

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE MATERNO-INFANTIL
MESTRADO ACADÊMICO

CHRISTIANA LEAL SALGADO

**VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS À CIRURGIA
CARDÍACA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA CARDIOLÓGICA DO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

SÃO LUÍS

2009

CHRISTIANA LEAL SALGADO

**VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS SUBMETIDAS À CIRURGIA
CARDÍACA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA CARDIOLÓGICA DO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Materno-Infantil.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Zeni Carvalho Lamy
Co-orientador: Prof. Dr. Raimundo Antônio da Silva

SÃO LUÍS

2009

CHRISTIANA LEAL SALGADO

**VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS SUBMETIDAS À CIRURGIA
CARDÍACA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA CARDIOLÓGICA DO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Materno Infantil da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Materno-Infantil.

A Banca Examinadora da Dissertação de Mestrado apresentada em sessão pública considerou a candidata aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Zeni Carvalho Lamy (Orientadora)

(Professora do Departamento de Saúde Pública-Universidade Federal do Maranhão)

Prof^a. Dr^a. Rosa Maria de Araújo Mitre (Examinadora)

(Pesquisadora do Departamento de Pediatria do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ)

Prof^a. Dr^a. Jena Hanay Araujo de Oliveira (Examinadora)

(Professora do Departamento de Psicologia da Universidade Federal do Maranhão)

Prof. Dr. Vinicius José da Silva Nina (Examinador)

(Professor do Departamento de Medicina I da Universidade Federal do Maranhão)

*Aos meus amados pais, ao meu irmão,
que são as pessoas mais importantes da
minha vida e a minha maior incentivadora
que foi a minha orientadora.*

AGRADECIMENTOS

À Deus por permitir a minha existência.

À minha querida orientadora, a Dra. Zeni Lamy, por ter me aceitado como orientanda; pela forma carinhosa como me acolheu, por ouvir as minhas angústias, aliviando-as; pela atenção, disponibilidade e segurança com que conduziu a orientação deste trabalho, ensinando-me não apenas como dar os primeiros passos no meio científico, mas contribuindo para o meu aprimoramento pessoal com seu testemunho de vida ao longo dessa caminhada. A senhora é um exemplo para mim, obrigada por tudo!

Ao professor Raimundo Antônio, meu co-orientador, pela disponibilidade, pelos ensinamentos e pelo carinho.

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde Materno-Infantil, na pessoa da Dra. Luciane Brito, obrigada pela oportunidade de realização deste mestrado.

A todos os professores da Pós-graduação que contribuíram com a minha formação e aos colegas pelo apoio.

A todos os professores que participaram da minha banca de qualificação pelas preciosas contribuições.

À professora Rosa Mitre pela acolhida carinhosa e pela disponibilidade. Deixo a minha admiração e meu muito obrigado!

Às mães das crianças que participaram deste estudo, pela disponibilidade e confiança. O meu muito obrigado, pois este estudo só foi possível com a colaboração de vocês.

Ao Serviço de Cirurgia Cardíaca do Hospital Universitário e a todos os colegas pelo apoio e incentivo.

À minha querida “chefe”, orientadora, exemplo de profissional, Dra. Rachel Nina, pelo carinho, atenção, disponibilidade e incentivo. A senhora me ensina a ser uma pessoa e profissional melhor a cada dia no acompanhamento aos pacientes e familiares. Obrigada pela oportunidade da convivência!

Às companheiras do grupo de pesquisa Patrícia, Ana Teresa, Milady, Lívia, Rosângela, Mary e Gisele pela importante contribuição.

A todos os colegas do Serviço de Psicologia Hospitalar pelo apoio e compreensão nas ausências das reuniões e rotinas.

À equipe de comunicação da UFMA pelo auxílio e presteza. E a Kátia pela amizade construída ao longo deste trabalho, pela sempre disponibilidade e apoio.

Aos meus amados pais Bernardete e Natalino pela presença constante em minha vida, pelo amor incondicional, por nunca terem medido esforços para que eu alcançasse os meus objetivos profissionais e de vida. O meu obrigado em especial a minha mãe pelo exemplo de mulher, mãe e profissional. E por ser a minha melhor amiga!

Ao meu irmão João Victor e a minha cunhada Isabel pelo carinho, incentivo e por terem nos presenteado com a minha sobrinha Theresa que iluminou as nossas vidas.

“O ser humano não nasce nem ético nem competente para as funções sociais, pois tanto uma quanto a outra serão incorporadas no processo de humanização que cada pessoa deve percorrer.”

(Claudio Cohen)

Resumo

Este trabalho objetiva analisar a vivência de famílias de crianças frente à internação em uma Unidade de Terapia Intensiva Cardiológica. A presença dos pais no ambiente hospitalar contribui para a minimização do sofrimento gerado na criança pela internação. A compreensão dos fatores que auxiliam os pais no enfrentamento diante do contexto doença-tratamento e hospitalização do filho pode ajudá-los a compreender os fatores ligados à dinâmica hospitalar, contribuindo para um melhor enfrentamento da situação de adoecimento, tratamento e hospitalização. A abordagem qualitativa foi a opção metodológica, considerando-se a natureza do objeto de estudo. Foram realizadas seis entrevistas semi-estruturadas com as mães e uma com o pai e 100 horas de observação participante durante o estudo, sendo 20 horas de observação formal. Foi utilizada a análise temática, uma modalidade da análise de conteúdo para a compreensão dos dados. Os resultados foram classificados em quatro núcleos de sentido: sentimentos e emoções frente ao adoecimento do filho; a doença do coração sob o olhar materno; a mãe e o filho na dinâmica da Unidade de Terapia Intensiva; recursos de enfrentamento; Concluiu-se que o simbolismo do coração potencializa a fragilidade emocional das mães diante do adoecimento dos seus filhos; a religiosidade, a espiritualidade e uma consistente rede social de apoio foram fatores contribuintes para a emissão e a manutenção de comportamentos adaptativos. A presença da mãe e a sua permanência em todas as etapas do tratamento da criança, na Unidade estudada, nem sempre acontece.

Palavras-chave: Hospitalização Infantil, Cirurgia Cardíaca, Mães e Estratégias de Enfrentamento.

Abstract

This paper aims to analyze the experience of young children's families in the face of an intensive Care Unit of Cardiology's internment. The presence of parents in the hospital environment contributes to minimize the suffering caused by the child's hospitalization. Understanding the factors that help parents when facing the context of disease treatment and hospitalization of a child can help them to understand the dynamic factors related to hospital, helping them to better cope with the situation of illness, treatment and hospitalization. Qualitative approach was the methodological option, considering the nature of study's subject. Were accomplished six semi-structured interviews with mothers and a father besides 100 hours of participant observation during the study, 20 hours of it dedicated to formal observation. We used the thematic analysis, a method of content analysis to understand the data. The results were classified into four units of meaning: feelings and emotions against the child's illness; heart disease under the maternal staring; the mother and child in the dynamics of the Intensive Care Unit; resources to face the situation; It follows that the heart's symbolism enhances the mothers' emotional fragility regarding their children's illness; religiosity; spirituality and a consistent social support network were contributing factors for demonstration and maintenance of adaptive behavior. The presence of the mother and her stay in all stages of children's treatment in the studied Unit does not always happen.

Keywords: Infant Hospitalization, Cardiac Surgery, Mother and Coping Methods.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	01
2. A QUESTÃO DO ESTUDO.....	05
2.1. Objetivos.....	05
2.2. Objetivos Específicos.....	05
<u>CAPÍTULO I</u>	
3. MARCO TEÓRICO CONCEITUAL.....	07
3.1. O processo de adoecimento no contexto familiar.....	07
3.2. Doenças cardiovasculares: do simbolismo ao impacto na família.....	10
3.3. Recursos de Enfrentamento.....	25
<u>CAPÍTULO II</u>	
4. O PERCURSO METODOLÓGICO.....	36
4.1. Tipo de Estudo.....	36
4.2. Local do Estudo.....	37
4.3 Sujeitos.....	39
4.4. Técnicas e Instrumentos.....	40
4.5. A Coleta dos Dados.....	42
4.6. Análise dos Dados.....	43
4.7. Considerações Éticas.....	45

CAPÍTULO III

5. RESULTADOS	49
5.1. Sentimentos e Emoções Frente ao Adoecimento do Filho.....	50
5.2. A Doença do Coração sob o Olhar Materno.....	50
5.3 A Mãe e o Filho na Dinâmica da UTI.....	66
5.4 Recursos de enfrentamento.....	80
5.5 Considerações Finais.....	90
REFERÊNCIAS.....	92
APÊNDICE.....	107
ANEXOS.....	118

O Cuidador

O cuidador é aquele que ri e que chora que abraça que afaga,
que segura a mão diminuindo os limites da solidão.
O cuidador é aquele que emprega boas horas a permitir
a expressão das angústias de quem chora.
O cuidador é um ser que zela pelo conforto, que age com carinho,
que às vezes proporciona um colinho incondicional.
O cuidador é um ser que conhece e reconhece
a importância dos conceitos que a teoria tece.
O cuidador
É um ser pela vida formado, pela escola diplomado e
a quem chamamos de profissional.
O cuidador
É aquele que ultrapassa os horizontes hierárquicos e de formação,
que cria e reinventa as artes do cuidar
mesmo que tenha que desafiar as academias
suplantar teorias para dizer que
O cuidado se faz na realidade do dia a dia e
Que não se repete jamais.
O cuidador
É um ser em potencial
Que gerencia atitudes, transforma atos em fatos.
É um ser especial
Que descobriu as artes do cuidar e confortar
Em sintonia com a profissão
Percebendo que para tanto
É necessário a reflexão e a ação e
Muito amor no coração.

(Souza, 1995)

INTRODUÇÃO

O ponto de partida desse estudo é a preocupação com o cuidado que é dispensado às famílias de crianças que são submetidas à cirurgia cardíaca. Por mais que hoje exista uma Política Nacional de Humanização (Ministério da Saúde, 2004) discutida nas diversas unidades hospitalares do País, ainda é notório situações onde as famílias não são vistas como parte essencial da assistência, que é entendida como o ato de assistir, acompanhar, fornecer proteção, auxílio (Ferreira, 1984). As famílias quando isoladas do processo de cuidado e têm uma participação limitada pelas regras hospitalares no processo de adoecimento das crianças.

Mitre e Gomes (2004) apontam que a hospitalização na infância pode se configurar como uma experiência potencialmente traumática. Ela afasta a criança de sua vida cotidiana, do ambiente familiar e promove um confronto com a dor, a limitação física e a passividade, aflorando sentimentos de culpa, punição e medo da morte. Para elaborar essa experiência, torna-se necessário que a criança possa dispor de instrumentos de seu domínio e conhecimento. A presença de um acompanhante interessado, especialmente pai ou mãe, é fundamental para o enfrentamento da situação de internação.

Souza, Camargo e Bulgacov (2003) descrevem o cenário do hospital, como uma realidade, que destitui a criança da sua função: ser criança. Os aparelhos computadorizados, as luzes que piscam, os incontáveis números de fios, soros, transfusões de sangue, limitam seus movimentos. As pessoas que ali trabalham com suas roupas brancas e comportamentos estereotipados, as crianças destituídas de suas roupas, de seus brinquedos, os tubos e as máscaras de oxigênio dificultam seus movimentos e ultrapassam a sua condição de paciente.

Segundo Finkel (2009), o adoecimento e a hospitalização provocam na criança experiências emocionais intensas e complexas. Nesse momento, surge um novo contexto, que exige mobilização de recursos internos para adaptação imposta pela condição de adoecimento. Essa nova condição vai provocar na criança reações que dependem, em grande parte, do nível de desenvolvimento psíquico, do grau de apoio familiar, do tipo de doença e da atitude do médico.

Bruns et al (2006) referem que as cardiopatias congênitas (CC) constituem uma importante parcela de todas as malformações congênitas maiores que estão presentes em 2% a 3% dos recém-nascidos (RN). Estima-se que a prevalência de CC na população geral seja de cerca de oito casos para cada mil

nascidos vivos. Quando se estudam casos de óbitos fetais, a incidência varia de 0,5% a 39,5%, de acordo com a idade gestacional em que ocorreu a perda fetal. Os óbitos mais precoces são associados principalmente à presença de CC complexas. Uma média de 35% dos óbitos infantis são relacionados com CC.

Aguiar et al. (2003) afirmam que há também outro aspecto das cardiopatias congênitas que pode trazer sofrimento para as mães. As cardiopatias congênitas podem muitas vezes ser corrigidas por meio de cirurgia, assegurando para os pais a expectativa de uma vida normal, porém como envolve a utilização de técnicas invasivas de diagnóstico e tratamento, tais como, o cateterismo, e a vivência da hospitalização muitas vezes precoce, ocasionam maior sofrimento, sendo a correção cirúrgica o pior momento do processo.

Segundo Rathsam e Francé (1995), durante a hospitalização ninguém é tão capaz de acalmar as angústias das crianças como os seus familiares, e nesse sentido, é imperioso que as instituições que atendem crianças portadoras de cardiopatia congênita tenham uma política de humanização voltada para oferecer suporte à família. Esse tipo de atenção ajuda às famílias na busca de recursos para o enfrentamento da situação de doença de seus filhos.

O assunto abordado nessa dissertação surge a partir do meu interesse no trabalho com famílias dentro do hospital e com a minha inserção como integrante da equipe do Serviço de Cirurgia Cardíaca, durante as observações da dinâmica da assistência prestada e planejamento das minhas ações como psicóloga na Unidade de Terapia Intensiva Cardiológica.

Uma das situações que me chamou a atenção foi a presença de crianças em uma Unidade destinada a adultos e como a assistência era direcionada a elas e suas famílias, no sentido de proporcionar um acolhimento a esse público diferenciado.

Apesar dos esforços da equipe em oferecer o melhor atendimento possível, a presença de lacunas era evidente, pelo espaço físico e pela formação não direcionada a pediatria. Nesse sentido buscar estratégias que pudessem minimizar o sofrimento das crianças e das suas famílias, assim como constatar que ações estavam sendo benéficas e que ações poderiam ser realizadas, ultrapassou os limites da Unidade, motivando o estudo científico como meio de alcançar uma maior humanização espacial e relacional.

O trabalho foi dividido em três capítulos. No primeiro capítulo corresponde ao marco teórico, onde apresentarei à fundamentação teórica sobre o processo de doença no contexto familiar, as doenças cardiovasculares e a internação em unidade de Terapia Intensiva. Assim como procurei abordar a temática dos recursos de enfrentamento diante da situação de doença e hospitalização e a importância destes para o processo adaptativo frente às situações de crise, como é o caso da vivência familiar diante da hospitalização de um filho.

O segundo capítulo corresponde ao percurso metodológico que foi realizado para a concretização deste estudo e o terceiro capítulo é destinado à apresentação dos resultados e discussão do estudo. Em seguida, apresento as minhas considerações finais, onde escrevi as minhas impressões ao final do trabalho, assim como sugestões de ações com as mães. Por fim estão descritas as referências utilizadas para o embasamento e à aplicação prática desta tese, seguidas do apêndice e anexos.

A Questão em Estudo

Objetivo Geral

Analisar a vivência de famílias de crianças submetidas à cirurgia cardíaca em uma Unidade de Terapia Intensiva Cardiológica.

Objetivos Específicos

De modo específico, o delineamento deste estudo objetivou:

- I. Caracterizar as famílias do ponto de vista estrutural e sócio-demográfico;
- II. Conhecer as características das crianças do estudo no que tange às condições clínicas e evolução da doença;
- III. Conhecer a dinâmica do cuidado multiprofissional oferecido as crianças e as mães;
- IV. Avaliar as manifestações comportamentais e emocionais das mães durante a internação;
- V. Identificar os recursos de enfrentamento utilizados pelas mães;

CAPÍTULO I

Marco Teórico Conceitual

A partir da definição do objeto de estudo desse trabalho, que é o cuidado dispensado às mães de crianças com cardiopatia congênita submetidas à cirurgia, o marco teórico foi focalizado nos aspectos que contextualizam as vivências dessas mães, que estão inseridas em um sistema familiar, percorrendo desde a situação de doença da criança e o impacto nas cuidadoras, passando pela hospitalização, procedimento cirúrgico, vivência de UTI e os recursos de enfrentamento utilizados para lidar com o processo de adoecimento.

3.1. O Processo de Adoecimento no Contexto Familiar

A problemática envolvendo a questão de doença e o sofrimento psíquico dela oriundo são realidades que acompanham o homem desde os primórdios dos tempos. A maneira pela qual esses fenômenos são vivenciados, manipulados e entendidos depende do contexto social e emocional em que estão inseridos. A ocorrência de uma doença na família deve ser considerada e entendida como um fenômeno social e pode ocasionar intensa angústia e desorganização psicológica, tornando necessário compreender os processos que regem a psicodinâmica familiar (Holanda e Lage, 2007).

Algumas vezes, o adoecer implica, inevitavelmente em internação hospitalar, que acarreta forte tensão ao paciente e aos familiares, em especial aquele que assume o papel de cuidador (Meira e Vale 2003). A hospitalização de um dos membros da família pode ser entendida como um evento estressor¹, já que o estresse psicológico é uma reação particular entre a pessoa e o ambiente, que é

¹ O termo estresse denota o estado gerado pela percepção de estímulos que provocam excitação emocional e, ao perturbarem a homeostasia, disparam um processo de adaptação caracterizado, entre outras alterações, pelo aumento de secreção de adrenalina produzindo diversas manifestações sistêmicas, com distúrbios fisiológico e psicológico. O termo estressor por sua vez define o evento ou estímulo que provoca ou conduz ao estresse. (Houaiss e Villar, 2001).

avaliada por ela como sobrecarregando ou excedendo os seus recursos e colocando em risco o seu bem-estar (Romano, 1997). Visualizada dessa forma a hospitalização pode gerar desorganização no núcleo familiar, exigindo adaptação da família.

Os períodos de estresse na família surgem diante do aparecimento e do diagnóstico de uma doença, da hospitalização, do aparecimento resultante de complicações do tratamento, da mudança de condição aguda para crônica, do fracasso terapêutico, de recidivas da doença, necessidades de escolhas terapêuticas e nos cuidados terminais (Lewis, 1995). Portanto, é importante considerar a estrutura familiar anterior, a dinâmica da família, a representatividade do doente na família, antecedentes familiares traumáticos, a capacidade de processar informações, os seus recursos de adaptação, suas reações diante de crises, etc. (Holanda e Lage, 2007).

A internação hospitalar para a criança é percebida como uma experiência bastante difícil, gerando ansiedade pela exposição a um ambiente desconhecido e estressante, onde o apoio para o enfrentamento destes sentimentos é muito restrito, sendo que uma das únicas fontes de segurança é representada pela presença dos pais (Fanquinello e Collet, 2003). Nessa perspectiva, muitas iniciativas vêm sendo implementadas, porém são muito recentes.

No Brasil o avanço em relação à humanização da assistência a criança se deu após a publicação da Lei No 8.069, em 1990, regulamentando o Estatuto da Criança e do Adolescente, que em seu Artigo 12 preconiza que os estabelecimentos de saúde deverão proporcionar condições para a permanência de um dos pais ou responsável, em tempo integral, nos casos de internação de criança ou adolescente (Ministério da Saúde, 2004).

Diante dessa peculiaridade da internação infantil, a família precisa lidar com os rituais hospitalares, que envolve o aprendizado frente aos rituais de diagnóstico e tratamento e o desenvolvimento de estratégias para suportar o sofrimento da criança e o familiar (Silveira, Ângelo e Martins, 2008).

Os mesmos autores apontam que a respeito das estratégias desenvolvidas pelas famílias para lidar com os rituais hospitalares, observa-se o revezamento no acompanhamento da criança com os outros integrantes da família, emocionalmente mais estáveis e manter-se forte ao lado da criança e suportar o

próprio sofrimento, acreditando que assim poderá transmitir segurança para a criança passar pela situação e contribuir para a sua aceitação.

Diante da situação de crise vivenciada pela família, Pettengill e Angelo (2005), apontam para o conceito de vulnerabilidade familiar, que pode ser entendido como o sentimento de familiares que são ameaçados em sua autonomia, sob pressão da doença, da própria família e da equipe em uma situação de adoecimento e hospitalização de um filho.

Os autores referem que os elementos desencadeadores são as vivências anteriores, o acúmulo de demandas que comprometem sua capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores da vulnerabilidade estão relacionados a três contextos: 1- da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior; 2- ao contexto da família com desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares; 3- ao contexto hospitalar com conflitos com a equipe, marcado pela falta de diálogo, desrespeito e afastamento de seu papel. Como consequência, a família alterna momentos em que não consegue fazer nada, com outros em que tenta resgatar sua autonomia, sendo, portanto, um movimento dinâmico e contínuo que atribui uma transitoriedade a seu sentimento de vulnerabilidade ao longo da experiência da doença e hospitalização da criança. A ameaça à autonomia exprime o significado de vulnerabilidade para a família nessa circunstância.

Na experiência vivenciada pela família, a ameaça à autonomia é identificada a partir da situação de doença e dos conflitos que se estabelecem na própria família, sendo, a vulnerabilidade, nesse caso, uma condição existencial humana, em razão do risco potencial para injúria, percebido na situação e que desafia a integridade da família (Pettengill e Angelo, 2005).

Os autores supracitados afirmam que a vulnerabilidade revela-se como condição existencial humana, pressupondo sua manifestação em diferentes graus, dependendo da situação, em todos os seres humanos. Ao reconhecer a vulnerabilidade do outro se pensa sobre a própria vulnerabilidade e assim, começa a entender a condição humana. Ao cuidar, pode-se escolher participar de um

relacionamento de “poder sobre”, ignorando a vulnerabilidade e cometendo atos desumanos, ou de “poder com”, reconhecendo a vulnerabilidade da família e a do profissional, realizando um cuidado autêntico. A autenticidade advém de um relacionamento em que a posição do poder é igual e cria coalizões ao invés de hierarquia (Daniel, 1998).

A experiência de vulnerabilidade não traz apenas conseqüências negativas à família, pois a vulnerabilidade experimentada na crise pode tornar-se uma força positiva que impulsiona a família na busca do resgate de sua autonomia, ameaçada pela condição existencial humana e pela interação com a equipe (Pettengill e Angelo, 2005).

3.2. Doenças Cardiovasculares: do Simbolismo ao Impacto na Família

Desde a época Hipocrática e Aristotélica dirigia-se a atenção para o importante papel do coração no sistema orgânico, sendo este visto como o centro da vida, local onde os sentimentos estão armazenados (Soares e Krom, 2003).

Soares e Krom (2003) discorrem sobre a mistificação do órgão, sendo este sede das emoções e fonte de vida. Diante dessa representatividade, qualquer problema que afeta o coração é sentido como uma ameaça, gerando angústia no indivíduo.

A cardiopatia congênita é uma malformação anatômica e conseqüentemente funcional do coração originada no período da gestação, durante a formação do feto, que pode ser identificada intra-útero logo ao nascimento, ou na primeira infância. (Gianotti, 1996).

A anomalia cardíaca, definida como anormalidade estrutural do coração ou dos vasos intratorácicos, nas diferentes formas anatômicas, é uma das anomalias congênitas mais freqüentes ao nascimento. Sua incidência varia de dois a dez 1000 nascidos vivos. (Hoffman e Kaplan, 2002; Gillum, 1994).

As malformações cardíacas congênitas estão entre as doenças crônicas mais comuns na infância (Straub, 2005). No Brasil, desde 2001 as anomalias congênitas são a segunda causa de mortalidade em menores de 1 ano, de acordo com o Sistema de Informações sobre Mortalidade do Ministério da Saúde (SIM), o mesmo ocorrendo na Região Metropolitana de Belo Horizonte (Brasil, 2009).

Autores apontam que um terço dos afetados apresenta malformações cardíacas críticas, definidas como aquelas que exigem propedêutica e terapêutica imediata, ou levarão ao óbito no primeiro ano de vida. (Gillum, 1994; Petersen, Peto e Rayner, 2009).

A doença cardíaca congênita caracteriza-se por sintomas de insuficiência cardíaca como dispnéia, fadiga, dificuldade no ganho ponderal, infecções respiratórias de repetição e cianose, em graus variados que levarão as crianças acometidas a diferentes padrões de alteração no seu desenvolvimento e, conseqüentemente, a uma qualidade de vida deteriorada pela freqüência de internação. E por se tratar de um defeito estrutural do coração as cardiopatias congênitas têm na cirurgia o seu tratamento de escolha o que gera um momento estressante para o portador de cardiopatia congênita e sua família (Nina, 2006).

Este tipo de cardiopatia, em geral, não produz dores, mas limitações físicas, exercendo alguma influência no comportamento da família e do paciente, em relação à assistência médica. Os problemas emocionais e a pouca informação sobre a espécie de atendimento que os pacientes estão recebendo são fatores relevantes para o abandono do tratamento. Por este motivo, o momento do diagnóstico é importante, pois o paciente e sua família acabam supervalorizando os riscos da operação, não vislumbrando qualquer tipo de benefícios em relação à melhora do quadro físico (Gianotti, 1996; Romano, 1994).

Além da interferência de fatores da própria cardiopatia no desenvolvimento dessas crianças, a superproteção da família contribui muitas vezes para esse atraso, pois ao tomarem conhecimento da doença, as mães acabam adotando um comportamento superprotetor, mesmo que seus filhos se apresentem aparentemente sadios (Gianotti, 1996).

As crianças com cardiopatia congênita possuem dificuldades em se desligar da proteção que o ambiente familiar representa, pois são ligados e

dependentes dos pais e principalmente das mães, que acabam além de limitarem sua independência, acabam não tendo expectativa em relação ao seu crescimento emocional, encarando que incentivá-los a adotarem comportamentos mais progressivos seria uma crueldade (Gianotti, 1996). E tal fato se potencializa ainda mais em razão das constantes interações que a criança necessita, interferindo no seu contexto escolar e na sua socialização.

As crianças e os adolescentes que possuem diagnóstico de doença crônica estão suscetíveis a uma variedade de estressores, sendo que muitos deles já precisaram ser hospitalizados e já receberam tratamentos desconfortáveis (Straub, 2005).

As variáveis estressoras específicas associadas a doenças crônicas e a hospitalização na infância correspondem à separação da família; fantasias e ansiedade em relação ao escuro, a monstros e a perigos associados a estar em uma situação estranha; medo de invalidez e morte; dor, medo e outras complicações da doença ou do tratamento (Melamed, Kaplan e Fogel, 2001).

Conhecer a prevalência das cardiopatias congênitas e os principais fatores associados às mesmas tem papel importante na sua prevenção, tratamento e melhoria da qualidade de vida dos afetados, especialmente quando se espera que a sua prevalência aumente, como é o caso do nosso país (Amorim et al, 2008). Acrescenta-se ainda a importância desses dados para o suporte que é destinado a família, que enfrenta situações permeadas pelo medo, ansiedade e estresse diante da hospitalização da criança.

Sales et al. (2005) apontam que o nascimento de um bebê é um dos acontecimentos mais esperados pelas futuras mães, pois gera maturidade. Além disso, aviva nessas mães o sentimento de se tornarem responsáveis por um outro ser humano. Assim, ao longo do período gestacional, a mulher se prepara física e mentalmente para acolher seu futuro bebê. Esse processo de abertura da mãe em relação ao filho gerado desenvolve-lhe o sentimento de que o seu filho é parte de seu próprio corpo, isto é, faz parte de seu poder ser e está desde sempre inserido em sua existência.

Nessa perspectiva, entende-se que as mães ao enfrentarem uma situação de dor, precisam que escutem a sua própria voz, pois é a voz de seu próprio mundo.

Elas e o mundo que as circunda em sua temporalidade existencial são inseparáveis e estão na dependência de outras pessoas para o atendimento às suas mais elementares necessidades para sobreviver (Sales et al; 2005).

Ferreira e Vieira (2003) afirmam que a separação do recém-nascido (RN) decorrente da hospitalização é um acontecimento brusco tanto para a mãe quanto para o filho, e que se não tiver intervenções externas que visem a amenizá-las, pode acarretar seqüelas no desenvolvimento da criança e no senso de competência materna.

Nesse sentido, a compreensão da equipe assistencial sobre os sentimentos dessas mães é primordial na medida em que a partir desse entendimento a equipe consegue viabilizar o resgate do próprio eu interior dessas mães, visando sempre atender suas necessidades e prepará-las para que propiciem ao filho uma qualidade de vida adequada (Daniel, 1998).

Como observa Heidegger (1998), em sua obra *Ser e Tempo*, em seu cotidiano, o ser humano adota modos de ser que o fazem ter relações significativas com seu mundo circundante, tornando-se, dessa forma, um ser que escreve sua própria história. Nessa reflexão, dar à luz uma criança normal é algo idealizado por toda mãe durante a gestação, mas, ao gerar um filho prematuro e/ ou com problemas congênitos, rompe-se no âmago de seu ser o sonho planejado. Nesse sentido, notamos que algumas mães, em sua linguagem, buscam reviver esse momento, tentando encontrar razões para transcender sua própria dor.

O diagnóstico é para a família um período muito difícil. Saber que seus filhos eram cardiopatas significa uma grande frustração por não ter gerado um filho perfeito. Estas famílias e principalmente as mães sofrem um grande impacto emocional levando-as ao pânico, ao desespero e ao sentimento de total desorientação (Gianotti, 1996).

O sistema familiar, assim como a criança com cardiopatia congênita, também é afetado. Geralmente eles escapam da realidade ameaçadora de ter gerado um filho com cardiopatia congênita, por meio de mecanismos maníacos, vivendo na fantasia e se comportando como se a moléstia não existisse. Esta realidade gera muita culpa na maioria das mães, ou então muitas procuram livrar-se dela atribuindo a responsabilidade aos aborrecimentos causados pela doença do

filho as pessoas de seu convívio e aqui, particularmente, o cônjuge, ou fatores acidentais e inteiramente involuntários (Gianotti, 1996).

O autor menciona que as mães possuem fantasias ligadas ao aparecimento da cardiopatia em seu filho, como colocar a responsabilidade no pai ou em outrém, ou em eventos involuntários, em algo relacionado à gestação e nas adversidades ocorridas no parto. Muitas fantasiam também que a gravidez indesejada tem a ver com a causa da cardiopatia, sendo este um fator de grande angústia para a mãe durante a gestação.

Romano aponta que a experiência de ter um filho com risco de vida por uma doença com a qual foi gerado é uma situação que acaba ameaçando o casal, pois estes podem agora perder esta criança que há pouco nasceu. Esta ameaça faz reviver perigos internos relacionados aos seus instintos de vida e de morte (Romano, 1994).

Em um estudo realizado por Sales e Maria (1999) sobre o sentimento das mães diante da primeira cirurgia cardíaca de seus filhos o medo foi a categoria que caracteriza o sentimento real vivenciado. A frustração também é um aspecto importante a ser citado, pois a família terá que fornecer uma base emocional mais sólida para esta criança, e a forma como está enfrentando as frustrações de ter um filho com cardiopatia congênita torna-se um fator muito importante. É bastante natural que ao se depararem com a criança doente, que não satisfaz suas expectativas de ter um filho saudável, os pais a rejeite num primeiro momento. Esta vivência justifica a superproteção futura do filho. Este filho é uma deformação da criança sonhada. Os pais precisam elaborar a perda de um filho ideal, para poderem estabelecer o vínculo afetivo com o real (Romano, 1994).

Para os pais, seus filhos cardiopatas são portadores de amplas deficiências e independentemente da realidade do quadro orgânico, são também indivíduos amplamente limitados e inferiorizados. Acreditam ainda que não poderiam levar uma vida normal e tenderiam a permanecer sem se modificar com o avançar da idade até a vida adulta (Gianotti, 1996). A dificuldade dos pais está no fato de possuir um filho com defeito congênito cardíaco em si, independente do grau da cardiopatia, pois estes continuam não admitindo ou tolerando o fato de possuírem um filho com defeito congênito mesmo após a cirurgia.

A impossibilidade de resolver adequadamente esses sentimentos conflituosos pode determinar atitudes de superproteção ou de franca rejeição. Punir-se por não ter permitido o desenvolvimento de um corpo perfeito, obrigando-se a renunciar a sua própria vida por amor à criança ou puni-la por ver frustrados seus próprios sonhos, fazendo com que ela tenha o sentimento de ter fracassado enquanto objeto de amor e investimento dos pais. Embora as reações dos pais frente à doença sejam parecidas, nem todos passam por todas as etapas e nem todos conseguem chegar a uma adaptação adequada. Muitas vezes os pais passam por esse processo em uma velocidade diferente, o que gera dificuldades e conflitos entre o casal (Romano, 1994).

3.2.1. As Emoções e o Processo de Tratamento

O impacto emocional da hospitalização para crianças cardiopatas congênitas submetidas à cirurgia se configura como uma situação ansiogênica que pode provocar inapetência, inquietação e choro intenso em crianças menores, além de insegurança e retraimento nas crianças maiores. A ruptura do ambiente que cerca a criança passando o hospital implica numa separação parcial dos pais além do medo e da ansiedade que são gerados pelo ambiente novo e pelos procedimentos terapêuticos desconhecidos e desagradáveis que ela terá que enfrentar. A criança apresenta freqüentemente sentimentos de abandono e desamparo. Muitas vezes surge o sentimento de culpa: a doença é um castigo por algo errado que fez. Fica difícil para a criança compreender a necessidade de receber tratamentos agressivos, principalmente porque sua doença, a cardiopatia, não é visível, palpável e algumas vezes a sintomatologia é pequena (Crepaldi, 1995; Romano, 1994).

A doença, principalmente quando em estado grave, suscita tensões ansiedades e culpa que muitas vezes provoca conflitos entre familiares e equipe. Os pais vêem exacerbados seus sentimentos de ter falhado diante da equipe e também por possuírem poucas informações relacionadas à doença e ao tratamento, prejudicando a relação equipe-família. Pais desinformados tornam-se “difíceis”,

desconfiados, críticos e agressivos. Esta falta de informação ocorre, pois muitas vezes a linguagem médica é geralmente ininteligível para o paciente e sua família. O encontro médico-paciente é na realidade um encontro do médico com seu próprio discurso (Crepaldi, 1995).

A cirurgia pode ser um dos momentos de maior estresse vivenciado pelas famílias, pois separados dos seus entes queridos, eles precisam se organizar para lidar com as demandas oriundas dos rituais hospitalares, como as visitas em horários previamente estabelecidos, decisões clínicas, negociação com as equipes e conhecimento de novos parâmetros que os auxiliam a manter certa sensação de controle, por exemplo, os aparelhos que monitoram o paciente (Ismael e Oliveira, 2008).

Diante desse contexto, é de suma importância um olhar diferenciado para os cuidadores, e nessa perspectiva perceber a angústia das famílias ao deixarem as suas crianças entrarem por uma porta, a do centro cirúrgico, pois elas não sabem o que pode acontecer lá dentro. Essas famílias muitas vezes permanecem no corredor na tentativa de saber o que está acontecendo com suas crianças (Mello e Rodrigues, 2008).

Sobre a terapêutica eficaz para mães de crianças com cardiopatia congênita aponta-se para a necessidade de realização de um atendimento diferenciado por apresentarem reações psicológicas impactantes e perturbadoras diante da descoberta da doença cardíaca de seus filhos (Finkel, 2009).

Quando a criança hospitalizada é levada ao colo do cuidador, pode visualizar maior número de objetos e vivenciar diferentes situações em seu ambiente, sendo este fato uma situação estimuladora (Bortolote e Brêtas, 2008).

Ressalta-se a importância de grupos de atendimento aos familiares de pacientes internados que é um grupo de suporte em que o papel ativo do coordenador visa minimizar o conflito e salientar o apoio interpessoal. Os benefícios dos grupos de apoio, do ponto de vista da família resemem-se em: percebem que não estão sós, compartilham sentimentos com pessoas na mesma situação, reduzem a ansiedade, aprendem novos métodos de adaptação e conseguem uma melhor compreensão da doença e dos cuidados dispensados ao doente (Romano, 1994).

Ismael e Oliveira (2008) confirmam a necessidade de realização de grupos com famílias apontando a eficácia das intervenções psicoeducacionais grupais na minimização da ansiedade e na adesão dos familiares e pacientes às orientações terapêuticas. Referem ainda a importância para a preparação no enfrentamento das fases do processo de hospitalização que se sucedem ao ato cirúrgico, como o pós-operatório na UTI, o retorno para o quarto e posteriormente a alta hospitalar.

A Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pode ser considerada uma unidade especial, equipada para monitorização contínua dos sinais vitais, diagnóstico rápido dos desvios das variáveis fisiológicas e tratamento imediato. Esses desvios ocorrem mais frequentemente em pacientes críticos, muitos dos quais correm iminente perigo de vida. Sendo assim, o objetivo dos recursos tecnológicos utilizados nesse espaço é otimizar o tratamento de forma a reduzir a mortalidade (Santos, Brito e Brasil, 2004).

As primeiras Unidades de Terapia Intensiva foram criadas em 1950, chegaram ao Brasil nas décadas de 1960/70 e hoje são amplamente difundidas no mundo, reconhecidas pela população leiga e pelos profissionais de saúde como locais onde tecnologias cada vez mais avançadas são utilizadas para o tratamento de condições que colocam a vida em risco (Knobel, 1998).

A estrutura física de uma UTI e o uso de sofisticados aparelhos necessários para o suporte à vida, somados à necessidade quase sempre da superutilização do espaço físico, resultam em um ambiente barulhento, inóspito e altamente estressante não só para os pacientes e seus familiares, mas como para toda a equipe assistencial (Guanaes e Filgueiras, 2004).

Considera-se que a metáfora que melhor define a dinâmica relacional em uma UTI é “a ponte entre a vida e a morte”, que sustenta o contexto comunicacional da mesma, deixando a UTI de ser apenas um local, em termos espaciais, para se transformar em um contexto “gerador de significados”, em que a tensão, a angústia e o estresse estão sempre presentes como uma mensagem subliminar, afetando diretamente o processo de comunicação que ali acontece (Nieweglowski e Moré, 2008).

O paciente, a família e a equipe muitas vezes precisam lidar com os limites impostos pelo adoecer e a morte, limites da terapêutica e os limites da condição humana. O adoecimento e o conseqüente contato com a própria mortalidade traz uma modificação da relação do homem com o tempo, com o seu tempo. O contato com a finitude, tão próxima através da morte do corpo do outro, faz pensar nos adiamentos, nos planos e na possibilidade de não chegar a vivê-los (Torres, 2008).

A questão prospectiva da morte acaba provocando e frustrando o senso de futuridade do ser humano, assim como a mesma é considerada, como o instante na vida em que nosso tempo pessoal cessa. As cognições do homem sobre a morte obviamente estão relacionadas com o mundo vivenciado por ele e menos óbvios são os processos específicos através dos quais os indivíduos são influenciados e interferem no sistema mortuário do qual participam (Kastenbaum e Aisemberg, 1983).

A morte representa o poder sobre o qual não temos nenhum controle, essencialmente, invisível, intangível, indomável, desconhecido. A morte é a mais profunda perda e falar dela significa falar da última negação da vida. Este fato aterroriza o indivíduo por levá-lo a pensar sobre o que está fazendo com a sua própria vida (Eizirik; Polanczyk; Eizirik, 2000).

Desde a Antigüidade, a religião, a filosofia e a antropologia vêm questionando e buscando explicações tanto para a origem do homem quanto para o seu destino. Através da cultura, das tradições familiares, ou mesmo pela investigação pessoal, cada indivíduo traz sua própria representação da morte, à qual atribui personificações, qualidades e formas diversas (Kóvacs, 2002)

No processo de vida do ser humano, a morte, assim como o nascer é algo extremamente biológico, no entanto, é visualizada também e principalmente, pelos simbolismos, pelo significado ou pelos valores que imprime às coisas, variando necessariamente no decorrer da história e entre as diferentes culturas humanas (Combinato e Queiroz, 2006).

Na última década do século XX, testemunhou-se uma revolução silenciosa na relação indivíduo – mortalidade. Foram observadas mudanças dramáticas nos padrões demográficos, à medida que os indivíduos vivem por mais

tempo e a morte não pode vir tão rapidamente por aqueles que se encontram doentes (Franco, 2002).

A morte deixa de ser um momento para se tornar um processo, ocorrendo uma alteração na trajetória das doenças e da própria morte. As doenças e a proximidade da morte passam a ser escondidas e o hospital contemporâneo contribui para esse ocultamento (Kóvacs, 2003)

O morrer se torna inconveniente e a imagem romântica ou heróica de outros séculos é vista como feia e acaba sendo escondida. O quarto do moribundo foi deslocado da sua casa para o hospital, que aos poucos passa a se tornar não só um lugar curativo e onde se morre por um fracasso terapêutico, mas um local de morte normal, prevista e aceita pela equipe de saúde e também por esta regulada, adiada ou abreviada, de certa forma controlada (Eizirik; Polanczyk ; Eizirik, 2000).

A instituição hospitalar para muitos familiares é um local transmissor de segurança pelo que está sendo feito pelo paciente, mas podem se sentir protegidos na medida em que se configura uma proteção diante da decadência da morte, sendo uma forma socialmente aceita de asilamento. Dessa forma, é coberto aquilo que não pode ser visto e a cena pública do moribundo é substituída pelo quarto isolado, ou pela enfermaria, onde a morte escapa da publicidade e em muitas situações torna-se burocratizada, quando, por exemplo, ocorre na madrugada, não perceptível à família (Kóvacs, 2003).

A situação de crise vivida pelos familiares de pacientes internados em UTI pode ser exemplificada em função da desorganização das relações interpessoais em virtude do isolamento do paciente, problemas financeiros e medo da perda do ente querido (Guanaes e Souza, 2004).

Guanaes e Souza (2004) demonstram que o nível de estresse da família é mais alto no momento da admissão, começando a se estabilizar no sexto dia e decaindo consideravelmente perto do 28º dia. Tais achados nos sugerem que a intervenção com as famílias deva ocorrer na fase inicial da internação.

Os mesmos autores citam que o período para o ajustamento familiar após a internação em UTI sofre influência de algumas características como:

- Idade e importância do paciente para a família;

- Número de membros da família diretamente envolvidos;
- Relações individuais dentro da família;
- Quantidade de estresse interpessoal no momento de crise;
- Estabilidade psicológica geral do sistema familiar.

Os esclarecimentos que devem ser passados para a família precisam englobar desde o aparecimento da doença até o estabelecimento do diagnóstico e do prognóstico, na medida em que ocorrem crises e desajustes ao longo dessa tríade, e os membros da família necessitam de sentimentos de segurança e apoio e que suas dúvidas sejam esclarecidas (Guanaes e Souza, 2004).

Os autores ainda fazem algumas considerações a cerca do olhar humanizado para a família diante do ambiente de terapia intensiva:

1. O familiar precisa ter a oportunidade de falar sobre a doença, de seus medos e de suas fantasias sobre a morte, a evolução da doença, expressando seus sentimentos.
2. A família freqüentemente sente-se desamparada e temerosa a beira do leito de um paciente gravemente enfermo. Os tubos, curativos, fios e aparelhos com os quais a equipe está acostumada são aterrorizantes para quem é leigo na grande maioria das vezes.
3. Os familiares na maioria das vezes relutam em tocar os pacientes a beira do leito em função dos aparelhos por medo de causar dano ao paciente ou ao equipamento. Diante dessa situação a equipe pode previamente fornecer informações sobre os aparelhos, assim como o estado do paciente que o familiar irá encontrar na Unidade.
4. Durante as explicações, a equipe pode usar o toque para desenvolver um sentimento de confiança e apoio com a família. E a beira do leito pode tocar o paciente enquanto conversa com ele na presença de familiares para demonstrar que é seguro.

A comunicação entre médico e paciente, assim como entre médico e família, não tem muitos progressos desde que se iniciou a discussão sobre a comunicação de diagnóstico aos pacientes e familiares, sendo que há a necessidade de mudanças, em nível emocional, por parte destes profissionais. O “medo” da morte, por parte da equipe de saúde, faz com que seus integrantes se voltem para as questões orgânicas e deixem de lado os aspectos emocionais, pois, senão, teriam que se deparar com suas próprias questões emocionais (Bowen, 1991).

A dificuldade de comunicação da equipe com a família também se relaciona com o fato de que, para o médico, a morte do paciente simboliza o fracasso profissional (Bowen, 1991). Assim, à medida que a criança vai apresentando piora no estado de saúde, há uma crescente dificuldade de estabelecer a comunicação com a família (Romano, 1994).

A doença, a relação prévia estabelecida com o paciente, a ameaça dos métodos invasivos e da tecnologia produzem diferentes reações nos familiares. Pode-se considerar que existem famílias que não são difíceis de lidar e as que são difíceis por causa da crise vivenciada por ter um parente gravemente enfermo ou porque possuem relacionamentos difíceis na esfera social independentemente do fato que esteja acontecendo (Barros, 2004).

O autor cita ainda que as famílias disfuncionais dão origem a crises mesmo em situações adequadas. A identificação dos tipos de famílias permite o estabelecimento de uma estratégia adequada no relacionamento com a equipe, tornando este humanizado. As famílias “normais” de pacientes graves têm reações e fases típicas, que incluem negação e pânico, protesto e regressão, oposição e reajuste.

A relação equipe-família é beneficiada mediante a identificação de um membro desta que possua uma maior capacidade de lidar com a situação de crise, que emite mais comportamentos adaptativos que os demais. Acrescido a isso as explicações fornecidas devem ser claras no que diz respeito à natureza, às necessidades e aos métodos dos recursos tecnológicos (traqueostomia, sondas, necessidade de suporte ventilatório e hemodinâmicos, etc.), a evolução, o tratamento e o prognóstico do paciente (Barros, 2004).

Uma das questões observadas hoje nessas Unidades é o fator tempo de permanência da família, que nas UTI's pediátricas é obrigatório, mas poderia ser mais bem aplicado, e nas UTI's adulto ainda necessita de reflexões para a sua execução satisfatória. Na medida em que o benefício emocional da permanência prolongada de um membro da família junto com o paciente é algo já constatado (David, 2004). Além de dar apoio ao paciente, a família pode oferecer as informações necessárias para um melhor cuidado, pois decodifica os gostos, manias, expressões dos pacientes com restrição de comunicação verbal (Silva, 2000).

Na realidade brasileira, visualizamos problemas decorrentes da inclusão da mãe ou do familiar não só como participante nos cuidados à criança, mas como alguém que necessita de cuidados (Collet e Rocha, 2004). Quando crianças são internadas, as mães se preocupam com a doença, o tratamento, o prognóstico, a aparência de sua criança circundada por tubos e equipamentos, por não poderem exercer o cuidado e pela visão de outras crianças doentes (Miles et al; 2002).

De acordo com Faquinello, Higarashi e Marcon (2007), o desenvolvimento do cuidar aliado ao assistir em pediatria significa envolver não só a criança nesse cuidado, mas contemplar também nesse processo o seu universo relacional e social, considerando a família e a criança como uma unidade, um só cliente. O cuidar é feito com o outro e não apenas um procedimento, uma intervenção técnica, mas uma relação de ajuda, que envolve respeito, compreensão e o uso do toque de forma mais efetiva (Waldow, 1998).

O significado da palavra estresse como problema psicológico foi estabelecido na virada do século, por um filósofo da Universidade de Harvard, chamado Walter B. Cannon. Ele foi o primeiro a descrever a “resposta lutar e fugir” como um conjunto de mudanças bioquímicas que nos preparam para lidar com as ameaças. Em essência, o que temos é um estímulo sobre o organismo, o estressor, que desencadeia uma resposta, que é o estresse (Nogacz e Souza, 2004).

As autoras apontam ainda que os estressores podem advir do meio externo, como frio, calor, condições de insalubridade, ou ainda do ambiente social, como o trabalho; e internamento como dos pensamentos e emoções, das angústias, medos, alegrias, tristezas. Tanto um como o outro tipo de estressores são capazes

de disparar em nosso organismo uma série imensa de reações via sistema nervoso, endócrino, imunológico, por meio da estimulação do hipotálamo e sistema límbico, que são estruturas relacionadas com o funcionamento dos órgãos e a regulação das emoções.

Na visão biopsicossocial, o estresse pode ser definido como uma relação particular entre o indivíduo, seu ambiente e as circunstâncias as quais está submetido, avaliadas como uma ameaça ou que exige dele mais que suas próprias habilidades ou recursos que ameaçam o seu bem-estar (Nogacz e Souza, 2004).

As primeiras pesquisas sobre Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas foram datadas em 1980, nos Estados Unidos. E relatam sintomas de estresse, ansiedade e depressão apresentados pelos familiares, os quais eram gerados pela internação da criança, sendo que as injeções, os sons de alarme do monitor e a batida do coração no monitor foram apontados por mães como os eventos mais estressantes (Board e Ryan-Wenger, 2002).

Além destes eventos, quando a criança é internada em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, somam-se às preocupações, e estressores inerentes à hospitalização, a restrição de horários de visitas, as dificuldades de comunicação com a equipe e a idéia de que a UTI tem relação com a morte, bem como a incerteza gerada por esta idéia (Romano, 1994).

O processo de comunicar diagnósticos e procedimentos, por parte da equipe, constituem um parâmetro poderoso de referência para a família que tem uma criança internada em uma Unidade de Terapia Intensiva. Isto dá as bases para o que se denomina de processo hermenêutico, que é concomitante ao anterior e caracteriza-se pela constante interpretação das palavras, gestos, posturas e silêncios da equipe, por parte dos integrantes da família, na contínua e angustiante busca de sentido e significação para a situação de crise imposta pela doença. A partir da inter-relação destes processos é que se sustentam as diversas reações afetivas e comportamentais da família, que, por sua vez, terão uma ressonância direta na equipe, e marcarão os rumos do processo comunicacional entre ambos os sistemas (Romano, 1994).

Lemos e Rossi (2002) realizaram um estudo etnográfico com dezessete pacientes admitidos em um Centro de Terapia Intensiva (CTI) e seus familiares.

Pode-se perceber que a internação nesta unidade gerou um significado a priori, vinculado ao desconhecimento e à morte, e que a alta significou o retorno à vida.

Estabilizada a crise inicial, os estressores continuam a afetar os pais, e as respostas habituais a uma situação estressante costumam não funcionar mais, causando alteração do comportamento (Colville, 2009). Os pais devem enfrentar a crise, modificando sua representação dos eventos e utilizando novas estratégias de adaptação (Romano, 1994).

Alguns autores chamam a atenção para a forma de enfrentamento, que é bastante influenciada pelo nível de estresse, e também para a presença de sintomas depressivos. Se as estratégias de enfrentamento não são efetivas, podem exacerbar problemas, afetando a qualidade de vida de todos os envolvidos (Spear et al; 2002). E diante dessa constatação verifica-se que a incerteza aparece como a principal característica destas famílias, diminuindo a capacidade de manejo e enfrentamento dos estressores (Mitchell, Courtney e Coyer, 2003).

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. Esta situação infringe o ciclo vital da família, pois é considerada uma perda prematura, fora de hora (Romano, 1994).

É pertinente que a equipe conheça e consiga identificar as fases do processo de luto propostas por Klüber-Ross (1996), pelas quais a família pode passar, a fim de melhor compreender a forma de agir no momento de crise da família.

As fases propostas por esta autora compreendem: negação, na qual o paciente e/ou a família, ao receber um diagnóstico com prognóstico ruim ou até uma notícia de óbito, lida com a situação negando o fato, sendo que esta maneira de vivenciar o recebimento da notícia está bastante relacionada com a forma como a mesma foi dada; raiva, que pode estar relacionada com os sentimentos de impotência e falta de controle sobre a própria vida; barganha, na qual o paciente e/ou familiares tentam um “acordo” para adiar o desfecho inadiável, ou remediar o diagnóstico, podendo estar relacionada com aspectos de culpa ligados à doença; depressão, na qual surge o sentimento de perda, em diversos níveis: perda do

corpo, das finanças, da família; ou seja, seria o estado de preparação para a perda de todos os objetos amados; e aceitação, que é considerada uma fase bastante difícil para a família, na qual o paciente, muitas vezes, permanece em silêncio.

Na medida em que a equipe de saúde consiga estar atenta e preparada para lidar com estas questões, conseguiremos oferecer um suporte mais consistente no que diz respeito “as perdas” no contexto da hospitalização.

3.3. Recursos de Enfrentamento

No processo de doença e hospitalização da criança as famílias lançam mão de recursos para o enfrentamento desta vivência. E dentre os recursos de enfrentamento mais utilizados podemos citar o suporte fornecido por uma rede social de apoio consistente (a família), o suporte da equipe assistencial, a religiosidade e os comportamentos resilientes adquiridos anteriormente (Chiatone, 2003).

3.3.1. Rede Social de Apoio no Contexto da Doença e da Hospitalização

Rede social pode ser entendida como um sistema composto por pessoas, entendidas como objetos sociais, as atividades que estas exercem suas funções e situações, o contexto, oferecendo apoio instrumental e emocional ao indivíduo, em suas diferentes necessidades (Dessen e Braz, 2000).

Sluzki (2003) nos aponta que rede social pode ser compreendida também como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou diferenciadas da massa anônima da sociedade. Ela é considerada como uma espécie de terceiro campo do parentesco, da amizade, da classe social; um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma teia que une as pessoas. Tem um caráter dinâmico, modificando-se com o decorrer do tempo e com as mudanças ocorridas na vida das pessoas, uma vez que é constituída pelo conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos com quem trocamos sinais que nos corporizam e nos tornam reais.

Os suportes sociais recebidos e percebidos pelas pessoas são fundamentais para a manutenção da saúde mental; para o enfrentamento de situações estressantes - como se tornar pai ou cuidar de alguém doente por muito tempo; para o alívio do estresse físico e mental. A presença é uma importante dimensão do cuidado, sendo que o ouvir, dialogar, estar junto, acompanhar, envolver-se, comprometer-se, ter preocupação com o outro, agir pelo outro e defendê-lo são formas de suporte que agem na vida das pessoas, contribuindo sempre de forma positiva para sua estruturação e fortalecimento (Dessen e Braz, 2000).

A rede estabelecida com os membros da família é importante para a compreensão do suporte, porque representa a estrutura onde tal suporte poderá ou não ser encontrado. De qualquer forma, é importante salientar a possibilidade de haver redes que não proporcionem suporte adequado, ou seja, não proporcionem o suporte esperado; mas não existe suporte sem rede, uma vez que o suporte é a manifestação de apoio de um indivíduo a outro indivíduo (Jussani, Serafim e Marcon, 2007).

Segundo Andrade (2001), a temática das redes sociais intersecciona diferentes idéias e diversas práticas. Tomando-se por base uma abordagem da terapia familiar, foi demarcada a função da rede social como importante no desenvolvimento e transformação de cada um dos membros da família e como fator de apoio em situações de crise.

3.3.2. O Suporte Oferecido pela Equipe de Saúde

O binômio saúde-doença não pode ser analisado isoladamente do contexto familiar no qual cada pessoa está inserida. Há necessidade de uma abordagem que contemple esta totalidade existencial, examinando a doença como é vivida pelo ser que adoece e pela família, considerando as condições históricas, culturais e sociais (Merighi, 2002).

A mesma autora acrescenta que a doença é uma facticidade com o corpo de alguém e que o homem não pode ser visualizado como um corpo com partes

isoladas onde cada segmento é tratado isoladamente ou como a soma das partes, que merece cuidados da equipe assistencial isoladamente.

A arte de cuidar está em encontrar uma forma de permitir à pessoa doente e a sua família a expressão de suas necessidades. Os cuidadores são pessoas que são capazes de ouvir as pessoas e responder às suas experiências individuais. Sendo assim, o cuidar é inseparável da compreensão e como compreensão deve ser simétrico: ouvindo o outro, ouvindo a nós mesmos, cuidando do outro, cuidando de nós mesmos” (Merighi, 2002; p.158).

A partir dessas colocações verifica-se a importância da qualidade da interação estabelecida entre os profissionais de saúde e o paciente e sua família. A qualidade interacional envolve habilidades para lidar com os aspectos emocionais da tarefa assistencial, além das habilidades específicas da especialidade permeando todas as relações que se estabelecem nas instituições, como profissional-paciente, profissional-família, profissional-equipe, recepção-equipe e outras, dando ênfase a importância e a complexidade dessas relações na instituição em que as ações de saúde são realizadas (Martins, 2002).

As ações que visam à humanização da assistência abrangem vários aspectos da atenção ao indivíduo, fornecendo referenciais significativos para adesão ao tratamento, complacência e satisfação da assistência prestada. A humanização caracteriza-se por uma visão global do ser humano e uma relação paciente-equipe de saúde mais estreita e preocupada com os aspectos psicológicos, espirituais e sociais do adoecer, possibilitando a escuta e a compreensão das reações emocionais (Collet e Oliveira, 1999).

Rodrigues, Troijo e Tavano (2003) apontam para um dos aspectos importantes da relação profissional da assistência, paciente e família, que é a comunicação. Segundo as autoras de acordo com o grau de informação recebido, há interferência considerável nas atitudes e condutas que as pessoas apresentam no contexto de adoecimento e hospitalar.

Os profissionais de saúde e de ajuda atendem melhor os chamados dos pacientes quando exercitam sua função de escutar o tamanho, a dimensão e a intensidade de sua dor, sem o julgamento e valorização a priori (Coury, 2001).

Nessa perspectiva, o suporte fornecido pela equipe de saúde atua como um recurso favorável para o enfrentamento do paciente e de seus familiares no percurso da busca por melhores condições clínicas e emocionais, assim como na minimização e evitação de seqüelas no processo de adoecimento e internação.

3.3.3. Resiliência

A resiliência é apontada por Walsh (2005) como a capacidade do indivíduo de renascer da adversidade fortalecida e com mais recursos, sendo um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio.

Consideremos a palavra resiliência a partir da origem etimológica. Do latim *resiliens*, significa saltar para trás, voltar, ser impelido, recuar, encolher se, romper. Pela origem inglesa, *resilient* remete à idéia de elasticidade e capacidade rápida de recuperação (Pinheiro, 2004).

A mesma autora aponta ainda que no decorrer das últimas três décadas, o fenômeno resiliência tem surgido como objeto de estudo em diversas áreas do conhecimento. Nas ciências sociais e da saúde, em geral, refere-se à capacidade manifestada por alguns seres humanos de amenizar ou evitar os efeitos negativos que certas situações consideradas com elevado potencial de risco podem produzir sobre a saúde e o desenvolvimento das pessoas, das famílias ou mesmo das comunidades.

Flach (1991) refere que o uso do termo em 1966, visa descrever as forças psicológicas e biológicas exigidas para atravessar com sucesso as mudanças na vida. Para ele, o indivíduo resiliente é aquele que tem habilidade para reconhecer a dor, perceber seu sentido e tolerá-la até resolver os conflitos de forma construtiva.

Tavares (2001) discute a origem do termo sob três pontos de vista: o físico, o médico e o psicológico. No primeiro, a resiliência é a qualidade de resistência de um material ao choque, à tensão, à pressão, a qual lhe permite voltar, sempre que é forçado ou violentado, à sua forma ou posição inicial - por exemplo,

uma barra de ferro, uma mola, elástico etc. No segundo, a resiliência seria a capacidade de um sujeito resistir a uma doença, a uma infecção, a uma intervenção, por si próprio ou com a ajuda de medicamentos. E, no terceiro, a resiliência também é uma capacidade de as pessoas, individualmente ou em grupo, resistirem a situações adversas sem perder o seu equilíbrio inicial, isto é, a capacidade de se acomodar e reequilibrar constantemente.

O conceito de resiliência está envolto em ideologias relacionadas à noção de sucesso e de adaptação às normas sociais. No entanto, esta noção funda dois grupos: os resilientes e os não-resilientes - tese esta refutada e criticada por Yunes em palestra proferida no I Congresso de Psicologia do Conselho Federal, em São Paulo, em 2002, quando afirmou que a resiliência é um fenômeno que procura explicar os processos de superação de adversidades, mas não se confunde com invulnerabilidade, porque não se trata de resistência absoluta às adversidades. “A questão não é ser ou não ser, mais ou menos resiliente” (Pinheiro, 2004; Yunes, 2002).

Pereira (2001) enfoca o aspecto individual da resiliência, afirmando que os sistemas de formação educacional deverão valorizar o desenvolvimento do sujeito, no sentido de preparar os seus participantes para um maior controle do estresse, lidando adequadamente com as estratégias de *coping* (conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes) e de promoverem o indivíduo resiliente, ao longo de todo o desenvolvimento co-extensivo à duração de vida.

Rutter (1993) alerta que o importante para compreender a resiliência é tentar conhecer como as características protetoras se desenvolveram e de que modo modificaram o percurso pessoal do indivíduo.

Franco (2000) realiza um estudo com 50 mães de crianças que apresentam deficiências, tentando identificar a forma como a família responde à situação e como se reorganiza do ponto de vista emocional e relacional. Também destaca a criança como sendo ela mesma um fator fundamental para lidar com a situação. Assim, o autor trabalha tanto com as variáveis do ambiente (família) como do indivíduo (a criança). Os resultados obtidos apontam como fatores de resiliência a importância de uma elaboração interna por parte dos pais, dos seus sentimentos,

emoções, ansiedade e depressão, que precisam ser compreendidas e cuidadas. “A reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar é importante e surge como fator primordial de resiliência” (Franco, 2000). Assim, a coesão familiar aparece como o aspecto mais importante da resiliência, e a própria criança, em sua capacidade de encarar os aspectos negativos da situação, é fator de resiliência. Por fim, o autor destacou a preocupação com o futuro como um movimento resiliente fundamental no sentido da re-idealização ou reorganização da perspectiva do destino dessas crianças.

Percebe-se um ponto pacífico entre os pesquisadores: a resiliência é um processo psicológico que vai se desenvolvendo ao longo da vida, a partir do binômio fator de risco X fator de proteção. Tratar-se-ia de um equilíbrio entre risco e proteção? Para Pinheiro (2004) trata-se de uma balança equilibrada: de um lado, os eventos estressantes, as ameaças, os perigos, o sofrimento e as condições adversas que levam à vulnerabilidade, e, do outro, as forças, as competências, o sucesso e a capacidade de reação e enfrentamento, que fazem parte do indivíduo que pode ser chamado de invulnerável ou resiliente.

Yunes (2001) sugere uma análise criteriosa dos processos ou mecanismos de risco como imprescindível para que se possa ter a dimensão da diversidade de respostas que podem ser observadas, sobretudo quando se trata de riscos psicossociais ou riscos socioculturais, pois focar isoladamente um evento de vida e atribuir-lhe a condição de adversidade, tanto no caso de um indivíduo como de um grupo, não parece a melhor maneira de se abordar a questão.

Quanto aos fatores de proteção, Pinheiro (2004) refere que muitos autores acordam nas condições do próprio indivíduo (expectativa de sucesso no futuro, senso de humor, otimismo, autonomia, tolerância ao sofrimento, assertividade, estabilidade emocional, engajamento nas atividades, comportamento direcionado para metas, habilidade para resolver problemas, avaliação das experiências como desafios e não como ameaças, boa auto-estima); nas condições familiares (qualidade das interações, estabilidade, pais amorosos e competentes, boa comunicação com os filhos, coesão, estabilidade, consistência) e nas redes de apoio do ambiente (um ambiente tolerante aos conflitos, demonstrar reconhecimento e aceitação, oferecer limites definidos e realistas).

Junqueira e Deslandes (2003) consideram a resiliência como a capacidade do sujeito de, em determinados momentos e de acordo com as circunstâncias, lidar com a adversidade não sucumbindo a ela, alertando para a necessidade de relativizar, em função do indivíduo e do contexto, o aspecto de “superação” de eventos potencialmente estressores apontado em algumas definições de resiliência. Defendem que o termo resiliência traduz conceitualmente a possibilidade de superação num sentido dialético, o que representa não uma eliminação, mas uma re-significação do problema.

De acordo com Yunes & Szymanski (2001) as experiências de vida negativas são inevitáveis para qualquer indivíduo, sobressaindo a questão dos níveis de exposição e dos limites individuais de cada um. Assim, a visão subjetiva de um indivíduo a determinada situação, ou seja, sua percepção, interpretação e sentido atribuído ao evento estressor é que o classificará ou não como condição de estresse. Por essa razão, um evento pode ser enfrentado como perigo por um indivíduo e para outro, ser apenas um desafio.

Não há também consenso quanto ao número de eventos de vida negativos necessários para afetar a capacidade de resiliência do indivíduo. Garmezy (1988) sugere que eventos agudos podem ser infinitamente mais desastrosos do que condições crônicas a que o indivíduo já está habituado. Os eventos envolvendo perdas e separações de pessoas queridas são exemplos desse tipo. Anos depois, esse mesmo autor admite que o poder do acúmulo de eventos e a cronicidade da adversidade tem se tornado evidente nos estudos de risco e que essa abordagem vem substituir o foco anteriormente dado a eventos específicos como antecedentes às desordens de comportamento (Pesce et al. 2004).

Pesce et al. (2004), aprofunda a idéia de cronicidade dos eventos, lembrando que eventos agudos podem provocar efeitos negativos em curto prazo, mas nem sempre em longo prazo. Por exemplo, a hospitalização de uma criança por menos de uma semana geralmente não está associada com seqüelas posteriores. No entanto, pessoas expostas à adversidade crônica têm mais dificuldade em lidar com eventos de vida agudos. Por exemplo, o efeito de repetidas hospitalizações seria maior se associado a adversidades psicossociais do que em circunstâncias mais favoráveis de vida.

Os diferentes níveis individuais de tolerância ao estresse também oscilam conforme o período de vida em que o evento ocorre e conforme a situação enfrentada: uma pessoa é perturbada por pequenas mudanças, algumas são afetadas por eventos de maior magnitude; outras quando a exposição ao evento é mais prolongada ou ainda algumas podem alcançar seu limite de tolerância apenas com o acúmulo de pequenos eventos estressantes do dia-a-dia (Luthar, 1991).

No entanto, para Pesce et al. (2004), constata-se que não é necessário compreender apenas a importância dos riscos para se aferir a resiliência. Os fatores ou mecanismos de proteção que um indivíduo dispõe internamente ou capta do meio em que vive são considerados elementos cruciais para a compreensão da temática. Os termos mais utilizados para tratar a adversidade são fatores de risco, eventos de vida ou estressores, enquanto que os fatores de proteção são usualmente nomeados como mediadores (*buffers*).

Pesce et al. (2004) refere que os processos de proteção têm a característica essencial de provocar uma modificação catalítica da resposta do indivíduo aos processos de risco. Possuem quatro principais funções: (1) reduzir o impacto dos riscos, fato que altera a exposição da pessoa à situação adversa; (2) reduzir as reações negativas em cadeia que seguem a exposição do indivíduo à situação de risco; (3) estabelecer e manter a auto-estima e auto-eficácia, através de estabelecimento de relações de apego seguras e o cumprimento de tarefas com sucesso; (4) criar oportunidades para reverter os efeitos do estresse.

Um conceito importante para se compreender a capacidade de resiliência do indivíduo é o de coping. Refere-se ao posicionamento e às ações individuais frente às situações negativas de vida. São esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelo indivíduo para lidar com as situações indutoras de estresse (Folkman e Lazarus, 1985).

Estes podem estar direcionados para a emoção (esforço para regular o estado emocional associado ao estresse) ou ser focalizado no problema (esforço para agir na origem do estresse, tentando modificá-lo). Estratégias de coping mais voltadas para o enfrentamento direto dos problemas ou a elaboração das dificuldades são mais encontradas em indivíduos resilientes, podendo moderar o efeito das adversidades, tornando-se um fator de proteção (Silva e Lacharité, 2003).

O “coping” ilustra a importância das diferenças individuais nos níveis social, psicológico e neuroquímico. A estratégia de “coping” utilizada pelo indivíduo não é baseada em um evento único, mas apreciada como resultado das experiências já vividas. O acúmulo de eventos ao longo do tempo é o que contribui para a resiliência ou vulnerabilidade psicológica (Pesce et al; 2004).

Diante dos fatores potencialmente geradores de desequilíbrio para cada indivíduo, os mecanismos de proteção são tomados como o ponto chave necessário para o restabelecimento do equilíbrio perdido e demonstração de competência apesar da adversidade (Pesce et al; 2004).

Faz-se necessário observar a potencialização da importância da resiliência, na medida em que anuncia a possibilidade de que as pessoas se desenvolvam bem, mesmo vivendo em ambientes com alto potencial de risco. Entretanto, é importante destacar que implica mais do que meramente sobreviver à situação adversa ou escapar de alguma privação. Os sobreviventes de experiências catastróficas não são necessariamente pessoas resilientes. Algumas podem centrar suas vidas em torno das experiências negativas que vivenciaram, negligenciando outras dimensões de seu viver, enquanto que as pessoas resilientes desenvolvem certas habilidades que as capacitam a responder de forma efetiva às demandas da vida cotidiana, assumindo o cuidado e o compromisso com sua própria vida e a daqueles que delas dependem (Walsh, 1996).

No ambiente hospitalar, a identificação de comportamentos resilientes está presente na medida em que pacientes e familiares conseguem vivenciar a situação de doença e hospitalização de forma elaborativa diante das questões peculiares ao ambiente e que são geradoras de crise. E ao final do processo consigam dar seguimento as suas vidas sem seqüelas emocionais, de uma forma sadia.

CAPÍTULO II

O Percurso Metodológico

A escolha da metodologia empregada neste estudo baseia-se na busca do método seria mais apropriado para responder a pergunta principal do trabalho que é saber como as famílias de crianças submetidas à cirurgia cardíaca enfrentam essa vivência. Segundo Minayo (2007) a pesquisa qualitativa é aquela que busca compreender o significado atribuído pelos sujeitos aos fatos, relações, práticas e fenômenos sociais.

Nesse sentido a abordagem qualitativa se mostra mais indicada, uma vez que o objeto de investigação requeria considerar as relações estabelecidas entre os profissionais de saúde, o ambiente (Unidade de Terapia Intensiva) e os acompanhantes de crianças hospitalizadas.

Deslandes e Gomes (2004) ao discorrerem sobre a contribuição das abordagens qualitativas para a análise de questões e relações ligadas aos serviços de saúde, fazem referência ao fato de que os serviços podem servir de cenário de pesquisa, sendo considerados como um espaço onde as vivências e as representações sociais se produzem e se reproduzem. Esses autores ao se referirem sobre as características das pesquisas qualitativas, na atualidade, afirmam que as discussões sobre elas remetem “a uma ampla diversidade de vertentes e filiações oriundas da sociologia, antropologia, psicologia, história, dentre outras disciplinas afins.” (p.103).

4.1. Tipo de Estudo

Foi realizada uma pesquisa descritiva, exploratória, qualitativa do tipo Estudo de Caso, considerando a natureza do objeto a ser investigado.

Deslandes e Assis (2002) sustentam que o núcleo básico de um estudo qualitativo “(...) é a pretensão de trabalhar com o significado atribuído pelos sujeitos aos fatos, relações, práticas e fenômenos sociais: interpretar tanto as interpretações

e práticas quanto às interpretações das práticas.” (p.197). Foi notório para a pesquisadora a relevância que as autoras conferem à interpretação do material coletado, não sendo suficiente que se proceda apenas à descrição dos fatos. A descrição sistematizada das informações e dados coletados, durante a realização de entrevistas e oriundos da observação participante, constitui, tão somente, um momento inicial necessário, mas, provisório, uma condição prévia que vai possibilitar a produção de um conhecimento novo.

Yin (2005) explicita que “estudo de caso” tradicionalmente caracterizado como uma análise minuciosa, detalhada, de um caso individual, que vem explicar a dinâmica e a patologia de uma doença em questão tornou-se uma das principais modalidades de análise das ciências sociais.

Em ciências sociais, o estudo de caso não se restringe ao indivíduo, mas a uma organização ou comunidade. E o cientista social que realiza o estudo, costuma utilizar o método de observação participante em uma de suas muitas variações, e muitas vezes associado com outros métodos mais estruturados, como as entrevistas (Yin, 2005).

Segundo Benbasat et al. (1997), o emprego do estudo de caso se justifica quando há possibilidade de estudar um determinado fenômeno em seu ambiente natural, de se aprender sobre o estado da arte e de gerar teorias a partir da prática. Igualmente, quando há possibilidade de responder perguntas do tipo “como?” e “por que?”, e quando poucos estudos prévios tenham sido realizados.

4.2. Local do Estudo

Para a realização desta pesquisa, foram estudadas famílias de crianças portadoras de cardiopatia congênita internadas no Serviço de Cirurgia Cardíaca do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HU-UFMA) que é o único hospital de referência estadual para este tipo de atendimento, recebendo crianças procedentes de outros serviços da capital e das cidades do interior do Estado.

O Hospital Universitário é constituído por duas unidades hospitalares, uma geral que é a Unidade Presidente Dutra e uma que presta assistência materno-infantil, que é a Unidade Materno-Infantil. A Unidade Presidente Dutra foi inaugurada em 28 de julho de 1961 e a Unidade Materno-Infantil em 5 de agosto de 1984, contudo em janeiro de 1990 mil novecentos e noventa os dois hospitais foram cedidos para Universidade Federal, formando assim, um Complexo Hospitalar Universitário da UFMA.

O Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão é um hospital de assistência, ensino, pesquisa e extensão, que destina 100% dos seus leitos aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) - sua fonte única de recursos financeiros. A sua esfera administrativa é federal e a sua natureza jurídica institucional é pela administração direta do Ministério da Educação (MEC). As duas unidades hospitalares contam com 505 leitos e são classificadas como nível IV no que se refere ao porte do hospital.

O estudo foi realizado na Unidade Presidente Dutra, onde fica localizado o Serviço de Cirurgia Cardíaca e a Unidade de Terapia Intensiva Cardiológica. Sendo que esta Unidade é destinada à assistência de pacientes submetidos à cirurgia cardíaca.

O aparato tecnológico existente nas UTI's e a grande quantidade de atividades ali desenvolvidas contribuem para que o ambiente seja visto como um dos mais tensos do hospital, onde os clientes são despojados de sua subjetividade, de emoções, e principalmente de sua família (Batista, 2002).

No que se refere à dinâmica da Unidade de Terapia Intensiva Cardiológica, campo deste estudo, trata-se de um espaço fechado, composto por seis leitos, dos quais, quando necessário, um ou dois são destinados ao atendimento pediátrico. A equipe assistencial é multiprofissional, sendo composta por médicos cardiologistas, intensivistas, cirurgiões cardíacos, fisioterapeutas, psicólogos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem e assistente social, que buscam a atuação interdisciplinar.

Dentre as normas do Serviço, a visita hospitalar diária acontece em dois momentos: No turno da manhã (11h00min às 12h00min) e no turno da tarde (16h00min às 17h00min). No horário de visita é permitida a entrada de somente uma

pessoa de cada vez de um total de duas por turno, mediante acompanhamento e orientação do serviço social e/ou da psicologia.

Na maioria das vezes os acompanhantes permanecem na UTI durante todo o horário da visita, no entanto existem situações, como intercorrências com pacientes e chegada de pacientes do centro cirúrgico, onde a equipe solicita para que eles permaneçam aguardando na ante-sala da UTI. As mães que acompanham seus filhos também acompanham essa rotina e não permanecem na Unidade durante procedimentos invasivos.

Outro momento de ocorrência diária caracterizado como importante espaço de troca é o boletim médico informativo. Este acontece em uma ante-sala da Unidade de Terapia Intensiva após o término da visita da tarde, quando o médico plantonista fornece informações sobre a condição médica do paciente e esclarece dúvidas, acompanhado geralmente pela psicologia e fisioterapia.

4.3. Sujeitos

Foram incluídas no estudo famílias de crianças com diagnóstico de cardiopatia congênita, com até 10 anos de idade, atendidas no período do estudo. O limite de 10 anos visa excluir os adolescentes considerando a particularidade deste grupo que traz a necessidade de estudos específicos.

A seleção das famílias a serem entrevistadas buscou atender aos critérios propostos para a amostra na pesquisa qualitativa que segundo Minayo (2007), “é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões”. Portanto, buscando contemplar o universo do estudo foram incluídas famílias da capital e do interior, famílias de crianças de diferentes faixas etárias dentro do limite proposto e diferentes faixas de renda familiar, possibilitando a apreensão de semelhanças e diferenças.

Foram realizadas seis entrevistas, com mães e uma com pai e mãe juntos. O número de entrevistas realizadas foi baseado no critério de saturação, que segundo Minayo (2007), aparece na pesquisa qualitativa ao fim de certo tempo,

quando os dados que são coletados deixam de ser novos, configurando-se uma estrutura comum sobre o fenômeno estudado.

Minayo (2007) destaca que, em uma abordagem qualitativa, o critério de escolha dos sujeitos da pesquisa, para garantir sua representatividade, não é numérico, uma vez que a característica principal dessa abordagem é o aprofundamento e a abrangência da compreensão sócio-cultural de determinado grupo que esteja sendo investigado.

4.4. Técnicas e Instrumentos

As técnicas de estudo foram utilizadas prevendo a triangulação. A triangulação é conceituada por Minayo (2007), como a combinação e o cruzamento de vários pontos de vista, como uma tarefa conjunta de pesquisadores que tenham formação diferenciada e a utilização de várias técnicas de coleta de dados acompanhando o trabalho investigativo. Tal conceito tem origem no interacionismo simbólico, e seu uso prático viabiliza ao pesquisador interação, crítica intersubjetiva e comparação.

Foram utilizados, portanto, o questionário estruturado, a entrevista semi-estruturada, a observação participante, com seus respectivos instrumentos, o roteiro de entrevista, e o roteiro de observação.

O questionário estruturado (Apêndice I) foi utilizado para a caracterização das famílias, sendo preenchido a partir de dados do prontuário e de perguntas realizadas diretamente às famílias buscando a caracterização desta e da criança

As entrevistas foram gravadas mediante autorização das mães e posteriormente transcritas.

Cruz Neto (1994:57) refere que a entrevista:

“É o procedimento mais usual no trabalho de campo. Através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa despreocupada e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos autores, enquanto sujeitos-objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está

sendo focalizada. Suas formas de realização podem ser individuais ou coletivas.”

O roteiro da entrevista (Apêndice II) cumpriu a finalidade de orientar o estabelecimento de um diálogo entre o pesquisador e o entrevistado, possibilitando que fosse mantida uma direção, no decorrer do processo de coleta de informações de natureza qualitativa.

A observação participante possibilitou ao investigador contato direto com o contexto a ser investigado. A imersão no campo viabiliza a observação direta e pessoal de seu objeto de estudo. Assim, as experiências diárias dos sujeitos são observadas e têm seu significado decifrado. A possibilidade de coletar dados, em situações nas quais as pessoas se encontram em momentos de vivências, permite uma compreensão mais cuidadosa da realidade social. O pesquisador tem questões que precisam ser respondidas, portanto, essa imersão, no campo, tem uma finalidade clara: buscar respostas às suas indagações, por meio da observação participante e sistematizada.

Minayo (2007) utiliza o conceito de observação participante de Schwartz & Schwartz (1955) que a definem

“(...) como um processo pelo qual mantém-se a presença do observador numa situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica. O observador está em relação face-a-face com os observados e, ao participar da vida deles no seu cenário natural, colhe dados. Assim, o observador é parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este contexto.” (Minayo, 2007).

A observação foi realizada, seguindo um roteiro previamente elaborado (Apêndice III) com questões orientadas para a compreensão da dinâmica do ambiente de UTI e durante as entrevistas registrando as impressões do pesquisador. Os dados observados foram registrados em um diário de campo.

As observações ocorreram em dois momentos no ambiente de UTI e durante a realização do boletim médico informativo. Buscando a multiplicidade de olhares e considerando que a pesquisadora (parte do ambiente de estudo) era membro da equipe de psicologia hospitalar da Instituição, e portanto a observação foi também realizada por duas outras pesquisadoras do grupo de estudo (uma aluna de medicina bolsista do PIBIC - Programa Institucional de Iniciação Científica do

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, e uma médica pediatra intensivista, mestrande, que atua em UTI Neonatal) buscando o estranhamento de situações que pudessem parecer familiares.

O seu início aconteceu de forma branda para a pesquisadora, não havendo comprometimento da receptividade peculiar da equipe assistencial. No entanto a inserção da aluna de medicina e da médica pediatra no ambiente foi um pouco difícil, pois houve um estranhamento da equipe diante da situação de terem na Unidade pessoas desconhecidas observando as rotinas em diferentes turnos e dias da semana.

Deslandes (2002) refere que o “ser aceito” no trabalho de campo é crucial e é a partir da aceitação que irá depender as possibilidades de participação na vida de um grupo, com relativo acesso aos seus valores e práticas. Nesse sentido, Cruz Neto (1994) comenta que a aceitação do pesquisador pelo grupo a ser investigado, constitui o objetivo principal do pesquisador.

4.5. A Coleta dos Dados

A coleta dos dados foi realizada no período de três meses (Março/2008 a Maio/2008), seguindo a estrutura a seguir.

1. Identificação dos pacientes no momento da internação na UTI do Serviço de Cirurgia Cardíaca do Hospital Universitário e contato com o acompanhante e identificação do cuidador principal priorizando a mãe e/ou o pai se presentes;
2. Solicitação de assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, ocasião em que era preenchido o questionário referente aos dados de identificação, de aspectos socioeconômicos e culturais da criança, de seus cuidadores e do ambiente familiar e da história da doença;

3. Realização de entrevistas no hospital, durante a internação na UTI em horário previamente acordado e conveniente para o entrevistado;
4. Observação participante durante todo o período da coleta de dados contemplando os diferentes momentos da Unidade nos diferentes turnos de plantão e diferentes dias da semana, no horário destinado à visita dos familiares e em momentos como o boletim médico informativo diário, realizado pelo médico plantonista.

4.6. Análise dos Dados

Os dados do trabalho de campo, informações obtidas nas entrevistas e da observação participante foram analisados através da análise de conteúdo que busca os significados manifestos e latentes no material qualitativo, utilizando-se para isso de diversas técnicas, dentre as quais a análise temática.

A análise qualitativa se apresenta como uma proposta metodológica dinâmica que se faz, permanentemente, por meio de uma interação contínua pesquisador/pesquisado.

Ao se utilizar a análise de conteúdo como técnica de tratamento de dados, foram adotadas normas sistemáticas para extrair os significados temáticos, favorecendo uma melhor compreensão das falas das mães entrevistadas.

De acordo com Bardin (2002), o critério fundamental da análise de conteúdo é a fragmentação singular do texto. Desta forma, as falas, ao serem transcritas, transformam-se em texto e, a partir da utilização de suas unidades mais simples (palavras, termos ou frases), vão constituir uma síntese condensada da realidade, e revelam as sutilezas contidas nas mensagens. Porém respeitando-se as pausas, choros e silêncio dos entrevistados; observando-se que aquilo que pode não estar explicitado possa ser inferido.

A análise temática do material ocorreu em três momentos:

1. Pré-análise

Após as transcrições das fitas, as falas (entrevistas) foram transformadas em texto com unidades de sentidos e significado. Uma leitura flutuante, exaustiva e interrogativa desse material foi realizada, para apreensão das idéias centrais e determinação das unidades de registro (palavras-chave ou frases) e a constituição do Corpus. Este consiste em todo material estudado, mesmo que seja necessário ampliação, mas que contemple todos os aspectos do roteiro para dar respostas aos objetivos propostos.

Foram determinadas as unidades de registros (palavras-chaves) e a unidade de contexto que é a compreensão dessas unidades de registros.

2. Fase de categorização-exploração do material

Constituiu em explorar o material, numa busca a fim de alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para isso, procurou-se encontrar expressões ou palavras significativas em torno das quais as falas se organizaram para a ordenação das categorias empíricas. Estas foram pré-estabelecidas pelo campo teórico em função dos objetivos propostos; a partir daí, foram ordenados os núcleos de sentido que constituíram as categorias análticas.

Extraíram-se as seguintes categorias de análise:

- Sentimentos e emoções frente ao adoecimento do filho;
- A doença do coração sob o olhar materno;
- A mãe e o filho na dinâmica da UTI;
- Recursos de enfrentamento

É importante resaltar que na categoria “A mãe e o filho na dinâmica da UTI”, houve a necessidade de se trabalhar com o foco principal nas observações e complementar com os relatos obtidos nas entrevistas, diferentemente das outras categorias, em razão da escassez de falas direcionadas para o tema abordado.

3. Análise dos resultados e interpretações

Após se encontrarem as categorias analíticas acima descritas, foram realizadas interpretações e inferência, inter-relacionando-as com o quadro teórico em estudo, permitindo uma interface entre o estudado e o encontrado como resposta aos objetivos propostos.

É importante ser colocado que, durante a discussão das entrevistas, foram utilizados, para a identificação das falas das mães, nomes dados a Nossa Senhora e as falas do pai, um nome bíblico, em substituição aos nomes originais, mantendo assim a ética do anonimato. A utilização dos nomes dados a Nossa Senhora e o nome bíblico têm alusão às características observadas nas entrevistas e com o referencial religioso da pesquisadora.

4.7. Considerações Éticas

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, e seu início foi condicionado à sua aprovação, com protocolo 33104-1191/2007 e parecer 456/2007 (ANEXO I).

Os entrevistados foram devidamente esclarecidos quanto aos objetivos e metodologia a ser usada na pesquisa, assim como lhes foi assegurado o livre acesso aos seus respectivos depoimentos e total privacidade relativa a todas as informações fornecidas, em qualquer circunstância. Também lhes foi garantido o direito de se retirar do estudo de acordo com sua conveniência e/ou a qualquer momento que fosse do seu interesse.

Todas as entrevistas foram realizadas após a leitura, esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por parte dos entrevistados. Por questões éticas, foi resguardado o anonimato de todos os sujeitos envolvidos por meio da utilização de nomes fictícios.

A Entrada no Campo

Viver é ser capaz de extrair de cada fato uma lição,
de cada ato um ensinamento,
de cada acontecimento um aprendizado.
(Hemus)

Para a realização dessa pesquisa, houve necessidade do meu afastamento das atividades assistenciais, para que eu pudesse adentrar nos ambientes já conhecidos e familiarizados por mim, com um outro olhar, um olhar de pesquisadora. Esta colocação foi realizada, porque é importante ressaltar que uma das dificuldades vivenciadas por mim, ocorreu durante o período observacional.

Neste período foi um pouco difícil estar apenas observando e não intervir em certas situações que normalmente exigiriam a minha atuação profissional. Algumas vezes fui solicitada pela equipe a expressar comentários e responder a questões, assim como em certos momentos notei certo constrangimento e cuidados excessivos com a minha presença, que naquele momento desempenhava outra função. Muitas vezes precisei sair do papel de pesquisadora e realizar intervenções que eram necessárias no momento.

Foram realizadas ao todo cerca de 100h de observação durante o período do estudo sendo que destas 22h de observação formal.

Após as observações diárias realizadas em diferentes turnos e horários, contemplando a todas as diversidades, busquei fazer as anotações no diário de campo, objetivando a maior fidedignidade possível das situações observadas.

Durante as observações o meu foco estava direcionado para a equipe assistencial e para as famílias. No que diz respeito à equipe, busquei observar a forma como esta acolhia as famílias, a clareza das informações fornecidas, os comportamentos durante os horários de visitas, como facilitavam os momentos de privacidade entre a criança e sua família, e como era realizada a estimulação e orientação referente aos cuidados com os pacientes.

Em relação à observação das famílias, o meu objetivo foi identificar as manifestações comportamentais no ambiente de UTI, como eram as reações durante os boletins médico-informativos, como era a relação estabelecida com o

médico intensivista e com os outros profissionais durante a visita e durante o fornecimento de informações sobre o quadro clínico do paciente.

A abordagem aos sujeitos da pesquisa, os familiares, foi realizada de forma cuidadosa e acolhedora na ante-sala da UTI e na própria Unidade de Terapia Intensiva durante o horário de visita. É importante notificar que em umas das entrevistas a pesquisadora contou com a ajuda inicial de uma enfermeira nos primeiros momentos da entrevista, no sentido de proporcionar a uma mãe um maior sentimento de segurança durante a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi abordado no item referente a considerações éticas.

A vivência da pesquisa de campo contribuiu para a pesquisadora ter um olhar mais crítico diante das situações rotineiras da Unidade.

CAPÍTULO III

Resultados

“Poderíamos dizer que vemos o significado que as coisas têm para nós.

Se não vemos o significado não vemos coisa alguma”.

(Van Den Berg)

Ouvir e observar as famílias de crianças com cardiopatia congênita no campo de estudo proporcionou aproximações sucessivas das situações vivenciadas por estas famílias e de sua percepção sobre o universo que envolve uma criança com essa patologia.

A partir dos dados coletados foram elaborados quadros com a caracterização das mães e do pai entrevistado (Apêndice V), a identificação e dados relativos à história da criança (Apêndice VI) e dados relativos à história de doença da criança (Apêndice VII).

Os resultados foram categorizados em quatro núcleos temáticos: em sentimentos e emoções frente ao adoecimento do filho; a doença do coração sob o olhar materno; a mãe e o filho na dinâmica da UTI e recursos de enfrentamento. Estes núcleos serão apresentados e discutidos a seguir.



5.1. Sentimentos e Emoções Frente à Internação do Filho

(...) as lágrimas nunca podem ser medidas.
 Quando se mede, medem-se na melhor das hipóteses
 um líquido e suas gotas, mas não lágrimas.
 As lágrimas só podem ser vistas diretamente.
 Qual o lugar das lágrimas? São elas algo somático ou algo psíquico?
 Nem uma coisa nem outra.

(Heidegger, Seminários de Zollikon. p.108)

O primeiro núcleo que emergiu das falas foram os sentimentos e as emoções que envolvem a família diante do adoecimento de uma criança.

Dalgalarrondo (2000) define sentimentos como estados e configurações afetivas estáveis e emoções como reações afetivas agudas, momentâneas, que são desencadeadas por estímulos significativos. Se comparados às emoções, os sentimentos são mais atenuados em sua intensidade e menos reativos a estímulos passageiros.

Os sentimentos estão associados geralmente a conteúdos intelectualizados, valorativos, representativos, constituindo um fenômeno muito mais mental do que somático. As emoções seriam então, um estado afetivo intenso, de curta duração, oriundo geralmente de uma reação do indivíduo a certas excitações internas ou externas, conscientes ou inconscientes. Refere ainda que a emoção é uma alteração global da dinâmica pessoal, um “movimento que é emergente”, uma tempestade anímica, que desconcerta, comove e perturba o instável equilíbrio existencial (Dalgalarrondo, 2000).

À luz desses conceitos que conduzimos a análise dos resultados encontrados. O medo de perder o filho foi um sentimento manifestado por todas as mães entrevistadas e pelo pai. Este sentimento vincula-se especialmente a idéia do

senso comum da ocorrência de morte durante a realização de procedimentos cirúrgicos e internações em Unidades de Terapia Intensiva (UTI).

O tema morte se tornou um interdito no séc XX como aponta Ariès (1977), e se estende para o século XX. Com o desenvolvimento da tecnologia médica e com a possibilidade de cura de várias doenças, a morte é vista como vergonha, fracasso, colocando o profissional de saúde, mas particularmente o médico, numa situação muito difícil, como aquele que tem o dever de eliminar a morte, tendo então a impotência como sua companheira constante.

A morte designa o fim absoluto do ser humano, de algo vivo. A palavra morte é freqüentemente associada a vivências onde encontramos uma ruptura e em casos de situação de adoecimento, verificamos uma ruptura no ciclo de vida. No ambiente hospitalar a questão da morte e do morrer é mais evidente no ambiente de UTI (França e Botomé, 2005).

“... Ah, sei lá... Eu tenho medo assim de ter uma parada, sei lá...” [Maria das Dores].

“... Quando a gente sabe que tem um filho assim, que pode perder a qualquer momento, tá entendendo...” [Maria de Fátima].

As falas das mães acima refletem o sentimento de perda relacionado à questão da morte em razão do adoecimento dos filhos, juntamente com a problemática do coração que potencializa esse sentimento.

Culturalmente a palavra morte e a possibilidade desta vir a ocorrer é velada, sendo manifesta em momentos que envolvem doenças e danos físicos. Nessas situações onde entramos em contato com a questão de dar ou não continuidade a vida, é comum a realização de uma análise a respeito das ações passadas e a tentativa de visualizar as futuras, no sentido de proporcionar valor aquilo que corre o risco de ser extinto, a vida.

A respeito dessa questão existencial que é possibilidade de um indivíduo de não vir a ser mais no mundo, Carvalho (2002) refere que o processo do morrer é o horizonte e o limite do futuro, fazendo presente um misto de retomada do passado e de antecipação do futuro. A temporalidade é o sentido da existência.

“Eu ficava muito preocupada porque ela cansava muito. Aí eu ficava imaginando ficar sem ela, porque esse problema dela... Eu achava muito grave” [Maria das Graças]

No relato da cuidadora verifica-se a relação existente entre a falta de ar da criança e a situação de possibilidade de morte da mesma.

“De todas as experiências da vida, a morte se apresenta como a maior dor e a que impõe os desafios adaptativos mais dolorosos, em especial para a família. Cada membro dessa família é afetado não apenas no sistema, mas também individualmente e a negação da morte, aumenta a dificuldade de lidar com esses desafios” (Walsh & Mcgoldrick, 1998: 21).

Outro sentimento presente foi o sentimento de culpa pela doença do filho, influenciando diretamente no exercício da função paterna e materna, como podemos observar na fala de João Batista e de Maria dos Aflitos a seguir.

“O curioso é que mesmo com todos os cuidados ela nasceu de sete meses, ela nasceu prematura, mais uma pra deixar a gente assim: Meu Deus o que foi que nós fizemos, será mesmo que foi por causa do aborto? [primeiro filho] E nisso deixava em mim por ser homem, um sentimento de culpa maior... Eu poderia ter dito assim... Não, deixa vir que eu dou meu jeito, eu seguro. Porque se eu tivesse sido mais forte, tivesse um pulso mais firme e dissesse pra ela não, aqui não, vai vir porque vem. Eu fui fraco, meu sentimento de culpa é maior. O sentimento de culpa é maior, eu fui muito fraco na época...” [João Batista]

Observamos a atribuição da doença da criança à realização do aborto de seu primeiro filho, assim como a não elaboração dessa experiência que vem potencializar o sofrimento atual vivenciado. Acrescido a isso verificamos a cobrança interna como homem perante a sua família, sendo aquele que culturalmente assume o papel de provedor, protetor, mantenedor do equilíbrio no sistema familiar, responsável pelas decisões.

“Quase sempre a família mostra um grande sentimento de culpa pelo aparecimento da doença e pela hospitalização da criança. Essa família tem fantasias de que desejou ou realmente causou a doença da criança” Chiattonne (2003, p.94).

No ambiente de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), as famílias muitas vezes vivenciam todos esses sentimentos simultaneamente. Lima e Santa

Rosa (2008) chamam a essa confusão de sentimentos de tríade trágica, que é composta pela possibilidade de morte, pelo sofrimento e pela culpa.

As mesmas autoras acrescentam a importância da transmissão de segurança e de acolhimento proporcionada pela presença da família na UTI e o sofrimento vivenciado por estes diante da insegurança das condições clínicas do paciente, do prognóstico e possibilidade de morte.

“Não há de existir dor maior do que a perda de um filho esteja ele na idade em que estiver. Mesmo sabendo que isso pode acontecer jamais se quer acreditar que os filhos poderão morrer antes dos pais, mas esse fato acontece e é sempre carregado de muitos sentimentos, em especial de culpa.” Markham,(2000, p. 75).

Outro sentimento que compõe a tríade trágica observado nos familiares é a impotência. E diante de situações na rotina hospitalar que são permeadas por uma conjuntura de fantasias frente ao procedimento cirúrgico e à anestesia, incerteza prognóstica, vivências hospitalares e experiências anteriores, a impotência é o real sentimento encontrado nas situações onde o limite de atuação da família não coincide com os limites da atuação profissional-tecnologia e com o limiar da existência humana.

A hospitalização da criança é um evento potencialmente estressante para a família, pois a insere em um ambiente que freqüentemente ameaça seu senso de segurança e competência, gerando sentimentos de impotência e de desamparo (Silveira e Ângelo, 2006; Andraus et al: 2007).

“E nisso ela respirava fundo, respira, quando ela deu o ultimo suspiro... É uma sensação muito esquisita. Parece assim que minha filha tinha acabado de morrer ali, quando ela deu aquele ultimo suspiro, ficou quietinha e ele... Está bom agora! A senhora pode ir lá pra fora mãe... Deixa ela aqui que é por nossa conta, Ave-Maria!” [Maria dos Aflitos]

Na fala acima observase a mãe descrevendo a sua impotência durante o procedimento anestésico. A situação desencadeou sentimentos de perda, impotência e angústia. A mãe mostrou desconhecimento em relação às etapas do procedimento, que por sua vez ocasionou o aumento da sensação de falta de

controle sobre o que estava acontecendo, sensação esta comum em pais com filhos hospitalizados, onde o instinto de proteção e cuidado materno é afetado.

Durante o processo de hospitalização da criança, a mãe fica exposta a pressões internas e externas. As internas estão relacionadas aos seus sentimentos e as externas são decorrentes de situações relacionadas ao ambiente do hospital e de suas particularidades (Dejours, Abdoucheli e Jayet, 1994).

As pressões internas ficam explícitas através da preocupação diante da situação de doença e do prognóstico, a espera de definições, gerando emoções como ansiedade e angústia.

“Porque enquanto eu não descobrir se ela vai ter outro assopro, eu não vou me aquietar...”
[Maria das Graças].

O relato de Maria das Graças evidencia as pressões internas vividas pelas mães durante a situação de adoecimento de seus filhos. Ela demonstra a angústia frente ao desconhecimento do prognóstico, da incerteza futura se a doença acometerá novamente o seu filho, mostrando-se insegura.

No que diz respeito às pressões externas, observa-se o impacto que o ambiente hospitalar causa nas famílias, sendo este um ambiente repleto de características próprias, rituais, cheiros, situações desconhecidas e estranhas ao olhar dos cuidadores.

Durante a observação realizada no ambiente de UTI, carregado de simbolismos, pode-se verificar a presença dessas pressões atuando como estressores. Esses estressores são oriundos do senso-comum, das vivências anteriores das pessoas que fazem parte das redes sociais das famílias, das próprias experiências destas e dos significados atribuídos, assim como a influência da situação atual vivida no ambiente hospitalar.

As pressões externas podem estar relacionadas também à busca pelo tratamento na Instituição Hospitalar, que na grande maioria das vezes é repleta de percalços em razão de normas, de burocracias e da demanda para o atendimento.

“... Aí às vezes a doutora dizia: olha gente, eu vou marcar pra tal dia, aí quando chegava aqui à assistente já dizia: ' Não, ela marcou, mas aqui na agenda tinha outros. Foram marcadas por outros motivos de força maior. Vou ter que colocar mais pra frente'. Mas também pelo SUS tem muita burocracia. Às vezes né, nem pelo próprio médico não ter boa vontade, é pela burocracia de maneira geral, sabe?” [João Batista]

“... Quando a gente viu passar 40 dias 60, aí foi pulando pra 90 dias, no caso 3 meses, 4 meses, 5 meses aí começou o desespero dela e o meu...” [João Batista]

Foi observado que as mudanças nas rotinas familiares em função de uma situação de doença e hospitalização são geradores de relações conflitantes entre pais, aumentando a cobrança no exercício de seus devidos papéis sociais, muitas vezes agravados pelos aspectos sócio-econômicos.

A fala a seguir nos mostra novamente a continuidade do sentimento de impotência de João Batista ao chegar em casa e receber a cobrança da esposa sobre a resolução do problema assistencial para a filha. Acrescenta-se ainda a potencialização do papel desempenhado pelo homem na sociedade como já foi abordado, e a possibilidade de sentir-se culpado pela morte da filha sem acesso aos cuidados médicos.

“... Ai eu fiquei preocupado, aí eu chegava em casa e contava pra ela, aí ela disse: E tu vai fazer o que, tu vai deixar essa menina morrer aqui sem fazer nada...” [João Batista]

A necessidade de hospitalização da criança coloca a família em contato com um ambiente, na maioria das vezes desconhecido e com processos de cuidar que demandam o desenvolvimento de habilidades para a compreensão e para a adaptação familiar à nova realidade (Silveira, Angelo e Martins, 2008).

“Foi muito difícil pra mim, porque é muito ruim estar com criança no hospital. [Maria das Graças]

Uma outra questão que emergiu das falas é a percepção de que hospital não é um lugar bom para criança. A representação da criança com um corpo saudável, sem sofrimento. Talvez por essa questão, dentre os aspectos da hospitalização da criança que mais causam impacto na família está o sofrimento

físico causado principalmente pelos procedimentos terapêuticos, que são interpretados pelos familiares como assustadores, agressivos, dolorosos e emocionalmente insuportáveis. Essa particularidade da hospitalização infantil requer da família a habilidade de lidar com os rituais hospitalares de diagnóstico e de tratamento, que envolve aprender a enfrentá-los e, ao mesmo tempo, desenvolver estratégias que lhe permitam suportar tanto o sofrimento da criança como o sofrimento familiar (Silveira, Angelo e Martins, 2008).

Nesse sentido percebe-se a necessidade de um olhar cuidadoso para a família no que se refere à orientação para a vivência de alguns rituais hospitalares, auxiliando-os no desenvolvimento de habilidades para lidar com as situações. Observa-se que aliado ao sofrimento materno de ver o seu filho sendo tocado e “cuidado” por outrem, sem o cuidado da mãe, sentimentos de incerteza, de não saber o que está acontecendo e sentimentos de impotência emergem.

“Quando ele mandou eu deitar ela:’ Deita ela agora’. E ela agarrada em mim... Aí ele mandou eu deitar ela pra colocar o oxigênio, isso dali foi ruim demais! Meio mundo de mulher segurando ela, e ela morrendo aos poucos, apagando aos poucos... Sei lá... Eu perguntava pra eles: O que é isso... Isso está matando minha filha?” [Maria dos Aflitos]

“... Não preparou para aquele momento, a verdade é essa. Fiquei muito revoltada quando vi aquilo...” [Maria dos Aflitos].

Nas falas acima se verifica a falta de orientação diante das condutas terapêuticas gerando sentimentos e emoções na família que poderiam ser amenizadas promovendo um melhor enfrentamento. Na fala da mãe percebemos o sentimento de perda da criança, de impotência frente à situação desconhecida e amedrontadora e da não obtenção de respostas. Muitas vezes a equipe no dia a dia da assistência, executa as suas tarefas mecanicamente, sem um olhar individualizado para cada situação.

Outra questão é a escuta para as histórias de vida das pessoas que influenciam no comportamento diante das vivências atuais.

“Porque todo mundo ficou com medo da cirurgia porque a avó dele faleceu agora em maio né? Devido à cirurgia que ela fez, aí todo mundo ficou com esse receio... Medo de fazer a cirurgia e passar pela mesma coisa entendeu?” [Maria da Conceição].

Os relatos nos mostram a importância de conhecer aqueles de quem cuidamos, a sua história, experiências hospitalares e situações de doença anteriores, não somente para um diagnóstico mais elaborado, mas também para inferir sobre as suas reações e assim tentar minimizar os danos físicos e emocionais.

Nessa perspectiva, é importante que a equipe assistencial possa conhecer as famílias no ato de cuidar e considere a “situação biográfica” de cada familiar, pois é a sedimentação das experiências acumuladas que irá determinar como serão as suas atitudes e ações diante das situações que vierem a ocorrer em sua vida (Silveira, Angelo e Martins, 2008). E nos apropriando desses dados tão relevantes, podemos tentar minimizar o sofrimento, na medida em que desmistificamos situações e ambientes dentro do hospital e auxiliamos na elaboração de conteúdos observados como seqüelas, interferindo no enfrentamento.

Marcondes Junior e Faria (2003) apontam que diante da hospitalização de um ente querido na UTI, os visitantes geralmente adoecem junto com o paciente, provocando uma desestruturação em níveis biopsicossocial e espiritual, inicialmente marcado por um nível de ansiedade causado, principalmente pelo risco de perda, desconhecimento do que está acontecendo e pelas várias fases de espera (espera pelo horário de visita, por um diagnóstico, por uma solução, por informação e ainda por uma palavra de esperança). As equipes necessitam estar atentas para estas questões e buscar formas de desburocratizar as regras.

O atendimento a família voltado para essas questões nos faz progredir em relação ao contato humano estabelecido por meio de trocas que devem ser continentes frente a um momento que potencializa a angústia existencial, que é o adoecimento.

5.2. A Doença do Coração Sob o Olhar Materno

“Tenho um coração, dividido entre a esperança e a razão

Tenho um coração, bem melhor que não tivera...

...Canta coração, que esta alma necessita de ilusão,

Sonha coração, não te enche de amargura.

(Juan L. Guerra)

Crepaldi (1995) refere que a representação da doença da criança é construída pelos pais, tendo em vista múltiplos fatores que se fundem e entrelaçam-se, para dar um corpo, uma estrutura a esta construção.

A percepção da família, em especial da mãe, sobre a doença da criança é fundamental para entender o funcionamento da relação mãe-criança e planejar de forma adequada as ações terapêuticas.

Nesta categoria será abordada a questão simbólica do órgão, assim como a representação do adoecimento deste para as famílias; a percepção de alterações físicas na criança e a atitude superprotetora dos pais de crianças portadoras de doenças crônicas, como é o caso das cardiopatias congênitas.

5.2.1. O Simbolismo do Órgão

Porto (1998) nos relata que o simbolismo do coração não é uma criação de pintores, poetas ou escritores, mas sim um arquétipo (espécie de parte herdada da mente) que habita nosso inconsciente e influi na nossa forma de ver os acontecimentos, principalmente as doenças que colocam em risco a nossa vida.

Em várias obras o coração foi merecedor da figura central da composição pictórica, representado quase da mesma forma, apenas insinuando a sua anatomia, deixando entrever seu valor, responsável pela circulação do sangue ou da energia vital. (Porto, 1998)

Observa-se a representação do coração como símbolo do amor se nos remetermos à cultura indiana nas figuras dos deuses Shiva e Shakti (Deus

Masculino e Deusa do Amor); à cultura grega onde esse símbolo renasce com o nome de cupido; e se formos buscar a vertente religiosa, pode-se citar o surgimento na Idade Média do culto ao Coração de Jesus e de Maria, transferindo para este órgão o “local onde nasce e vive a fé em Deus” (Porto, 1998).

Todo o simbolismo ainda é muito presente na atualidade e ao falarmos de doença do coração, sua representação está atrelada a palavra “vida”.

Para entendermos como é para as mães que participaram deste estudo ter um filho doente do coração, recorro à definição de doença e enfermidade de citada por Porto (1998).

“A doença é o que estudamos na patologia, e enfermidade, o conjunto de manifestações (sintomas e/ou sinais) que um paciente apresenta como resposta a uma diferenciada agressão biológica. Enquanto doença é genérico, enfermidade é sua singular manifestação em indivíduo particular” (Hudson apud Porto, 1998).

A partir da singularidade mencionada é que os discursos das mães devem ser entendidos, nos revelando a subjetividade vivenciada sobreposta à pluralidade de significados existentes no “adoecer do coração”.

“Eu fiquei muito preocupada, porque eu acho que é um órgão muito importante que a gente tem né, o coração, né?”. [Maria das Dores]

A fala de Maria das Dores nos demonstra a importância que o órgão tem para ela. Se formos nos perguntar como o órgão adquiriu essa importância para Maria das Dores, temos que lembrar que somos um produto do meio e somos influenciados por ele. Esta mãe faz parte de grupos sociais e dentre esses um maior que somos todos nós, e culturalmente acabamos por herdar essa representação do coração.

“Simples não é, porque em se tratando de coração não é brincadeira, não tem nada de simples, é sempre preocupante”. [Maria dos Aflitos]

Sendo o coração um órgão vital e a morada das emoções, o adoecimento tem a capacidade de fragilizar o indivíduo e o seu cuidador.

“Porque eu não sabia desse problema dela, pensei que ela tinha nascido saudável. Depois foi descoberto. Aí eu fiquei preocupada, imaginando o que ia ser, fiquei preocupada com ela”. [Maria das Graças]

Diante do discurso acima podemos notar que o bebê real para essa mãe não corresponde aquele que ela passou nove meses idealizando, imaginando, sonhando. Essa mãe se depara com duas situações contraditórias, que é o nascimento de um filho e a constatação que ele possui uma doença, ou melhor, para essa mãe ele não é saudável.

A situação vivenciada pela Maria das Graças é estar diante da capacidade de gerar uma vida e da possibilidade desta vir a não ser mais, ou seja, da possibilidade de morte.

No que diz respeito às mães de crianças com cardiopatia congênita, Finkel (2009) referem em seu estudo sobre a “terapêutica eficaz para mães de crianças com cardiopatias congênitas”, apontaram para a necessidade de realizar um atendimento diferenciado por apresentarem reações psicológicas impactantes e perturbadoras diante da descoberta da doença cardíaca de seus filhos.

“A avó dele [criança] faleceu por um simples problema [doença não relacionada ao coração], o dele [criança] que é mais grave, entendeu”? [Maria da Conceição]

Maria da Conceição nos mostra que o coração apresenta em seu simbolismo a dualidade vida-morte. E se comparado a doenças de outros órgãos, o valor atribuído é bem maior.

“Eu já tinha percebido o coração da minha filha”. [Maria dos Aflitos]

A fala da mãe acima nos mostra a proximidade que essa mãe tem com a filha, onde o exercício da maternagem proporciona a escuta do coração da criança, a percepção de que algo não está no seu devido lugar. É como se mãe estivesse sentindo a própria doença da criança, compartilhando de maneira singular a situação de adoecimento.

Após a constatação da doença, o sofrimento no tratamento e na hospitalização é sentido pelas mães de forma intensa. Assim como um indivíduo ao ficar doente, angustia-se pela perda do controle do seu próprio corpo e das suas atividades, as mães sentem a sua função materna ameaçada diante da impossibilidade de cuidar do filho, de estar conseguindo ser mãe na sua percepção e no meio social.

Diante disso percebe-se que existe também a perda do controle sobre o cuidar e nessa tentativa de retomada do mesmo lançam mão de mecanismos de enfrentamento como a apropriação do que está acontecendo com seu filho, e tal fato pode ser evidenciado pela aquisição de termos médicos, que são totalmente alheios ao seu contexto como podemos ver a seguir.

“... CIV, estenose pulmonar e estenose tricúspide [doenças do coração que a criança possui]. Vai ter que abrir [cirurgia]. As pessoas dizem que o cateterismo em relação aos problemas cardíacos, é uma cirurgia mais simples. [Maria dos Aflitos]

A vivência materna frente ao adoecimento e internação como já foi dito anteriormente acarreta sentimentos de desajuste emocional e físico. E frente a isso é importante que esta mãe possa contar com todo o suporte que a sua rede social possa lhe oferecer.

No que se refere à problemática do coração é necessário que a equipe possa auxiliar a cuidadora no sentido de viabilizar uma organização de sentimentos, através do fornecimento de informações, minimizando fantasias relacionadas a doença, explicando o quadro clínico com uma linguagem de fácil entendimento e proporcionando um espaço de escuta para a livre expressão de sentimentos.

5.2.2. O Reconhecimento de Alterações Físicas

As alterações físicas aqui devem ser entendidas como a percepção das mães diante de algo diferente em seus filhos, seja o batimento irregular do coração, seja a aparência “roxinha” das crianças, relatada nas entrevistas.

“Eu fiquei apavorada, eu ficava escutando um barulho”. [Maria das Dores]

“Eu percebi, sabe o que eu percebi? Quando eu ia banhar ela, percebi assim que do lado do peitinho aqui do coração né, batia assim muito acelerado tu tu tu tu, sabe? Ai eu sempre ficava assim encucada. Um dia eu falei com meu esposo: ‘Sabe que o coração da minha filha, bate diferente do coração das outras crianças’? ”. [Maria de Fátima]

As falas acima nos demonstram o pavor das mães ao perceberem que tinha algo errado com seus filhos e o desconhecimento do que estava causando, dando margem a pensamentos fantasiosos desencadeadores de sentimentos conflitantes e dolorosos. Além da constatação de que algo errado estava acontecendo verifica-se a comparação da criança com outras, algo que é compreensível na medida em que em muitas questões na vida buscamos algum referencial para tentar entender certos acontecimentos.

No entanto é inevitável que aliado à percepção do “diferente” acompanhem sentimentos de impotência, medo do desconhecido e da morte e muitas fantasias diante da situação de doença e dos sinais apresentados por ela como podemos verificar na fala abaixo.

“Porque ele corria e começava a ficar cansado. E ele começava a ficar roxinho e veio ficar com falta de ar. E com oito, sete meses ele tinha bastante dormência, ele perdia muito liquido”. [Maria dos Remédios]

Helman (2009) afirma que o significado de uma enfermidade é determinado, na maioria das vezes, por fatores sócio-culturais, que por sua vez, emitem sua própria linguagem de sofrimento relacionados à subjetividade de suas experiências. É por meio de fatores sócio-culturais que os seres humanos determinam quais sinais e sintomas são percebidos como anormais e normais.

Sobre o exercício da maternagem no contexto da doença Young et al. (2002) relatam que as mudanças tendem a começar a partir dos sintomas iniciais da doença e se intensificam no momento do diagnóstico, inclusive modificando a identidade social materna. O tratamento traz uma série de demandas, incluindo interdependência emocional e obrigação de proximidade com a criança, mudanças no sistema de cuidados parentais e atenção à comunicação com o (a) filho (a), para que coopere com os procedimentos médicos.

Frente à busca pelo entendimento do que está acometendo a criança, as famílias se deparam ainda com uma assistência a saúde precária, potencializando os sentimentos e as emoções advindas a vivência da doença. Tal fato pode ser visto na fala da mãe abaixo onde após constatar que a criança tinha algo errado, buscou ajuda em um serviço de saúde e a lacuna deixada pela falta de um diagnóstico diferencial e uma investigação clínica maior, prolongou o sofrimento da criança e da família, assim como retardou o tratamento.

“Eles falavam que isso era normal, porque a gente falava que ele tava gripado ou que tava gripando ou então porque ele já tava assim por causa da gripe”. [Maria dos Remédios]

A importância da relação da equipe de saúde com a família é fundamental para uma assistência mais eficaz e humanizada. O diálogo claro e simples e a escuta das mães evita situações estressantes e reduzem comportamentos não adaptativos.

As falas que seguem nos mostram a necessidade do estabelecimento de um vínculo com a família permeado de confiança e continência, que é conseguido através do ato de informar, orientar, explicar, trazer a família para o cuidado, participando de todas as etapas do tratamento e auxiliando a equipe na medida em que acabam fornecendo dados que são na maioria das vezes essenciais para a assistência prestada a criança.

“Eu quero marcar uma consulta lá na maternidade pra saber o que é realmente o sopro, o que é essa aberturinhazinha no coração, o sopro... Isso que eu quero saber”. [Maria das Dores]

“Ele ouviu o coração dele e falou que ele precisava fazer uma cirurgia, porque ele tinha uma infecção pulmonar, a veia dele era estreita, tava estreita e tinha um sopro muito grande no coração”. [Maria dos Remédios]

Para a família o recebimento de atenção é um sinal de que os profissionais se preocupam e que entendem o que ela está sentindo e precisando no momento e compreende as orientações e explicações recebidas nos momentos precisos, não prolongando suas incertezas e angústias.

5.2.3. A Superproteção

Vieira (2001) argumenta que, geralmente, as famílias apresentam um comportamento superprotetor e um envolvimento excessivo com a criança doente, podendo desencorajar o desenvolvimento de suas potencialidades, traduzindo-se em uma maior dependência. E o ato de superproteger a criança pode desenvolver uma auto-imagem de “diferente”, “incapaz”, fortalecendo a discriminação social (Piccinini, 2003).

“Porque assim... Eu acho que é bom evitar estar saindo muito com ela. Ela gosta muito de praia, só fala em praia o tempo todo e se ela pudesse, vivia na praia. Eu evito muito levar ela em lugar assim, eu levo, mas é só de vez em quando, não é assim constantemente”. [Maria de Fátima]

“A gente não deixava mais ele correr muito, não deixava chorar, ele brincar”. [Maria dos Remédios]

A criança é o foco das atenções na família. A mãe quer ter o filho sempre junto de si, com medo de que algo possa lhe acontecer (Piccinini, 2003). A fim de observar de forma precoce uma intercorrência clínica, a vigilância em alguns casos é tão intensa que pode resultar em atitudes como a da mãe acima, em alguns momentos privando a criança de ser criança.

Para Piccinini (2003), dependendo da maneira como é cuidada, a criança pode passar a viver com o estigma da diferença, base social de exclusão e base social psicológica de auto-imagem negativa.

“Como ele é uma criança especial, eu sempre tenho os cuidados. Às vezes eu não deixava ele brincar de certas coisas né, com medo”. [Maria das Dores]

O discurso da mãe acima nos mostra um diferencial no que se refere ao adoecimento infantil. O filho da Maria das Dores além de possuir uma cardiopatia congênita, possui também Síndrome de Down, o que poderia acentuar o sofrimento gerado pela descoberta do problema cardíaco e o processo de tratamento e hospitalização. No entanto, durante a entrevista, esta mãe se posiciona de forma ajustável a Síndrome de Down, e o problema do coração adquire a relevância de

forma adequada diante das situações que se apresentavam como desconhecidas e na falta de informação.

Apesar das comorbidades apresentadas pela criança, a cuidadora demonstrou conseguir cuidar sem privar o filho de vivenciar a sua infância. A superproteção mostrada no discurso acima se refere a um momento onde a falta de informação sobre o problema cardíaco gerou sentimento de medo e insegurança.

Durante a entrevista o desejo desta mãe em exercer a maternidade se mostrou fortalecedor diante das intercorrências que a vida lhe trouxe.

Em um estudo realizado por Souza (2006) sobre a febre reumática e cardiopatia reumática em crianças, observaram-se reações bem distintas em relação às limitações impostas pela condição crônica. Para alguns participantes, os limites são quase intransponíveis, refletindo em uma vida pouco prazerosa; para outros, a imposição dos limites proporcionou uma elaboração de caminhos diferentes que mostraram um viver menos limitante e mais prazeroso. A fala e o caso da mãe acima, da Maria das Dores relata uma reação similar, onde mesmo com os limites impostos pelo adoecimento e tratamento, busca cuidar do filho de maneira saudável.

5.3. A Mãe o Filho na Dinâmica da UTI

É inquestionável a importância da presença da mãe durante a hospitalização da criança e os benefícios que a manutenção desse vínculo traz para a recuperação desta. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no Capítulo I, Art. 12 (1990) garante a "... permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente". (Brasil, 1990)

Os resultados obtidos direcionados a essa temática, nos mostraram as habilidades que as mães possuem ao lidar com os rituais hospitalares, por meio de comportamentos adaptativos e desadaptativos, as variáveis que contribuem para elevar o estresse vivenciado por elas nessa etapa do tratamento e aquelas variáveis que auxiliam no enfrentamento dessa situação.

5.3.1. Habilidades da Família com os Rituais Hospitalares.

“O ser humano é capaz de adaptar-se ao meio ambiente desfavorável, mas esta adaptação não ocorre impunemente”. (Levi, 1971)

O ambiente da Unidade de Terapia Intensiva é visto e sentido como impessoal para as mães/famílias que acompanham seus entes queridos na continuidade do tratamento, e os comportamentos observados diante dessa vivência nos mostram a influência da história de vida e os significados atribuídos a situações causadoras de estresse ou não frente à emissão de tentativas de adaptação a essa situação.

COMPORTAMENTOS ADAPTATIVOS E DESADAPTATIVOS APRESENTADOS PELAS MÃES

Com relação aos comportamentos adaptativos, percebemos que as mães reagem mais positivamente ao ambiente e à dinâmica estabelecida por ele, quando seu filho não está sentindo dor, está consciente, consegue se comunicar e está sendo bem cuidado pela equipe. Podemos constatar essa situação nas falas de Maria das Dores e Maria da Conceição, onde verificamos certa tranqüilidade após a verificarem que seus filhos estavam se recuperando da forma esperada, apesar da ambigüidade de sentimentos, justificada pelas fantasias, vivências ruins, que as pessoas atribuem ao ambiente.

“Ele veio numa boa, eu cheguei, falei com ele numa boa... Cheguei e falei com ele, ele estava sentadinho, ali numa boa e eu disse: ‘Meu filho, dá beijinho na mamãe’. Ele deu beijinho, tranqüilo”. [Maria das Dores]

“Ai eu disse: ‘a mamãe vai ficar aqui do lado de fora, bem na porta’. Ele: ‘não sai daqui não’. Ai eu disse: ‘pois ta bom, não vou sair não’. Esperei ele dormir pra poder sair”. [Maria da Conceição]

A família tenta adaptar-se efetivamente às mudanças geradas pela doença e hospitalização da criança, por encontrar significados positivos favorecedores do processo de enfrentamento e da adaptação às demandas adicionadas à sua vida diária. (Knafl e Deatrck, 2006).

Nos relatos observacionais abaixo verificamos que a emissão de comportamentos que tendem a adaptação está relacionada à capacidade da mãe de conseguir exercer a sua função de mãe, de conseguir cuidar da criança. E essa relação entre mãe-filho se mostra tão forte e capaz de transpor sentimentos não benéficos e situações geradoras de crise, que observamos a não relevância do barulho, dos alarmes do ambiente de UTI no ato de amamentar um filho.

“Mamãe, me dá peitinho. Mãe, pega a menina’, a criança diz à sua mãe. A mãe responde e a acarinha. Ela esboça um choro. A mãe levanta a blusa, se estende sobre a criança e lhe dá de mamar”. (DO - 24.10.08)

“O barulho da UTI aumenta, são 18h05min e a mãe continua amamentando a criança do leito 13 e troca o seio”. (DO – 14.10.08)

Por outro lado foi observado que a dificuldade de conseguir exercer a função materna é um fator dificultador de comportamentos adaptativos ao ambiente, contribuindo para o exacerbamento de emoções e sentimentos negativos, aliados a percepção do estado da criança pela mãe, mesmo sem esta saber a real condição médica. O relato da observação abaixo nos descreve isso, assim como a importância da presença de um profissional como o psicólogo na Unidade auxiliando as mães a falarem sobre seus sentimentos e a elaborarem essa vivência.

“A mãe chora. A mãe aproximou a criança para amamentar. A criança demonstra calma, está de olhos fechados. A mãe sai da UTI na companhia da psicóloga e uma auxiliar de enfermagem arruma o lençol”. (DO - 23.10.08)

Diante dessas questões podemos constatar a importância da condição médica e da aparência da criança, assim como a percepção da assistência prestada pela equipe e execução do cuidado materno.

A PRESENÇA DA MÃE NAS CONDUTAS TERAPÊUTICAS

Um fator bastante importante na assistência prestada as mães é a sua presença durante as condutas terapêuticas, demonstrando para elas a possibilidade de conseguir retomar de alguma forma o controle da situação e poder cuidar dos

seus filhos em um ambiente até então desconhecido e amedrontador e ainda observar resultados positivos de suas ações.

“Aí ela tirou e mandou eu fazer nebulização nele. Eu pensei que ele não ia falar. Ele falou”.
[Maria da Conceição]

Braga (2004) aponta que, para a mãe, estar na UTI com seu filho, enquanto deveria estar apropriando-se dos cuidados dele em sua casa, faz com que ela se sinta perdendo sua função de maternagem, tendo dificuldade de reconhecer-se como mãe e muitas vezes de reconhecer seu bebê, pois há uma equipe que se apropria dos cuidados que deveriam ser dela.

“A mãe acaricia a cabeça da criança e ao mesmo tempo uma auxiliar de enfermagem coloca na criança o oxíméto”. (DO - 14.10.08)

O relato acima nos leva a inferir uma situação onde a mãe além de conseguir estar perto da criança, consegue por meio da maternagem, de atitudes carinhosas, minimizar para o filho o sofrimento da vivência de UTI e transmitir sentimento de segurança, contribuindo para o melhor enfrentamento de ambos.

É preciso que os pais se sintam importantes para os filhos e capazes em suas funções. É fundamental que lhes sejam atribuídas oportunidades e orientação para que eles participem nos cuidados.

5.3.2. Fatores Causadores de Stress para a Família no Ambiente de UTI.

O funcionamento familiar ao longo da experiência de doença está correlacionado com o nível de fatores que causam estresse e demandas na família bem como com os significados que a família atribui aos elementos da sua dinâmica. (Hakulinen, Laippala e Paunonen, 1999).

A PERMANÊNCIA DA MÃE NA UTI

Quando tratamos da permanência da mãe na Unidade de Terapia Intensiva, observamos em muitas instituições que esta permanência é teórica, inviabilizando assim, um atendimento humanizado como podemos ver no discurso da mãe abaixo.

“Eles não tão deixando eu ficar lá direto”. [Maria de Fátima]

É necessário que os profissionais da UTI criem um bom relacionamento com a família, facilitando sua participação no tratamento do paciente. Além disso, é preciso que haja reformulação de algumas normas e rotinas, sobretudo daquelas que dizem respeito aos horários de visitas, ao tempo de permanência dos familiares junto ao paciente e ao modo como as informações são fornecidas (Leite e Vila, 2005).

Não é suficiente permitir a entrada da família na UTI. É necessário prepará-la e acompanhá-la durante a visita, identificando e esclarecendo suas dúvidas, observando as reações e comportamentos e, especialmente, compreendendo seus sentimentos. Os profissionais precisam reconhecer que, nesse momento, a família também está ansiosa e sente-se isolada, com medo da morte e sem controle da situação (Leite e Vila, 2005).

É de grande importância que os médicos e enfermeiras enfatizem o contato pais-filhos na primeira hora e qual deve ser a duração da visita durante a permanência hospitalar, para que os pais possam aproveitar da melhor forma a experiência do vínculo. Se a saúde da mãe ou do filho impossibilitam este contato, o apoio, a explicação e a serenidade poderão ajudar os pais a compreenderem que eles podem tornar-se tão ligados ao filho como se tivessem tido a experiência do contato direto e ininterrupto com ele.

“Mas eu penso assim comigo: ‘ Por que eles não deixam assim a gente ficar lá? ’. Veio a segunda enfermeira me falou: ‘Não. Mas sabe porque, é porque ela já tem 6 (seis) aninhos e não precisa assim você ficar lá com ela o tempo todo, só de vez enquanto’. Isso daí que eu achei assim um pouco diferente né”. [Maria de Fátima]

O discurso acima da mãe Maria de Fátima reflete a angústia vivida por não conseguir estar perto de seu filho de seis anos, indicando que a equipe possui um “conhecimento” a cerca de quando e qual a idade em que a criança precisa do suporte materno e nesse sentido Castro e Piccinini (2002) apontam que os recursos psicológicos dos pais, da criança e a estrutura familiar interagem e contribuem para a adaptação da criança à doença.

“A outra criança que está na UTI é uma menina de três anos, que fez uma cirurgia de correção de Tetralogia de Fallot. Ainda está sob efeito de anestésicos usados na cirurgia, sonolenta no leito. Não há acompanhantes com ela. Um profissional da equipe me informou que é porque não permitem acompanhantes no primeiro dia de UTI”. (DO- 24.10.08)

O relato de observação acima mais uma vez nos mostra a privação da mãe em estar perto do seu filho em razão de rotinas e normas estabelecidas pela Unidade de Terapia Intensiva. Frente a isso percebemos certa desconsideração em constatar a importância da presença dessa mãe para a criança ao acordar da cirurgia e vê-la, sentindo-se mais segura diante do sofrimento vivido. Assim como percebemos a importância para a mãe de constatar que está tudo bem com o filho e minimizar o sentimento de angústia e a possibilidade de perda gerados pelo evento cirúrgico e que provavelmente se manterão de forma amena ou não na Terapia Intensiva.

O AMBIENTE DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Nos primeiros contatos com a UTI, os pais devem apreender o ambiente aos poucos, e a equipe deve estar preparada para auxiliá-los nesta caminhada (Ramalhão e Dupas, 2003).

Os discursos abaixo nos mostram o sentimento de insegurança de uma mãe ao adentrar ao ambiente, que para ela é desconhecido, estranho. Evidenciando a necessidade de uma preparação anterior no sentido de atenuar o impacto provocado pela Unidade e proporcionar uma interação mãe-filho mais satisfatória.

“É insegurança diante desse espaço. A gente se sente um pouco insegura”. [Maria de Fátima]

“Só o que me incomoda é a zuada do aparelho, porque eu não entendo, eu não entendo aquilo dali. Então eu fico assustada. Eu não sei que horas ele pode ta passando mal”. [Maria da Conceição]

Moreno, Jorge e Moreira (2003) relatam que o carinho e o apoio do profissional à mãe conseguem neutralizar os sentimentos maternos oriundos da hospitalização do filho enfermo, oferecendo sensações de bem-estar biológico e psicossocial à mãe e proporcionando-lhe melhor adaptação a esta nova realidade e à relação com o filho.

“O pai retorna a UTI esfregando uma mão na outra dando indícios de ter ido lavar as mãos. Aproxima-se do leito, levanta o lençol, toca no tórax da criança, abaixa-se quase a altura do colchão e observa o filho. Levanta novamente o lençol e olha para os drenos e os fios ligados ao corpo da criança de forma curiosa”. São 17h13min e o pai volta a levantar o lençol. Ele olha para as bombas de infusão, para o monitor, coça o queixo, a cabeça e passa a mão pela boca de cima pra baixo” (DO - 16.10.08)

A informação adequada e o preparo emocional da equipe para lidar com o sofrimento da família são estratégias imprescindíveis para que a equipe multiprofissional possa cuidar integralmente de seu cliente (paciente e família).

Os relatos de observação acima nos mostram novamente a importância de orientações e esclarecimentos aos pais no sentido de uma melhor adaptação ao ambiente e desmistificação de fantasias relacionadas aos equipamentos e ao estereótipo de ambiente de Terapia Intensiva.

O lidar com a família envolve duas ações importantes: fornecer a informação adequada e condizente com o nível de entendimento dos familiares e fazer a sua necessária preparação para que possam entrar na UTI e ver o seu ente querido em condições de extrema invasão corpórea, exigida para a sua recuperação (Leite e Vila, 2005).

“A criança acorda e esboça um choro, mas não há sons. Suas mãos estão contidas, impossibilitando maior mobilidade. Ele está agitado. A mãe passa a mão em sua cabeça, ajeita o lençol, faz carinho e parece preocupada e diz: ‘ Será que ele ta dando alguma coisa? ’. Ela quer conversar com o médico. Observa que o pé do bebê está meio roxo. Beija sua cabeça e sua mão, faz alguns carinhos e sai”. (DO - 14.10.08)

“A mãe da criança chega a UTI, vai à direção do leito, levanta sem jeito a blusa e começa a amamentar. Não observo nenhuma orientação dada pela equipe à mãe”. (DO - 14.10.08)

O relato acima nos evidencia uma mãe tentando exercer a função materna, tentando amamentar seu filho, mas com certas limitações em razão das dificuldades impostas pelo ambiente, pelos aparelhos que normalmente estão ligados ao corpo da criança, necessitando assim de auxílio de equipe no sentido de viabilizar ao ato de amamentar e evitar danos a condição clínica da criança.

O estabelecimento do vínculo mãe-bebê, no período de hospitalização, tem uma função importante para a saúde mental do bebê. Este processo, muitas vezes, necessita participação de uma equipe interdisciplinar no que se refere ao entendimento das ansiedades e sentimentos dos pais na situação de risco, criando um ambiente de atenção e receptividade (Karst, 2004).

A família representa o contexto no qual a criança está inserida, sendo a principal responsável pelo seu cuidado e nesse sentido a educação da família se mostra relevante na medida em que consiste na aquisição de novos conhecimentos sobre o cuidar, garantindo a manutenção da assistência continuada. Desta forma, é bom salientar que a integração entre a equipe de saúde e o profícuo estabelecimento da parceria com os pais responde pela geração de novas formas de amparo mútuo, proporcionando segurança e a ampliação dos vínculos entre pais cuidadores e seus filhos (Barreto, 2007).

A autora afirma ainda que para atender a essa demanda, os membros que compõem a equipe devem ter seus papéis definidos e suas responsabilidades específicas voltadas para o cumprimento dos objetivos e propósitos comuns, através do trabalho interdependente e integrado.

O MOMENTO DO BOLETIM MÉDICO INFORMATIVO

A troca de informações com a família significa compartilhar sem julgar as reações, as idéias e os cuidados da criança e encontrar uma solução conjunta, incorporando as observações dos familiares no plano de cuidado.

É necessário conhecer significados, expressões e estruturas que mediatizam a vida e a saúde das pessoas de quem cuidamos. Para o profissional ter acesso às experiências e ao conhecimento das mães (ou responsáveis), faz-se necessário escutar, deixar o pensamento fluir espontaneamente, ou seja, voltar à

atenção e a reflexão para o que é comunicado. Nesse sentido, sobressai a idéia de ser a linguagem uma das formas mais comuns de tradução do pensamento.

“Observo interesse da família através de questionamentos sobre as condutas. A família o [Médico] questiona sobre os horários de visita”. (DO - 16.10.08)

Domingues et al. (1999) referem que as orientações sobre o estado do paciente, diagnóstico, condições e necessidades devem ser feitas pelos diferentes profissionais que atuam na unidade. E que o médico esclarece sobre o diagnóstico médico, mas o familiar tem necessidade de falar sobre ele e de pedir maiores esclarecimentos sobre tudo aquilo que diz respeito ao paciente. Afirma, ainda, que a explicação sobre o que é melhor para o paciente, sobre o ambiente e equipamentos, deve ser feita tantas vezes quantas forem necessárias e que, nesses momentos, a enfermeira não deve se restringir a responder perguntas dos familiares mas deve ficar atenta para detectar indícios de insegurança e medo.

“O pai da criança adentra a sala e começa a ouvir as informações sobre o quadro clínico dela. Observo o uso de uma linguagem muito técnica pelo médico, usando termos como saturação, ventilação mecânica, etc. O pai não pergunta nada, mas coça a cabeça. Em seguida questiona sobre a redução da sonda mencionada por uma médica. O plantonista explica o motivo pelo qual a sonda não foi reduzida”. (DO - 16.10.08)

“Entram os familiares do leito 15, as mesmas pessoas que estiveram na hora da visita. Estas começam a falar sobre como estão vendo à criança: ‘Ela está muito inchada, ela tá muito abatida hoje, mais do que ontem. A urina tá escura. Ela tava bem mais animada ontem’. Vejo que estes questionamentos estão direcionados ao médico e este responde: ‘Ela não vai melhorar do dia para a noite senhora’. Observo um tom meio alterado na voz do médico, como se estivesse impaciente”. (DO - 23.10.08)

No registro de observação, a intervenção do profissional médico em relação às orientações que eram disponibilizadas à visitante revela a busca da defesa e a delimitação do seu território na UTI, procurando mantê-lo sob seu controle, o que, de certa forma, o afasta dos usuários. Estes, por sua vez, buscam pelo profissional que lhes possibilita aproximação, de forma a ter suas necessidades atendidas através da possibilidade do processo dialógico.

“Entra o familiar do leito 14. Observo o seu olhar focalizado no médico e olhos bastante vermelhos. O médico usa termos muito técnicos. [Será que o familiar entendeu?] Ele utiliza termos como isquemia, rebaixamento do nível de consciência, anticoagulante... Pergunto-

me se o familiar que me parece bem humilde sabe do que o médico está falando”.(DO - 23.10.08)

Os usuários dos serviços hospitalares nem sempre tem conhecimento acerca das doenças e seus tratamentos. Seu “saber” sobre a clínica geralmente é limitado, o que os impede de fazer novos questionamentos. Assim, nesse contexto, onde ocorre o diálogo entre o profissional de saúde e o usuário, prevalece o domínio de um sobre o outro, pois o discurso do profissional, geralmente do médico, está sustentado pela ciência médica, conformando como verdade tudo o que diz.

“De volta à recepção, o pai da criança aguarda em pé. A médica chega, chama uma família, começa a falar sobre seu doente, quando é interrompida por alguém: ‘O neném não está bem’. Na UTI, a criança está cianótica, a equipe faz massagem cardíaca. A médica comenta que acha que essa é a manobra mais chocante para a criança. O bebê está estabilizado e ela retorna à família. Há uma distância de cerca de um metro entre ela e a acompanhante que a escuta. Fala gesticulando e tranqüiliza a família”. (DO - 17.10.08)

“Verifico a participação do enfermeiro nas orientações aos familiares. As informações estão sendo claras”. (DO - 27.10.08)

“Observo que a plantonista mostra-se afetuosa com alguns familiares e muito sensível. Ela diz: ‘Vamos ter esperança, vamos esperar’. O tom da voz da mesma ficou mais baixo e sua expressão mais terna”. (DO - 27.10.08)

Os relatos nos mostram que a forma pela qual a informação é dada varia de acordo com o ambiente profissional e o estabelecimento de um vínculo de confiança para um melhor enfrentamento. O uso de uma linguagem mais acessível permite aos familiares se apropriarem do quadro clínico do paciente, se sentindo mais seguros e transmitindo essa segurança e as informações aos demais membros.

5.3.3. Variáveis Contribuintes para Comportamentos Adaptativos

A Permanência na UTI

Vivenciar a maternidade tendo-se o bebê em unidade de terapia intensiva traz para essas mulheres e suas famílias necessidades e sentimentos permeados de insegurança e expectativa que precisam ser compartilhados com outras pessoas do

mesmo grupo e com os profissionais. Dessa maneira, a equipe de saúde, especialmente a Enfermagem, a Medicina, a Terapia Ocupacional, a Psicologia e outros ramos científicos cujos profissionais acompanham diretamente a criança e sua família, devem encontrar opções capazes de facilitar a aceitação das perdas resultantes desse momento vivido, possibilitando uma atenção adequada a esta família durante o internamento e contribuindo para a continuidade dos cuidados à criança ao sair de alta.

“Eu não sei explicar. Quando eu vi as enfermeiras e os doutores acompanhando ela eu fiquei aliviada. Eu pensei que a criança ficava só, que os doutores ficavam com as outras crianças que chegavam. Mas toda a equipe fica ali junto”. [Maria das Graças]

“Bem melhor, bem melhor. Quando eu entrei vi que ele tava fazendo nebulização. Aí a médica disse: ‘olha ai Mateus, tua mãe ta de olho’”. [Maria da Conceição]

Estudos ressaltam que os pais têm necessidade de compreender a situação e o tratamento do filho e, para continuar a cuidar da criança no hospital, eles carecem de informações precisas e consistentes a respeito do diagnóstico, tratamento e cuidados específicos ao filho, bem como sobre seu papel no hospital, o que lhes causa muita preocupação e limita sua participação (James, 1990; Veríssimo, 1991).

Mello et al. (2002), em suas experiências na área materno-infantil, argumentam que os pais devem ser incentivados a participar ativamente dos cuidados prestados ao seu filho, sendo inicialmente acompanhados pelos profissionais da equipe de enfermagem, passando, progressivamente, a executar cuidados como higiene, conforto e alimentação.

“A UTI está com muito barulho e mal consigo ouvir as falas do enfermeiro tentando acalmar a criança: ‘Pronto, pronto... está acabando... não vai mais chorar’. Vejo certa preocupação com a alimentação da criança em um diálogo com um auxiliar de enfermagem. É o enfermeiro fala: ‘Me deixa limpar a mãozinha, deixa? Cadê a mãe?’. Ele se dirige a uma auxiliar e fala: ‘Então chama a mãe para dar comida para ela’ ”. (DO - 14.10.08)

“São 17h54min e Madalena mantém choro fácil. Uma auxiliar de enfermagem pede para outra ficar com ela enquanto ela vai chamar a mãe. Observo gestos de carinho da auxiliar que ficou com a criança”. (DO - 14.10.08)

As observações demonstram que a equipe deve ter um olhar mais diferenciado para a relevância da interação mãe-criança, contribuindo para a manutenção do vínculo materno e para uma execução mais facilitada de suas condutas com a criança.

Bowlby (2002), ao falar sobre apego, refere que os comportamentos são organizados por um sistema de controle, ou seja, um mecanismo interno preparado para estabelecer relações interpessoais, o qual, para ser ativado, depende das condições externas. Logo, por serem considerados pré-programados, os comportamentos de apego necessitam de condições favoráveis para se desenvolver. Tais condições, em um ambiente de UTI, envolvem a abertura dos profissionais para essa iniciação, pois consideram o envolvimento dos pais no cuidado dos filhos como fator fundamental para o estabelecimento do vínculo. Dessa forma, os pais precisam ser encorajados e orientados pela equipe a participar dos cuidados à criança.

“A mãe de Hosana saiu da UTI enquanto davam banho em sua filha. Ela chama pela mãe. A auxiliar pergunta ao enfermeiro por ela. O enfermeiro responde que ela saiu, e sai ele também para procurá-la. Pouco depois, retorna: ‘pronto, mamãe chegou’. A mãe se aproxima da filha, a acaricia e lhe dá o peito”. (DO - 27.10.08)

Todo o empenho da equipe em promover o tratamento para melhorar as condições de saúde da criança e devolvê-la à sua família deve levar em conta as condições do momento vivido pelos grupos familiares e buscar estratégias capazes de ajudar a vivenciar o momento presente, superar as dificuldades e dar suporte para facilitar a continuidade do cuidado à criança.

O reconhecimento da mãe como sujeito participante do cuidado ganha espaço no cenário da assistência em relação à saúde infantil, desde o surgimento do Programa Mãe-Participante, o qual inclui a família no planejamento do cuidado da criança, respeitando inclusive as suas opiniões. Esse objetivo, no entanto, ainda encontra obstáculos relacionados à condição estrutural e à compreensão dos profissionais que atuam na área. Para que os profissionais ofereçam um cuidado eficaz e compatível com as necessidades da criança e da família, é indispensável que considerem as características e particularidades de cada sujeito cuidado, tenham sensibilidade e empatia com os membros da família e sintam-se capazes e motivados para a realização de um trabalho difícil no cotidiano da prática.

O conhecimento das habilidades familiares contribui para uma aproximação entre o processo de cuidar dos profissionais e a experiência de doença da família. Nesse sentido Centa, Moreira e Pinto (2004), nos mostram que para compreender a experiência de ter um filho internado em uma UTI é necessário que os profissionais sintam empatia e o desejo de cuidar.

“Converso com a psicóloga e ela diz que a criança fez sua segunda cirurgia, por conta de uma comunicação interventricular: ‘Já tinha feito uma quando mais nova, por causa de uma persistência do canal arterial. A mãe já estava fragilizada emocionalmente. A garota é filha única, de uma gravidez não planejada. A família é do interior do estado, e a mãe fica o tempo todo aqui, sendo que, às vezes, substituída pelo marido, porque ela está muito cansada’ concluiu a psicóloga”. (DO – 24.10.08)

“O enfermeiro se aproxima e pergunta se a garotinha estava conseguindo pegar o seio da mãe. ‘Só um pouquinho’, diz a mãe. Ele sai”. (DO – 24.10.08)

O atendimento humanizado precisa ser entendido como responsabilidade de cada pessoa e não dever exclusivo de uma classe profissional, pois nenhuma categoria por si só consegue atender a todas às necessidades, em sua total amplitude, dentro do processo saúde-doença. A prática interdisciplinar disponibiliza uma maior qualidade do atendimento, proporcionando ao usuário condições favoráveis para expressar seus problemas e questionamentos, que favorecem um atendimento de qualidade e satisfação do paciente. (Backes, Lunardi e Lunardi, 2005).

“Na hora em que se afasta um pouco e se encosta-se à cadeira, a criança geme: ‘mãe’. A mãe volta a acarinhá-la. A criança se acalma. A mãe canta algo de ninar para a filha. Uma auxiliar de enfermagem fecha parcialmente as cortinas do biombo”. (DO – 24.10.08)

O relato de observação acima demonstra a sensibilidade da auxiliar de enfermagem em proporcionar um momento de privacidade para a mãe e a criança em um ambiente tão invasivo que é a UTI. Nessa perspectiva salientamos para a importância da percepção dos profissionais de saúde para questões que vão além das técnicas, das condutas terapêuticas, mas para questões que tocam a humanidade existente em cada indivíduo.

“Esta sensibilidade se transforma em ação quando somos capazes de escutar, interagir de forma afetiva e pensar nos resultados deste empreendimento indispensável à existência humana; agir integrando virtudes de uma ação e de um fazer com predomínio da razão sensível, estabelecendo maneiras de reaver os direitos dos usuários, cultivando uma relação humanizada”. (Queiroz e Jorge, 2006)

“Observo um enfermeiro e o fisioterapeuta ao redor do leito da criança. O enfermeiro faz carinho na bochecha dela e no nariz. Pega a mãozinha direita da criança e balança, realizando uma brincadeira. A criança está com um brinquedinho rosa e verde na mesma mão”. (DO - 23.10.08)

O relato de observação descreve uma cena onde o enfermeiro deixando-se sensibilizar pela criança, deixando de lado a pressão do trabalho em uma Unidade de Terapia Intensiva e mostrando o lado humano, que contribui para uma melhor atuação profissional ao se desvencilhar das amarras que são impostas muitas vezes inconscientemente para o enfrentamento da dinâmica peculiar ao ambiente.

“O direito de brincar deve ser preservado mesmo quando está no hospital. O recurso lúdico, nesse contexto, não representa apenas um incentivo à diversão e ao entretenimento, mas uma alternativa educacional, quando favorece o desenvolvimento social, emocional e intelectual, e terapêutica, quando auxilia a diminuir o estresse, o medo e a ansiedade”. (Soares e Zamberlan, 2001).

Outro aspecto importante do brincar é favorecer a interação entre a criança e o adulto. Observa-se que, de forma geral, a pessoa com quem a criança brinca é a mesma a quem ela recorre quando se sente assustada e necessita de ajuda, estabelecendo um vínculo de confiança importante durante a hospitalização (Mello et al; 1999).

“A psicóloga se aproxima. Conversa um pouco. Sorri, olhando para a criança. A mãe lhe conta como a filha estava evoluindo: ‘Isso aqui tava tudo inchado’. Ela aponta para a barriga da criança. A psicóloga permanece alguns minutos conversando com a mãe da criança e sai”. (DO - 24.10.08)

“São 11h07min e os familiares começam a entrar na UTI orientados pela estagiária do serviço social”. (DO - 23.10.08)

“É necessário rever práticas educativas, com possibilidades de diálogo e escuta sensível sobre as manifestações dos sujeitos responsáveis pelos cuidados com a saúde da criança, facilitando a formação de vínculos e de confiança entre os usuários e os serviços de saúde. Tal fato contribuirá na promoção da saúde infantil, pois a família terá maior disposição e crença na resolubilidade dos seus problemas de saúde” (Queiroz e Jorge, 2006)

A UTI é um ambiente fechado, apresentando número reduzido de leitos e atendendo a uma parcela da população que inspira cuidados intensivos de saúde. A UTI representa um espaço físico limitante, cerceado pela gravidade dos casos e que exige um atendimento constante e contínuo. No entanto concomitantemente a esse fato, na dinâmica do ambiente estão incluídos seres humanos que cuidam e são cuidados e nesse sentido deve-se estar atento para subjetividade aliada a tecnologia.

É uma constatação que o cuidado emocional é de responsabilidade de toda a equipe de saúde. Mas esta precisa estar em condições emocionais de trabalhar com os pacientes, seus familiares. Ser saudável é uma conquista que deve ser buscada não só para os pacientes, mas também para a vida dos profissionais que atuam em UTI.

5.4. Recursos de Enfrentamento

O estudo mostrou a mãe como cuidadora principal. Todas as crianças incluídas na pesquisa estavam acompanhadas de suas mães e uma delas acompanhada também pelo pai. E partindo do princípio de que o exercício de atividades relacionadas ao cuidado, implica na existência de um cuidador, logo visualiza-se a figura da mulher, da mãe, quando se faz referência a família (Beck, 2002).

Diante da situação de doença de um filho e do ambiente hospitalar, observa-se que as mães utilizam como estratégias para o enfrentamento desta vivência, o apoio da rede social, a religião, o apoio e o acolhimento da equipe de saúde e a sua própria história de vida, podendo determinar um comportamento resiliente.

5.4.1. Rede Social de Apoio

No contexto permeado pela situação de doença e hospitalização da criança, observa-se a importância de pessoas que possam oferecer qualquer tipo de suporte com o intuito de minimizar o sofrimento que é vivenciado.

De acordo com SLUZKI (1997):

“A rede social pode ser definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade. Essa rede corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para a sua auto-imagem. Constitui uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência e agenciamento ou autoria, incluindo os hábitos de cuidado da saúde e capacidade de adaptação em uma crise”. (p.41-2)

Nessa perspectiva o suporte oferecido pela família é um fator muito importante para auxiliar no enfrentamento, na medida em que as responsabilidades são divididas e as mães possam contar com um “porto seguro”. E o apoio da equipe que fornece a assistência à saúde da criança hospitalizada se configura como um elemento importante na construção da rede social de mães que acompanham seus filhos.

O SUPORTE DA FAMÍLIA ÀS MÃES

A família é entendida como uma unidade primária do cuidado, sendo o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços para minimizar ou solucionar problemas. (Pescosolido e Levy, 2002)

“Ela [a mãe] ficou muito nervosa, não pôde ficar comigo durante a primeira cirurgia dele. Tive o apoio dos meus irmãos. Mas agora é muito bom saber que ela [a mãe] está aqui. [Maria de Fátima]

A fala de Maria de Fátima nos mostra a importância do suporte da família e a presença destes no hospital em todos os momentos do processo de hospitalização.

Maria da Conceição relata a proximidade do companheiro com o aparecimento da doença na criança. É importante observar que na fala dessa mãe, ela percebe os filhos como sendo apenas seus, desvinculando a função paterna como podemos ver a seguir.

“E tipo assim, ele não era bem apegado com meus filhos, embora a mãe dele fosse, e agora eu senti que ele tá mais próximo de mim”. [Maria da Conceição]

O adoecimento pode ocasionar a diminuição da frequência de contatos sociais, trazendo uma sensação de isolamento e de precariedade experimentada por muitos dos que são afastados involuntariamente de suas redes sociais. (Agadjanian, 2002). Nesse sentido, muitos pacientes e familiares acabam por desenvolver no ambiente hospitalar as denominadas “redes internas” com o objetivo de auxílio mútuo e redução de sentimentos de solidão e desamparo (Pescosolido e Levy, 2002).

Essas redes internas são construídas a medida que os indivíduos passam a conviver no mesmo ambiente e muitas vezes começam a compartilhar de dores similares. Um exemplo clássico é o grupo composto por familiares de pacientes que se encontram em uma Unidade de Terapia Intensiva, onde o convívio do dia-a-dia, muitas vezes nos dois turnos de visitação, viabiliza o surgimento de sentimentos fraternos.

Esses familiares na maioria das vezes passam a se importar não somente com o seu ente querido, mas também com outros pacientes internados. Observa-se um compartilhar de medos, angústia, ansiedade, podendo até chegar ao exercício do papel de familiar do outro na hora da visita ou no recebimento de informações.

No hospital onde este estudo foi desenvolvido, é muito comum a solitária presença de acompanhantes pelos corredores, recebendo o suporte de outros.

A realidade econômica dessas famílias é um fator que não pode ser deixado de lado quando avaliamos o suporte que precisa ser oferecido e o que é realmente oferecido no enfrentamento da vivência hospitalar.

O SUPORTE DA EQUIPE ASSISTENCIAL ÀS MÃES

Oliveira (2004) afirma que considerar a família como parte essencial para o cuidado humano é algo que não se pode questionar.

A atuação da família como fonte de acolhimento é determinante do tipo de vivência dos pais durante a internação como pode ser visto nas falas a seguir.

“Falou assim... Olha não se preocupe daqui pra frente ela está em boas mãos, ela está indo pro centro, ela vai ficar bem cuidada, fique lá fora com seu marido ou com seu parente. Se você estiver só, fique tranqüila que já já a gente volta pra ti falar como é que ela está”. [Maria dos Aflitos]

“O médico me esclareceu né? Me deu assim... Disse que ele tava reagindo bem, bem confortável... Tá tudo bem”. [Maria das Dores]

Há necessidade também, da equipe atuar durante a internação em um dos momentos mais estressantes que é o ato cirúrgico. Mostrar para a mãe que ela não está sozinha. Esse processo auxilia na redução do sentimento de solidão, vivenciado por muitas mães que se deslocam para a capital na busca de tratamento para suas crianças. Muitas vezes as condições financeiras e sociais impedem que outros membros da sua família, ou mesmo amigos, acompanhem e fiquem, portanto privados de sua rede social de apoio.

A literatura aponta a necessidade de fornecer informações à família como forma de minimizar fantasias, sentimentos de insegurança, medo e outros que são identificados no contexto hospitalar (Wallan et al. 2006).

O familiar que é bem informado auxilia o paciente na vivência do adoecimento, são valorizadas funções como de proteção e atitudes compensatórias. A preocupação com o bem-estar da família justifica-se pela indicação de que a saúde emocional e física desta age sobre a saúde do paciente (Gouvea-Paulino e Franco, 2008), como pode ser evidenciado a seguir:

“... E nem antes, nem depois a mãe foi preparada, porque ela [enfermeira] não disse: ‘ Olha a gente vai colocar esse aparelho assim, assim, a gente vai segurar ela isso, isso, isso... Você não se preocupe porque é o procedimento’. Ela chegou e foi fazendo... E logo depois, do momento daquele sofrimento, veio simplesmente uma pessoa que virou pra ela e disse: ‘

Agora pronto. Pode sair. Daqui pra frente é com a gente'. Simplesmente pediram pra ela sair, e ela chegou lá fora desesperada dizendo: ' Oh, levaram minha filha, mandaram eu sair..' '[João Batista]

João Batista nos relata uma situação onde a falta de informação para um procedimento gerou sentimentos negativos, contribuindo para a potencialização de fatores estressores. Observa-se que a situação se configurou como impactante para a mãe e a falta de esclarecimento pode gerar uma elaboração fantasiosa dos procedimentos, um olhar não empático para a equipe. As atitudes dos profissionais mesmo bem intencionadas podem se tornar mais um agente causador de sofrimento.

Maria de Fátima, abaixo, nos confirma que o diálogo com a família e a transmissão de informações sobre os cuidados auxilia no estabelecimento de vínculos positivos, confiança e menciona como recursos positivos diante do desconhecido, que é gerador de medo e angústia.

"Foi uma moça lá, uma moça assim muito alegre, sabe? Uma pessoa muito extrovertida, bem bacana mesmo, parece que o nome dela é Flor. Ah, ela falou assim muita coisa boa, ela chegou lá, tranquilizou assim bastante, eu também, né? Eu gostei demais assim dela, foi bem, de bom proveito assim pra nós". [Maria de Fátima]

As crianças acometidas de cardiopatias congênitas na maioria das vezes são consideradas portadoras de patologia crônica, reforçando a necessidade de orientação dos acompanhantes para dar seqüência no tratamento (Mello e Rodriguez, 2008). As famílias buscam uma ampla compreensão da evolução e do tratamento. Maria das Graças expressa a sua angústia:

"Isso me angustia né? Porque se ela tiver que operar outra vez, eu fico muito triste e muito preocupada dela ter esse problema de novo..." [Maria das Graças]

São muitas as razões pelas quais os pais necessitam saber o diagnóstico da enfermidade que acomete a criança. É como se o saber, o conhecer o nome, fosse uma das condições para se atingir a meta principal que é a cura. E a forma como isso é falado pode influenciar decisivamente na forma pela qual a família vai lidar com o problema.

A fala de Maria dos Aflitos evidencia que apesar da má notícia, a forma de abordagem a ajudou a suportar a dor do diagnóstico.

“No primeiro momento é... Ele foi muito cauteloso, assim como outros médicos competentes. Em toda área tem os competentes e outros já não sabem nem como dar uma devida notícia. Ele primeiro preparou a gente. Ele falou: ‘Olha vocês não se preocupem, não fiquem nervosos. Eu notei um batimento descompassado no coraçãozinho dela, não quer dizer que ela vai morrer, ela tem um problema gravíssimo. Então eu vou indicar vocês a um cardiologista que pode orientar vocês melhor’”. [Maria dos Aflitos]

A literatura e os relatos das mães nos mostram que o apoio fornecido pela equipe através do acolhimento, do fornecimento de uma pequena informação ou orientação, de demonstrações de atenção para com o paciente, consegue produzir resultados muito favoráveis a nível emocional e de manejo situacional. Esse comportamento humanizado por parte dos profissionais minimiza e algumas vezes podem evitar situações mais estressantes no ambiente hospitalar, que já é um ambiente caracterizado pelo desgaste emocional e físico da equipe, do paciente e da família.

5.4.2. A Religiosidade e a Espiritualidade

A religiosidade segundo Fongaro e Sebastiani (1996), sempre esteve presente, tentando explicar o desconhecido ou dando sentido às inquietações humanas. Na história da humanidade a religião quase sempre se faz presente nas situações que geram sofrimento.

“Em primeiro lugar é Deus né, que é, Nosso criador... Que dá força...”. [Maria das Dores]

O enfrentamento diante da situação de crise gerada pela doença de um filho muitas vezes está relacionada à forma como a mãe se relaciona com o mundo. E o papel da religião é fundamental no fornecimento de suporte e conforto.

“Eu me assegurei em Deus. Eu falei: ‘Não, mas além da medicina, eu sei que tem um Deus que pode todas as coisas. Então lá na passagem da Bíblia fala: Tudo posso naquilo que me fortalece’”. [Maria de Fátima]

Um dos enfrentamentos possíveis da situação das doenças física e mental, ao lado do profano, ou secular, é o enfrentamento religioso (Pargament, 1997), que utiliza recursos da ordem religiosa para entender a doença e lidar com ela. Frequentemente as urgências pessoais ou situacionais são enfrentadas pelas pessoas, ao menos em parte, com o recurso religioso de orações, promessas, peregrinações, exercícios ascéticos e ações rituais, conforme as várias religiões, inclusive cristãs.

Pargament (1997) chama a atenção para a atribuição que as pessoas fazem a Deus em relação ao aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e recorrem frequentemente a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los. A partir da eleição desse recurso, Tix e Frazier (1998) denominaram como enfrentamento religioso (ER), as estratégias cognitivas ou comportamentais para lidar com eventos estressores, oriundas da religião ou da espiritualidade.

Worthington, Kurusu e McCullough (1996) definem uma pessoa religiosa como aquela que possui crenças religiosas e que valoriza, em alguma medida, a religião como instituição. Já uma pessoa espiritualizada é aquela que acredita, valoriza ou tem devoção a algum poder considerado superior, mas não necessariamente possui crenças religiosas ou é devoto de alguma religião institucionalizada.

No processo de enfrentamento religioso, o indivíduo é visto como um agente pro-ativo que lança mão de possibilidades e escolhas, norteando-se, no entanto, por um sistema de valores e de crenças preestabelecido. No entanto, nem todas as pessoas usam estratégias relativas à religiosidade em seu processo de enfrentamento, sendo mais propensas a utilizá-las aquelas cujas crenças e práticas religiosas são parte relevante de sua orientação geral no mundo. O uso da religiosidade como recurso de enfrentamento é muito observado e neste estudo atuou como um recurso favorável para as mães diante do sofrimento vivenciado. No entanto, é importante mencionar que o enfrentamento religioso só faz sentido se a religião de alguma forma estiver presente e fizer parte do sistema de valores de um indivíduo (Pargament, 1997).

“Ela ficou muito nervosa, ela não pôde ficar comigo durante a primeira cirurgia dele, porque ela ficou muito nervosa. Fiquei sozinha. O pai não pôde vir porque tava trabalhando no interior. Ele disse que não podia tava sem dinheiro e entreguei pra Deus. Só eu e meu filho, só. Fiquei com ele até o final Graças a Deus. Ele ta se recuperando super bem, então segunda-feira a gente deve ter alta e seja o que Deus quiser”. [Maria dos Remédios]

A possibilidade de clamar a um poder superior, algo que se considera ter o controle sobre todas as coisas da vida, é uma forma de adquirir confiança que o seu problema vai ser resolvido.

“Não. No momento que ela entrou na sala de cirurgia eu só pedi a Deus que desse tudo certo né? Como deu certo a cirurgia”. [Maria das Graças]

A aliança com Deus nos fornece uma sensação de retomada do controle de nossas emoções.

“E eu pedi a Deus... Vai dar certo, vai dar certo, vai dar certo. E esperança. Eu já tinha perdido uma filhinha quase na idade dela e eu sempre dizia pra Deus, pedia pra Ele dar do mundo o que é do mundo. Não fizesse isso comigo mais não. Não levasse outra não, que ai assim sim era capaz Dele levar dois, ela e eu”. [Maria dos Aflitos]

Outro ponto a ser considerado é identificar se o uso da religiosidade está sendo positivo ou um agente complicador para a viabilização do enfrentamento de uma situação. Diante dessas considerações é importante que os profissionais, principalmente os de saúde mental, possam estar atentos para auxiliar verdadeiramente as famílias a transpor os obstáculos gerados pela situação de adoecimento de um parente.

5.4.3. Resiliência

A mãe que acompanha um filho hospitalizado passa a se preocupar também com os outros filhos que deixou em casa e esse sentimento torna-se mais um fator de sofrimento para ela. Ao mesmo tempo em que precisa ficar no hospital, a

mãe sente muito por não poder dar atenção aos outros filhos e torna-se impotente diante dessa situação (Milanesi et al; 2006).

“Uma batalha né? Completei 3 meses dentro de um hospital, minha filha tem apenas 8 meses completos agora. A minha filha menor... Tirei ela do peito... O que a gente não faz por um filho? Está sendo uma batalha, que to vencendo de certa forma e vou conseguir” [Maria dos Remédios]

Maldonado (1989) afirma que, a partir de uma análise histórica, o vínculo com o filho não se desenvolve através do instinto materno ou de laços de sangue, mas pelo convívio e pela disponibilidade para cuidar de uma criança e acompanhar o seu desenvolvimento, sendo estes aspectos cruciais na construção do amor e do vínculo com o filho.

A capacidade para superar as adversidades inclui desde a habilidade da pessoa para lidar com as mudanças que acontecem na sua vida, sua confiança na própria auto-eficácia, até o repertório de estratégias e habilidade de que se dispõe para enfrentar os problemas com os quais se depara (Patterson, 2002).

“... a capacidade do ser humano responder de forma positiva as situações adversas que enfrentam, mesmo quando estas comportam risco potencial para sua saúde e/ou seu desenvolvimento”. (Silva, Elsen e Lacharité, 2003, p.147).

A resiliência familiar é visualizada na habilidade que as famílias possuem em reorganizar seus papéis, as regras estabelecidas e os padrões relacionais, no sentido de se adaptar as necessidades impostas pela doença crônica de um membro na família, alcançando assim êxito ao conseguir proteção e não estar vulnerável. A família pode ser entendida como um sistema que se autogoverna através de regras, as quais definem o que é e o que não é permitido. Estabiliza-se, equilibra-se em torno de certas transações que são concretização dessas regras. (Patterson, 2002).

“Mas por outro lado eu descobri... Eu descobri em mim... Eu me elogiei né, eu me vi assim diante das outras mães... Eu estou tendo um privilégio maior, eu sou quem está mais lá dentro...” [Maria de Fátima].

A verbalização de Maria de Fátima nos mostra uma situação onde ela se percebe como boa mãe associando a isso a sua presença junto à criança no ambiente de UTI e faz um comparativo com as outras cuidadoras. Verifica-se que a mãe em questão ficou surpresa com seu comportamento diante dos mitos que circundam a terapia intensiva e mostra satisfação no exercício do papel de boa mãe que socialmente é exigido para a mulher.

Com a relação ao papel social da maternidade, verifica-se que muitas mães entendem que é preciso assumir o papel de “boas” e “agradáveis”, uma elaboração da equipe de enfermagem, para conseguirem maior interação com suas crianças e acesso a informações. O significado do desempenho desse papel está relacionado a obediência, evitação de interferências e questionamentos aos rituais da unidade, permanecer com a criança o tempo que a equipe acredita ser necessário e controle emocional. (Lupton e Fenwick, 2001).

Beck (2002) refere que as mulheres vivem os conflitos do papel de cuidador atribuído socialmente ao gênero feminino e individualmente assumido como uma incorporação de uma representação objetiva do cotidiano, na medida em que a sociedade almeja que o cuidado deva ser efetuado por mulheres, embasada nos valores passados ao longo das gerações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Assim eu quererei meu último poema.
Que fosse terno dizendo as coisas mais simples e menos intencionais.
Que fosse ardente como um soluço sem lágrimas.
Que tivesse a beleza das flores quase sem perfume.
A pureza da chama que consomem os diamantes mais límpidos.
A paixão dos suicidas que matam sem explicação”.

(Manuel Bandeira)

Este estudo possibilitou a aproximação das vivências de mães e de um pai, de crianças submetidas à cirurgia cardíaca. A sua construção teve o intuito de perceber como essas mães e esse pai, enfrentam o processo de hospitalização de seus filhos.

Através das falas das mães, compreendi que se tratam de histórias de vida diferentes, tendo pontos em comum e divergentes, porém todos ligados a diversidade do contexto permeado de sofrimento, angústias e incertezas. Apesar das falas do pai se incluírem no contexto já mencionado, pude observar que a sua vivência foi permeada também pelo cumprimento do seu papel social de pai.

A internação de uma criança portadora de cardiopatia congênita para realização de cirurgia é um momento de crise para o sistema familiar, de sentimentos ambivalentes, mas também representa uma perspectiva de cura e de melhora na qualidade de vida.

Os principais sentimentos encontrados durante esse momento de crise foram o medo da morte pela doença cardíaca, pela cirurgia e anestesia, culpa e impotência frente as diferentes etapas do processo de tratamento, desde a marcação de uma consulta com o cirurgião até a alta da Unidade de Terapia Intensiva.

Com relação às emoções observadas, a angústia e a ansiedade prevaleceram diante de situações desconhecidas, necessidade de informações diante das condutas terapêuticas, rotinas hospitalares e da própria situação de vida das famílias entrevistadas. Frente a isso foram identificadas iniciativas da equipe de saúde voltadas para a minimização do sofrimento parental.

É notório que o Serviço busca continuamente a qualidade do cuidado prestado, contando com uma equipe constituída por profissionais de diversas

especialidades, qualificados tecnicamente. No entanto acredito que algumas das lacunas observadas se referem ao fato de que o serviço não é especializado em pediatria, com exceção de um profissional da área médica. E, portanto muitas das necessidades das crianças não são contempladas.

Verifica-se que a presença contínua da mãe ao lado da criança ainda não está garantida. Por mais que a equipe sustente o direito da criança ao acompanhante. E diante dessa situação me questiono o porquê ainda não conseguimos transpor isso? Será que falta mais incentivo a elas para o cuidado por parte da equipe ou o nosso olhar não está conseguindo alcançar e compreender de forma satisfatória, o que estas mães insistem em nos revelar no cotidiano?

O conhecimento de como essas mulheres conseguem enfrentar os percalços da hospitalização acabam por nos nortear para ações mais diretas. Nessa perspectiva, os relatos mostram que os recursos utilizados pelas mães para o enfrentamento são o suporte oferecido pela família e pela equipe de saúde, a religiosidade e a espiritualidade e o comportamento resiliente.

Frente a isso é importante que a equipe possa reforçar os comportamentos e estratégias favoráveis para as mães e realizar tentativas de extinguir e reduzir aquilo que desencadeia e potencializa variáveis estressoras.

Acredito, após a conclusão deste estudo que além de algumas mudanças nas rotinas, é nítida a necessidade de momentos de escuta individualizada dessas mães, tanto para esclarecimentos como para possibilitar a expressão de seus sentimentos. A equipe tem importante papel atuando como suporte, em um emaranhado de redes sociais que se encontram fragilizadas pelo distanciamento da família, em sua grande maioria são procedentes do interior do estado.

A preocupação em conhecermos as redes sociais de suporte que as mães, os cuidadores possuem e como são construídas, nos auxiliam a evitar o abandono, a negligência no cuidar das crianças e a reduzir a não adesão ao tratamento após alta hospitalar.

REFERÊNCIAS

AGADAJAMIAN, Vítor. Informal social networks and epidemic prevention in a third world context: cholera and HIV/AIDS compared. In: LEVY, Judith.; Pescosolido, Berenice (Org.). **Social networks and health**. Oxford: Elsevier Science, 2002. p. 201-221.

AGUIAR, Fabiana et al. **Os sentimentos das genitoras diante do diagnóstico de cardiopatia congênita de um filho**. 2003. Monografia (Especialização em Psicologia Hospitalar) – Centro de Psicologia Hospitalar e Domiciliar do Nordeste, 2003.

AMORIM, Lúcia et al. Presentation of congenital heart disease diagnosed at birth: analysis of 29,770 newborn infants: cardiopatas congenitas prevalência, anormalidades, etiologia. **Journal of Pediatrics**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 1, p. 83-90, 2008.

ANDRADE, Gabriela. **Grupo de apoio social no hospital: o caso do “lutando para viver”**. 2001. 76 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2001.

ANDRAUS, Lurdes et al. Incidentes críticos segundo os familiares de crianças hospitalizadas. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 15, p. 574-592, 2007.

ANTONI, Clarissa; KOLLER, Sílvia. Vulnerabilidade e resiliência familiar: um estudo com adolescentes que sofreram maus tratos intrafamiliares. **Psicologia**, v. 31, n. 1, p. 39-66, 2000.

ARIÈS, Philippe. **A história da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

BACKES, Dirce; LUNARDI FILHO, Wilson; LUNARDI, Valéria. Humanização hospitalar: percepção dos pacientes. **Acta Science Health Science**, v. 2, p. 103-107, 2005.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2002.

BARRETO, Lílian. **Rumo à casa: entendimentos da equipe de saúde da unidade de internação pediátrica do Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, sobre a alta de crianças ostomizadas**. 2007. Dissertação (Mestrado em Saúde da

Mulher e da Criança) – Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2007.

BARROS, David. Tecnologia e humanização. In: **HUMANIZAÇÃO em cuidados intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 9-13.

BATISTA, Mary. **Humanização da assistência de enfermagem em unidade de terapia intensiva no pós-operatório de cirurgia cardíaca**. 2002. Monografia (Graduação em Enfermagem) – UFMA, São Luís, 2002.

BECK, Ana. **Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer**. 2002. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas, SP, 2002.

BECKER, Howard. Observação social e estudos de caso sociais. In: _____. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Hucitec, 1993. p. 117-133.

BENBASAT, Isak et al. The case research strategy in studies of informations systems. **MIS Quaterly**, p. 3368-3386, set. 1997.

BOARD, Rhonda; RYAN-WENGER, Nancy. Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on family with young children. **Heart & Lung**, v. 31, n. 1, p. 53-66, 2002.

BORTOLOTE, Giovana; BRÊTAS, José. O ambiente estimulador ao desenvolvimento da criança hospitalizada. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 42, n. 3, p. 422-429, 2008.

BOWEN, Murray. **De la familia al individuo**: la diferenciación del sí mesmo en el sistema familiar. Barcelona: Paidós Ibérica, 1991.

BOWLBY, John. **Apego**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRAGA, Nina; ZORNIZ, Maria; MORSCH, Denise. Parto prematuro: antecipação e descontinuidade temporal? In: ARAGÃO, Regina Orth (Org.). **O bebê, o corpo e a linguagem**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

BRASIL. Lei nº 8.069, 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 16 jul. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: visita aberta e direito a acompanhante**. Brasília, DF: MS, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. DASIS. **Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM)**. [2008]. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br>>. Acesso em: 20 maio 2009.

BRUNS, Rafael et al. O papel da translucência nugal no rastreamento de cardiopatias congênitas. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 87, n. 3, p. 307-314, 2006.

CARVALHO, Mara. Atravessando a dor existencial em face do processo do morrer. In: CASTRO, Dagmar et al. (Org.). **Existência e saúde**. São Bernardo do Campo: UESP, 2002. v. 1427. p. 221-227.

CASTRO, Elisa; PICCININI, César. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CENTA, Maria; MOREIRA, Eliane; PINTO, Magda. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 3, p. 441-451, 2004.

CHIATTONE, Heloisa. A criança e a hospitalização. In: CAMON, Angerami (Org.). **A psicologia no hospital**. São Paulo: Thompson, 2003. p. 23-99.

COLLET, Neusa; ROCHA, Semiramis. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 12, p. 191-197, 2004.

COLLET, Neusa; OLIVEIRA, Beatriz. Caminhos para humanização da assistência à criança. **Revista Cogitare Enfermagem**, v. 4, n. 1, p. 47-52, jan./jun. 1999.

COLVILLE, Gillian et al. The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. **Intensive & Critical Care Nursing**, v. 25, n. 2, p. 72-79, apr. 2009.

COMBINATO, Denise; QUEIROZ, Marcos. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, Campinas, SP, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

COURY, Tereza. **O paciente internado no hospital, a família e a equipe de saúde**: vicissitudes da internação hospitalar “rupturas... e continuidades...”. 2001. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2001.

CREPALDI, Maria. **Hospitalização na infância**: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em unidade de pediatria. 1995. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas, SP, 1995.

CRUZ NETO, Otávio. O trabalho de campo como descrição e criação. In: DESLANDES, Suely; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria(Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 2007. p. 51-66.

DALGALLARRONDO, Paulo. **Psicopatologia e semiologia dos transtornos mentais**. Porto Alegre: Artes Médica, 2000.

DANIEL, Linda. Vulnerability as a key to authenticity. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 30, n. 2, p. 191-192, 1998.

DAVID, Juliana et al. **A prática da psicologia hospitalar na Santa Casa de São Paulo**: novas páginas em uma antiga história. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. v. 1. 243 p.

DEJOURS, Christophe; ABDOUCHELI, Elisabeth. **Psicodinâmica do trabalho**: contribuição da Escola Dejouriana à análise das relações prazer, sofrimento e trabalho. São Paulo: Atlas, 1994.

DESLANDES, Suely. **Frágeis deuses**: profissionais da emergência entre os danos da violência e a recriação da vida. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

DESLANDES, Suely; GOMES, Romeu. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas. In: BOSI, Maria; MERCATO, Francisco (Org.). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004.

DESLANDES, Suely; GOMES, Romeu; ASSIS, Simone. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: MINAYO, Maria; DESLANDES,

Suely(Org.). **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 195-226.

DESSEN, Maria; BRAZ, Marcela. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. **Revista de Psicologia**: teoria e pesquisa, v. 16, n. 3, p. 221-231, 2000.

DOMINGUES, Carmen et al. Orientação aos pacientes e familiares: dificuldades ou falta de sistematização. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 33, n. 1, p. 39-48, 1999.

EIZIRIK, Claudio; POLANCZYK, Guilherme; EIZIRIK, Mariana. O médico, o estudante de medicina e a morte. **Revista da AMRIGS**, v. 44, n. 1/2, p. 50-55.

FAQUINELLO, Paula et al. Vínculo afetivo mãe-criança na unidade de alojamento conjunto pediátrico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 294-304, dez. 2003.

FAQUINELLO, Paula; HIGARASHI, Leda; MARCON, Sonia. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-616, out./dez. 2007.

FERREIRA, Aurélio. **Enriqueça seu vocabulário**. 4. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1984.

FERREIRA, Loide; VIEIRA, Claudia. A influência do método mãe canguru na recuperação do recém-nascido em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: uma revisão de literatura. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 25, p. 41-50, 2003.

FLACH, Frederic. **Resiliência**: a arte de ser flexível. São Paulo: Saraiva, 1991.

FINKEL, Lenira. O lugar da mãe na psicoterapia da criança: uma experiência de atendimento psicológico na saúde pública. **Psicologia Ciência e Profissão**, v.29, n.1, p. 190-203, 2009.

FOLKMAN, Susan; LAZARUS, Richard. If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 48, n. 1, p. 150-170, 1985.

FONGARO, Maria; SEBATHIANI, Ricardo. **A psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.

FRANÇA, Maria; BOTOMÉ, Silvio. **Reações de profissionais de saúde diante do risco de morte em crianças**. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

FRANCO, Maria. **Estudos avançados sobre o luto**. São Paulo: Livro Pleno, 2002.

FRANCO, Vítor. **Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias com crianças deficientes**. Portugal: Universidade de Évora, 2000.

GARMEZY, Norman. Stressors of childhood. In: GARMEZY, Norman; RUTTER, Michael (Org.). **Stress, coping and development in children**. New York: Johns Hopkins University Press, 1998. p. 43-105.

GAUDERER, Christian. A criança, a morte e o luto. **Jornal de Pediatria**, v. 62, n. 3, p. 82, 1987.

GIANOTTI, Anency. **Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas**. São Paulo: Lemos, 1996.

GILLUM, Richard. Epidemiology of congenital heart disease in the United States. **American Heart Journal**, pt .1, v. 127, n. 4, p. 919-927, 1994.

GOUVEA-PAULINO, Fernanda; FRANCO, Maria. Humanização do processo assistencial: a família como cuidadora. In: KNOBEL, Elias; ANDREOLI, Paola; ERLICHMAN, Manes. **Psicologia e humanização**: assistência aos pacientes graves. São Paulo: Atheneu, 2008. p. 213-229

GUANAES, André; SOUZA, Raquel. In: **HUMANIZAÇÃO em cuidados intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 1-8.

GUANAES, André; SOUZA, Raquel; Nivaldo Filgueiras. Ergonomia na UCI. In: **HUMANIZAÇÃO em cuidados intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 15-29.

HAKULINEN, Tuovi; LAIPPALA, Pekka; PAUNONEN, Marita. Relationships between family dynamics of Finnish childrearing families, factors causing strain and received support. **Journal of Advanced Nursing**, v. 29, p. 407-415, 1999.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1998. pt. I.

_____. **Os pensadores**. São Paulo: Nova Cultura, 1996.

HELMAN, Cecil. **Cultura, saúde e doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HOFFMAN, Julien; KAPLAN, Samuel. The incidence of congenital heart disease. **Journal of the American College of Cardiology**, v. 39, p. 1890-1900, 2002.

HOLANDA, Teresa; LAGE, Ana. Atenção psicológica a criança hospitalizada. In: LAGE, Ana; MONTEIRO, Kátia (Org.). **Psicologia hospitalar: teoria e prática em hospital universitário**. Fortaleza: UFC, 2007. cap. 4. p. 87-105.

HOUAISS, Antonio. **Dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2001.

ISMAEL, Sílvia; OLIVEIRA, Maria. Intervenção psicológica na clínica cirúrgica. In: KNOBEL, Elias; ANDREOLI, Paola; ERLICHMAN, Manes. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008. cap. 7. p. 83-91.

JAMES, Susan. Reactions of the child and family to hospitalization. In: MOTT, Sandra.; JAMES, Susan; SPERHAC, Arlene. **Nursing care of children and families**. 2nd. California: Addison-Wesley Nursing, 1990.

JUNQUEIRA, Maria; DESLANDES, Suely. Resiliência e maus tratos à criança. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 227-335, 2003.

JUSSANI, Nádia; SERAFIM, Deise; MARCON, Sonia. Rede social durante a expansão da família. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 60, n. 2, p. 184-189, mar./abr. 2007.

KARST, Lara. **Musicoterapia com mães de recém-nascidos internados em UTI Neonatal**. 2004. Monografia (Graduação em Musicoterapia) – Universidade Federal de Goiás, 2004.

KASTENBAUM, Robert; AISEMBERG, Ruth. **Psicologia da morte**. Trad. A. P. Lessa. São Paulo: Pioneira, 1983.

KLÜBER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

KNAFL, Kathleen; DEATRICK, Janet. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. **Journal Oncology Nursing**, v. 23, n. 1, p.12-18, 2006.

KNOBEL, Elias. **Condutas no paciente grave**. São Paulo: Atheneu, 1998.

KÓVACS, Maria. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

_____. (Org.). **Existência humana**: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

LEITE, Maria; VILA, Vanessa. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 2, p. 145-150, 2005.

LEMOS, Rejane; ROSSI, Lídia. 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 Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 345-357, maio/jun. 2002.

LEWIS, Melvin. **Tratado de psiquiatria da infância e da adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

LIMA, Adriana; SANTA ROSA, Darci. O sentido de vida do familiar do paciente crítico. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 42, n. 3, p. 547-553, 2008.

LUPTON, Deborah; FENWICK, Jennifer. They've forgotten what I'm the mum': constructing and practicing motherhood in special care nurseries. **Social Science & Medicine**, v. 53, n. 8, p. 1011-1021, 2001.

LUTHAR, SUNIYA. Vulnerability and resilience: a study of high-risk adolescents. **Child Development**, v. 62, p. 600-616, 1991.

MALDONADO, Maria. **Maternidade e paternidade**: situações especiais e de crise na família. Petrópolis: Vozes, 1989. v. 2.

MARCONDES JUNIOR, Mario; FARIA, Maria. Humanização na UTI Pediátrica. In: **HUMANIZAÇÃO em cuidados intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p. 9-14.

MARKHAM, Ursula. **Luto**: esclarecendo a suas dúvidas. São Paulo: Ágora, 2000.

MARTINS, Fantini. Humanização na saúde: relação médico-paciente no microscópio. **Revista Ser Médico**, v. 18, p. 27-29, 2002.

MEIRA, Bruna; VALE, Tânia. Nível de estresse das acompanhantes de pacientes internados no setor de pediátrico e os aspectos socioemocionais inter-relacionados. In: NEME, Carmem; RODRIGUES, Olga (Org.). **Psicologia da saúde**: prespectivas interdisciplinares. São Carlos: Rima, 2003. p. 193-245.

MELAMED, Barbara; KAPLAN, Barrie; FOGEL, Joshua. Childhood health issues across the life span. In: BAUM, Andrew; REVENSON, Tracy; SINGER, Jerome (Ed.). **Handbook of health psychology**. Mahwah, NJ: Erlbaum, 2001. p. 449-457.

MELLO, Claudio et al. Brincar no hospital: assunto para discutir e praticar. **Psicologia**: teoria e pesquisa, v. 15, n. 1, p. 65-74, 1999.

MELLO, Debora et al. Cuidados maternos a crianças de baixo peso ao nascer. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 34-41, 2002.

MÉLLO, Dominique; RODRIGUES, Benedita. O acompanhante de criança submetida a cirurgia cardíaca: contribuição para a enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 12, n. 2, 237-242, jun. 2008.

MERIGHI, Miriam. Cuidado: enfermagem de fenomenologia. In: CASTRO, Dagmar et al. (Org.). **Fenomenologia e ciências da saúde**. São Bernardo do Campo: FENPEC/UMES/SOBRAPHE, 2002. p. 153-63.

MILANESI, Karina et al. O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 6, p. 769-742, 2006.

MILES, Margaret et al. Preceptions of stress, worry, and support in black or White mothers of hospitalized, medically fragile infants. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 17, n. 2, p. 82-88, 2002.

MINAYO, Maria. Fase de trabalho de campo. In: _____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2007. p. 105-196.

_____. Conceito de avaliação por triangulação de métodos. In: _____. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 19-51.

MITCHELL, Marion; COURTNEY, Mary; COYER, Fiona. Understanding uncertainty and minimizing families' anxiety at the time of transfer from intensive care. **Nursing and Health Sciences**, v. 5, n. 3, p. 207-217, 2003.

MITRE, Rosa; GOMES, Romeu. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. **Revista de Ciências de Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 147-154, 2004.

MORENO, Regina; JORGE, Maria; MOREIRA, Rui. Vivências maternas em unidade de terapia intensiva: um olhar fenomenológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 56, n. 3, p. 282-287, 2003.

NIEWEGLOWSKI, Viviane; MORÉ, Carmen. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estudos de psicologia**, Campinas, SP, v. 25, n. 1, p. 111-122, mar. 2008.

NINA, Rachel. **Evolução pós-operatória de pacientes submetidos à cirurgia cardíaca no Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão**. 2006. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno Infantil) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2006.

NOGACZ, Fatima; SOUZA, Raquel. Fatores estressores em UTI. In: **HUMANIZAÇÃO em cuidados intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 31-40.

OLIVEIRA, Regina. **A reorganização familiar no 1º mês pós-parto: como fica a amamentação?** 2004. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UNICAMP, 2004.

PARGAMENT, Kenneth. **The psychology of religion and coping**: theory research, practice. New York: The Guilford Press, 1997.

PATTERSON, Joan. Understanding family resilience. **Journal of Clinical Psychology**, v. 58, n. 3, p. 233-246, 2002.

PEREIRA, Anabela. Resiliência, personalidade, stress e estratégias de coping. In: TAVARES, José (Org.). **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 77-94.

PESCE, Renata. Risco e proteção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. **Psicologia: teoria e pesquisa**, v. 20, n. 2, p. 135-143, maio/ago. 2004.

PESCOSOLIDO, Berenice; LEVY, Judith. **Social networks and health**: advances in medical sociology. Oxford: Elsevier Science, 2002.

PETTENGILL, Myriam; ANGELO, Margareth. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 982-988, nov./dez. 2005.

PICCININI, Cesar et al. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**, Campinas, SP, v. 8, n. 1, p. 75-83, 2003.

PINHEIRO, Débora. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004.

PORTO, Celmo. **Doenças do coração**: prevenção e tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

QUEIROZ, Maria; JORGE, Maria. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. **Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 10, n. 19, p. 117-30, jan./jun. 2006.

RAMALHÃO, Annie; DUPAS, Giselle. Vivendo a ambivalência: o significado da visita para os pais de neonatos internados em unidade de tratamento intensivo. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 41-49, 2003.

RATHSAM, Andréa; FRANCÉ, Rosana. A atuação do psicólogo em cardiopediatria. In: OLIVEIRA, Maria; ISMAEL, Sílvia. **Rumos da psicologia hospitalar em cardiologia**. São Paulo: Papirus, 1995. p. 167-173.

RODRIGUES, Olga; TROIJO, Maria; TAVANO, Lílian. Qualidade interacional entre profissionais e pacientes visando à humanização em sala de espera: a veiculação de informações na rotina de caso novo. In: NEME, Carmen; RODRIGUES, Olga (Org.). **Psicologia da Saúde: perspectivas atuais**. São Carlos: Rima, 2003. v. 1. p. 23-50.

ROMANO, Belkiss. A família e o adoecer durante a hospitalização. **Revista da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo**, v. 5, p. 58-62, 1997. Suplemento A.

_____. **A prática da psicologia nos hospitais**. São Paulo: Pioneira, 1994.

_____. Resilience: some conceptual considerations. **Journal of Adolescent Health**, v. 14, 626-631, 1993.

SALES, Teresa; MARIA, Vera. Sentimento das mães de crianças submetidas à primeira cirurgia cardíaca no período trans-operatório. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, 1999;

SILVA, Mara; ELSÉN, Ingrid; LACHARITÉ, Carl. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 26, p. 147-156, 2003.

SILVEIRA, Aline; ANGELO, Margareth. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 14, p. 893-900, 2006.

SILVEIRA, Aline; ANGELO, Margareth; MARTINS, Sabrina. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 212-217, abr./jun. 2008.

SLUZKI, Carlos. **A rede social na prática sistêmica**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. **A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOARES, Ivana; KRAM, Marilene. Psicologia da saúde: perspectivas interdisciplinares. In: NEME, Carmem; RODRIGUES, Olga (Org.). **Dois olhares: a visão do paciente e a da família sobre a cardiopatia**. São Carlos: Rima, 2003. p. 247-268.

SOARES, Maria; ZAMBERLAN, Maria. A inclusão do brincar na hospitalização infantil. **Estudos de Psicologia**, Campinas, SP, v. 18, n. 2, p. 64-69, 2001.

SOUZA, Simone; CAMARGO, Denise; BULGACOV, Yara. Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. **Psicologia e Estudos**, v. 8, n. 1, p. 101-109, 2003.

SOUZA, Solange. **A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e de adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e senti-se doente**. 2006. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP, 2006.

SOUZA, Sônia; CHAVES, Sandra; SILVA, Cláudia. Visita na UTI: um encontro entre desconhecidos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 59, n. 5, out. 2006

SPEAR, Michael et al. Family reaction during infants' hospitalization in the Neonatal Intensive Care Unit. **American Journal of Perinatology**, v. 19, n. 4, p. 205-213, 2002.

STRAUB, Richard. **Psicologia da Saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

TAVARES, José. A resiliência na sociedade emergente. In: _____. **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 43-76.

TIX, Andrew.; FRAZIER, Patricia. The use of religious coping during stressful life events: main effects, moderation and mediation. **Journal for Consulting & Clinical Psychology**, v. 66, p. 411-422, 1998.

TORRES, Andrea. O paciente em estado crítico. In: ROMANO, Bellkiss. (Org). **Manual de psicologia clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p.41-61.

VERÍSSIMO, Maria. A experiência de hospitalização explicada pela própria criança. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 25, n. 2, p. 153-168, 1991.

VIEIRA, Maria. **Doença crônica**: vivências de crianças e adolescentes. 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP, 2001.

WALDOW, Vera. **Cuidado humano**: o resgate necessário. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WALSH, Froma. **Fortalecendo a resiliência familiar**. São Paulo: Roca, 2005.

_____. The concept of family resilience: crisis and challenge. **Family Process**, v. 35, n. 3, p. 261-281, set. 1996.

WALSH, Froma; MCGOLDRICK, Monica. A perda e a família: uma perspectiva sistêmica. In: _____. (Org.). **Morte na família**: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p. 187-198.

WORTHINGTON JUNIOR, Everett; KURUSU, Taro; MCCULLOUGH, Michael. Empirical research on psychotherapeutic processes and outcomes: a 10 year review and research prospectus. **Psychological Bulletin**, v. 119, n. 3, p. 448-487, 1996.

YOUNG, Bridge et al. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. **Social Science & Medicine**, v. 55, n. 10, p. 1835-1847, 2002.

YUNES, Maria. Resiliência: o foco no indivíduo e na família. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE PSICOLOGIA, 1., 2002, São Paulo. **Anais...** [S.l. : s.n], 2002.

_____. **A questão triplamente controversa da resiliência em famílias de baixa renda**. 2001. Tese (Doutorado em Psicologia da Educação) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Educação, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.

YUNES, Maria; Szymanski, Heloísa. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES, José. (Org.). **Resiliência e educação**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2001. p. 13-42.

APÊNDICES

APÊNDICE I

QUESTIONÁRIO ESTRUTURADO - CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

Identificação do Paciente

Nome: Prontuário:
 Idade: Data Nasc: Sexo: Nacionalidade:
 Naturalidade: Bairro: Procedência:
 Escolaridade: Data de Internação:

Identificação da Família

Nome do pai:
 Idade: Data Nasc: Nacionalidade:
 Naturalidade: Bairro: Estado Civil:
 Escolaridade: Ocupação:
 Religião: Nº Filhos:

Nome da mãe:

Idade: Data Nasc: Nacionalidade:
 Naturalidade: Bairro: Estado Civil:
 Escolaridade: Ocupação:
 Religião: Nº filhos: Tipos de parto:

Cuidadores principais (Identificação do cuidador caso não seja pai e/ou mãe)

Dados Relativos à História da Doença da Criança

- Diagnóstico médico

Atual _____

- História Progressiva da Moléstia

Atual _____

- Hospitalizações anteriores? Sim () Não ()

- 1ª internação do paciente na UTI? () Sim () Não

Se não, quantas vezes já esteve internado na

UTI? _____

-A família conhece e entende a doença e o tratamento?

Conhece: () Sim () Não Entende: () Sim () Não Tem dúvidas? () Sim () Não

Quais? _____

Dados Relativos à História de Vida da Criança

- Tipo de parto: - A gravidez foi planejada? Desejada?

- Acontecimentos relevantes até o momento - Antecedentes familiares

Dados Sócio-Econômicos e Culturais

-Tipo de moradia: - Quantas pessoas residem na moradia?

- Há hábitos culturais ou étnicos relevantes? () Sim () Não Quais?

Observações complementares:

APÊNDICE II

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1. Experiências do cuidador principal com hospitalizações, cirurgias e internações em UTI anteriores.
2. Conhecimento e entendimento do cuidador principal sobre o diagnóstico e o tratamento.
3. Reação do cuidador principal diante do diagnóstico de problema cardíaco e necessidade de cirurgia cardíaca.
4. Mudanças na dinâmica familiar após o diagnóstico de problema cardíaco e início do tratamento.
5. Expectativas do cuidador principal em relação ao tratamento cirúrgico.
6. Percepção do cuidador principal da assistência oferecida pela equipe de saúde.
7. Percepção do cuidador de como é o seu do vínculo com a criança.

APÊNDICE III

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

Observação da dinâmica do ambiente

Famílias

1. Manifestações comportamentais no ambiente de UTI.
2. Relação com a equipe de saúde na visita (Aux. de enfermagem, enfermeiros, fisioterapeutas, intensivista, assistente social...).
3. Reações durante o recebimento de informações – Boletim médico.
4. Relação com o intensivista no Boletim médico.

Equipe de saúde

1. Como é realizado o acolhimento das famílias?
2. As informações são transmitidas de forma clara?
3. Como é o comportamento durante os horários de visitas?
4. Estimulação e orientação aos familiares nos cuidados ao paciente.
5. Facilitação para que haja momentos de privacidade.

APÊNDICE IV

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Você está convidado (a) a participar, como voluntário (a) da pesquisa – **Avaliação da atenção às famílias de crianças submetidas à Cirurgia Cardíaca no Hospital Universitário – HUUFMA.**

No caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento você poderá retirar seu consentimento, ou seja, deixar de participar. Sua recusa não trará prejuízo em sua relação com o pesquisador (a) ou com a instituição.

Você receberá uma cópia deste termo onde constam o telefone e os endereços da pesquisadora, podendo tirar as suas dúvidas sobre a pesquisa a qualquer momento.

NOME DA PESQUISA: Avaliação da atenção às famílias de crianças submetidas à Cirurgia Cardíaca no Hospital Universitário – HUUFMA.

OBJETIVOS: Analisar o cuidado dispensado às famílias de crianças que fizeram cirurgia do coração, a fim de auxiliá-las em face dos problemas vivenciados devido à doença, tratamento e hospitalização.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: Se concordar em participar da pesquisa você terá que responder duas entrevistas, ou seja, um roteiro de perguntas previamente elaborado. Nelas, serão perguntadas informações sobre a família do paciente e sobre o processo de adoecimento e hospitalização. A entrevista será feita durante a hospitalização. E se você concordar ela será gravada.

RISCOS E DESCONFORTOS: Algumas perguntas poderão lhe trazer algum desconforto emocional quando você falar da situação atual vivenciada. E se você quiser, poderá deixar de responder alguma dessas perguntas sem que isso lhe traga qualquer prejuízo.

BENEFÍCIOS: A pesquisadora poderá oferecer informações gerais sobre o ambiente de UTI e situação de pós-operatório imediato do paciente, acolhimento, assim como um momento para você falar dos seus sentimentos, angústias, medos etc. Espera-se também gerar informações que possam contribuir para melhorar o atendimento às famílias de crianças que fizerem cirurgia de coração no hospital.

CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE: Não haverá nenhum gasto com a sua participação, não recebendo nenhuma cobrança com o que será realizado. Você também não receberá nenhum pagamento com a sua participação.

CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA: Garantimos que suas informações pessoais não serão divulgadas, ou seja, ninguém saberá que você está nesta pesquisa a menos que você mesmo forneça tal informação.

Embora o (a) Sr (a) venha a aceitar a participação nesta pesquisa, está garantindo que o (a) Sr (a) poderá desistir a qualquer momento, inclusive sem nenhum motivo, bastando para isso informar sua decisão de desistência, por meio dos telefones ou endereço abaixo. Foi esclarecido ainda que, por ser sua participação voluntária e sem interesse financeiro, o (a) Sr (a) não terá direito a nenhuma remuneração. A participação na pesquisa não incorrerá em riscos ou prejuízos de qualquer natureza.

Os dados referentes ao (à) Sr (a) serão sigilosos e privados, sendo que o (a) Sr (a) poderá solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação da mesma.

Assinatura do Pesquisador Responsável

Assinatura do participante responsável pelo paciente

Pesquisadores envolvidos:

Profa. Dra. Zeni Carvalho Lamy. Endereço: Rua Barão de Itapary, 222 Centro São Luís-MA. Telefone: 21091067.

Psicóloga Christiana Leal Salgado Endereço: Rua Barão de Itapary, 222 Centro São Luís-MA. Telefone: 21091215/ 21091231/ 21091098/ 81168171.

Comitê de Ética em Pesquisa. Endereço: Rua Barão de Itapary, 222 Centro São Luís-MA. Telefone: 21091250.

APÊNDICE V

Quadro 1 - Caracterização das mães e do pai entrevistado.

	F-1	F-2	F-3	F-4	F-5	F-6
Familiar	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe	Mãe/Pai	Mãe
Idade	M- 40 P- ?	M- 26 P- 29	M- 49 P- ?	M- 18 P- 23	M- 27 P- 38	M- 23 P- 25
Naturalidade / Procedência	M- SLZ/MA P- SLZ/MA	M- Coroatá-MA P- Codó-MA SLZ/MA	M- Bacabal-MA P- ? SLZ/MA	M- São Benedito-MA P- São Benedito-MA	M- Belém-PA P- Imperatriz-MA Açailândia-MA	M- St ^a Luzia do Tide-MA P- Barra do Corda/MA
Escolaridade	M- 1º Grau P- Alfabetizado	M- 2º Grau P- 2º Grau	M- 2º Grau P- ?	M- 1º Grau P- 2º Grau	M- 2º Grau P- 1º Grau	M-1º Grau Incop. P- do Lar
Ocupação	M- do Lar P- Pedreiro	M- Recepcionista P- Motorista	M- Informal P- ?	M- do Lar P- estudante / Cuso Pré-Vest	M- do Lar P- DJ	M- do Lar P- Descarregador de Ração
Situação Conjugal	M- Casada P- Casado	M- União Estável P- União Estável	M- Divorciada P- Divorciado	M- Solt P- Solt	M- Casada P- Casado	M- União Estável P- União Estável
Religião	M- Evangélica P- Evangélica	M- Católica P- Católica	M- Católica P- ?	M- Católica P- Católica	M- Católica P- Católica	M- Católica P- Católica
Nº de Filhos	5	1	1	2	4	M- 3 P- 4

Legenda: F- família; M- mãe; P-pai.

APÊNDICE VI

Quadro 2 - Identificação e dados relativos a história de vida da criança

	C-1	C-2	C-3	C-4	C-5	C-6
Sexo	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Feminino	Feminino
Idade	6	6	9	5	2 a 5m	6
Naturalidade	SLZ-MA	SLZ-MA	SLZ-MA	São Benedito-MA	Açailândia-MA	Imperatriz-MA
Tipo de parto	Normal	Normal	Cesárea	Normal	Normal	Normal
Planejamento da gravidez	Não	Não	Sim	Não	Sim	Não
Desejo gravidez	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Acontecimentos relevantes até o momento		Rubéola gestacional Cirurgia (hérnia-umbigo) Déficit auditivo e visual Falecimento avó paterna mesmo ano Aproximação do companheiro	Separação dos pais	Prematuridade 8 m Separação após o nasc. Aprox. após o nasc. do 2º filho e doença do filho	Aborto 1º filho	

Legenda: C- criança

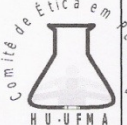
APÊNDICE VII

Quadro 3 - Dados relativos a história de doença da criança

	C-1	C-2	C-3	C-4	C-5	C-6
Diagnóstico	ASP + Comissurotomia Valvar Pulm + CIA	Ressecção de memb. Sub - Ao	ASP + Sd. Down	CIA	T4F + CIV + Retirada Memb. Subvalvar Ao	PCA
Hospitalizações anteriores	Sim	1º PCA 2º PCA 3º PNM	Sim	Sim		Sim PNM/ Dispneia
1ª internação UTI	Não	Não	SIM	Não	Sim	Sim
Conhecimento familiar sobre doença e tratamento	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Entendimento familiar- doença e tratamento	Não	Sim	Sim	Sim	Sim	Não

Legenda: C- criança

ANEXOS

	Universidade Federal do Maranhão Hospital Universitário Diretoria Adjunta de Ensino, Pesquisa e Extensão Comitê de Ética em Pesquisa
---	---

PARECER CONSUBSTANCIADO INICIAL Projeto de Pesquisa - Conclusão de Curso	Nº. do Parecer: 456/2007 Nº do Protocolo: 33104-1191/2007 Data de Entrada no CEP: 06/08/2007 Data da Assembléia: 20/09/2007
---	--

I - Identificação:

Título do projeto: Avaliação da atenção às famílias de crianças submetidas à cirurgia cardíaca no Hospital Universitário-HUUFMA.		
Identificação do Pesquisador Responsável: Prof.Dra.Zeni Carvalho Lamy		
Identificação da Equipe executora: Prof.Dra.Zeni Carvalho Lamy e Christiana Leal Salgado		
Instituição onde será realizado: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão-Unidade Presidente Dutra		
Área temática: III	Multicêntrico: NÃO	Cooperação estrangeira: NÃO

II - Objetivos:

Analisar o cuidado dispensado às famílias de crianças submetidas à cirurgia cardíaca, a fim de potencializar os seus recursos de enfrentamento diante das situações vivenciadas.

III- Sumário do projeto:

A hospitalização na infância pode configurar-se como uma experiência traumática, pois afasta as crianças da sua vida cotidiana e do meio ambiente familiar e promove um confronto com a dor, a limitação física e a passividade.

Esse quadro, não raro, ocorre em usuários portadores de cardiopatias congênitas, cujo diagnóstico e tratamento incluem técnicas invasivas (cateterismo e cirurgia) e hospitalização, havendo um enorme sofrimento para a criança e toda a família, a qual, nesse contexto, tem um papel fundamental, para aliviar as angústias e satisfazer as necessidades emocionais dessas crianças.

sendo assim, é imperioso que as instituições que atendam esses usuários e tenha uma política interna de humanização que ofereça suporte familiar adequado.

IV- Comentários frente à resolução 196/96 CNS e complementares:

O projeto de pesquisa inclui:

A folha de rosto para a pesquisa com seres humanos, devidamente preenchida.
 Currículo Lattes dos pesquisadores envolvidos.
 Orçamento - projeto custeado pela autora.

O projeto de dissertação de mestrado, contendo: introdução, objetivos geral e específicos, metodologia (tipo de estudo, sujeitos e local do estudo, instrumentos, coleta de dados), principais conceitos e categorias do estudo, considerações éticas e análise, orçamento e financiamento, impactos esperados, cronograma, bibliografia e apêndices (instrumento de pesquisa e TCLE).

O projeto apresentado está devidamente estruturado e detalhado.

O cronograma prevê início da coleta de dados em novembro de 2007, o que evidencia preocupação dos autores em aguardar a aprovação deste CEP para iniciar a pesquisa.

O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) atende os critérios da resolução 196/96 do CNS/MS.

No que tange aos dados socioeconômicos, sugere-se revisão de dois indicadores citados, e se for o caso detalhamento do "tipo de moradia", e substituição de "renda familiar" por renda per capita familiar, que é mais preciso.

V – Pendências:

Não há pendências a serem feitas para esse protocolo.

VI – Recomendações:

Não há recomendações a serem feitas para esse protocolo.

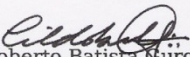
VII - Parecer Consubstanciado do CEP:

Diante do exposto, o protocolo 33104-1191/2007, referente ao projeto Avaliação da atenção às famílias de crianças submetidas à cirurgia cardíaca no Hospital Universitário-HUUFMA, pleiteado por Prof.Dra.Zeni Carvalho Lamy é considerado: **APROVADO**.

Lembramos a V.S.^a que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalidade alguma e sem prejuízo ao seu cuidado, e deve receber uma cópia do TCLE, na íntegra, por ele assinado. O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata.

Relatórios parciais (um por ano) devem ser apresentados ao CEP-HUUFMA, sendo o primeiro para 20/09/2008, ou se houver algum evento adverso, emenda ou alteração no protocolo. O relatório final deve ser entregue, acompanhado de cópia do trabalho final gravado em CD ROM.

São Luís, MA, 20 de setembro de 2007.


Wildoberto Batista Gurgel
Filósofo
Coordenador do CEP-HUUFMA
Ethica homini habitat est