas crianças entram na unidade, questionando, chorando ou reclamando, alguns não compreendem, não sabem como lidar, o que perguntar e o que responder, o que fazer diante de tanto sofrimento. O **pai da Mirela** ressalta que a equipe também tem que estar atenta às variações emocionais dos pais para que não passem informações em momentos inadequados:

*(...) você pode vê que qualquer coisinha ela tá se emocionando... ela chora... isso a gente vê que ela tá bem abalado mesmo. Então a gente tem que cuidar né... não é qualquer notícia que pode pegar e dar assim. Então isso aí é falta do que? O médico tinha que ver isso também... não só cuidar lá de dentro... tem que cuidar ali fora também...*

Bowen (1991) cita que a comunicação médico – paciente e médico – família não teve muitos progressos desde que iniciaram a discussão sobre a comunicação de diagnóstico ao paciente e familiares, sendo que há necessidade de mudanças em nível emocional por parte destes profissionais. Gauderer (1987) aponta que o “medo” da morte por parte da equipe de saúde faz com que eles voltem-se para as questões orgânicas e deixem de lado os aspectos emocionais, pois senão teriam que se deparar com suas próprias questões emocionais.

A dificuldade da comunicação da equipe com a família também relaciona-se com o fato de que, para o médico, a morte do paciente simboliza o fracasso profissional (Gauderer, 1987). Assim,

à medida que a criança vai apresentando piora no estado de saúde, há uma crescente dificuldade de estabelecer a comunicação com a família.

Estas dificuldades da equipe de saúde, que se refletem no relacionamento com a família da criança internada na UTIP, podem ser minimizadas a partir do momento que a equipe assume uma postura interdisciplinar. Ou seja, os diversos profissionais podem dividir a tarefa de informação do quadro clínico da criança, de acordo com o estado emocional de cada um no momento do contato da família. A postura interdisciplinar permite às equipes o compartilhar das dificuldades e conseqüentemente, permite a resolução de problemas em conjunto (Crepaldi, 1999a), possibilitando a escuta das diferentes vozes dos profissionais nas instituições de saúde (Moré e cols., 2004). E isto contribui para tornar o momento de contato com a família menos tenso, propiciando uma comunicação mais efetiva, fazendo com que a família sinta-se mais segura e a relação com a equipe se fortaleça (Borges, Cosmo, Figueiredo e Vianna, 2004).

Portanto, existe uma série de fatores pertinentes tanto no sistema das famílias quanto ao sistema dos profissionais da saúde que irão permear esta comunicação e que estarão influenciando diretamente a forma pela qual as famílias compreenderão a evolução do quadro clínico e a alta da criança. Além disso, cabe ressaltar que uma boa comunicação entre equipe de saúde e família, também proporciona benefícios para a criança enferma (Board e Ryan-Wenger, 2003).

## **2. MUDANÇAS NA ESTRUTURA DA FAMÍLIA A PARTIR DA INTERNAÇÃO DA CRIANÇA NA UTIP**

Esta categoria é considerada o foco da pesquisa em questão, pois compreende as mudanças que ocorreram nas relações familiares a partir da internação da criança na UTIP. Para a análise da primeira sub-categoria, *relacionamentos familiares*, também foram utilizados os desenhos das configurações da família. Os esquemas buscaram demonstrar as configurações familiares anteriores e posteriores à entrada da criança na UTIP, evidenciando os rearranjos nas relações de diversos integrantes da família, exigindo o estabelecimento de novas relações.

Partindo da compreensão do pensamento sistêmico (Vasconcellos, 2002), ficou evidente através dos desenhos das configurações familiares que, a mudança em um membro familiar, no caso a hospitalização da criança, causou efeito em outros integrantes da família.

A propriedade dos sistemas, denominada de “recursividade” também foi evidenciada quando as famílias relataram que a reação de um membro da família, como por exemplo da mãe, afetou a ação do pai, e este comportamento, por conseqüência atingiu novamente o comportamento da mãe. No caso da **família da Manoela** ficou claro que a angústia da mãe frente ao estado de saúde da

criança fez com que o pai se tornasse mais exigente com a equipe, e por consequência, a mãe sentiu-se mais segura diante desta atitude.

## 2.1. Relacionamentos Familiares

Quando há internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, a criança sofre uma quebra em sua rede de relações, pois além da impossibilidade de manter contatos verbais imposto por sua própria condição física, nesta unidade também não é permitida a visitação livre, fazendo com que suas interações sejam restritas à equipe de saúde e alguns familiares visitantes. Porém, não é só a criança que sofre com esta ruptura. Os integrantes da família nuclear também passam por uma transformação em suas relações (Bezerra e Fraga, 1996), sendo que os laços com pessoas com as quais eles possuíam contatos esporádicos estreitaram-se neste momento de crise desta família. O fato de as pessoas não manterem contatos freqüentes antes da internação, não indica um vínculo frágil. Pelo contrário, Sluzki (1997) aponta que quando os vínculos são intensos, o contato físico pode não estar sendo constante, mas em momentos que se fazem necessários, estas pessoas voltam a estarem próximas umas das outras. O relato da **mãe da Andreza** pode exemplificar:

*Se uniram mais, uniu mais. ..porque eu não me dava bem com a minha irmã. Ainda até quando minha mãe queria me levar lá (na casa da irmã), eu falei que eu não queria, que eu não ia muito... também minha outra irmã também não se dava bem com ela, daí acabaram tudo ficando mais unido, né... prá dar força.*

A **mãe do Gabriel** também discriminou que houve aproximação de pessoas decorrente da vivência na UTIP, sendo que antes não possuíam contatos freqüentes:

*De fato sabe... assim, a gente era muito... como a gente morava lá, a gente quase nem se comunicava sabe... assim... agora neste momento tão difícil elas (as irmãs) estão se chegando... se aproxima mais da gente... sabe... porque eu acho que é uma hora difícil né... porque eu acho assim que quando não tem momento difícil na vida da gente... acho que cada um segue seus deveres, seus serviços, seus trabalhos né... mas assim, sempre final de semana quando a gente pode a gente se fala, mas não tão assim como agora sabe...*

Percebe-se pelos desenhos e pelos relatos, que as famílias buscaram formas de manter sua estrutura, o que é uma constatação apontada por Bousso e Angelo (2003). A família age na tentativa de evitar uma ruptura definitiva em sua estrutura. Criam-se redes, formam-se novos vínculos, resignificam-se as relações para que de alguma forma a estrutura mantenha-se, tal qual antes da internação. A dificuldade e particularidade da UTIP é que existe a constante ameaça de que as famílias percam sua estrutura original, considerando a real possibilidade de morte de um dos membros.

A urgência, a gravidade do caso e a conseqüente possibilidade de morte permearam a reorganização das relações familiares apresentadas nas figuras. Segundo Walsh e McGoldrick (1998) as famílias que possuem um rápido ajuste em situações de crise evitam os sintomas emocionais e físicos que podem surgir a longo prazo. Mitchell e cols. (2003) descrevem que quando a família passa por eventos predizíveis que são caracterizados por um processo gradual, a família tende a perceber as mudanças que devem ocorrer para manter o bom funcionamento da unidade familiar. Porém, diante dos eventos que não são previstos, tal como a internação da criança na UTIP, a família não apresenta a preparação necessária para reconhecer as prioridades no ajustamento a fim de manter certo equilíbrio. Estes autores referem que a forma pela qual a família se reajusta diante de uma situação de crise, depende da percepção que se faz do evento.

Os desenhos da Configuração da **Família do Eduardo** (figuras 4 e 5), ressaltam as novas interações que os filhos que ficaram em casa tiveram que estabelecer com outros familiares, criando uma nova configuração familiar. De certa forma, estas transformações que ocorreram logo após a internação da criança na UTIP serviram de sustentação para evitar disfunções emocionais em curto prazo.

Nos desenhos da Configuração da **Família da Graziela** (figuras 16 e 17), antes e depois da internação percebeu-se que a ausência dos pais gerou afastamento do filho mais velho, que ficou na cidade de origem sob os cuidados de uma tia e de um tio. Estes tentaram manter a rotina do irmão da Graziela, levando-o para a escola e proporcionando atividades de lazer. Isto evidencia o esforço dos membros da família em manter a estrutura, minimizando os efeitos prejudiciais que podem surgir a partir do afastamento de pessoas significativas. Apesar da tentativa de manter a estrutura colocando outras pessoas para cuidar das crianças que ficaram na cidade origem, a **mãe do Guilherme e a mãe e o pai da Luana** relataram que se sentiam angustiados por não estarem em casa exercendo a paternidade, ou seja, cuidando dos outros filhos. Board e Ryan-Wenger (2003) referem que pesquisas com pais acompanhantes de criança enferma, mostram que dentre todas as mudanças sofridas, a que causa mais estresse é a mudança na função parental.

Esta sub categoria – relacionamentos familiares - também discute a aproximação do pai e da mãe, ou seja, da função de paternidade; e o afastamento do marido e da mulher, afetando a conjugalidade. Desta forma, os diálogos e contatos entre os pais referem-se ao estado de saúde da criança. Conforme aponta Minuchin (1990), estes sistemas serão afetados a medida que surge um estressor externo. Neste caso, os pais passam a viver em função da criança internada, não tendo condições de manter a intimidade do casal, afetando a qualidade desta relação (Bouso, 1999, Astedt-Kurki e cols. 1999). Parece haver uma transição temporária da conjugalidade para a paternidade e os **pais da Graziela** conseguiram discriminar que existiu essa relação quando a mãe diz:

*(...) eu acho que a gente continua unido... bem unido mesmo... claro... que não é... não é... é só de relacionamento... nós nem estamos pensando em outras coisas... mas um para dar força para outro, pensando só na Graziela no momento. (Mãe da Graziela)*

Percebe-se que neste caso, a mudança no relacionamento do casal é momentânea, não evidenciando uma desestabilização definitiva na relação, mas sim uma alteração do seu significado no momento da crise. A fala da **mãe da Manoela** também evidenciou o afastamento do casal, ressaltando que o contato com seu marido estava voltado para as questões referentes à doença da filha e que isto estava afetando o relacionamento dos dois:

*Mudou bastante né... a gente não teve mais contato assim com a nossa casa. A gente... assim... como é que se diz... de marido e mulher... muito distante. A gente só se fala dentro do hospital e então... é uma coisa assim que distancia um pouco o casal e deixa também abalado.*

O **pai de Gabriel** colocou que o nervosismo da mãe afeta a qualidade do relacionamento do casal:

*(...) a gente vinha tranquilo. Ela é um pouco nervosa... e descarrega muito... cada hora um diz uma coisa e ela fica muito nervosa e ela descarrega muito na gente...*

Os relatos mostram que a qualidade e o significado do relacionamento do casal antes da hospitalização da criança pode afetar a forma pela qual os cônjuges irão enfrentar este momento de crise e o conseqüente afastamento da conjugalidade. Um relacionamento sólido poderá manter os

cônjuges mais próximos na função paterna, não impedindo de retomarem a conjugalidade assim que a crise passar. Porém, um casamento onde a relação entre marido e mulher está construída sob bases frágeis, poderá até mesmo levar à separação do casal durante ou após o processo de hospitalização da criança na UTIP (Brown, 2001). Kazak e cols. (1999) afirmam que diante da doença e hospitalização da criança é preciso que a família tenha flexibilidade para manter um funcionamento saudável. Sobre isso, Minuchin (1990) refere que diante de um estressor é preciso que as famílias não respondam com rigidez para que não resulte em disfunção.

A partir da perspectiva ecológica preconizada por Bronfenbrenner (2002) compreende-se o movimento de mudança na estrutura das relações familiares a partir da seguinte ótica: a criança e sua doença e a família nuclear estão inseridas no microsistema. A família extensa, avós, tios, primos, sobrinhos fazem parte do mesossistema. Assim, percebe-se que a maior mudança ocorre na interação entre o micro e o mesossistema, pois no momento de urgência são as pessoas mais próximas e significativas que vão prestar suporte, alterando seus relacionamentos e suas atividades diárias.

Tal como mostram os desenhos das configurações familiar nuclear e modificada, as pessoas que mais assumiram a função do cuidado das outras crianças, desenhando a nova configuração da família, foram os avós e os tios, tanto paternos quanto maternos. O que determina quem vai estar fazendo parte desta nova configuração é a qualidade da relação estabelecida anteriormente à internação.

Um aspecto comum a quase todas as famílias diz respeito a presença do pai durante o período da internação na UTIP. Na hospitalização em outras unidades de internação, sabe-se que a mãe assume o papel de cuidadora principal (Bezerra e Fraga, 1996), mesmo porque ao pai é delegada a função de continuar provendo recursos financeiros à família. Porém, no momento da entrada da criança na UTIP, o pai articula formas de não sair tão prejudicado em seu emprego ou atividade laboral e faz questão de estar presente junto com sua esposa na UTIP. Tal como a literatura destaca (Crepaldi, 1999b), o pai aparece em momentos de crise, porém, esta pesquisa aponta que o pai não aparece apenas como uma pessoa que presta suporte emocional à mãe e à criança, mas também demonstra seus sentimentos e sofrimento, também necessitando de apoio na situação de crise.

As exceções foram os casos da **Família da Andreza e de Guilherme**, cuja ausência do pai foi justificada pelas particularidades de cada uma. O pai da Andreza não era conhecido e, portanto não estava ciente da situação de hospitalização. No caso do Guilherme, seu pai apresentava

transtorno psiquiátrico e a família não julgou adequada manter sua presença em um momento de intenso sofrimento.

Esta pesquisa aponta que é preciso ampliar o foco de observação sobre estas famílias, deixando de afirmar que estas se desestruturam tão somente pela própria internação, mas que existe uma série de fatores contribuindo para o desequilíbrio da família. Portanto, não há única explicação e/ou causa do impacto do processo de internação na UTIP nas relações familiares.

Board e Ryan-Wenger (2003) apontam que a família vivencia uma crise e tem que desenvolver novos padrões de comportamento para buscar um funcionamento mais efetivo naquele momento. Cabe ao profissional de saúde que está inserido no contexto ou na situação que está em processo, co-construir junto aos integrantes da família formas de se ajustar à nova situação de maneira mais saudável.

## 2.2. Alterações na Rotina

Dentre as mudanças mais significativas relatadas na rotina pelos entrevistados, pode-se destacar o afastamento do trabalho. A partir disso, surgem dificuldades financeiras principalmente se o pai da criança deixa de trabalhar para manter-se próximo da criança e da esposa durante a internação na UTIP. Ele percebe que sua presença se torna imprescindível para fortalecer os recursos de enfrentamento da sua companheira e da criança, aparecendo como uma figura importante na rede de apoio da mãe da criança. Em alguns momentos relatam que, apesar de julgarem importante estar presente, as dificuldades financeiras podem sobrepor e, portanto, devem voltar ao trabalho, como no caso da **Família da Luana**:

*(...) que nem agora começa o trabalho na lavoura... então que nem eu disse pra ela (mulher)... eu vou e fico essa semana que vem, e na outra você vai ter que ir pra lá porque vou ter que tocar o serviço, não dá pra parar né... daí do que a gente vai sobreviver... daí não dá pra parar. (pai de Luana)*

É importante ressaltar que todas as famílias entrevistadas vieram de outras cidades em busca de tratamento e que, os pais como acompanhantes pediram afastamento de seus trabalhos ou deixaram de trabalhar. Crepaldi (1999b) destaca que a situação sócio-econômica das famílias torna-se mais um obstáculo, considerando que tem que conciliar hospital e trabalho. No caso da **família da Graziela**, o pai conseguiu explicar a necessidade do afastamento na empresa onde trabalhava:

*(...) eu tenho que garantir meu emprego, mas na situação... primeiro antes de vir pra cá eu esclareci lá, né. O chefe, todos eles sabem as situações que eu me encontro, aí eu passei para que eles que eu ia ficar um tempo afastado, daí eu peguei e vim...*

Porém, Bouso e Ângelo (2003) identificaram que as famílias sofrem uma pressão social para o retorno às atividades laborais. Astedt e cols. (1999) referem que, a partir da hospitalização, os pais são forçados a deixar as atividades diárias, e diante da impossibilidade de dar continuidade nas atividades, os pais sentem-se muito ansiosos, agravando a situação daqueles que acompanham a criança na internação na UTIP.

As alterações nas atividades domésticas dos membros familiares que acompanham a criança no hospital sofreram uma interrupção momentânea, mas no que se refere às atividades laborais, os prejuízos podem ser definitivos. O **pai da Manoela** referiu que tem sido muito prejudicado pelo fato de que seu trabalho é bastante especializado e não estava conseguindo contornar a situação.

*(...) é um trabalho bem específico, é um trabalho especializado, tem que ter conhecimento na área. Não é qualquer pessoa que executa isso. Poucos são os profissionais que sabem. Eu trabalho praticamente para atender algumas prefeituras e alguns clientes particulares, empresas... então... fica difícil pra mim quando algumas empresas têm ligado e eu infelizmente não tenho outra pessoa pra dar uma mão.*

A pesquisa evidenciou que as dificuldades financeiras são preocupações demonstradas pelos pais e que as mães sofrem o reflexo desta preocupação pois deixam de ter a pessoa que elas consideraram como significativa no apoio emocional, voltada somente para as questões da internação.

### **2.3. Alteração no Ritmo Biológico**

A família diante de uma crise tem que se reorganizar de forma rápida para que o impacto da internação não cause rupturas abruptas em todos os níveis de relacionamentos. E é no esforço desta tarefa, de reorganizar-se rapidamente, que os pais e familiares podem apresentar sintomas de estresse. Assim, esta sub-categoria é ilustrada a partir relatos de pais de duas famílias ressaltando as alterações biológicas:

*...eu não sou um cara nervoso, mas que eu acho que a coisa não vai, eu não como, eu não durmo... (pai da Graziela)*

*Eu achei uma mudança...em mim mesmo...e lá se foi teu apetite, o teu ânimo, e lá se foi o teu sono. (pai da Manoela)*

O cuidado aos cuidadores é um tema bastante discutido, pois sabe-se que pais de crianças que ficam hospitalizados podem vir a desenvolver doenças, tal como dor de cabeça, alteração na pressão arterial (Astedt-Kurki e cols., 1999) decorrentes do desgaste emocional e do descuido com a sua saúde (Mitchell e cols., 2003) e que, mesmo após a alta da criança continuam a apresentar alguns sintomas, como a diminuição de energia vital. (Board e Ryan-Wenger, 2003).

Por vezes, não conseguem dormir, ficando exaustos durante o dia. A dificuldade é que os próprios pais e acompanhantes consideram como secundárias suas necessidades básicas, como comer e dormir, tal como apontam Hallström & cols. (2002). Isto implica em que os profissionais de saúde estejam atentos para estes “clientes secundários” do hospital, os acompanhantes das crianças.

### **3. RECURSOS PESSOAIS DE ENFRENTAMENTO**

Esta categoria descreve as pessoas ou os comportamentos que auxiliaram os familiares a lidarem com a situação da hospitalização em UTIP.

As pessoas buscam formas de enfrentamento a fim de manejar o estresse decorrente do momento de crise. Reichman e cols. (2000) colocam que não existem estratégias de enfrentamento boas ou más, mas que o suporte social pode ser importante recurso diante da hospitalização de uma criança. Estes recursos podem auxiliar as famílias a manterem o equilíbrio do sistema a partir da situação de crise. Assim, esta categoria descreve a fé e as interações pessoais como recursos pessoais de enfrentamento citados pelos acompanhantes das crianças internadas na UTIP.

#### **3.1. Fé**

A fé, como um recurso para ter mais forças para enfrentar a internação, foi o ponto unânime de todas as entrevistas. Os entrevistados destacaram que no momento de crise, eles recorrem a Deus ou a alguma crença e que esta é a única forma de se manterem fortes diante de tanto sofrimento. Bousso e Ângelo (2003) e Crepaldi (1999b) em suas pesquisas citam que, para suportar a situação

de hospitalização e para manter a esperança, os familiares acreditavam que apenas uma 'força maior' poderia ajudá-los. As falas dos pais ilustram esta sub-categoria:

*(...) mas eu tenho fé que isso vai acabar logo... (Mãe do Gabriel)*

*(...) e o cara tem que se agarrar em alguma crença, eu me agarro em Deus. E sei que só por ele que o cara sai de uma situação desse tipo aí. (pai da Manoela)*

Em alguns momentos percebe-se que os pais colocam a decisão de vida ou morte para Deus, sendo isto considerado também uma forma de enfrentar a situação difícil:

*Olha, primeiro dia que eu vim prá cá mesmo... eu fiquei louca. Eu deixei na mão de Deus... Deus que sabe que faz... se ele quiser levar é porque alguma coisa ia ficar... já deixo tudo na mão de Deus, ele sabe o que faz... (mãe do Eduardo)*

A busca da religião ou a atitude de conformação, buscando Deus, foram recursos utilizados por mães de crianças hospitalizadas, o que foi descrito em outras pesquisas (Bezerra e Fraga, 1996; Marques, 2001). Estes recursos parecem preencher uma lacuna que se abre em decorrência da dificuldade de encontrar uma explicação para a situação que traz sofrimento a toda família. Quintana (1999, p.33) coloca que ao deparar-se com a doença ou com a morte "o sujeito se coloca frente a frente com a fragilidade humana...surge, então, a necessidade de cobrir esta ruptura, de obturar essa falha mediante novas construções simbólicas".

É importante que a equipe de saúde esteja atenta a estas questões a fim de não colocar a crença da família em segundo plano. A própria formação acadêmica dos profissionais de saúde, reforça os pensamentos racionais, explicações lógicas a respeito das disfunções orgânicas, e pressiona-os para curar as doenças e salvar vidas no contexto da UTIP. Porém, por mais que o profissional médico realmente cumpra a sua função, o próprio processo de doença e hospitalização, exige um significado simbólico (Quintana, 1999), e desta forma os familiares continuam em busca de um sentido para tudo que vivenciaram:

*(...) eu tenho muita fé, então isso é muito bom sabe... olha... a gente não tem do que reclamar... Deus é muito bom... ele tinha um projeto... isso não aconteceu por acaso... alguma coisa tinha... (tia do Guilherme)*

Assim, a fé, a crença em Deus, se apresentou aos familiares das crianças internadas em UTIP como um recurso de enfrentamento, e também uma tentativa de justificar as situações pelas quais eles estavam passando.

### **3.2. Interações Pessoais**

Nesta sub-categoria constam relatos de entrevistados que apontaram que a presença de outra pessoa da família ou mesmo o sentimento que possuem pelos familiares são estímulos para que enfrentem a situação de crise:

*...então essa é a força... a amor que um tem pelo outro que mantém, porque se você não tiver amor, um companheiro para dividir...tipo assim, eu acho que o cara fica meio...fica sem ação porque eu acho que só isso mesmo...o amor que um tem pelo outro, pelo filho... (pai da Graziela)*

Isto evidencia que o contexto da UTIP e as interações estabelecidas neste, proporcionam a análise das relações do indivíduo, proporcionando um novo significado a estas. Ou seja, o significado das relações não é visualizado no dia a dia, mas as interações estabelecidas em tempo presente no ambiente hospitalar, permitem estabelecer um novo significado àquelas.

### **4. REDE DE APOIO**

A rede de pessoas que vai se configurando a partir de um evento estressor tal como a internação de uma criança em uma UTIP busca prestar suporte àqueles que aqui denominamos de pais, acompanhantes ou responsáveis legais pela criança. Estes, sendo auxiliados e compreendidos no momento de instabilidade, podem obter melhores recursos para lidar com a criança enferma. A rede de apoio, então, gera benefícios indiretos também para o paciente, tendo em vista que pais mais fortalecidos emocionalmente podem estar mais comprometidos no restabelecimento da saúde da pessoa enferma. Os pais que são auxiliados nas atividades cotidianas, naturalmente possuem mais tempo para dedicar-se ao filho internado. E isto se torna possível quando a pessoa tem uma rede apoio fortalecida. A importância da rede social de apoio pode ser constatada na fala da **mãe do Guilherme**:

*É... se tá sozinho não tem como né... até a gente não consegue passar força para ele (a criança) né... se a gente se sente abandonada, ele se sente pior né... porque a gente sabe que ele tá ali, não fala, não responde, mas ele tá sentindo, tá ouvindo tudo né... mas não é fácil... a gente entra lá dentro, a gente fica emocionada... não consegue se controlar... mas tem que tentar passar o positivo pra ele... e a força dos outros é muito importante... até a sua... muito obrigada...*

O desenho da Rede Social de Apoio (figura 24), da **família do Guilherme**, complementa a fala da mãe, sendo possível visualizar a mobilização de diversos sistemas a fim de constituir uma rede de auxílio. No momento de crise, a mãe recebeu apoio de diversas pessoas. Este momento, considerado inesperado, fez com que vários sistemas se articulassem no sentido de prover melhores recursos de enfrentamento à mãe. Desta forma, o motivo da entrada na UTIP também pode influenciar a formação da rede de apoio à família.

Percebe-se que a partir de uma situação de crise, como a internação de um filho na UTIP, algumas pessoas desta rede são acionadas para determinadas funções. Alguns auxiliam o acompanhante apoiando-o emocionalmente; outros, voltam-se para a ajuda financeira.

Independente do tipo de ajuda, a partir da perspectiva ecológica, a rede social de apoio encontra-se tanto no exossistema, como no mesossistema (Bronfenbrenner, 2002). E à medida que o tempo de internação se prolonga, parece que a rede de apoio vai se estendendo, onde mais sistemas vão se incluindo nesta rede. No caso da **Graziela**, que já estava hospitalizada há mais de 70 dias, a rede social de apoio aos acompanhantes ampliou-se, e os pais referiram que a equipe de saúde do hospital estava prestando suporte tanto quanto os próprios familiares.

Nas famílias estudadas, o momento da entrada na UTIP exigiu rápidos reajustes nas relações e nos papéis familiares, sendo que as primeiras pessoas que apareceram para fornecer apoio foram os familiares da configuração nuclear e da família extensa. Spear e cols. (2002) afirmam que, especialmente os avós prestam suporte aos pais da criança hospitalizada. A presente pesquisa evidenciou que tanto os avós paternos quanto maternos auxiliam os acompanhantes das crianças, sendo exigidos no sentido de cuidar dos outros filhos que permaneceram em casa.

Os vizinhos, os amigos, que se encontram no mesossistema, foram acionados para prover ajuda em serviços, tal como levar a criança para o hospital, chamar a ambulância, cuidar da casa.

Desta forma, a rede se constituiu, primeiramente com a finalidade de auxiliar os pais em questões práticas referentes ao processo de internação, como, por exemplo, o contato com ambulância, escolha do hospital para internação. Posteriormente, as pessoas buscaram auxiliar os pais no cuidado às outras crianças que ficaram no local de origem e após, as pessoas mais

significativas formaram uma rede de apoio emocional aos pais que permaneceram na UTIP. A intenção de descrever a forma pela qual a rede vai se construindo não é de criar uma seqüência estanque que delinea a construção da mesma, porém busca-se ressaltar que as pessoas que aparecem nos desenhos das famílias ocupam lugares dentro da rede social de apoio, não deixando a família sem ajuda em nenhum aspecto que ela considera importante – financeiro, emocional, nos serviços. Percebe-se que em alguns casos, as pessoas não foram acionadas pelos pais da criança enferma, mas possuíam iniciativa de buscar uma forma de auxiliar, dentro de suas possibilidades:

*(...) até o pai queria vir pra cá, mas só que é muito sofrido... a viagem... a idade que ele tem... ele tem 75 anos... e a mãe também tem 75... eles rezam muito, muito... eles ajudam... (pai da Luana)*

Evidenciou-se que a partir de uma situação de crise a rede social de apoio foi um movimento que aconteceu independente da configuração familiar nuclear. Mesmo nas famílias onde as relações entre parentes eram caracterizadas como distantes, surgiam fontes de ajuda de outros sistemas, suprimindo a necessidade dos que permaneciam no hospital.

Na **família do Guilherme**, que possui peculiaridades tal como a doença psiquiátrica do pai e da irmã, um grande número de pessoas se disponibilizou para cuidar da criança com transtorno mental, causando certo desconforto à mãe, pois alguns familiares tomaram a decisão de continuar levando a criança à escola, enquanto outros possuíam a idéia de mantê-la em casa:

*Só que tem duas irmãs do meu marido que deram de implicar né... ela queriam tirar a menina de lá e trazer para a cidade na casa da minha irmã lá... sabe... cuida dela ali, levar pra escola e as outras não querem liberar ela. Seria melhor até pro meu marido... né... porque ele vai se sobrecarregar né... (mãe do Guilherme)*

Spear e cols. (2002) referem que a rede de apoio pode auxiliar a diminuição do estresse das mães das crianças. No caso da **Família do Guilherme**, a mãe relatou que as suas cunhadas “já eram de implicar”, o que remete a análise de que a Rede de Apoio, para ser efetiva, deve ser constituída de pessoas as quais tem um vínculo significativo com o cuidador da criança, evitando problemáticas adicionais. Assim, o apoio emocional deve ser feito pelas amizades íntimas, através das relações familiares próximas com baixo nível de ambivalência, conforme aponta Sluzki (1997), e também as pessoas que buscam ajudar os familiares devem possuir uma relação estável com o acompanhante da criança, como evidenciado no caso da **família do Guilherme**.

Dessen e Braz (2000, p. 222) afirmam que o suporte social “diminui a probabilidade de ocorrência de comportamentos disfuncionais...em famílias de diferentes níveis sócio-econômicos...”, contribuindo para a manutenção da saúde mental das pessoas. Estas autoras também referem que as pessoas que compõem a rede social de apoio mudam de acordo com o contexto e o estágio de desenvolvimento da família enquanto grupo.

#### 4. 1. Apoio Financeiro

Diante da doença e da situação de hospitalização de uma criança, as dificuldades financeiras podem surgir (Miles e cols. 2002) decorrentes do afastamento do trabalho de um dos cônjuges ou mesmo pela quantidade de despesas que crescem a partir da internação. Desta forma, algumas famílias receberam ajuda financeira das pessoas que estavam direta ou indiretamente envolvidas na situação da internação. No caso da **família do Eduardo**, os pais estavam recebendo ajuda do responsável pelo acidente que afetou a criança:

*Ontem ainda veio aqui o pai do guri que atropelou meu filho... veio ajudar... mandou o rapaz dele ajudar com R\$ 50,00. Porque aqui ele (o marido) não janta né... só eu... aí esses cinqüenta reais já ajudou né... a gente não tinha nada... (mãe do Eduardo)*

A **mãe do Guilherme** relatou que, a partir do momento do acidente, não conseguiu pensar em mais nada, inclusive esquecendo de pegar dinheiro para ir ao hospital. A ajuda que ela recebeu dos cunhados foi importante para que ela pudesse se alimentar durante o período de internação da criança:

*Eu na verdade saí sem nada de casa... sem dinheiro nenhum né... eu não tinha dinheiro na hora, só dez reais... daí enfiei os documentos na bolsa... daí eles me arrumaram dinheiro, os meus cunhados...*

Os pais citaram que a ajuda de pessoas pode contribuir para melhorar a qualidade de vida deles durante a permanência no hospital, mas ainda assim acreditam que a instituição deveria prover melhores recursos de apoio para as pessoas que vem de outras cidades, pois se o pai e a mãe da criança ficam para acompanhar o processo de internação na UTIP, apenas um deles tem o direito de receber uma refeição no hospital. Às vezes, não havia vagas suficientes no albergue que pertence ao

hospital, onde os pais pernoitavam, obrigando alguns familiares ir em busca de alternativas para dormir:

*Porque eu, por exemplo, na pior das hipóteses teria condições de achar um (albergue) desses de 20 conto de reais para pagar. Mas outros não tinham... um outro já fez de pousar num canto em baixo de um alambrado aí... pro lado de fora... por circunstâncias desse tipo, por não saber responder, dizer que é um direito do cidadão.*

Percebe-se pelos relatos que, em alguns casos, se a instituição não prove recursos para auxiliar os pais nestes momentos de crise, outros sistemas são acionados, suprimindo a necessidade da família. Porém, nos casos onde a família não tem uma rede prestando suporte, a dificuldade financeira pode ser mais um fator que contribui para agravar o impacto da internação da criança em UTIP.

#### **4.2. Apoio Emocional**

Esta sub-categoria refere-se às pessoas que prestaram suporte emocional através de telefonemas, conversa, presença física após a internação na UTIP.

A rede de pessoas que se constituiu para prestar apoio emocional aos acompanhantes da criança no processo de internação na UTIP, se configurou pelos membros da família extensa e pais que também tinham seus filhos hospitalizados na UTIP. Também se destaca o fato de que, cinco das oito esposas entrevistadas, citam que seus maridos foram fundamentais para prestar apoio emocional (Spear e cols. 2002), conforme mostram as figuras 6, 9, 12, 15, 21. Além das figuras, também é possível confirmar a importância deste apoio através dos relatos:

*No primeiro dia eu fiquei sozinha... aí fiquei mais sozinha... chorando, chorando... aí o médico falou que ele piorou mais... piorou bem mais... daí eu liguei pra lá dizendo que ele tava mal, que eu tava sozinha, que eu tava com medo, aí ele (o marido) veio pra cá... daí ele tá aqui comigo... eu sozinha não... é mais difícil ficar sozinha... agora eu tô bem melhor que antes. (mãe do Eduardo)*

*(...) graças a Deus que meu marido é assim, bem... como é que se diz... ele é mais espiritual do que eu... porque senão eu acho que sem a força dele eu já estaria no chão... eu já estaria no chão... (mãe da Manoela)*

McDaniel e cols. (1994) referem que a rede de apoio é estabelecida para que os familiares possam compartilhar os sentimentos. Todas as famílias entrevistadas indicaram que possuíam pessoas da família extensa prestando apoio emocional. Os pais entrevistados reconheceram a importância do apoio no momento de crise:

*(...) todas as minhas irmãs sabem, tem duas que moram aqui... nossa! elas me ligam toda hora... elas querem ficar sabendo de tudo assim... (mãe do Gabriel)*

Sluzki (1997, p. 49) aponta que o apoio emocional é uma das funções da rede e que “refere-se a intercâmbios que conotam uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio”. Evidenciou-se que a concepção de apoio emocional preconizada por este autor, vai ao encontro dos relatos dos familiares.

#### **4.3. Apoio em Serviços / Cotidiano**

Diante da situação de crise, algumas pessoas organizaram-se para auxiliar a família em serviços, tal como cuidar dos filhos que ficam em casa, oferecer a casa para que os acompanhantes da criança enferma pudessem pernoitar, considerando que todos os participantes da pesquisa residiam em cidades distantes do hospital:

*Agora meus filhos tão com minha irmã, com minha mãe... aí a mulher que trouxe nós pro hospital, lá seu Zé... ela foi lá... levou leite pras crianças...que agora não tem condições né... nós dois aqui não tem como trabalhar né... daí ela foi lá, levou leite, tá levando comida pras crianças, daí já ajuda bastante. (mãe do Eduardo)*

Qualquer tipo de ajuda no que se refere aos serviços diários contribui para minizar as preocupações dos familiares que ficam no hospital:

*Daí ela (a sogra) precisava me ajudar, tá vindo aqui no hospital, tá lavando uma roupa... daí o dia que eu vim pra cá pra ela vir junto, né... e ela veio comigo pra me ajudar... (mãe da Mirela)*

A ajuda em serviços é outra função da rede, segundo Sluzki (1997). Nesta função também se incluem os serviços de saúde. No desenho de Rede Social de Apoio da **família da Graziela** também é possível perceber que eles identificaram o serviço de saúde fazendo parte da sua rede.

Sluzki (1997) refere que as relações íntimas familiares e amigáveis são as que mais assumem funções dentro de uma rede de apoio. Isto não significa dizer que os profissionais de saúde não precisem estar atentos às necessidades da família dentro da instituição.

## 5. PECULIARIDADES DE CADA FAMÍLIA

Gomes e Filho (2000) referem que cada família tem uma maneira particular de reagir frente à hospitalização de um de seus membros. Embora cada família apresente sua singularidade na forma de se organizar diante de uma crise, existem questões bastante específicas que fazem com que elas redimensionem a experiência de internação na UTIP. Assim, esta categoria compreende as situações ou os eventos particulares das famílias, que exerceram influência na vivência na UTIP, no modo de enfrentar a situação de internação, na formação da rede social de apoio.

No caso da **Família do Guilherme**, duas particularidades influenciaram na reorganização das relações familiares, que são: o casal ter uma filha com autismo e o marido apresentar história de transtorno psiquiátrico. A expectativa da mãe era de que seu filho que foi internado, não tivesse nenhum problema de saúde mais grave, causando desespero no momento da internação:

*(...) eu me desesperei. Já tenho uma menina que é deficiente, ainda esse que é normalzinho (...) eu sempre me imaginava com ela no hospital e não com ele... ela já ficou algumas vezes mas não por coisa grave assim... infecção... porque por ela já ter problema, qualquer febre já dá crise nela... mas eu nunca me imaginei com ele dentro de um hospital no estado que ele veio né... (mãe do Guilherme)*

E também: *(...) ele (o marido) trabalha na lavoura. Só que ele também tem problemas psicológicos... até ele tava em tratamento agora...* O pai, possuindo história de transtorno psiquiátrico, é privado da ida ao hospital, sendo que uma tia de Guilherme foi em seu lugar. Porém, esta tia que foi junto com a mãe de Guilherme, cuidava de seu próprio pai, um senhor de idade avançada, com problemas cardíacos e que não pode viver sozinho. Assim, uma terceira pessoa foi acionada para ocupar o lugar de cuidadora de seu pai. Percebe-se, então, que os fatos específicos desta família fazem com que várias pessoas sofram mudanças de papéis a partir da internação da criança na UTIP.

Já a **Família da Luana**, apresentou a queixa de que o tempo que sua filha estava na UTIP, 105 dias (no dia da entrevista com a mãe), gerou conseqüências diferentes daquelas famílias que ficam alguns dias ou poucas semanas. A mãe relatou que, entre outros problemas, o que mais causou ansiedade, foi a dificuldade em saber lidar com a situação de ter um filho pequeno em casa, que responde aos estímulos, que traz alegria, e outro na UTIP:

*Cada vez que eu venho pra cá eu já fico uma semana antes chorando porque eu fico pensando 'como é que eu vou deixar o meu filho?', o outro lá... ele fica né... ele caminha, ele tá caminhando, ele é agarrado com a gente, onde a gente vai ele vai atrás, ele fica, ele pula, a gente beija... ai, tanta coisa... aí eu fico uma semana eu já fico chorando pensando nela aqui... ela a gente vê... mas tá toda vida ali nos aparelhos, então ele já tá caminhando, já tá sentindo. Então isso que é difícil para nós. (mãe da Luana)*

Para a **Família do Gabriel**, a experiência do falecimento recente de outro membro familiar significativo fez com que o pai da criança percebesse sua esposa mais sensível às situações de crise:

*(...) pra ela afetou... ela ficou muito nervosa... aí logo em seguida veio essa operação e a mãe dela recém morreu e daí juntou tudo... deixou ela com o sistema muito nervoso (pai do Gabriel)*

No caso da **Família da Andreza**, a mãe biológica perdeu a guarda da filha e, portanto, quem tem o cuidado é avó materna. Esta se apresenta como responsável legal durante todo o processo de internação, mas enquanto estava no leito, a criança chamava pela mãe biológica e não pela avó, fazendo com que esta sentisse receio de que a mãe de Andreza quisesse pedir a guarda novamente. A avó da Andreza mostrou-se ansiosa na entrevista, pedindo para avisar a mãe da criança que não iria devolver sua filha. Percebe-se que esta particularidade da família, propicia à avó momentos de bastante angústia, fazendo com que o período de internação seja vivenciado com muita tensão.

## **6. METÁFORAS DA VIVÊNCIA EM UTI**

Esta categoria foi criada com o intuito de evidenciar questões relevantes da vivência das famílias na UTIP, que foram ditas de forma análoga. Segundo Andolfi (1984, p 86), as metáforas

“permitem-nos reproduzir a realidade e os objetos que nos rodeiam da mesma forma que um mapa reproduz um território”. As metáforas apresentadas foram:

“(…) *a UTI é um vestibular de sobrevivência...*”, o pai colocou que havia pouca disponibilidade de leitos para todas as crianças que necessitavam e que sobreviveria aquele que, em estado crítico, conseguisse entrar na UTIP.

“(…) *estou com as mãos atadas...*”, frase utilizada por um pai para expressar sua angústia diante do pedido da esposa para que fosse feito algo pela filha.

“(…) *acham que eu to com raiva, que nem cachorro...*”, expressão utilizada quando um pai explicou que fazia muitas perguntas para a equipe médica, sobre o estado de saúde de sua filha e, desta forma, diz que ficou sendo visto de forma discriminada, sendo que os médicos nem se aproximavam mais dele, como se estivessem fugindo.

“(…) *parece que alguém está arrancando um pedaço de ti...*”, momento que o pai reconheceu a gravidade do estado de saúde de sua filha e deparou-se com a possibilidade de morte.

Por fim, destaca-se uma metáfora sintetizadora do que foi encontrado nesta pesquisa denominada de “*metáfora do silêncio*”, relacionando-a com a morte. O temor da morte, por parte dos pais e familiares é concretizado através de palavras como “desespero”, “fim”, mas a palavra morte não foi mencionada nas entrevistas, expressando a dificuldade de comunicar sobre este tema, tal como apontam McDaniel e cols. (1994). A ameaça de perda foi sentida e percebida através dos olhares, dos gestos, das expressões. Ao tentar falar da morte, as “vozes da família” silenciavam-se, porém como cita Andolfi (1996): “tanto no momento que se faz silêncio quanto no momento em que se escuta, circulam continuamente informações, mesmo que por canais que não implicam a palavra”, onde o silêncio ocupa um espaço carregado de significações emotivas. Assim, a pesquisa evidenciou que o “silêncio” foi uma forma de comunicar o quão difícil é falar da morte.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desta pesquisa evidenciaram a realidade de famílias em uma determinada unidade hospitalar dentro de um período de tempo específico. É necessário considerar que em outros ambientes, em diferentes culturas, os resultados poderão ser diferentes, não invalidando, no entanto, o que aqui foi descrito.

Verificou-se que grande parte das famílias encontrava-se no estágio da Aquisição (Cervený e Berthoud, 1997), segundo a Teoria do Ciclo Vital, o que pode colaborar para o aumento do sofrimento, considerando que existe a possibilidade de perda de um familiar em momento em que a família busca estabilidade financeira e nas relações familiares. A constante ameaça de perda, imposta pelo ambiente da UTIP, remete a uma quebra no ciclo vital da família, onde a morte é esperada no último estágio do ciclo. Isto não implica dizer que as famílias de crianças internadas em UTIP terão conseqüências danosas do processo de internação em UTIP. Alguns fatores contribuem para que as famílias saiam deste processo sem rupturas definitivas em suas relações, tais como: uma rede de apoio efetiva e coesa e boa comunicação com a equipe.

Aponta-se que a configuração familiar nuclear sofreu alterações na medida que os outros filhos foram cuidados por diferentes pessoas da família, que são tios ou avôs paternos e/ou maternos. Os esposos apareceram como figura importante de apoio emocional às esposas, sendo que eles reorganizaram suas relações em âmbito profissional para atender a demanda dentro do hospital. O relacionamento conjugal foi colocado como secundário, e por vezes apareceu estremecido, como decorrência das vivências na UTIP. Em contrapartida, a paternidade esteve fortalecida. Os irmãos da criança internada, inicialmente, foram distanciados de suas relações com os cuidadores, mas não apresentaram distúrbios comportamentais e/ou emocionais. Estes apareceram nos casos onde a internação na UTIP se prolongou. Desta forma, todos os sub-sistemas da família foram afetados em decorrência da hospitalização de um membro da família na UTIP; e a fé, foi o recurso pessoal mais utilizado para enfrentar esta situação.

A entrada na UTIP incitou a reorganização de interações no microssistema e mesossistema, para que as pessoas coadjuvantes fornecessem ajuda emocional, financeira e em serviços tanto aos membros da família que permaneceram no hospital quanto àqueles que ficaram em sua cidade de origem. A ajuda também surgiu do exossistema, tal como dos próprios profissionais de saúde que atuam na instituição hospitalar, porém neste não houve movimento no sentido de reorganização das relações.

Assim, a entrada de um membro da família na UTIP exigiu agilidade no ajuste das relações da família nuclear e extensa na tentativa de manter a configuração familiar anterior a internação. Esta rápida mobilização, juntamente com a possibilidade de perda de um dos membros da família,

gerou a vivência de sentimentos desagradáveis, que se estendeu a todos os envolvidos na situação, à medida que os acompanhantes que permaneciam no hospital compartilhavam a situação vivenciada na UTIP, com os familiares que não estavam presentes no hospital. Esta comunicação foi feita a partir das informações que a equipe passava sobre o quadro clínico da criança.

A equipe, segundo os pais, apresentou dificuldades de comunicação quando a família questionou o estado de saúde da criança, principalmente nos casos mais graves, evidenciando a dificuldade dos profissionais de lidarem com situações limítrofes e de compreenderem o sofrimento dos familiares.

A postura interdisciplinar pode auxiliar a equipe de saúde, pois propicia uma maneira mais complexa de compreensão dos problemas e possibilita aos profissionais compartilharem as dificuldades suscitadas pelo contexto da UTIP. A interdisciplinaridade possibilita a integração dos diferentes saberes dentro da unidade, auxiliando até mesmo na comunicação equipe-família.

Os resultados encontrados possibilitam ampliar o campo de atuação do psicólogo hospitalar dentro da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, sendo que não apenas os cuidadores podem se beneficiar do atendimento, mas os próprios pacientes poderão ter familiares mais atentos às suas necessidades, contribuindo na qualidade do vínculo da criança sedada ou em estado comatoso. Verificar as mudanças na estrutura da família permite ao profissional psicólogo orientar os membros familiares no sentido de minimizar o impacto sofrido por todos, possuindo um caráter preventivo.

O psicólogo também pode assumir um papel de articulador e facilitador entre os diversos sistemas envolvidos, tal como a família, equipe de saúde, buscando humanização, no sentido de instrumentalizá-los para o enfrentamento de situações limítrofes. Para tanto, o psicólogo também precisa estar preparado e ter consciência das suas limitações e de sua própria finitude (Leitão, 1993).

Uma outra significativa consideração diz respeito ao fato de que, fazer pesquisa em ambiente de intenso sofrimento e tensão, requer habilidade do pesquisador para não deixar os participantes sem apoio emocional, privilegiando o roteiro de entrevista. Portanto, as entrevistas foram, por diversas vezes, interrompidas a fim de se prestar apoio emocional aos entrevistados. Após a entrevista todos os participantes foram informados que havia um serviço de Psicologia que poderia estar acompanhado-o durante a permanência na UTIP e em todo hospital. O que é importante ressaltar é que as famílias encontravam-se desgastadas emocionalmente, fazendo com que, a prioridade no contato com o familiar fosse o suporte emocional e não a seqüência de informações proposta pela entrevista da pesquisa

A Rede de Apoio de cada família se configurou em determinado espaço de tempo, ou seja, em outros momentos pode ser que outras pessoas surjam para compor esta rede, exigindo flexibilidade dos familiares para relacionar-se com tantas pessoas. As interações podem criar formas diferentes das que foram apresentadas aqui, tal como demonstrado através de desenhos. Ao apresentar os resultados de forma esquemática, o trabalho do psicólogo dentro da instituição hospitalar pode ser compreendido por outros profissionais de saúde, bem como o próprio profissional psicólogo poderá identificar melhor o foco de atuação junto à família. Por hora, para esta pesquisa, esta forma de demonstrar os resultados complementa as entrevistas, ampliando a análise dos resultados.

Considera-se bastante pertinente a proposta de criar uma instância dentro da própria instituição hospitalar, constituída com base em critérios científicos, a fim de ser uma rede de apoio de referência às famílias que possuem um familiar hospitalizado. Seriam profissionais de diferentes áreas, tais como psicólogos, assistentes sociais e/ou voluntários capacitados com a finalidade de orientar as famílias para melhor se ajustarem à situação de crise, bem como oferecer apoio emocional e indicar possibilidades de apoio financeiro.

Considerando que as vivências da família são afetadas e afetam a vivência do profissional de saúde dentro da unidade, outra proposta de intervenção poderia ser a criação de espaço para que os profissionais da saúde pudessem trocar experiências, dificuldades e sentimentos despertados a partir do trabalho na UTIP, ou mesmo, criar um serviço de atendimento terapêutico individual dentro da instituição hospitalar, voltado para médicos, enfermeiros que são expostos a situações limítrofes durante grande parte do seu dia de trabalho.

Para finalizar, gostaria de compartilhar a fala de um pai, que se mostrou bastante presente, sendo exemplo de dedicação aos outros pais que passaram pela UTIP no período de 114 dias que sua filha ficou internada, evidenciando o impacto da internação em uma UTIP:

*esses dias eu conversei com uma médica ali, nem sei como é o nome dela, ela tava trabalhando de noite, eu queria conversar com ela, ver se ia sair outro dia a cirurgia, daí ela tinha pegado plantão... daí ela conversou comigo, saiu pra fora e tava só eu e falou pra mim que era pra rezar que a Luana descansasse, que ela vai sofrer muito ainda se ela for sair dessa... que ela vai ta fazendo hemodiálise, que o rim dela parou... então se ela sair daqui, ela vai sofrer muito ainda... então que eu reze que Deus dê o descanso pra ela... mesma coisa a Dra. S também falou... que*

*Deus desse o descanso pra ela, era melhor... vai sofrer muito... então a gente fica assim... pra gente chegar e dizer: "Deus dê o descanso pra ela"... a gente como pai nunca vai ter essa coragem... então só dizer que ela não sofra, não sofra...*

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Andolfi, M. (1984) Por trás da máscara familiar: um novo enfoque em terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas.

Andolfi, M. (1996) A Linguagem do Encontro Terapêutico. Porto Alegre: Artes Médicas.

Andrade, G. R. B. (2002) Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 7(4), 925-934.

Aragão, C. P., Weiss, E. M. G. & Aquino, M. D. W. (1993) Conhecimento e Práticas de Saúde da Família da Criança Hospitalizada: um estudo exploratório. Texto Contexto, 2 (2), 7-22.

Asted-Kurki, P., Lehti, K., Paunonen, M. & Paavilainen, E. (1999) Family member as a hospital patient: sentiments and functioning of the family. International Journal of Nursing Practice. 5, 155-163

Bardin, L. (1977) Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.

Bennun, I. (1999) Intensive care units: a systemic perspective. Journal of Family Therapy 21, 96-112.

Bezerra, L.F.R. & Fraga, M.N.O. (1996) Acompanhar um Filho Hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. Rev. Bras. Enfermagem, 49 (4), 611-624

Board, R. & Ryan-Wenger, N. (2002) Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on family with young children. Heart & Lung, 31(1), 53-66.

Board, R. & Ryan-Wenger, N. (2003) Stressor and Stress Symptoms of Mother with Children in the PICU. Journal of Pediatric Nursing, 18 (3), 195-202.

Borges, K.M.K., Cosmos, M., Figueiredo, J.H & Vianna, R. (2004) “Palavras duras em voz de veludo...”: o valor da comunicação da equipe com a família. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, Suplemento I.

Bouso, R. S. (1999) Buscando Preservar a Integridade da Unidade Familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI Pediátrica. Tese de Doutorado. Escola de Enfermagem: USP.

Bouso, R. S. & Angelo, M. (2003) The Family in the Intensive Care Unit: living the Possibility of Losing a Child. Journal of Family Nursing, 9 (2), 212-221.

Bowen, M. (1991) De la familia al individuo – La diferenciación del sí mesmo en el sistema familiar. Barcelona: Paidós Ibérica.

Bowlby, J. (1988) Cuidados Maternos e Saúde Mental. São Paulo: Martins Fontes.

Bronfenbrenner, U. (1986) Ecology of the family as a context for human development. Developmental Psychology, 22 (6), 723-742.

Bronfenbrenner, U. (2002) A Ecologia do Desenvolvimento Humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas.

Brown, F. H. (2001) O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar. (pp. 393-414) Porto Alegre: Artes Médicas.

Calil, V. L.L. (1987) Terapia Familiar e de Casal: introdução às abordagens sistêmica e psicanalítica. São Paulo: Summus.

Capra, F. (1996) A Teia da Vida. Uma nova compreensão científica dos sistemas vivos. São Paulo: Cultrix.

Carter, B. & McGoldrick, M. E (2001) As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas.

Cervený, C. M. O., Berthoud, C. M. E. (1997) Família e Ciclo Vital: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Collet, N. & Rocha, S.M.M. (2000) Relação entre pais e enfermeiros no cuidado à criança hospitalizada: um ensaio crítico. Esc. Anna Nery Rev. de Enfermagem, 4 (1), 55-65.

Crepaldi, M.A. (1999a) Bioética e Interdisciplinaridade: direitos de pacientes e acompanhantes na hospitalização. Paidéia, 9 (16), 89-94.

Crepaldi, M.A. (1999b) Hospitalização na Infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização dos filhos. São Paulo: Cabral Editora Universitária.

Crepaldi, M.A. & Moré, C. L. O. O. (2002) Atendimento Psicológico a famílias na clínica e na comunidade: questões ético-metodológicas. Temas em Psicologia da SBP, 10 (3), 201-209.

Crepaldi, M.A. & Varella, P. B. (2000) A Recepção da Família na Hospitalização de Crianças. Paidéia, 10 (19), 33-39.

Dessen, M. A. & Braz, M.P. (2000) Rede Social de Apoio Durante transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16 (3), 221-231.

Fiese, B. H. & Bickham, N. L. (1998) Qualitative inquiry: an overview for pediatric psychology. Journal of Pediatric Psychology, 23 (2), 79-86.

Gauderer, E.C. (1987) A Criança, a Morte e o Luto. Jornal de Pediatria, 62 (3).

Gomes, D.C. R. (org.) (1997) Equipe de Saúde: o desafio da integração. Uberlândia: Editora da Universidade Federal de Uberlândia.

Gomes, G. C. e Filho, W. D. L. (2000) A Família na Unidade de Pediatria: uma unidade que se cuida, uma unidade a ser cuidada. Texto Contexto Enferm., 9 (2), 28-38.

Halley, W. E., Kasl-Godley, J., Larson, D.G. & Neimeyer, R.A. (2003) Roles of psychologist in End-of-Life Care: emerging models of practice. Professional Psychology: Research and Practice, 34 (6), 626-636.

Hallström, I. , Runesson, I. & Elander, G. (2002) Observed Parental Needs During their Child's Hospitalization. Journal of Pediatric Nursing, 17 (2), 140-148.

Imori, M.C., Rocha, S.M.M., Sousa, H.G.B.L. & Lima, R.A.G. (1997) Participação dos Pais na Assistência à Criança Hospitalizada: revisão crítica da literatura. Acta Paul. Enf. 10(3), 37-43.

Kaplan, H.I. & Sadock, B. J. (1990) Compêndio de Psiquiatria. Porto Alegre: Artes Médicas.

Kazak, A. E. (1989) Families of Chronically Ill Children: A Systems and Social – Ecological Model of Adaptation and Challenge. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57 (1), 25-30.

Kazak, A.E., Segal-Andrews, A.M. & Johnson, K. (1995) Pediatric Psychology Research and Practice: a family / systems approach. In: Handbook of Pediatric Psychology (pp. 84 – 104). New York: The Guilford Press.

Kasak, A. E., Simms, S. & Rourke, M. T. (2002) Family Systems Practice in Pediatric Psychology. Journal of Pediatric Psychology, 27 (2), 133-143.

Klüber - Ross, E. (1996) Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes.

Koesteler, A. (1981) Jano. São Paulo: Melhoramentos.

Kóvacs, M.J. (1992) Morte e Desenvolvimento Humano. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lamy, Z.C., Gomes, R. & Carvalho, M. (1997) A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. Jornal de Pediatria, 73 (5), 293-298.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). Estrés y procesos cognitivo. Barcelona: Martinez Roca

Leitão, M.S. (1993) O psicólogo e o hospital. Porto Alegre: Ed. Sara Dc Luzzato.

Lemos, R.C.A. & Rossi, L.A. (2002) O significado cultural atribuído ao Centro de Terapia Intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. Revista Latino Am. Enfermagem, 10 (3), 345-357.

Lima, S. (2003) Atendimento Psicológico a pacientes internados e seus familiares na fase de suspeita de diagnóstico de câncer e / ou AIDS: avaliação do trabalho realizado. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós Graduação em Psicologia. UFSC.

Lima, R.A. G., Rocha. S.M.M., Scochi, C.G.S. (1999) Assistência à Criança Hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. Revista Latino Am. Enfermagem, 7 (2), 33-39

Maldonado, M. T. (1997) Psicologia da Gravidez: parto e puerpério. São Paulo: Saraiva.

Marques, V.L.M. (2001) Mãe Acompanhante: seu papel, necessidade e angústia. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 4 (2), 24-29.

McDaniel, S.H., Hepworth, J. & Doherty, W.J. (1994) Terapia Familiar Médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. Porto Alegre: Artes Médicas.

McGoldrick, M. & Walsh, F. (1998) Um tempo para chorar: a morte e o ciclo de vida familiar, In: Walsh, F. & McGoldrick, M. Morte na Família: sobrevivendo às perdas. (pp. 56-75) Porto Alegre: Artes Médicas.

Meleiro, A.M.A.S. (1998) Suicídio entre médicos e estudantes de medicina. Rev. Ass. Med. Brasil. 44 (2), 135-140.

Miles, M.S., Burchinal, P., Holditch-Davis, D., Brunse, S. & Wilson, S.M. (2002) Perceptions of Stress, Worry, and Support in Black and White Mothers of Hospitalized, Medically Fragile Infants. Journal of Pediatric Nursing, 17 (2), 82-88.

Minayo, M.C. de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 1996.

Miyazaki, M.C.O.S. & Silveiras, E.F.M. (2001) Psicologia da Saúde em hospital escola: extensão de serviços à comunidade acadêmica. In: Marinho, M.L. e Caballo, V.E. (org.) Psicologia Clínica e da Saúde. UEL – APICSA: Londrina-PR / Granada- Espanha.

Minuchin, S. (1990) Famílias: Funcionamento e Tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas.

Mitchell, M.L., Courney, M. & Coyer, F. (2003) Understanding uncertainty and minimizing families' anxiety at the time of transfer from intensive care. Nursing and Health Sciences, 5, 207 – 217.

Moré, C.L.O.O. (2002) Atendendo à demanda: proposta de um modelo de sistematização de intervenção psicológica junto a postos de saúde comunitários. Tese de Doutorado. Programa de Pós Graduação em Psicologia. PUC-SP.

Moré, C.L.O.O., Crepaldi, M.A., Queiroz, A.H., Wendt, N.C. & Cardoso, V.S. (2004) As representações sociais do psicólogo entre os residentes do programa de saúde da família e a importância da interdisciplinaridade. Psicologia Hospitalar, 1 (1), 59-75.

Nascimento, E. R. P. (2003) Acolhimento no espaço das relações na Unidade de Terapia Intensiva. Tese de Doutorado. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, UFSC.

Nichols, M. & Schwarts, R.C. (1998) Terapia Familiar: conceitos e métodos. Porto Alegre: Artmed.

Noyes, J. (1998) A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to paediatric intensive care units. Journal of Advanced Nursing, 28 (1), 134-141.

Noyes, J. (1999) The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mother's experiences. Journal of Advanced Nursing, 29 (2), 427-435.

Osório, L. C. (1996) Família Hoje. Porto Alegre: Artes Médicas.

Picelli, H. e Vianna, A. (1998) O estudante, o médico e o profissional de medicina perante a morte e o paciente terminal. Rev. Ass. Méd. Brasil, 44 (1), 21-27.

Piva, J. P., Carvalho, P., Garcia, P. C. (1997) Terapia Intensiva em Pediatria. Rio de Janeiro: Medsi.

Quintana, A.M. (1999) A ciência da benzedura: mau-olhado, simpatias e uma pitada de psicanálise. São Paulo: EDUSC.

Reichman, S. R. F., Miller, A. C., Gordon, R.M. & Hendricks-Munoz, K.D. (2000) Stress Appraisal and Coping in Mothers of NICU Infants. Childrens Health Care, 29(4), 279-293.

Rey, F. L.G. (1997) Epistemologia Qualitativa y subjetividade. São Paulo: EDUC.

- Rey, F.L.G. (2002) Pesquisa Qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios. São Paulo: Pioneira.
- Rodrigues, J.C. (1983) Tabu da Morte. Rio de Janeiro: Achiamé.
- Rolland, J. (2001) Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. E As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar. ( pp. 373-391) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Romano, B. W. (1999) Potencialidade dos locais físicos do hospital em desencadear reações psíquicas. In: \_\_\_\_ (Org.) Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. (pp. 45-70). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Santos, A F., Campos, M.A., Dias, S.F.P., Cardoso, T.V.M. & Oliveira, I.C.S. (2001) O Cotidiano da Mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. Esc. Anna Nery Rev. Enf. 5 (3), 325-334.
- Sapolnik, R. (2003) Suporte de terapia intensiva no paciente oncológico. Jornal de Pediatria, 79 (2), 231-242.
- Seagull, E. A. (2000) Beyond mother and children: finding the family in Pediatric Psychology. Journal of Pediatric Psychology, 25 (3), 161-169.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002) Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. Journal of Pediatric Psychology, 27 (8), 699-710.
- Siqueira, L.S., Sigaud, C. H. S. & Rezenda, M.A. (2002) Fatores que apóiam e não apóiam a permanência da mãe acompanhante em Unidade de Pediatria Hospitalar. Ver. Escola de Enfermagem, 36 (3), 270-275.
- Spear, M.L., Leef, K., Epps, S. & Locke, R. (2002) Family Reaction During Infants' Hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit. American Journal of Perinatology, 19 (4), 205-213.
- Spitz, R. (1983) O Primeiro Ano de Vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais. São Paulo: Martins Fontes.

Szymanski, H. (1997) Teorias e "Teorias" de famílias. In Carvalho, M.C.B. (org.) A Família Contemporânea em Debate, Cortez Editora.

Vasconcellos, M. J. E. (2002) Pensamento Sistêmico – o novo paradigma da ciência. Campinas, SP: Papirus.

Villa, V. S. C. & Rossi, L.A. (2002) O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: “muito falado e pouco vivido”. Rev. Latino-Am Enfermagem, 10 (2), 137-144.

Zannon, C. M. L. C. (1994) A Importância da Hospitalização Conjunta: da prescrição ao ponto de vista da família. Pediatria Moderna, 30 (7).

Site consultado em 15 de novembro de 2003:

<http://www.saude.sc.gov.br/hijg/>

Sites consultados em 27 de outubro de 2004:

<http://www.clinicabellolio.cl/art13.htm>

<http://www.pm.sc.gov.br/praticas/fundamen/traumas/htm>

<http://www.saudegeriatrica.com.br/cardio/iccinfancia.htm>

<http://www.aeped.es/infamiliar/temas/cardiopcong.htm>

<http://www.abcsaude.com.br/artigo.php?202>

## 9. ANEXOS

## ENTREVISTA – Perguntas Norteadoras

Data da Entrevista:

Nome da criança:

Data de Nascimento:

Data de Internação na UTI :

Entrevistado (iniciais):

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Procedência (cidade / estado):

1 – O que aconteceu com *nnnnnnn* para ter vindo para a UTI?

2 – Quem é a sua família?

4- Quais são as pessoas que te auxiliam (financeiramente, cuidando dos outros filhos, da casa)?

5 – Você percebeu alguma mudança após a internação do *nnnnn* da UTI?

6 – O que te ajuda te dá forças neste momento difícil?



Universidade Federal de Santa Catarina  
Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
**Departamento de Psicologia**

---

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado (a) Senhor (a),

Meu nome é Viviane H. Nieweglowski e estou desenvolvendo a pesquisa “Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: vozes e vivências da família”, orientada pela professora Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, e tem como o objetivo investigar como a família reage à internação de um filho na Unidade de Terapia Intensiva. Este estudo é necessário e relevante porque poderá auxiliar os profissionais que trabalham na área de saúde, no sentido de desenvolver trabalhos junto às famílias, bem como facilitar a comunicação entre equipe - família - paciente. Serão realizadas observações dos momentos de visitas e entrevistas. Isto não trará nenhum risco ou desconforto para a criança ou sua família, e esperamos que possa trazer benefícios para a população em geral.

A sua participação é voluntária. Caso aceite participar, solicitamos a permissão para a gravação da entrevista, sendo que apenas a pesquisadora responsável terá acesso direto às informações neste relatadas. Dessa forma, nome, profissão, local de moradia, serão omitidos quando da divulgação dos resultados desta. Também fica garantido que nenhuma informação fornecida no decorrer da entrevista, será repassada a outros membros da família. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato pelo telefone (48) 9119-7760. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações fornecidas serão confidenciais e só serão utilizados neste trabalho.

Assinaturas:

Pesquisador principal \_\_\_\_\_

Pesquisador responsável \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_, fui esclarecido sobre a pesquisa “Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: Vozes e Vivências da Família” e concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ de 2004

Assinatura: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_