SONIA MARIA BALDINI

Avaliação das reações dos pais à internação do filho em unidade de terapia intensiva e desenvolvimento de uma proposta de apoio psicológico

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Medicina.

São Paulo

2001

SONIA MARIA BALDINI

Avaliação das reações dos pais à internação do filho em unidade de terapia intensiva e desenvolvimento de uma proposta de apoio psicológico

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutor em
Medicina.

Área de concentração: Pediatria

Orientadora: Dra. Vera Lúcia Jornada Krebs

São Paulo

2001

Dedico esta Tese aos meus filhos, Lilian, Ricardo e Priscilla, que me ensinam a viver e a amar. Não importam os obstáculos, dificuldades e sofrimentos que tenhamos que enfrentar e ultrapassar. Viver e amar vale a pena. Sempre.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora Dra. Vera Lúcia Jornada Krebs, pelo carinho, amizade, paciência, incentivo, disponibilidade e competência profissional que sempre demonstrou durante todo o percurso deste trabalho.

Agradeço aos meus filhos, pela paciência, incentivo, carinho, compreensão e apoio, tornando possível esta iniciativa. Agradeço ao Dr. Alfredo Inácio Fiorelli pelo valioso apoio.

Agradeço ao Prof. Flávio Adolfo da Costa Vaz e ao Prof. Yassuhiko Okay pelo incentivo, apoio e interesse por este trabalho, compreendendo a importância de contribuições para a humanização da Medicina.

Agradeço aos psiquiatras Prof. Zacaria Borge Ali Ramadam, Prof. Francisco Baptista Assumpção Jr. e Prof. Jorge Amaro pelo apoio, interesse e incentivo que sempre demonstraram.

Agradeço às psicólogas Marilena Occhini Siviero, Rita de Cássia Cordeiro e Maria de Fátima Vicente, pela amizade, incentivo e pelas valiosas sugestões e críticas que tanto me auxiliaram neste estudo.

Agradeço ao Dr. Roberto Tobaldini e a toda equipe multiprofissional da UTI pediátrica do Instituto da Criança do HC da FMUSP pela participação nos grupos de pais, aceitação e interesse por este trabalho.

Agradeço ao Dr. Thomaz Wilson Guzzi, ao Dr. Eduardo Juan Troster e à Dra. Edna Maria Albuquerque Diniz, pelo apoio.

Agradeço à Sra. Karyn Fernanda Baldini pelo carinho e interesse na revisão do texto.

Agradeço à Srta. Mariza Kazue Umetsu pelo auxílio com a revisão bibliográfica e à Sra. Denize Terezinha Costa pela atenção, apoio e dedicação nos serviços de secretaria da Pós-Graduação.

Agradeço a todos os pais de pacientes do Instituto da Criança do HC da FMUSP e do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual, que me apoiaram e cooperaram, tornando possível este trabalho; e a todas as crianças internadas em UTI, que nos motivam sempre e cada vez mais a melhorar sua qualidade de vida.

SUMÁRIO**Pág**

Lista de abreviaturas	7
Lista de quadros	8
Lista de tabelas	9
RESUMO.....	10
SUMMARY	12
I - INTRODUÇÃO	14
II - REVISÃO DA LITERATURA.....	18
III - OBJETIVOS	32
IV - CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	33
A - Casuística	33
B – Métodos	34
a) Entrevistas semi-dirigidas.....	34
b) Avaliação do nível de ansiedade	36
c) Grupos de pais	40
V - RESULTADOS.....	42
A – Entrevistas semi-dirigidas	42
a) Aplicação dos questionários	46
b) Respostas aos questionários:.....	47
c) Exemplos de depoimentos para a classificação das respostas ao questionário aplicado à internação na UTI.....	47
d) Exemplos de depoimentos para a classificação das respostas ao questionário aplicado à ocasião da segunda entrevista com os pais	53
B – Avaliação do nível de ansiedade	69
Análise estatística	73
C - Grupos de pais	77
VI - DISCUSSÃO	83
A – Sobre as entrevistas e aplicação dos questionários	85
B – Sobre a ansiedade dos pais à internação do filho	111
C – Sobre o grupo de pais.....	114
VII - CONCLUSÕES E PROPOSTA DE APOIO PSICOLÓGICO	129
A – Conclusões	129
a) Quanto aos questionários.....	129
b) Quanto à aplicação do IDATE	130
c) Quanto ao grupo de pais	131
B – Proposta de apoio psicológico	132
a) Realização de entrevistas semi-dirigidas.....	132
b) Realização de grupo de pais	138
C- Conclusões finais	140

VIII - ANEXOS	141
ANEXO A	141
a) <i>Carta de informação aos pais</i>	141
b) Termo de consentimento pós-informado	142
ANEXO B - Exemplos de reuniões de grupos de pais gravadas e transcritas, realizadas na UTI pediátrica do ICr. do HC da FMUSP	145
IX - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	173

Lista de abreviaturas

a. - anos
AAS - ácido acetil salicílico
CIA - comunicação interatrial
CIV - comunicação interventricular
d. - dias
DP - desvio-padrão
ENTR. – entrevistado
F. – feminino
FMUSP – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HC – Hospital das Clínicas
IAMSPE – Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual
ICr – Instituto da Criança
ICC – insuficiência cardíaca congestiva
Id. - idade
IDATE – Inventário de ansiedade traço-estado
Insuf. – insuficiência
IRA – insuficiência respiratória aguda
m. – meses
M. – masculino
n – número de casos
No. – número da entrevista
pac. – paciente
PO – pós operatório
% - porcentagem
RG. – registro geral hospitalar
RN – recém-nascido
Sr. – senhor
Sra. – senhora
Síndr. – síndrome
TCE – trauma crânio-encefálico
UCINE – Unidade de cuidados intensivos neonatal
UTI – Unidade de terapia intensiva
UTIs – Unidades de terapia intensiva

Lista de quadros

	Pág.
Quadro I - Escala de estresse parental (CARTER; MILES, 1982).....	23
Quadro II – Questionário para avaliação dos pais à admissão do filho em UTI	35
Quadro III – Questionário para avaliação dos pais durante a internação do filho em UTI	36
Quadro IV – Inventário de ansiedade traço-estado – Avaliação do estado de ansiedade	38
Quadro V – Inventário de ansiedade traço-estado – Avaliação do traço de ansiedade	39
Quadro VI – Sugestões de AMICO; DAVIDHIZAR (1994) para a implementação de grupos de pais em UTI	40
Quadro VII – Avaliação da equipe multiprofissional quanto às vantagens, falhas e propostas para o grupo de pais em UTI, após um ano desta atividade	81
Quadro VIII – Proposta de questionário para avaliação dos pais à admissão do filho em UTI.....	133
Quadro IX – Proposta de questionário para avaliação dos pais durante a internação do filho em UTI	135
Quadro X – Sugestões para a implementação do grupo de pais em UTI pediátrica com a participação de equipe multiprofissional	138

Lista de tabelas

	Pág.
Tabela I – Características dos pacientes e dos 48 pais entrevistados em UTI pediátrica	43
Tabela II – Características dos pacientes e dos 27 pais entrevistados em UTI neonatal	44
Tabela III – Resultados das respostas ao questionário aplicado aos pais à admissão em UTI	63
Tabela IV – Resultados das respostas ao segundo questionário aplicado aos pais em UTI.....	65
Tabela V - Resultados dos escores obtidos nas escalas de estado e traço de ansiedade pela aplicação do IDATE em 27 pais de pacientes internados em UTI neonatal	70
Tabela VI – Resultados dos escores obtidos nas escalas de estado e traço de ansiedade pela aplicação do IDATE em 48 pais de pacientes internados em UTI pediátrica	71
Tabela VII – Médias e DP dos escores obtidos pela aplicação do IDATE (formulário estado) para pais em UTI pediátrica e neonatal e comparação com os valores-padrão do teste..	74
Tabela VIII –Médias e DP dos escores obtidos pela aplicação do IDATE (formulário traço) para pais em UTI pediátrica e neonatal e comparação com os valores-padrão do teste...	75
Tabela IX – Correlação entre estado e traço de ansiedade para pais em UTI pediátrica e neonatal	76

RESUMO

BALDINI, S.M. **Avaliação das reações dos pais à internação do filho em unidade de terapia intensiva e desenvolvimento de uma proposta de apoio psicológico.** São Paulo, 2001, 183 p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Objetivos: Realizar uma avaliação das reações dos pais à internação do filho em unidade de terapia intensiva e desenvolver uma proposta de apoio psicológico. **Casuística:** Foram entrevistados 48 pais em unidade de terapia intensiva pediátrica e 27 em unidade de terapia intensiva neonatal, além dos pais que participaram nos grupos de pais. **Métodos:** 1) Realização de entrevistas semi-dirigidas com os pais, utilizando questionários previamente elaborados, à admissão do paciente e durante sua internação; 2) Avaliação do nível de ansiedade dos pais à internação do filho, pela aplicação do *Inventário de ansiedade traço-estado*; e 3) Realização de grupos de pais em unidade de terapia intensiva pediátrica, com a participação de equipe multiprofissional. **Resultados:** Em ambas as unidades de terapia intensiva as reações mais freqüentemente citadas pelos pais ao início da internação foram de desespero e tristeza, e citaram as necessidades de apoio psicológico como as mais importantes neste momento. Os principais sentimentos relatados no decorrer da internação foram de preocupação, medo e tristeza, e a maioria dos pais em ambas as UTIs ficaram assustados com a aparência do filho. Os níveis de ansiedade mostraram-se significativamente elevados à ocasião da internação do filho, não havendo diferença entre os pais em UTI pediátrica e neonatal. O grupo de pais revelou-se uma técnica eficaz de apoio psicológico em UTI. **Conclusões:** Há necessidade de apoio psicológico aos pais de pacientes pediátricos internados tanto em UTI pediátrica como neonatal, pelo elevado nível de ansiedade, desespero e tristeza que apresentam à internação do filho. As entrevistas semidirigidas com a aplicação dos questionários propostos para

avaliação dos pais mostraram-se estratégias adequadas para a investigação do estado emocional desses pais e constituem formas eficientes de fornecer apoio psicológico durante a realização das mesmas. O grupo de pais possibilitou o contato direto com profissionais de diversas áreas, com disposição a escutá-los, valorizá-los, compreender seus sentimentos e esclarecer suas dúvidas. Permitiu o convívio com outros pais em fases diferentes da mesma situação, mobilizando recursos para lidar com o período crítico da doença e internação e o apoio no processo de luto do filho saudável para conseguirem um vínculo satisfatório com o filho doente. A questão da morte, as dificuldades com a equipe, a falta de apoio de familiares e outras questões extremamente angustiantes puderam ser ampla e abertamente discutidas nos grupos, trazendo esclarecimentos e alívio. A reunião com a equipe após os grupos mostrou-se de extrema importância para a uniformização de condutas, entendimento das reações dos pais, e discussões relativas ao relacionamento entre eles e a equipe. Em relação às entrevistas individuais semi-dirigidas, o grupo de pais mostrou-se uma estratégia complementar, já que os mesmos problemas e queixas são discutidos de formas diferentes nos dois tipos de intervenção.

SUMMARY

BALDINI, S.M. **Assessment of parents' reactions to the admission of their child into an intensive care unit and development of a proposal of psychological support.** São Paulo, 2001, 183 p. (Doctorate Thesis) – College of Medicine, University of São Paulo.

Objectives: Assessment of parents' reactions to the admission of their child into an ICU and development of a proposal of psychological support. **Sample:** 48 interviewed parents in pediatric ICU and 27 in neonatal ICU were included besides the participants of the groups of parents. **Procedures:** 1) Semi-directed interviews were performed with parents, with the application of previously elaborated questionnaires; 2) Assessment of the parents' anxiety at the admission of the child in ICU, with the application of the *State-Trait Anxiety Inventory*; and 3) lead groups of parents were performed in pediatric ICU with the participation of multidisciplinary staff. **Results:** The most frequent reactions cited by the parents to the admission of the child in an ICU were despair and sadness. Moreover, psychological support was the most essential need at that moment. The most important feelings cited during hospitalization were worry, fear and sadness, and most parents in both ICU were very scared of the appearance of their children. There was a significant increase in parents' anxiety at the admission of the child, and there were no differences between the scores of parents' anxiety in pediatric or neonatal ICU. The group of parents was a good technique of psychological support in ICU. **Conclusions:** Psychological support to parents of pediatric patients admitted to an ICU is necessary, because of high anxiety level, despair and sadness that parents show at the admission of their child to an ICU. The semi-directed interviews with the application of the proposed questionnaires to the assessment of parents were good techniques for the investigation of the emotional state of these parents and constituted efficient ways of giving them psychological support. The group of parents permitted the direct contact with

professionals of various areas, willing to listen to them, value them, understand their feelings and clarify their doubts. They permitted contact with other parents in different phases of the same situation, mobilizing resources for dealing with the critical period of the disease and admission, and giving support in the mourning process of the healthy child so that they could get a satisfactory attachment to the sick one. The subject of death, the difficulties with the staff, the lack of support from relatives and other highly anxious questions could be discussed during the group sessions widely, bringing clarity and relief. The meetings with the staff after the group sessions were very important to unify the procedures, understand the parents' reactions, and discuss the relationship between them and the staff. In relation to the individual semi-directed interviews, the parents' group revealed a complementary technique, as the same problems and complaints were discussed in different ways in both forms of intervention.

I - INTRODUÇÃO

“A sociedade precisa de técnicos até mesmo para os cuidados médicos e de enfermagem, mas onde houver pessoas, e não máquinas, o técnico precisa estudar a forma como as pessoas vivem, pensam e crescem ao longo de suas experiências”.

Winnicott (1988)

O advento das unidades de terapia intensiva (UTIs) pediátricas na década de 60 e os avanços dos recursos tecnológicos, tornaram possível a recuperação de crianças em situação crítica. Na década de 70, o surgimento das UTIs neonatais possibilitou a sobrevivência de recém-nascidos anteriormente inviáveis (GREEN, 1979; WALLER et al., 1979; ROTHSTEIN, 1980; THORNTON et al., 1984).

Desde então, muita ênfase tem sido dada à recuperação física destes pacientes. No entanto, as pesquisas quanto ao desenvolvimento emocional afetado pela doença e sua recuperação ainda são escassas, contraditórias e pouco sistematizadas. Sabe-se que o atendimento médico integral ao paciente na faixa etária pediátrica não envolve somente os cuidados físicos. É preciso que haja a integração dos aspectos biopsicossociais, incluindo seus pais, geralmente os principais cuidadores e responsáveis pelo apoio emocional essencial para a sua recuperação e retomada do desenvolvimento interrompido ou afetado pela doença.

Para a recuperação das crianças em risco de vida nas UTIs, é fundamental reconhecer a importância do papel dos pais no apoio emocional ao filho doente. No entanto, neste momento, os pais, via de regra, encontram-se extremamente vulneráveis e fragilizados, necessitando de apoio, e sem condições de auxiliar o filho.

A internação de uma criança em estado grave configura uma situação de crise psicológica para o paciente e sua família (YOUNGBLUT; LAUZON, 1995). É um evento catastrófico que abala o equilíbrio familiar, com interrupção de suas atividades normais e alterações nas responsabilidades

parentais (SEIDEMAN et al., 1997). A separação do paciente internado de sua família modifica as funções de cada membro da mesma e, além do estresse emocional, pode provocar dificuldades no cuidado com os outros filhos, outras doenças na família e falta de rendimentos para as despesas médicas e hospitalares, com necessidade de apoio de outras pessoas (ROTHSTEIN, 1980; HALM, 1990; PRICE et al., 1991). A separação intensifica ansiedades, se os membros envolvidos não forem auxiliados a elaborar devidamente a situação (SPITZ, 1980; ABERASTURY, 1984; SANTOS et al., 1984; WOOLSTON, 1984).

Portanto, a preocupação com as reações dos pais à internação do filho em UTI vem se tornando cada vez mais um assunto de grande interesse para especialistas nesta área. É necessário desenvolver estratégias que os auxiliem a enfrentar a crise, representada pela internação do paciente pediátrico em UTI. Segundo LA MONTAGNE; PAWLAK (1990), esse processo tem duas finalidades:

- paliativa ou reguladora das emoções, para lidar melhor com a situação estressante;

- resolutiva, mudando a situação para melhor, por alguma mudança em si mesmo ou no meio ambiente.

Para os familiares da criança em UTI, a doença é um evento súbito e inexplicado. Embora possa ser descrita em termos técnicos, é muito difícil para os pais ser compreendida e emocionalmente aceita. Por isso, buscam explicações para o acontecimento em seu filho, manifestando sentimentos de choque e negação da doença, ou da gravidade da mesma (ROTHSTEIN, 1980). LAMY et al. (1997) comenta que a assistência aos pais em UTI neonatal é influenciada pelo modo como os mesmos percebem a internação de seus filhos. O extremo negativismo de alguns pais produz intensa frustração no médico, afetando seriamente o processo de comunicação.

O caráter súbito da admissão em uma UTI pediátrica geralmente não deixa tempo disponível para o preparo da criança para a internação. No início, ela se encontra muito doente, confusa e sem ninguém que conheça. Sua necessidade de contato físico com entes queridos aumenta (FREUD,

1952). JAY (1977) preconiza estimular os pais a tocarem e falarem com seus filhos na UTI, mesmo que estejam inconscientes ou não responsivos, pois não sabemos o quanto a criança está podendo ouvir ou sentir. No entanto, devemos lembrar que antes dos pais assumirem o papel de pais de uma criança agudamente doente, eles necessitam fazer o luto de seu papel perdido, pais de uma criança saudável. Precisam de tempo para assimilar o fato de que os outros, e não eles, têm a vida da criança sob seus cuidados.

A partir da década de 80, reconhecendo a complexidade destas situações, o investimento em pesquisas sobre a humanização no atendimento em UTIs têm sido uma preocupação de diversos autores (MINDE et al., 1980; STEVENS, 1981; TOBIAS et al., 1986; HALM, 1990; ORTIZ et al., 1993; BARTEL et al., 2000; CHARPAK et al., 2000). Têm-se utilizado do grupo de pais como estratégia para promover a maior participação dos mesmos na interação com o filho gravemente doente. Estas atividades iniciaram-se em enfermarias e, posteriormente, em UTIs neonatais e pediátricas. O grupo de pais de crianças em UTI apresenta certas peculiaridades, como a gravidade da doença do filho, a dificuldade em permanecer ao seu lado como pais participantes, ambiente estranho e sofisticado da UTI, sofrimento intenso e desestruturação familiar. Por estas razões, enfrentam problemas e vivências peculiares, como por exemplo, nos casos de coma, onde sua presença não é registrada pelo filho, o que resulta em frustração para os pais (ROTHSTEIN, 1980).

O papel dos pais durante a internação do filho é valioso e insubstituível, recomendando-se que os cuidados sejam amplos o bastante para incluí-los, permitindo-lhes que sintam sua contribuição como essencial, e que passem por esta experiência junto com o filho (ROBINSON, 1987). Oferecer um ambiente de UTI pediátrica e neonatal humanizado, que reconheça os pais como indivíduos capazes de oferecer elementos vitais aos cuidados dispensados ao filho, representa um poderoso auxílio para aliviar o estresse parental e da criança, tornando essa experiência mais tolerável. As intervenções que facilitam a transição de "pais" para o de "pais-de-uma-criança-doente" incluem estratégias que os capacitam a

compreender e delinear um padrão de comunicação clara com a equipe. O auxílio para a manutenção do equilíbrio emocional do paciente e seus pais é importante, para que possam, após a alta, estar em condições de retomar gradualmente suas atividades, amenizando as atitudes patológicas que possam causar descompensação emocional na criança e em sua família (CAGAN, 1988; CURLEY, 1993).

Apesar da importância do papel parental na recuperação do filho criticamente doente, existem poucas pesquisas em nosso meio enfocando o apoio psicológico aos pais de crianças internadas em UTI.

Nossa pesquisa pretende contribuir para o atendimento mais humanizado em UTIs, com a intenção de promover a recuperação integral do paciente pediátrico em estado crítico, promovendo a reabilitação emocional, além da recuperação física, através do apoio aos pais.

Como os pais são os principais mediadores para o apoio emocional junto ao filho, decidimos proceder, neste trabalho, à investigação de suas reações à internação do filho em UTI e propor formas de apoio para que possam cumprir seu papel nesta situação.

II - REVISÃO DA LITERATURA

O conhecimento da dinâmica familiar e do impacto que a doença crítica causa na família permitem avaliar estratégias, que possam ser utilizadas durante as diferentes fases da hospitalização, facilitando o restabelecimento de seu equilíbrio. Este conhecimento é importante para prever com certa segurança a capacidade dos pais em lidar com a doença do filho, e suportar o desequilíbrio temporário (OLSEN, 1970). BALDINI (1997), analisando as diversas técnicas de apoio psicológico aos pais de pacientes pediátricos internados em UTI concluiu que os pais que são auxiliados a lidar de maneira eficaz com seu estresse, são mais capazes de oferecer apoio e estabilidade a seu filho criticamente doente.

A avaliação correta da dinâmica familiar e do grau de estresse dos pais frente à internação do filho na UTI, é essencial, antes de indicar as técnicas para auxiliar e dar apoio emocional aos mesmos (LA MONTAGNE; PAWLAK, 1990).

Segundo alguns autores, os pais passam por diversas fases no decorrer da internação do filho em UTI (BLUHM, 1987; HALM, 1990). Durante as primeiras horas da internação, os pais tentam encontrar explicações e causas para a doença. As famílias experimentam muita ansiedade, medo e tensão. Ansiedade pelo equipamento e profissionais desconhecidos, medo de perder o filho, ou se este vai experimentar dor ou desconforto, e medo por não saber ainda lidar com esta experiência nova e ameaçadora. Quando o diagnóstico e a etiologia são conhecidos, os pais procuram razões para explicar porque justamente seu filho foi acometido. Quando a etiologia não foi elucidada, a ansiedade é maior. Inicialmente, a família imobiliza-se com sentimentos de medo, choque, negação e descrença, pânico, protesto, raiva, regressão, culpa, impotência frente à doença, depressão, irritabilidade e agressividade, pois se encontra despreparada para enfrentar a ansiedade e tensão criadas pelo evento estressante. A seguir, mobiliza os recursos disponíveis para lidar com a doença e a hospitalização, numa tentativa de restaurar o equilíbrio, devendo

ser auxiliada e compreendida nestas diversas fases. A negação é uma defesa que todos os pais usam em menor ou maior grau. Na sua forma extrema, os pais não ouvem o que a equipe tem a dizer, podendo apresentar sentimentos hostis, como raiva da equipe. Frente ao prognóstico muitas vezes sem nenhuma esperança, distorcem as mensagens recebidas, dizendo que estão "recebendo informações conflitantes", embora as mesmas sejam bastante consistentes (WALLER et al., 1979). TODRES (1993) relata que mesmo os pais bem ajustados antes da internação do filho, têm sérias dificuldades no reajuste psicológico, passando pelas diferentes reações emocionais já citadas. Outros estudos corroboram estas observações (GREEN, 1979; WALLER et al., 1979; ROTHSTEIN, 1980; PÉREZ-SAN GREGORIO et al., 1992).

Devido à incapacidade para explicar por que a criança está tão doente, os pais experimentam um período de auto-acusação. Teriam deixado passar sinais precoces da doença? A criança adoeceu porque faltaram à última consulta? Muitos pais preferem explicar a doença do filho como manifestação do desejo de Deus ou punição divina a eles (ROTHSTEIN, 1980).

Em UTI neonatal, após o nascimento de um filho com doença de alto risco, os pais entram num estágio de luto pelo filho saudável que esperavam. Experimentam assim, um luto tão intenso quanto àquele da morte real da criança, com sentimentos de choque, negação, raiva, culpa, depressão, desesperança, impotência, perda, isolamento, confusão e ansiedade. Também apresentam irritabilidade, dificuldade de concentração, distúrbios do sono e do apetite. Ficam preocupados com pensamentos e memórias sobre o nascimento da criança, apresentando sonhos de repetição sobre a mesma, com temas de perda de controle, raiva e ansiedade (STEELE, 1987). JAY (1977) percebeu que as mães que podem ser auxiliadas nesse processo de luto, obtendo a compreensão da equipe, podem ir gradualmente assumindo seu novo papel, vivenciando seus sentimentos, e podendo por fim participar dos cuidados do filho internado na UTI.

Ao nascimento de crianças de muito baixo peso, pré-termos, com problemas perinatais ou malformações congênitas, STEELE (1987) observou que os pais que não conseguem resolver seu processo de luto pela morte ou nascimento de um filho diferente do esperado, não são capazes de aceitar a realidade, mantendo uma versão idealizada da criança. Nesses casos, torna-se difícil o processo de ligação emocional com a criança real, instalando-se um estado de crise crônica (LEE et al., 1991). O luto bloqueado e não resolvido pode causar sérias alterações no ajuste social dos pais e criar graves problemas de relacionamento, sendo freqüentes as separações e divórcios. Para se adaptarem a estas situações, os pais têm de lidar com a perda, procurar obter informações adequadas quanto ao estado atual e futuro da criança, e sobrepujar as barreiras físicas e psicológicas que estejam prejudicando a ligação emocional com o filho (PERRAULT et al., 1986; MAZET; STOLERU, 1990).

HALM (1990) recomenda focalizar a competência da família, respeitando e validando suas emoções, e buscar soluções para os conflitos, em conjunto com a família. Aconselha fazer perguntas ao invés de dar respostas prontas, aumentando assim a capacidade dos pais em descobrir e encontrar suas próprias soluções.

Vários estudos têm se preocupado com o impacto significativo no sistema familiar quando a criança é internada em UTI (OLSEN, 1970; ROTHSTEIN, 1980; HODOVANIC et al., 1984; BROOME, 1985; CHAVEZ; FABER, 1987; DANIS et al., 1987; YOUNGBLUT; LAUZON, 1995).

PHILICHI (1989), estudando 30 famílias com filhos internados em UTI, constatou que elas conseguiam se adaptar à situação utilizando vários mecanismos para lidar com a crise, em suas diferentes fases:

Primeira fase: os pais passavam por um período de choque e negação, acompanhado por sentimentos de desesperança, que durava mais ou menos 12 horas. Alguns não acreditavam nas informações e as distorciam conforme sua conveniência, para torná-las suportáveis. O choque emocional e a negação experimentados pelos pais podiam ser intensificados pela aparência física da criança, como resultado de trauma, manifestações

dermatológicas da doença, curativos, tubos endotraqueais, drenos torácicos, cabos de monitorização e cateteres urinários. Esta fase de choque parental durava enquanto a criança estivesse instável e podia ser intensificada pela privação de sono.

Segunda fase: As informações fornecidas nesta fase tinham que ser repetidas horas depois e durante vários dias subsequentes.

Terceira fase: foi denominada fase de expectativa: podia durar horas ou dias e correspondia ao período em que a criança já se encontrava estável, porém ainda não apresentava melhora clínica significativa. Nesta fase, observou que as informações sobre a possível evolução futura do caso são de grande auxílio; por exemplo, informações sobre a administração de medicamentos por via intravenosa, ou por quanto tempo permanecerá com o dreno torácico. Durante esta fase, podiam ocorrer sentimentos de raiva ou ciúmes da equipe que estava cuidando da criança, provocando reações hostis contra a mesma em algumas famílias, ou retraimento e passividade em outras. Porém, embora com intenso sofrimento, os pais costumavam aceitar a internação e o tratamento, às vezes com procedimentos bastante invasivos, reconhecendo a necessidade destas medidas na tentativa de salvar a vida da criança.

Além da avaliação qualitativa do estado psicológico, vários autores tentaram quantificar o nível de estresse e as necessidades dos pais, quando o filho é internado em UTI, desenvolvendo questionários específicos para avaliação destes fatores (MOLTER, 1979; CARTER; MILES, 1982; MISHEL, 1983; MOLTER, 1986; CARTER; MILES, 1989).

Em UTIs pediátricas, MILES (1979) identificou três fontes principais de estresse para os pais de crianças internadas:

- a) medo quanto ao futuro da criança;
- b) ambiente estranho da UTI;
- c) diminuição do papel parental.

Para avaliação do nível de estresse dos pais nessa situação, CARTER; MILES (1982) desenvolveram a Escala de Estresse Parental (Quadro I). Esta escala avalia diversos fatores. Para cada um dos sub-itens, o

entrevistado deverá anotar o número que melhor expresse o nível de estresse para aquele item.

QUADRO 1 - ESCALA DE ESTRESSE PARENTAL (CARTER; MILES, 1982)

- item não vivenciado ou experimentado – 0
- este item não é estressante – 1
- nível mínimo de estresse – 2
- nível de estresse moderado – 3
- muito estressante – 4
- extremamente estressante – 5

Quanto ao comportamento e emoções da criança:

- rebelião;	- inquieta;
- choro;	- com dor;
- demanda;	- tristeza;
- assustada;	- confusão;
- com raiva;	- inabilidade em falar/chorar.

Quanto à alteração do papel parental:

- inabilidade em identificar os desejos da criança;
- inabilidade em visitá-la quando se deseja;
- não estar presente quando a criança está chorando;
- não poder segurar a criança no colo;
- não poder cuidar da criança como antes.

Comunicação com a equipe:

- falam muito rápido;
- falam de uma maneira incompreensível;
- falam coisas diferentes;
- não têm comunicação suficiente;
- não contam o que há de errado com a criança.

Quanto aos procedimentos:

- injeções;
- aspiração;
- agulhas para os procedimentos;
- drenagem postural;
- tubos;
- incisões, hematomas e cortes.

Quanto à anomia:

- não falar suficiente comigo;
- falar gritando, rindo ou fazendo “gozação”;
- muitos membros da equipe dando informações;
- a equipe não fala seus nomes.

Quanto aos sinais e sons:

- sons de monitores/equipamentos;
- ver os batimentos cardíacos registrados no monitor;
- sons súbitos de alarme de monitores.

Quanto à aparência da criança

- alterações de cor;
- parecer frio;
- edema.

No ano seguinte, MISHEL (1983) montou uma escala com 31 itens para avaliar o grau de dúvida dos pais quanto à doença e ao tratamento, mas não cita quais as dúvidas mais freqüentes. Nesta mesma época, MILES; CARTER (1983) e MILES et al. (1984) citaram três causas principais de estresse para os pais, mas ainda não se preocuparam com sua ordem de importância: 1) pessoais; 2) situacionais e 3) ambientais.

CARTER et. al. (1985) verificaram que as alterações no papel parental são o fator principal de estresse. Em outro estudo, CARTER; MILES (1989) procederam e concluíram a validação da Escala de Estresse Parental. Utilizando esta escala, MILES et al. (1989b) constataram que as alterações na relação pais-filho doente e o comportamento e emoções do filho são fatores mais estressantes do que os aspectos do ambiente físico. REI; FONG (1996) procederam à validação desta escala em espanhol. MILES et al. (1984) relataram que tanto as mães quanto os pais consideram igualmente estressante a experiência de ter um filho internado em UTI. Porém, RIDDLE et al. (1989) demonstraram que os níveis de estresse maternos são maiores que os paternos.

TURNER et al. (1990) definiram quatro áreas que podem causar estresse nos pais: o ambiente, a doença, o tratamento e o sistema familiar. No mesmo ano, LA MONTAGNE; PAWLAK (1990) constataram que a perda do papel parental era a queixa mais freqüente em 50% dos pais, a incerteza quanto ao prognóstico foi relatada em 40% das respostas e a necessidade de informações em dez por cento.

KASPER; NYAMATHI (1988) entrevistaram pais de pacientes em UTI pediátrica e encontraram que suas principais necessidades eram estar com o filho e receber informações. FISHER (1994) constatou que as principais necessidades eram conhecer o prognóstico, saber o que estava sendo feito com o filho, sentir que há esperança e saber que a dor do filho está sendo aliviada.

Apenas um estudo comparou a UTI pediátrica e a neonatal utilizando a Escala de Estresse Parental para as respectivas UTIs, verificando que as

alterações no papel parental e a aparência da criança são os fatores mais estressantes em ambas as UTIs (SEIDEMAN et al., 1997).

Para a intervenção na situação de crise, representada pela internação de um paciente em UTI pediátrica, WOLTERMAN; MILLER (1985) propõem quatro passos:

1 - Avaliação do caso: Detectar as causas de estresse para aquela família, como entenderam as informações médicas, e quais são seus temores. Avaliar também os sentimentos de perda de controle, o modo como se sentem no ambiente da UTI, o grau de privação de sono e exaustão física, as condições dos irmãos e outros parentes próximos, e as preocupações financeiras.

2 - Planejamento: Discutir com a família as possíveis soluções para cada item detectado na avaliação. Dependendo do problema, encaminhar a família para profissionais especializados, como assistentes sociais, padres, outros membros familiares e amigos. Porém, embora os familiares possam dar apoio, freqüentemente este auxílio permanece muito aquém das expectativas.

3 - Intervenções: Podem ser realizadas simultaneamente ou após o planejamento. Os autores sugerem os seguintes passos para as intervenções:

- auxiliar a família a compreender o que está acontecendo;
- estimular os pais a expressarem seus sentimentos;

- identificar e examinar os métodos utilizados pela família para enfrentar os problemas prévios;

- estabelecer um relacionamento eficaz com os pais;

- antecipar técnicas aos pais para que eles possam ir resolvendo os problemas à medida que aparecerem.

4 - Resolução: Consiste numa série de pequenas resoluções. À medida que os problemas vão surgindo, avaliar junto aos pais cada intervenção, para determinar se os resultados almejados foram atingidos. A resolução final só acontecerá muitos meses após a alta. A avaliação realista

das intervenções pode ajudar os pais a encontrarem soluções para lidar com problemas que ocorram após a alta.

SHELTON et al. (1987) relataram a importância da implementação dos Cuidados Centrados na Família como um fator importante no atendimento ao paciente pediátrico em UTI, determinado pela Associação dos Cuidados da Saúde da Criança, nos EUA, em 1987. Citam oito elementos considerados essenciais para a implementação deste programa (apud RUSHTON, 1990):

1. Reconhecer que a família é constante na vida da criança, enquanto os sistemas de saúde e a equipe são temporários;
2. Facilitar a colaboração entre os pais e os profissionais em todos os níveis de cuidados;
3. Compartilhar informações completas e verdadeiras com os pais acerca dos cuidados com a criança, de maneira apropriada, e oferecendo apoio ao mesmo tempo;
4. Implementar políticas e procedimentos adequados e amplos quanto ao fornecimento de apoio emocional e financeiro, indo de encontro às necessidades das famílias;
5. Reconhecer a força e a individualidade familiar, e respeitar os diferentes métodos de cada família para lidar com o estresse;
6. Compreender e incorporar as necessidades de desenvolvimento e emocionais de lactentes, crianças, adolescentes e suas famílias;
7. Encorajar e facilitar o apoio pais-a-pais;
8. Assegurar-se de que os sistemas de saúde são flexíveis, acessíveis e responsivos às necessidades de cada família.

Alguns autores sugerem algumas estratégias para oferecer um tratamento centrado na família em UTI pediátrica e neonatal (MILES, 1989; RUSHTON, 1990; SWEENEY, 1997):

1. Desenvolver uma filosofia que reflita as crenças da equipe quanto à importância de auxiliar os pais e envolvê-los nos cuidados com a criança. Esta filosofia deve ser partilhada por todos os membros da equipe, guiando o planejamento de cuidados com a criança internada em UTI;

2. Instituir horários de visita flexíveis, que possam aumentar a possibilidade dos pais estarem com a criança o maior tempo possível;

3. Realizar avaliações das respostas e necessidades dos pais à admissão e durante a internação da criança na UTI, para planejar as estratégias de abordagem do caso;

4. Apoiar os pais na manutenção de seu papel parental, conforme a situação permita, e dentro da possibilidade dos mesmos;

5. Desenvolver estratégias de apoio aos pais e à criança internada, e encaminhar os casos de ansiedade excessiva para avaliação pelos profissionais pertinentes.

Outros autores propõem algumas estratégias para o atendimento aos pais, como:

a) aumento nas horas de visita (BARNETT et al., 1970; MINDE et al., 1978; STILLWELL, 1984);

b) participação nos cuidados de enfermagem (JAY, 1977);

c) integração com outros profissionais, como psicólogos e psiquiatras (BILLIG, 1981); assistentes sociais (FOSTER, 1980; KORNBLUM; MARSHALL, 1981), estudantes e voluntários da comunidade (HODOVANIC et al., 1984).

MILES et al. (1993) constataram que a maior fonte de apoio para os pais e mães em UTI neonatal era o outro genitor. Outras fontes de apoio eram as enfermeiras, os médicos e os avós da criança.

Ainda como outras formas de apoio, alguns serviços montaram grupos de pais. FRIEDMAN et al. (1963) citaram a experiência com grupos de pais em enfermarias de crianças com leucemia, com bons resultados. Nos grupos, realizados uma vez por semana, descrevem que, embora a maioria dos pais aceitem intelectualmente o diagnóstico, passam por um período de negação, seguido de descrença quanto ao mesmo, achando que pode ser um erro; outros mostram reações hostis, que podem ser conversadas no grupo. Quase sem exceção, os pais passam por um período em que culpam a si mesmos ou a outros. Se estas culpas não forem dissipadas, levam a

atitudes muito indulgentes, superprotetoras e com impossibilidades de colocar limites ao comportamento da criança doente.

Os grupos são também importantes para dissipar os medos e fantasias em relação à UTI. Nele, a família e os médicos têm oportunidade de se conhecerem, e qualquer assunto referente ao doente ou à família pode ser amplamente discutido. As preocupações e sentimentos relativos à alta do paciente também podem ser colocados em discussão no grupo, para auxiliar os pais na independência progressiva da equipe de UTI à ocasião da alta (ROTHSTEIN, 1980).

MINDE et al. (1980) relataram que os pais envolvidos num grupo de apoio visitavam mais a UTI neonatal e interagiam mais com seus filhos, tocando-os, conversando com eles e olhando mais face a face, do que os pais que não participavam dos grupos. Os pais que recebiam este tipo de apoio também se consideravam mais competentes quanto aos cuidados com seu recém-nascido.

No Brasil, MELLO FILHO et al. (1983) obtiveram resultados positivos com o grupo de pais de crianças internadas em UTI quanto à resolução de conflitos entre médicos e pais, diminuição de altas a pedido e maior número de autorizações para necrópsia dos filhos. Todas as situações eram discutidas no grupo, do qual participavam um médico responsável pelo serviço, uma enfermeira e uma psicóloga. O objetivo era demonstrar à família a importância da reunião, e debater todos os problemas com franqueza e clareza. A impossibilidade de tratamento, em algumas crianças com malformações congênitas, cardiopatias graves ou outras enfermidades sem possibilidade terapêutica, eram discutidas, nunca ocorrendo reações agressivas. O problema da morte era conversado abertamente. Relatam uma extraordinária compreensão e participação do grupo. As famílias se esforçavam ao máximo para conseguir leite materno, mostrando colaboração entre elas. Relatam que os pais estavam tão vinculados quanto as mães no relacionamento com o filho doente, e concluem que a Medicina dispõe de recursos no sentido do atendimento grupal e atendimento familiar, que ainda são muito pouco utilizados fora da área psiquiátrica.

A organização de grupos de pais em UTI baseia-se nos bons resultados obtidos com grupos de pais de crianças de outras clínicas, por exemplo, leucêmicos e diabéticos (RANÑA, 1987).

Vários autores (HALM, 1990; CURLEY, 1993) sugerem o grupo de pais como uma maneira de mantê-los ativamente participantes do tratamento do filho, auxiliando-os a formar um vínculo saudável com este "novo" filho, muitas vezes com seqüelas. Devem estar preparados para cuidar física e emocionalmente da criança após a alta, que necessitará de seus cuidados muito mais do que antes da doença. O grupo de pais tem ainda importante papel na reavaliação das informações obtidas pela anamnese, trazendo melhor compreensão do caso, podendo muitas vezes auxiliar na orientação médica. Pode também avaliar como as informações foram recebidas pelos pais e esclarecer dúvidas ou mal entendidos (FRIEDMAN et al., 1963; RANÑA, 1987).

HALM (1990) realizou um estudo experimental para avaliar a eficácia de grupos de apoio na redução da ansiedade dos familiares durante uma doença grave de um parente adulto. Mostrou que os grupos de apoio são eficazes, justificando que pesquisas sejam continuadas na avaliação da eficácia de intervenções para redução desse tipo de ansiedade. Formou um grupo experimental (n=25) com o intuito de compartilhar os sentimentos e as experiências durante esta situação crítica. O grupo controle (n=30) recebeu apoio à beira do leito durante os horários de visita, fornecido por enfermeiras ou outros profissionais de saúde. Os grupos de apoio tinham a duração de 90 min, e os pais eram convidados a participar mesmo se o paciente era transferido para outro setor. O orientador tinha experiência em UTI e em psiquiatria. Numa primeira fase, eram fornecidas orientações quanto ao que se pretendia no grupo, seguiam-se as apresentações, e breve relato da doença do paciente. Eram fornecidas sugestões para discussão: informações sobre a doença e o serviço, modo de lidarem com a situação, que tipo de ajuda procuraram, etc. Houve diferença significativa na redução da ansiedade no grupo experimental quando comparado ao grupo controle, avaliada pelo Inventário de ansiedade traço-estado (SPIELBERGER et al.,

1979). As alterações positivas nos familiares do grupo experimental foram teoricamente atribuídas à amenização da ansiedade pela intervenção externa durante a crise. Estes efeitos foram evidenciados pelo compartilhamento interpessoal do grupo em novos métodos para lidar com o evento crítico, bem como pelo rápido desenvolvimento de vínculos entre os membros do grupo com sentimentos similares. Para estas pessoas, as alternativas para resolver problemas ofereceram uma oportunidade para aprender e amadurecer com a crise motivada pela doença, promovendo a conseqüente diminuição da ansiedade.

A orientação e tratamento individual para cada família é importante, mas o grupo de apoio pode ter vantagens adicionais, pois as famílias poderão se apoiar mutuamente, aprendendo e sendo confortadas pelas experiências de outras famílias, e não só da equipe de UTI (FOSS; TENHOLDER, 1993).

PRUDHOE; PETERS (1995), comentando sobre os grupos de apoio para pais de recém-nascidos pré-termo, relataram que nem todos os pais acham útil esta medida, considerando os grupos ineficazes ou desnecessários. Uma das mães entrevistadas relatou que ouvir outras pessoas na mesma situação era difícil naquele momento, pois estava muito envolvida com seu próprio filho. No entanto, MINDE et al. (1980) relataram que os pais envolvidos num grupo de apoio visitavam mais a UTI neonatal e interagem mais com seus filhos, tocando-os, conversando com eles e olhando-os mais face a face, do que os pais que não participavam dos grupos. Os pais que recebiam este tipo de apoio também se consideravam mais competentes quanto aos cuidados com o seu recém-nascido.

No entanto, ainda não podemos afirmar que os grupos de apoio produzam efeitos benéficos duradouros no estado de ansiedade. De acordo com PATTERSON (1995), oferecem melhora temporária no estado psicológico dos membros familiares, e os ajudam a desenvolver estratégias que mobilizam maneiras mais eficazes de lidar com a situação de crise, sem desorganização comportamental. Dessa forma, assemelham-se a um tipo de terapia breve voltada para a crise.

De acordo com MERCER; FERKETICH (1990), qualquer mudança dentro de uma família, como o nascimento de um filho, a doença ou a hospitalização, resulta no rompimento dos estilos familiares. É necessário considerar o paciente pediátrico como um indivíduo e também como membro da unidade familiar. Quando a doença atinge um membro da família, os outros também são afetados. Portanto, os cuidados com o paciente pediátrico devem incluir os familiares.

III - OBJETIVOS

Tendo em vista a importância da inclusão dos pais no tratamento do filho criticamente doente, o presente estudo teve como objetivos:

Realizar uma avaliação das reações dos pais decorrentes da situação de crise representada pela internação do filho em unidade de terapia intensiva; e

Desenvolver uma proposta de apoio psicológico a esses pais.

IV - CASUÍSTICA E MÉTODOS

A - Casuística

Critérios de inclusão: Foram incluídos no estudo os pais de crianças internadas em UTI, escolhidos ao acaso e que aceitaram participar de todas as etapas da pesquisa após esclarecimento da mesma e assinatura do termo de consentimento pós-informado (Anexo A). Todos os entrevistados apresentavam nível de instrução até o segundo grau incompleto. A indicação da internação na UTI foi a presença de doença aguda ou a descompensação de doenças crônicas. Para os grupos de pais, foram incluídos os pais que aceitaram participar desta atividade.

A pesquisa foi realizada em duas Instituições:

Instituto da Criança (ICr) do HC-FMUSP; e

Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual (IAMSPE).

Critérios de exclusão: Foram excluídos da casuística duas mães e um pai devido ao óbito do filho, uma mãe devido à alta da criança e outra mãe, por sua pouca idade (12 anos), todos não tendo conseguido, pelos motivos citados, realizar todas as etapas da pesquisa.

A pesquisa foi realizada no período de janeiro de 1999 a setembro de 2000.

O protocolo foi aprovado pela Comissão de Ética de ambos os hospitais.

B – Métodos

- a) Foram utilizados os seguintes métodos:
- b) Entrevistas semi-dirigidas com a utilização de questionários;
- c) O Inventário de ansiedade traço-estado (IDATE), que é um instrumento desenvolvido por SPIELBERGER et al. (1979), amplamente utilizado para avaliação do nível de ansiedade em diversas populações.
- d) Realização de grupos de pais de crianças internadas em UTI conduzidos pela autora e com a participação de equipe multiprofissional, com frequência semanal, pelo período de um ano.
- e) As entrevistas e o teste de ansiedade foram aplicados aos pais da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCINE), da UTI pediátrica do Instituto da Criança do HC da FMUSP e na UTI pediátrica do Hospital do Servidor Público Estadual. Os grupos de pais foram realizados na UTI pediátrica do Instituto da Criança do HC da FMUSP.

a) Entrevistas semi-dirigidas

Foram entrevistados os pais de crianças internadas em UTI pediátrica e neonatal que responderam a dois tipos de questionários (Quadros II e III), previamente elaborados com base nos estudos de MILES; CARTER (1983); MISHEL (1983); KASPER; NYAMATHI (1988); CARTER; MILES (1989); KIRSCHBAUM (1990); La MONTAGNE; PAWLAK (1990); MILES et al. (1993) e FISHER (1994). Estes questionários foram aplicados durante entrevistas realizadas nas primeiras 48 horas e após cinco a sete dias da internação, com cada um dos participantes da pesquisa. Cada uma das entrevistas durou de 30 a 45 minutos. O objetivo da aplicação de dois questionários foi avaliar as reações dos pais à admissão e após alguns dias da internação do filho na UTI.

Antes da aplicação dos questionários era feita a identificação da pesquisadora, esclarecido o propósito do trabalho, informado sobre o termo de consentimento e a não obrigatoriedade de participar da pesquisa, bem como a não interferência com a qualidade do tratamento da criança, mediante a recusa.

O questionário foi aplicado dentro das dependências da UTI ou em local contíguo, reservado. Todas as entrevistas foram individuais e realizadas pela autora, sendo garantido o sigilo profissional e a não divulgação dos nomes dos entrevistados. As entrevistas foram transcritas durante a realização das mesmas.

QUADRO II - QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DOS PAIS À ADMISSÃO DO FILHO EM UTI

1- Qual a sua idéia quanto à doença de seu filho(a)?
2- O que acha que causou a doença atual de seu filho(a)?
3- Quais foram as suas reações à internação na UTI?
4- Qual a sua idéia sobre o ambiente de UTI?
5- O Sr.(a) já passou por outra situação grave em sua vida?
6- Como costuma reagir a situações estressantes ou difíceis?
7- Na sua opinião, quais as prováveis necessidades de seu filho(a) nesta situação?
8- Quais as suas necessidades mais importantes relativas a esta situação de internação de seu filho(a)?
9- Quais as suas expectativas em relação ao tratamento de seu filho(a)?
10- Como acha que ele(a) vai reagir ao tratamento?
Obs.: |
|---|

QUADRO III - QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DOS PAIS DURANTE A INTERNAÇÃO DO FILHO(A) EM UTI

- 1- Sua idéia inicial quanto à doença de seu filho(a) sofreu modificações?
 - 2- Quais as suas reações com relação ao comportamento, emoções e aparência de seu filho(a) na UTI?
 - 3- Qual o seu comportamento durante a estadia com seu filho(a)?
 - 4- Quais as suas reações quanto aos procedimentos com seu filho(a)?
 - 5- Sua idéia inicial quanto ao ambiente de UTI se modificou? Como?
 - 6- Como está se sentindo em relação ao seu papel de pai(mãe) dentro da UTI?
 - 7- Qual a sua opinião quanto ao fornecimento de informações?
 - 8- Como está sendo o relacionamento com a equipe?
 - 9- Como se sentiu em relação aos outros pais?
 - 10- Está conseguindo se cuidar: comer, dormir, trabalhar, etc.?
 - 11- Houve mudanças no relacionamento familiar? Quais?
 - 12- Quais os seus principais sentimentos durante a internação?
 - 13- Quais as mudanças em sua vida decorrentes da doença e internação de seu filho(a) na UTI?
- Obs.:

b) Avaliação do nível de ansiedade

Para a avaliação do nível de ansiedade dos pais à internação do filho em UTI, foi utilizado o Inventário de ansiedade traço-estado (IDATE) construído por SPIELBERGER et al. (1979).

O IDATE consiste em perguntas padronizadas para avaliar o estado de ansiedade em determinado momento. No nosso caso, à ocasião de internação do filho em UTI.

O modelo traço de ansiedade nos foi útil para avaliar a propensão à ansiedade antes da internação, relatada pelos pais. O traço nos diz um pouco sobre a personalidade prévia dos pais, que poderia influir no estado atual.

O IDATE é composto de duas escalas elaboradas para medir o estado e o traço de ansiedade. Esta avaliação tem sido utilizada para medir

o nível de ansiedade em pacientes neuropsiquiátricos, cirúrgicos, de clínica médica e em parentes de pacientes internados em UTI (HALM, 1990). Estas escalas foram traduzidas, validadas e aplicadas em população brasileira, obtendo-se uma escala com valores padronizados para o teste (Centro Editor de Psicologia Aplicada Ltda. (CEPA), SPIELBERGER et al., 1979).

As escalas de estado e traço de ansiedade do IDATE consistem em 20 afirmações, respectivamente, onde as instruções requerem que os indivíduos indiquem como se sentem num determinado momento (estado) e como geralmente se sentem (traço).

O estado de ansiedade é definido como um estado emocional transitório ou condição do organismo humano, caracterizado por sentimentos desagradáveis de tensão e apreensão conscientemente percebidos, e por aumento na atividade do sistema nervoso autônomo. Os escores em estado podem variar em intensidade e flutuar no tempo. O traço de ansiedade refere-se a diferenças individuais relativamente estáveis em propensão à ansiedade, isto é, a diferenças na tendência a reagir a situações percebidas como ameaçadoras com elevações na intensidade da ansiedade.

Na padronização do IDATE, a escala de estado foi aplicada primeiro, seguida pela de traço, sendo essa a ordem recomendada quando as duas escalas são dadas juntas, o que foi cumprido em nosso trabalho.

O examinando responde a cada item escolhendo uma das alternativas para cada afirmação no formulário do teste.

Os dois formulários do IDATE foram respondidos durante a entrevista inicial com os pais.

A amplitude de escores de avaliação varia de um mínimo de 20 a um máximo de 80, tanto nas subescalas de estado como nas de traço. Os indivíduos respondem a cada item avaliando a si próprios numa escala de quatro pontos (Quadros IV e V).

**QUADRO IV - INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO-ESTADO -
(AVALIAÇÃO DO ESTADO DE ANSIEDADE)**

“Responda como está se sentindo agora, à internação de seu filho”:

AVALIAÇÃO 1- absolutamente não; 2- um pouco; 3- bastante; 4- muitíssimo

1. Sinto-me calmo	11. Sinto-me confiante
2. Sinto-me seguro(a)	12. Sinto-me nervoso(a)
3. Estou tenso(a)	13. Estou agitado(a)
4. Estou arrependido(a)	14. Sinto-me uma pilha de nervos
5. Sinto-me à vontade	15. Estou descontraindo(a)
6. Sinto-me perturbado(a)	16. Sinto-me satisfeito(a)
7. Estou preocupado(a) com possíveis infortúnios	17. Estou preocupado(a)
8. Sinto-me descansado(a)	18. Sinto-me superexcitado(a) e confuso(a)
9. Sinto-me ansioso(a)	19. Sinto-me alegre
10. Sinto-me “em casa”	20. Sinto-me bem

**QUADRO V - INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO-ESTADO -
(AVALIAÇÃO DO TRAÇO DE ANSIEDADE)**

“Responda o que melhor indicar como você geralmente se sente”:

AVALIAÇÃO: 1- quase nunca; 2- às vezes; 3- freqüentemente; 4- quase sempre

1. Sinto-me bem
2. Canso-me facilmente
3. Tenho vontade de chorar
4. Gostaria de poder ser tão feliz quanto os outros parecem ser
5. Perco oportunidades porque não consigo tomar decisões rápido
6. Sinto-me descansado(a)
7. Sou calmo(a), ponderado(a) e senhor(a) de mim mesmo
8. Sinto que as dificuldades estão se acumulando de tal forma que não consigo resolver
9. Preocupo-me demais com coisas sem importância
10. Sou feliz
11. Deixo-me afetar muito pelas coisas
12. Não tenho muita confiança em mim mesmo
13. Sinto-me seguro
14. Evito ter que enfrentar crises ou problemas
15. Sinto-me deprimido(a)
16. Estou satisfeito(a)
17. Às vezes, idéias sem importância entram-me na cabeça e ficam-me preocupando
18. Levo os desapontamentos tão a sério que não consigo tirá-los da cabeça
19. Sou uma pessoa estável
20. Fico tenso(a) e perturbado(a) quando penso em meus problemas do momento

c) Grupos de pais

Realizamos grupos de pais na UTI pediátrica do Instituto da Criança do HC da FMUSP durante o período de um ano. Para a organização dos grupos foram seguidas as sugestões de AMICO; DAVIDHIZAR (1994), que descrevem sua experiência com grupos de pais de crianças internadas em UTI (Quadro VI).

QUADRO VI - SUGESTÕES DE AMICO; DAVIDHIZAR (1994) PARA A IMPLEMENTAÇÃO DE GRUPOS DE PAIS EM UTI

Os autores realizaram sessões durante uma hora, semanalmente. Sugerem sete itens para a implementação bem sucedida dos grupos de pais em UTI:

1. Os objetivos do grupo devem ser bem claros. Devem ser identificados e desenvolvidos pela equipe para estimular o interesse e aceitação do grupo pela equipe de enfermagem;
2. A diretoria e a administração hospitalar devem estar envolvidos ativamente nos conceitos do grupo, providenciando recursos e reconhecimento deste trabalho;
3. A equipe de enfermagem precisa estar motivada a despender tempo para a condução dos grupos, desenvolvendo um planejamento de horários para que uma profissional seja dispensada de suas atividades na UTI para conduzir o grupo no horário do mesmo, de forma que o grupo fará parte de suas atividades;
4. Toda a equipe de enfermagem deve estar envolvida no implante desta atividade, embora somente uma pessoa deva ser a responsável por comandá-lo. Esta medida garante que, na ausência da responsável, qualquer outra pessoa da equipe esteja habilitada a conduzi-lo;
5. Avaliações formais regulares devem ser realizadas, para que sejam feitos os ajustes necessários, mantendo-se a eficácia do grupo. As avaliações devem ser realizadas com os pais e com a equipe;
6. A enfermeira responsável pela condução do grupo deve representar um elo entre os pais e o restante da equipe multiprofissional da UTI.
7. A responsável deve ainda ter um treinamento para intervenções grupais, fazendo cursos especializados ou recebendo supervisão de pessoas habilitadas. Ainda, necessita procurar medidas que auxiliem na sua maturidade pessoal.

Os grupos de pais ocorreram dentro das dependências da UTI pediátrica do Instituto da Criança do HC-FMUSP, em sala reservada, sendo incluídos os pais que aceitaram participar das reuniões, após o esclarecimento dos objetivos desta atividade.

Os pais que participaram dos grupos, não participaram das entrevistas.

As sessões foram realizadas com frequência semanal, durante 60 minutos, seguidas de uma reunião com a equipe, pelo período de 30 minutos. Além da autora, participaram das sessões uma equipe multiprofissional, composta de médico intensivista, assistente social, enfermeira, nutricionista, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta. As reuniões foram gravadas com o consentimento dos pais, e transcritas após a realização das mesmas.

V - RESULTADOS

A – Entrevistas semi-dirigidas

Foram realizadas entrevistas semi-dirigidas com 48 pais em UTI pediátrica (38 mães=79,2% e 10 pais=20,8%) e 27 pais em UTI neonatal (23 mães=85,2% e 4 pais=14,8%). As características dos pais e dos pacientes são apresentados nas tabelas I e II. A idade dos pais em UTI pediátrica variou de 19 a 64 anos (média de 36 anos), e em UTI neonatal, de 15 a 40 anos (média de 25,9 anos). Foram entrevistados pais de 44 pacientes internados em UTI pediátrica com idades de 2 meses de vida a 19 anos, e pais de 26 neonatos em UTI neonatal.

TABELA I - CARACTERÍSTICAS DOS PACIENTES E DOS 48 PAIS ENTREVISTADOS EM UTI PEDIÁTRICA

Nº.	R.G./ INSTITUIÇÃO	ENTR./ ID.	PCTE, ID. E SEXO	DIAGNÓSTICO DE INTERNAÇÃO
1	0928323-G; IAMSPE	Mãe, 37	A.T.R.; 7 a., F.	PO de cirurgia cardíaca
2	4063394-F; ICR-HC	Mãe, 38	S.S.P.; 6 a., F.	Mal asmático
3	1433002-F; IAMSPE	Mãe, 64	F.C.F.; 10 a., F.	Sepse por fratura infectada em membro inferior
4	1144048-I; IAMSPE	Mãe, 29	L.S.; 2 m., M.	IRA, pneumonia, síndrome de Pierre-Robin
5	0929057-A; IAMSPE	Mãe, 21	L.C.S.; 1 a., F.	IRA, pneumonia, ICC
6	1029022-D; IAMSPE	Mãe, 53	C.F.A.; 13 a., F.	IRA, neuropatia
7	1074424-C; IAMSPE	Pai, 55	P.H.C.; 7 a., M.	IRA, neuropatia
8	1425825-E; IAMSPE	Mãe, 28	M.L.S.; 5 m., M.	IRA, anemia, choque séptico
9	1106357-I; IAMSPE	Mãe, 34	A.P.O.; 11 a., M.	Síndrome de Stevens-Johnson
13	1266186-J; IAMSPE	Mãe, 38	C.H.G.; 4 a., M.	Estado de coma, tumor de cerebelo
14	1451236-E; IAMSPE	Mãe, 20	B.S.S.; 2 m., F.	Infecção congênita, seps
15	1106357-I; IAMSPE	Pai, 41	A.P.O.; 11 a., M.	Síndrome de Stevens-Johnson
16	3153869-H; ICR-HC	Mãe, 30	N.M.P.; 5 a., F.	Hemorragia intestinal aguda
17	6039593-D; ICR-HC	Mãe, 39	W.R.T.; 8 a., M.	Mal convulsivo, IRA
18	1429092-J; IAMSPE	Mãe, 35	G.S.; 5 m., M.	IRA, pneumonia
20	3267658-I; ICR-HC	Mãe, 34	T.F.G.; 8 m., F.	IRA, tumor cerebral
21	1455958-D; IAMSPE	Mãe, 39	A.S.C.; 13 a., F.	Meningoencefalite, abscesso cerebral
22	1242794-F; IAMSPE	Mãe, 34	R.R.A.; 7 a., M.	Linfoma de Hodgkin
23	1462929-J; IAMSPE	Mãe, 20	T.A.S.; 4 a., M.	Meningite meningocócica
28	0930893-K; IAMSPE	Pai, 29	B.M.R.; 5 a., M.	IRA, pneumonia, pneumotórax
29	931152-C; IAMSPE	Mãe, 36	A.V.S.; 5 a., F.	IRA, varicela, insuf. renal aguda
37	1131877-A; IAMSPE	Pai, 42	C.M.B.; 12 a., F.	PO de escoliose
38	1131877-A; IAMSPE	Mãe, 40	C.M.B.; 12 a., F.	PO de escoliose
39	931902-H; IAMSPE	Pai, 20	T.D.S.; 6 m., F.	Piomiosite de coxa direita
40	931902-H; IAMSPE	Mãe, 19	T.D.S.; 6 m., F.	Piomiosite de coxa direita
41	1368247-K; IAMSPE	Mãe, 52	K.C.R.; 17 a., F.	Insuf. renal aguda
42	1477527-I; IAMSPE	Pai, 32	H.A.S.; 2 m., M.	Atresia de esôfago, IRA, pneumonia
45	0923380-F; IAMSPE	Mãe, 30	W.S.M.; 11 a., F.	Meduloblastoma de fossa posterior
46	932719; IAMSPE	Pai, 30	P.A.L.; 1 a., M.	Abscesso cerebral, IRA
49	1440967-K; IAMSPE	Mãe, 30	Y.R.S.; 3 a., M.	IRA, pneumonia, síndrome de West
50	1477527; IAMSPE	Mãe, 31	H.A.S.; 2 m., M.	IRA, atresia de esôfago, encefalopatia hipóxica isquêmica
52	922341-K; IAMSPE	Mãe, 38	D.A.; 11 a., F.	PO de tumor cerebral
53	932920-J; IAMSPE	Mãe, 30	M.S.L.; 6 a., F.	IRA, broncopneumonia
56	6082655-D; ICR-HC	Pai, 37	A.F.S.; 2 a., F.	Atresia de vias biliares

57	6082196-K; ICR-HC	Pai, 26	T.D.B.; 3 a., F.	Tubulopatia pós quimioterapia, tumor de células germinativas
58	6091858-C; ICR-HC	Mãe, 39	A.M.V.; 6 a., M.	Insuficiência hepática, sangramento
59	1489737-C; IAMSPE	Mãe, 35	K.M.B.; 12 a., F.	Atropelamento, TCE
60	0932728-J; IAMSPE	Mãe, 27	R.F.C.; 5 m., F.	PO encefalocele e hidrocefalia
61	1483925; IAMSPE	Mãe, 46	F.B.; 14 a., M.	IRA, insuf.renal, tumor de mediastino
62	1483925; IAMSPE	Pai, 57	F.B.; 14 a., M.	IRA, insuf.renal, tumor de mediastino
64	1426884; IAMSPE	Mãe, 40	G.L.P.; 1 a., M.	ICC, CIV, estenose pulmonar
67	1321557; IAMSPE	Mãe, 44	A.S.A.; 19 a., M.	Rabdomiossarcoma embrionário
68	1223720-E; IAMSPE	Mãe, 54	F.S.P.; 16 a., M.	IRA, pneumonia, insuf. renal aguda
69	0933431-J; IAMSPE	Mãe, 36	T.H.S.; 7 a., M.	Ruptura do baço, Insuf. renal aguda
70	1505095-J; IAMSPE	Mãe, 31	E.P.; 13 a., F.	Leucemia, septicemia
71	0934301-G; IAMSPE	Mãe, 33	F.A.D.; 8 a., M.	Insuf. renal aguda, crise convulsiva
72	1494002-I; IAMSPE	Mãe, 36	J.C.O.; 9 m., F.	IRA, pneumonia
74	1362617-A; IAMSPE	Mãe, 39	M.J.S.; 3 a., F.	Pneumonia aspirativa, sínd. de West

TABELA II - CARACTERÍSTICAS DOS PACIENTES E DOS 27 PAIS ENTREVISTADOS EM UTI NEONATAL

Nº.	R.G. INSTITUIÇÃO	ENTR./ ID.	PCTE, ID. E SEXO	DIAGNÓSTICO DE INTERNAÇÃO
10	6077070-H; ICR-HC	Pai, 19	RN de M.C.A 2d., M	Meningite, hemorragia intracraniana, hidrocefalia
11	6078022-E; ICR-HC	Mãe, 30	S.S.C.; 7 d., F.	Insuf. renal
12	17949127-I; ICR-HC	Pai, 30	C.V.R.; 7 d., F.	Pneumonia
19	6079249-A; ICR-HC	Mãe, 20	A .S.R.; 1 m. M.	Distúrbio metabólico (hipocalcemia)
24	6080318-B; ICR-HC	Mãe, 15	RN de P.A.M. 28 d., M.	Septicemia
25	6077670-F; ICR-HC	Mãe, 26	L.C.G.; 1 d., F.	IRA, pneumonia, atresia de esôfago
26	3304373-I; ICR-HC	Mãe, 17	L.E.D.; 1 m., M.	Meningocele, hidrocefalia, espinha bífida
27	6080318-B; ICR-HC	Pai, 21	RN de P.A.M. 28 d., M.	Septicemia
30	3308811-K; ICR-HC	Mãe, 27	RN de A.M.S. 2 d., M.	PO de atresia de esôfago com fístula, pâncreas anular
31	6082590-A; ICR-HC	Mãe, 24	E.M.A.; 8 d., F.	Icterícia, infecção congênita a esclarecer
32	6078997-I; ICR-HC	Mãe, 33	RN de G.R.P. 2 d., F.	IRA, hérnia diafragmática
33	6085196-G; ICR-HC	Mãe, 32	G.V.B.; 10d., M.	Sepse
34	6082616-D; ICR-HC	Mãe, 28	E.A.J.; 2 d., F.	Malformação renal, insuf. renal

35	6087539-G; ICR-HC	Pai, 23	M.A.S.; 1 d., M.	IRA, prematuridade
36	6083516-C; ICR-HC	Mãe, 20	M.F.M.; 1 m., F.	Erro inato do metabolismo a esclarecer, broncopneumonia
43	6094859-I; ICR-HC	Mãe, 30	D.L.R.; 5 d., M.	Coma a esclarecer
44	6096299-K; ICR-HC	Mãe, 21	M.S.R.; 10d., M.	Hiperbilirrubinemia grave
47	6096327-H; ICR-HC	Mãe, 21	V.G.; 2 d., M.	Hipertensão pulmonar, IRA
48	6097110-J; ICR-HC	Mãe, 40	L.S.M.; 20 d., M.	Abscesso mamário, sepse
51	6096779-H; ICR-HC	Mãe, 26	S.C.S.; 27 d., F.	Anóxia neonatal grave
54	6098550-J; ICR-HC	Mãe, 37	M.R.L.; 8 d., F.	Sepse
55	6099273-H; ICR-HC	Mãe, 22	K.G.O.; 1m., M.	Icterícia neonatal, infecção congênita
63	6097167-J; ICR-HC	Mãe, 34	E.; 1 d., M.	Malformações cerebrais e oculares, IRA
65	6100935-E; ICR-HC	Mãe, 33	A.R.; 1 d., F.	Prematuridade
66	6099329-B; ICR-HC	Mãe, 20	G.E.C.; 14 d., F.	Hiperinsulinismo
73	6109879-C; ICR-HC	Mãe, 19	K.S.V.; 1m., M.	IRA
75	6115900-J; ICR-HC	Mãe, 31	RN de M.S. 8 d., M.	Atresia ileal tipo I

a) Aplicação dos questionários

Foram aplicados questionários com perguntas abertas para conhecer as respostas e depoimentos mais freqüentes dos pais, com a intenção de construir posteriormente um instrumento de avaliação do perfil psicológico dos pais nesta situação, aos moldes de uma anamnese. Foram computadas as respostas aos questionários e calculadas a sua porcentagem, para comparação entre os pais de UTI pediátrica e neonatal. A classificação das respostas baseou-se na interpretação das mesmas, obtidas dos depoimentos durante as entrevistas semi-dirigidas. Quando os pais citavam mais de um tipo de resposta, eram classificados em quantos itens citassem. A aplicação de dois questionários permitiu avaliar as reações iniciais e após cinco a sete dias da internação do filho na UTI. Valorizamos a percepção dos pais quanto às questões propostas, para conhecer algumas de suas opiniões e sentimentos em relação aos principais fatores de estresse citados na literatura e observados em nossa experiência em UTI.

Os entrevistados foram submetidos aos questionários, onde anotamos as respostas, fornecidas de maneira livre e espontânea.

b) Respostas aos questionários:

As respostas dos pais aos questionários aplicados foram classificadas conforme os depoimentos apresentados a cada uma das questões. A seguir, apresentamos alguns exemplos desses depoimentos. A frequência de cada uma das respostas é apresentada logo após, nas Tabelas III e IV.

c) Exemplos de depoimentos para a classificação das respostas ao questionário aplicado à internação na UTI

1-Qual a sua idéia quanto à doença de seu filho(a)?

Consideramos:

- **Idéia adequada:** quando o entrevistado mostrava conhecimento sobre o motivo da internação e noções realistas do que aconteceu à criança. Por exemplo, a mãe de S.S.P. (entr. 2) respondeu: *“Minha filha foi internada com o peito chiando e dificuldade para respirar”*.
- **Idéia parcial:** quando o entrevistado tinha alguma idéia quanto ao diagnóstico, porém não entendeu o motivo da internação na UTI. Por exemplo, a mãe de F.C.F. (entr. 3) relatou: *“Internou na UTI porque deu água no pulmão e o coração está acelerado”*, mas disse não entender como uma infecção na perna pôde dar água no pulmão, e não sabia por que foi indicada a internação na UTI.

2-O que acha que causou a doença atual de seu filho(a)?

- **Não sabe:** não tem a mínima noção das causas da doença e do motivo da internação. Por exemplo, o pai do RN de M.C.A. (entr. 10) respondeu simplesmente *“não sei”*.
- **Idéia parcial:** tem alguma idéia, mas não é suficiente para justificar a internação na UTI. Por exemplo, a mãe de F.C.F. (entr. 3) referiu ter compreendido que *“deu infecção por baixo do gesso, mas não entendo porque deu água no pulmão e coração acelerado”*.

- **Idéia adequada:** Por exemplo, a mãe de A.T.R. (entr. 1) contou: *“Com 15 dias avisaram que tinha doença de ‘nascença’ no coração”*.
- **Idéia inadequada:** A mãe de L.S. (entr. 4) respondeu: *“Estava tomando anticoncepcional, tomei quatro caixas, acho que isso pode ter causado a doença dele (do filho)”*.

3-Quais foram as suas reações à internação na UTI?

- **Desespero, assustado(a), nervoso(a):** Foram classificadas neste item, por exemplo, as respostas do tipo: *“ele estava com dificuldade para respirar, a língua caída para trás, fiquei assustada quando soube que tinha que internar na UTI”* (resposta da mãe de L.S., entr. 4), ou a mãe de S.S.P. (entr. 2), que contou que entrou em desespero, a criança teve parada respiratória no pronto-socorro, *“achava que ia perdê-la quando falaram que internaria na UTI”*.
- **Tristeza, choro:** por exemplo, a mãe de L.C.S. (entr. 5) relatou que *“está mais triste do que das outras vezes que internou no hospital, na enfermaria”*.
- **Choque, surpresa:** a mãe de F.C.F. (entr. 3) respondeu: *“não esperava a internação na UTI, fiquei surpresa”*.
- **Preocupação:** O pai de P.H.C.(entr. 7) relatou: *“não esperava a piora do meu filho, fiquei preocupado de chegar nesse ponto, pois à medida que piora dificulta para cuidar em casa”*.
- **Alívio, calma:** A mãe de C.F.A. (entr. 6) contou que sentiu alívio, acha que *“na UTI vai ter atendimento melhor, mais especializado”*.
- **Negação:** A mãe de A.V.S. (entr. 29) revelou: *“não estava acreditando que precisava de UTI, se era só uma catapora”*.
- **Insegurança:** quando eram dadas respostas do tipo: *“sinto insegurança quanto à garantia da evolução”*, dita pelo pai de C.V.R. (entr. 12).
- **Esperança:** O pai de T.D.B. (entr. 57) contou: *“tenho esperança de que minha filha melhore”*.
- **Culpa:** A mãe de A.P.O. (entr. 9) sentiu-se culpada pois *“não tinha o dinheiro para comprar o remédio que o médico receitou”*.

4-Com respeito à pergunta: Conhece o ambiente de UTI?

- **Idéia vaga:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) respondeu: *“lugar que tem um monte de aparelhos, mas não conhecia”*.
- **Idéia pessimista:** A mãe de A.P.O. (entr. 9) contou: *“não conhecia, mas tinha idéia de que é um lugar de criança no final”*.
- **Idéia adequada:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) falou que já conhecia UTI: *“é um lugar de crianças mais graves”*. A mãe de C.F.A. (entr. 6) sabia que era a parte do hospital especializada em doenças graves.
- **Não tem idéia:** quando o entrevistado não faz a menor idéia do que seja uma UTI. A mãe de F.C.F. (entr. 3) disse: *“nunca tinha visto uma UTI, nem sabia que existia”*. A mãe de S.S.C. (entr. 11) revelou: *“não conhecia, nunca ouvi falar”*.

5-O Sr.(a) já passou por outra situação grave na vida?

- **Sim:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) contou que a separação do marido foi difícil, a filha é muito apegada ao pai.
- **Não:** A mãe de M.L.S. (entr. 8) relatou não ter passado situações graves até este momento da internação do filho.

6-Como costuma reagir a situações estressantes ou difíceis?

- **Procura apoio:** A mãe de M.L.S. (entr. 8) disse que *“procura apoio do marido e da família para resolver os problemas”*.
- **Desespero, fica desorientado, abalado, nervoso ou ansioso:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) relatou ter sentido desespero quando a outra filha foi internada na UTI.
- **Tristeza:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) referiu *“depressão e tristeza”* quando a outra filha foi internada na UTI.
- **Conforma-se:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) contou: *“não sou de reagir, me retiro, aceito a situação”*. A mãe de L.S. (entr. 4) revelou: *“penso em situações piores com outras pessoas e me conformo”*.
- **Fé em Deus:** O pai de P.H.C. (entr. 7) referiu que *“há cinco anos tenho mudado minha maneira de pensar, sofri uma ‘reforma íntima’ pelo espiritismo, tenho fé em Deus”*.
- **Fuga do problema:** A mãe de A.P.O. (entr. 9) disse que sente vontade de se afastar do problema.

- **Somatizações:** A mãe de W.R.T. (entr. 17) disse: *"sinto tonturas, diarreia e dor de barriga quando estou nervosa"*.
- **Choque, surpresa:** A mãe de F.S.P. (entr. 68) disse que o falecimento do marido *"foi um choque muito grande"*.

7-Na sua opinião, quais as prováveis necessidades de seu filho(a) nesta situação?

- **Atendimento médico e de enfermagem:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) referiu que uma das necessidades da criança é *"ter mais atenção de alguns profissionais"*. A mãe de F.C.F. (entr. 3) acha importante o bom atendimento pela equipe. A mãe de C.F.A. (entr. 6) acha que *"tem necessidades técnicas que devem ser atendidas"*.
- **Presença dos pais:** a mãe de S.S.P. (entr. 2) referiu que uma das necessidades da criança é ficar junto com os pais. A mãe de C.F.A. (entr. 6) disse que *"a mãe perto dá mais confiança"*.
- **Apoio emocional pela equipe:** a mãe de M.L.S. (entr. 8) achava que *"a equipe devia dar mais apoio emocional às mães para que possam dar apoio e cuidar dos filhos"*. O pai de C.V.R. (entr. 12) disse que *"a enfermagem tem que conversar com a criança, dar muito carinho"*.
- **Aliviar sofrimento, tirar a dor, tirar sondas e cateteres:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) disse: *"minha filha quer tirar a calça plástica, quer iogurte, quer que tire as sondas, fico com dó e não consigo ficar com ela"*. A mãe de F.C.F. (entr. 3) disse que *"ela é uma criança calma, mas sente dor, gostaria de poder aliviar"*.
- **Necessidade de brinquedos, televisão, distrações:** A mãe de N.M.P. (entr. 16) disse que a criança precisava de *"televisão, brinquedos e a presença da mãe"*.
- **Não sabe:** A mãe de L.E.D. (entr. 26) disse: *"não sei, fiquei desesperada"*.

8-Quais as suas necessidades mais importantes relativas a esta situação de internação de seu filho(a)?

- **Apoio da família:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) revelou que *"gostaria de mais apoio da família (chora)"*. A mãe de L.S. (entr. 4) contou: *"preciso de*

apoio da família, revezo com meu marido e a minha mãe (avó da criança) para ficar com meu filho”.

- **Receber informações:** o pai do RN de M.C.A. (entr. 10) quer: *“que me expliquem melhor o que meu filho tem”*. A mãe de B.S.S. (entr. 14) revelou: *“senti falta de informações na hora em que foi internada, quando colocaram no aparelho senti muita ansiedade”*.
- **Apoio da equipe:** a mãe de C.F.A. (entr. 6) disse que *“gostaria de ter apoio da enfermagem”*. A mãe de M.L.S. (entr. 8) relatou: *“acho importante o apoio emocional pela equipe”*.
- **Fé em Deus:** A mãe de A.P.O. (entr. 9) disse que sente necessidade de confiar em Deus. O pai de C.V.R. (entr. 12) disse: *“tenho fé em Deus, não chego a me desesperar. Acho que a fé ajuda a ultrapassar esta dificuldade”*.
- **Ficar com o filho:** A mãe de M.L.S. (entr. 8) achou que cuidar da criança *“deu mais tranquilidade”*.
- **Conforto físico:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) queixou-se: *“não tem recursos para o atendimento aos pais, só tem cadeira, estou no hospital há seis dias (contando a internação na enfermaria, de onde foi transferida para a UTI), é cansativo”*. O pai de P.H.C. (entr. 7) disse: *“fiz reivindicações, pedi café da manhã para os pais, mas não consegui”*.
- **Ajuda com outros filhos:** A mãe de G.S. (entr. 18) disse: *“quero ficar com meu filho na UTI mas preciso de ajuda para que meu outro filho esteja bem, para me sentir melhor”*.
- **Apoio de amigos:** O pai de A.F.S. (entr. 56) contou: *“preciso da ajuda de amigos”*.
- **Acompanhar o tratamento:** A mãe de F.A.D. (entr. 71) disse que *“preciso acompanhar o tratamento”*.
- **Ajuda financeira:** A mãe de S.S.C. (entr. 11) teve dificuldades financeiras para vir e ir para casa, *“precisei pedir dinheiro emprestado para a vizinha”*.
- **Conhecer o médico:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) disse: *“me sentiria mais segura se conhecesse o médico que cuida de meu filho”*.

- **Competência da equipe:** A mãe de Y.R.S. (entr. 49) relatou: *“preciso ver a competência da equipe”*.
- **Ter alta logo ou saber que o filho está melhorando:** A mãe de G.V.B. (entr. 33) comentou: *“espero que tenha alta logo para levá-lo para casa, os irmãos querem conhecê-lo, me deixam mais ansiosa”*.

9-Quais as suas expectativas em relação ao tratamento de seu filho(a)?

- **Expectativas otimistas:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) disse: *“está sendo bem cuidada, tenho esperanças de que vá melhorar”*. A mãe de C.F.A. (entr. 6): *“sei que está na UTI é para controlar as convulsões e a pneumonia”*.
- **Acima da realidade, mais do que o serviço pode oferecer:** A mãe de L.C.S. (entr. 5) estava esperando que conseguissem salvar a filha, *“que volte a ficar normal”*. O pai do RN de M.C.A. (entr. 10): *“espero que curem meu filho”* (criança com malformações cerebrais muito graves).
- **Inseguro quanto ao tratamento:** A mãe de L.S. (entr. 4) notou que o filho não tinha condições de respirar, e os profissionais ficavam discutindo indicações de traqueostomia, *“me senti insegura”*. A mãe de A.P.O. (entr. 9) disse que *“a atenção primeira tem que ser à criança, mas quiseram primeiro preencher relatórios, dá insegurança”*.

10-Como acha que ele(a) vai reagir ao tratamento?

- **Vai melhorar:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) disse: *“tenho esperança de cura”*. A mãe de F.C.F. (entr. 3) *“tenho esperanças de que vai dar tudo certo, estou confiante”*.
- **Tem incertezas:** a mãe de L.S. (entr. 4) disse que o filho não conseguia respirar sozinho, fizeram traqueostomia, não sabia se era definitiva, tinha muita incerteza, esperava orientações da equipe. O pai de P.H.C. (entr. 7) relatou: *“sei que a evolução é imprevisível”*.
- **Espera milagre, expectativas fora da realidade:** A mãe de K.M.B. (entrevista 59) aguardava possível milagre: *“enquanto o coração ainda está batendo, não a considero morta, acho que Deus ainda pode querer fazer um milagre”*.

- **Sabe que tem risco de vida:** Quando os pais referem especificamente este problema: A mãe de F.S.P. (entr. 68) referiu saber que é possível a evolução fatal.
- **Não sabe:** O pai de P.A.L. (entr. 46) disse que não tinha idéia de como o filho iria reagir.

d) Exemplos de depoimentos para a classificação das respostas ao questionário aplicado à ocasião da segunda entrevista com os pais

1-Sua idéia inicial quanto à doença de seu filho(a) sofreu modificações?

- **Modificou:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) relatou: *“entendi que a infecção da fratura no pé provocou a água no pulmão, mas ainda é difícil aceitar”*. A mãe de L.S. (entr. 4) disse que *“piorou da dificuldade para respirar, não era só da língua caída para trás por causa da síndrome, tinha também pneumonia”*. A mãe de L.C.S. (entr. 5) queixou-se: *“não pensei que fosse piorar tanto”*.
- **Confirmou:** A mãe de T.A.S. (entr. 23) relatou que a suspeita de meningite foi confirmada pelo exame de líquido.
- **Não sabe:** O pai do RN de M.C.A. (entr. 10) disse que *“ainda não entendi bem qual é a doença”*.

2-Quais as suas reações com relação ao comportamento, emoções e aparência de seu filho(a) na UTI?

- **Sentiu-se assustado, abalado:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) ficou assustada com o inchaço no rosto e a prostração da filha. A mãe de L.S. (entr. 4) comentou: *“mostraram outro bebê com seis meses com traqueostomia para que eu me tranquilizasse, mas estava muito assustada”*. A mãe de L.C.S. (entr. 5) disse: *“fico assustada de ver minha filha nos tubos”*.
- **Sentiu-se triste:** A mãe de L.C.S. (entr. 5) relatou que *“é ruim de ver, fico triste em vê-la (a filha) nos tubos”*.

- **Preocupado:** A mãe de C.F.A. (entr. 6) preocupava-se: *“minha filha está mais ‘abafada’, está mais ‘parada’ que das outras vezes que internou”*.
- **Com pena:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) referiu que a criança ficou mais dependente, mais triste, solicitava muito sua companhia, ficava com pena. O pai de P.H.C. (entr. 7) achava que o filho estava desconfortável, tinha pena.
- **Confiante, aliviado:** O pai de C.V.R. (entr. 12) disse: *“não me impressionei, estou confiante”*.
- **Impotente:** A mãe de J.C.O. (entr. 72) sentia-se impotente *“por não poder fazer mais pela minha filha”*.
- **Sentiu culpa:** A mãe de J.C.O. (entr. 72) disse: *“me senti culpada, não pensei que fosse tão grave”*.

3-Qual o seu comportamento durante a estadia com seu filho(a)?

- **Controlou suas reações e conseguiu dar apoio à criança:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) conseguiu transmitir calma e se controlar. A mãe de L.S. (entr. 4) disse: *“choro, mas consigo me controlar na frente dele”*. A mãe de A.P.O. (entr. 9) disse que se controla, consegue *“passar força”*.
- **Não se controlou, mas conseguiu dar apoio:** A mãe de L.C.S. (entr. 5) estava muito cansada, dormia na cadeira, chorava, não conseguia se controlar, mas preferia ficar junto, achava que dava apoio. *“No dia em que fui dormir em casa minha filha piorou”*. A mãe de M.L.S. (entr. 8) afastava-se quando não controlava o choro, mas foi se aproximando aos poucos, achou que conseguiu dar apoio. A mãe de S.S.C. (entr. 11) relatou: *“fiquei assustada, chorava, mas ficava junto com minha filha”*.
- **Controlou-se mas não deu apoio:** O pai do RN de M.C.A. (entr. 10) controlou-se, mas não participou dos cuidados pois precisava ir trabalhar.

4-Quais as suas reações quanto aos procedimentos com seu filho(a)?

- **Assiste e auxilia, dando apoio à criança:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) achou que *“foi feito o necessário, agora consigo entender melhor os*

procedimentos, ajudo no que posso". O pai de P.H.C. (entr. 7) disse que *"quando deixam, ajudo"*.

- **Aceita que realizem os procedimentos, mas não assiste:** A mãe de C.F.A. (entr. 6) sentia-se confiante, mas não participou nem assistiu.
- **Fica assustado:** A mãe de L.S. (entr. 4) disse: *"fiquei assustada e insegura quando os profissionais discutiam o que fazer com meu filho. Quando piorou, me mandaram sair. Depois avisaram que deram ponto na língua"*. A mãe de L.C.S. (entr. 5) assustou-se, mas sabia que era para o bem.
- **Assiste mas não auxilia:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) relatou: *"consigo assistir a alguns procedimentos mas prefiro não participar"*.
- **Gostaria de auxiliar, mas não permitem:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) *"preferiria se pudesse participar dos cuidados"*. A mãe de L.C.S. (entr. 5) *"preferiria ficar perto quando pegam veia, dão banho, não estão deixando, mas acho que tomariam mais cuidado se a mãe está perto, gostaria de ajudar"*.

5-Sua idéia inicial quanto ao ambiente de UTI se modificou?

- **Melhorou o conceito:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) relatou: *"achei que não poderia ficar no hospital junto com minha filha, me tranquilizei quando soube que podia ficar"*. A mãe de F.C.F. (entr. 3) disse: *"Nunca tinha visto, não sabia que existia UTI, achei um lugar limpinho, não entendo nada, mas parece um ambiente organizado"*.
- **Ainda assustado com o ambiente:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) relatou que *"UTI assusta, impressiona ver o atendimento e o que acontece também com as outras crianças"*.
- **Está confiante:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) disse: *"não entendo, mas confio"*. A mãe de L.S. (entr. 4) disse que *"internou com piora da dificuldade em respirar, ficou roxo, depois melhorou, fiquei mais confiante"*. A mãe de C.F.A. (entr. 6) disse que está confiante, achou melhor ficar na UTI.
- **A idéia que tinha de UTI não se modificou:** A mãe de L.C.S. (entr. 5) disse que *"sabia que é onde tem recursos para ajudar, já conhecia"*.

- **É cansativo:** O pai de P.H.C. (entr. 7) disse que *“é cansativo. A cadeira é desconfortável. Quando não agüento, vou embora”*.

6-Como está se sentindo em relação ao seu papel de pai (mãe) dentro da UTI?

- **Sente alívio sabendo que pode participar dos cuidados, sente que cumpre seu papel de mãe (pai):** A mãe de S.S.P. (entr. 2) disse que *“ficar com a criança tranquiliza, ajudar, por exemplo, a fisioterapeuta segurar o aparelho, dá sensação de ser útil à criança, cumprir o papel de mãe”*. A mãe de L.S. (entr. 4) achava melhor participar, ficava mais tranqüila.
- **Sente-se frustrado quanto ao seu papel parental na UTI:** A mãe de A.T.R. (entr. 1): *“gostaria de entrar mais na UTI, poder cuidar da minha filha, fazer qualquer coisa por ela, mas não consigo, fico com dó e me afasto”*. A mãe de F.C.F. (entr. 3) *“preferiria se pudesse participar dos cuidados com a criança”*. A mãe de L.C.S. (entr. 5) disse que *“gostaria de ajudar, sentir que estou fazendo algo por ela, embora sinta que continuo tão ligada nela como se estivesse sã”*.
- **Prefere que a equipe assuma os cuidados:** A mãe de C.F.A. (entr. 6) preferiu que a enfermagem cuidasse na UTI, porque: *“achei que a aparelhagem era difícil, tinha medo de fazer coisa errada e prejudicar”*.
- **Sente-se inseguro como pai (mãe) na UTI:** A mãe de F.A.D. (entr. 71) sentiu-se insegura, com medo, não sabia o que fazer.
- **Sente-se mais responsável:** O pai do RN de M.C.A. (entr. 10) sentiu mais responsabilidades após o nascimento do filho com problemas.
- **Fica dividida por causa dos outros filhos:** A mãe de J.C.O. (entr. 72) ficou dividida porque sabia que os outros filhos também precisavam dela.
- **Não tem apoio da família para cumprir seu papel:** A mãe de B.S.S. (entr. 14) sentiu *“falta de orientação de minha mãe, que mora longe, errei na alimentação, dava pouco leite, acho que isto causou a desidratação, acho que minha mãe poderia me apoiar agora também”*.

- **Acha que tem que dar apoio à esposa para que esta cuide do filho:** O pai do RN de M.C.A. (entr. 10) precisou dar mais apoio à esposa nesta situação.

7-Qual a sua opinião quanto ao fornecimento de informações?

- **Foram dadas de forma satisfatória:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) disse que *“foi tudo explicado de maneira satisfatória, não fiquei com dúvidas”*.
- **Ainda continua com dúvidas, as informações são insuficientes:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) relatou: *“gostaria de ser informada sobre medicação, tratamento, receber satisfação do que está sendo feito, saber o que está acontecendo com minha filha. Tenho que perguntar, às vezes não entendo a linguagem técnica”*. A mãe de L.S. (entr. 4) contou: *“ainda tenho muitas dúvidas de como vai ser quando for para casa com a traqueostomia, vai ser trabalhoso”*.
- **Foram dadas de forma inadequada, dura:** A mãe de K.M.B. (entr. 59) achou que davam informações de forma muito dura, inadequada.
- **Não consegue perguntar:** A mãe de W.R.T. (entr. 17) disse: *“não consigo perguntar, fico com receio de estar atrapalhando”*.

8-Como está sendo o relacionamento com a equipe?

- **Bom com todos os profissionais:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) achou que *“recebeu apoio da equipe”*.
- **Teve atrito com alguns profissionais:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) achou que alguns profissionais não trabalhavam com tanta vontade como outros. *“Algumas pessoas são mais prestativas, fui aprendendo com quem pode conversar mais”*. A mãe de C.F.A. (entr. 6) achou que *“algumas enfermeiras não gostavam que ajudasse, gostaria de mais apoio da enfermagem”*.

9-Como se sentiu em relação aos outros pais?

- **Gosta de conversar:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) disse: *“conversei com outros pais, recebi tranquilização”*. A mãe de S.S.P. (entr. 2) referiu que *“gosta de ajudar, conversar”*. O pai de P.H.C. (entr. 7): *“é bom conversar, mas tem que ter limites, se controlar para não atrapalhar o atendimento com a criança”*.

- **Prefere não conversar:** A mãe de L.C.S. (entr. 5) preferiu ficar sozinha, achou que *“não gostaria de outros pais no mesmo quarto”*. A mãe de W.R.T. (entr. 17): *“prefiro ficar mais isolada”*.
- **Não pôde conversar, mas gostaria:** O pai de P.A.L. (entr. 46) não teve contato com outros pais, estava em quarto isolado, mas gostaria de ter conversado.
- **Indiferente:** O pai de C.V.R. (entr. 12) relatou que é indiferente para ele conversar ou não com outros pais.

10-Está conseguindo se cuidar?

- **Sente-se deprimido, a preocupação e a tristeza impedem de se cuidar:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) esqueceu-se um pouco de se cuidar, às vezes ia para casa descansar *“mas fica preocupada”*. A mãe de L.S. (entr. 4) não conseguia dormir direito, ficava preocupada e nervosa. A mãe de L.C.S. (entr. 5) almoçava e jantava no hospital, mas relatou: *“não tenho fome, quase não como. A preocupação não dá fome. Se estou em casa sem minha filha, não como, fico triste”*. A mãe de M.L.S. (entr. 8) disse que não conseguia comer nem dormir devido à tristeza.
- **Cuida-se apesar do sofrimento:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) relatou: *“estou conseguindo comer e me cuidar, apesar da preocupação”*. A mãe de C.F.A. (entr. 6) disse: *“não sinto fome, mas não me sinto deprimida, me sinto ansiosa, mas consigo me cuidar”*.
- **Come muito quanto está nervosa:** A mãe de L.S. (entr. 4) disse que costuma comer mais quando está nervosa. A mãe de A.P.O. (entr. 9) disse que *“a ansiedade dá mais fome”*.
- **Sente-se bem assim:** A mãe de K.M.B. (entr. 59) referiu simplesmente que se sentia bem assim.
- **Não teve apoio para se cuidar:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) referiu: *“tenho ficado no hospital, durmo na cadeira, estou cansada, como na lanchonete, queria ir para casa ao menos deitar um pouco, mas não tenho com quem revezar, tenho uma filha casada, com seus afazeres, e minha irmã tem que cuidar de minha mãe velhinha, não pode me ajudar”*.

11-Houve mudanças no relacionamento familiar? Quais?

- **Maior união do casal:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) sentiu-se apoiada pelo marido para ficar na UTI, mas *“se ele tivesse que ficar, desmaiaria”*. A mãe de L.S. (entr. 4) revelou mais união e força do casal, contou que o marido revezava com ela para ficar com o filho.
- **Aumentou o diálogo e a compreensão da família:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) achou que *“aumentou a compreensão, os filhos tomam conta da casa, mas se eu estivesse lá organizaria melhor”*.
- **Necessidade da ajuda de terceiros:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) precisou da ajuda de parentes para ficar com os outros filhos. A mãe de S.S.P. (entr. 2) contou: *“tenho mais apoio de pessoas estranhas, a família ‘subiu na vida’, não vêm nem visitar”*.
- **Dificuldades com outros filhos:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) relatou: *“os outros filhos ficaram em casa de parentes, ainda não consegui nem telefonar para eles, não sei o que sentem, como estão”*. A mãe de S.S.P. (entr. 2) explicou: *“meu marido tem que cuidar dos outros filhos”*.
- **O apoio familiar foi insuficiente:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) ficava só no hospital, pois morava em Avaré, não tinha parentes em São Paulo. Os parentes ficavam com os outros filhos em Avaré, mas não conseguia se comunicar, sentia-se sozinha.
- **Brigas do casal:** O pai de P.H.C. (entr. 7) desentendeu-se com a ex-esposa, separaram-se por causa dos problemas do filho.
- **Menos diálogo entre os familiares devido sofrimento e distância:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) disse: *“mandei avisar meu ex-marido sobre a internação de nossa filha, mas até agora não obtive resposta”*.
- **Não obteve ajuda da família:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) contou: *“não tenho ajuda da família, nem com quem revezar para ficar com minha filha”*. O pai de P.H.C. (entr. 7) disse: *“a mãe veio só uma vez, mesmo assim, para me perturbar, não aceita o filho adotivo”*.
- **Inalterado:** A mãe de A.S.R. (entr. 19) contou que se relacionavam bem e continuam se compreendendo.
- **Pioraram os relacionamentos:** O pai de P.H.C. (entr. 7) reclamou: *“às vezes ligo para os meus irmãos, só um veio visitar meu filho”*.

12-Quais os seus principais sentimentos durante a internação?

- **Preocupação:** O pai de P.H.C. (entr. 7) estava preocupado: *“se ele piorar, vai dificultar para cuidar dele em casa sozinho”*.
- **Tristeza:** A mãe de L.C.S. (entr. 5) relatou *“tristeza de ver minha filha sofrendo tanto”*. A mãe de C.F.A. (entr. 6) queixou-se: *“remexi em situações do passado, revi crises familiares, dá muita tristeza”*.
- **Susto, tensão:** A mãe de L.S. (entr. 4): *“fiquei assustada, não esperava a piora”*.
- **Medo:** A mãe de M.L.S. (entr. 8) tinha medo de entrar na UTI e vê-lo pior.
- **Confiança, esperança:** A mãe de L.S. (entr. 4) ficou mais esperançosa depois que viu que o filho estava melhorando. O pai de P.H.C. (entr. 7) tinha esperanças quanto ao problema respiratório.
- **Culpa a si mesmo:** A mãe de A.P.O. (entr. 9) *“sensação de culpa por não ter podido dar o remédio receitado. O filho pediu bolo e não fiz, depois ficou doente”*. A mãe de S.S.P. (entr. 2) reviu situações que lhe causavam sentimentos de culpa, como o fato de ser prima do marido, *“pode ter influenciado na doença de minha filha”*.
- **Frustração, revolta:** A mãe de T.F.G. (entr. 20) revoltou-se com a reação das pessoas, a falta de apoio.
- **Desamparo, pouco apoio:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) sentiu pouco apoio da família.
- **Fé em Deus:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) relatou que *“confia em Deus”*.
- **Fortaleceu o vínculo com o filho:** A mãe de A.S.C. (entr. 21) não sabia o quanto eram fortes seus sentimentos pela filha.
- **Está conformada:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) disse que *“aceita seu destino”*.
- **Insegurança:** O pai de C.V.R. (entr. 12): *“ficava inseguro sempre que o telefone tocava, achava que eram más notícias sobre minha filha”*.
- **Impotência:** A mãe de F.S.P. (entr. 68) sentiu impotência, *“vejo meu filho sofrer e não posso fazer nada”*.

- **Pena:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) sentiu pena da filha adotiva, pois já sofreu muito, foi abandonada pela mãe que não ligava para ela, *“acho que carrega seqüelas emocionais disso”*.
- **Culpa profissionais:** O pai de P.A.L. (entr. 46) ficou revoltado com os médicos de Peruíbe que retardaram o atendimento e o encaminhamento mais precoce, *“apesar de eu ter insistido em procurar ajuda”*.
- **Culpa familiares:** O pai de A.P.O. (entr. 15) culpou a ex-esposa por ter dado a medicação que imaginava ter causado o problema do filho.
- **Cansaço físico:** A mãe de E.A.J. (entr. 34) referiu sentir cansaço.

13-Quais as mudanças decorrentes da doença e internação de seu filho(a) na UTI?

- **Mudou valores de vida:** A mãe de C.F.A. (entr. 6) disse que a situação lhe *“fez pensar em valores da vida, situação familiar, outros filhos, relacionamento com o marido, dou mais valor”*.
- **Mudou a rotina familiar:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) queixou-se que *“altera toda a rotina da casa”*.
- **Maior cooperação da família:** A mãe de S.S.P. (entr. 2) contou que o marido cuida dos outros filhos e estes cuidam da casa.
- **Interrompeu trabalho, estudos, compromissos, está de licença ou demissão:** A mãe de F.C.F. (entr. 3) relatou: *“saí do emprego, não tenho tempo de cuidar da casa nem de tomar banho direito”*. A mãe de L.C.S. (entr. 5) estava totalmente dedicada à filha. Estudou até o terceiro ano do colegial, *“tinha idéia de trabalhar, mas por enquanto não dá”*.
- **Dá menos atenção à família:** A mãe de A.T.R. (entr. 1) relatou: *“fico preocupada com meus outros filhos, não consigo dar atenção a eles”*.
- **Fortaleceu o vínculo com o filho:** A mãe de M.L.S. (entr. 10) contou que o marido lhe falou que percebeu o quanto são apegados ao filho.
- **Depressão:** O pai de P.A.L. (entr. 46) sentiu-se deprimido ao ver a piora do filho.
- **Vê o filho diferente, é mais frágil do que imaginava:** A mãe de B.S.S. (entr. 14) viu que a criança era mais frágil do que pensava, *“é que nem porcelana, se cai no chão, quebra”*.

- **Mudanças pessoais:** O pai do RN de M.C.A. (entr. 10) arrumou emprego, queria morar com a companheira apesar de esta ser uma pessoa difícil.
- **Mudou planos de vida:** A mãe de L.S.M. (entr. 48) *“desorganizei minha vida que tinha planejado com ele bom, mas estou conformada”*.
- **Revolta, desespero:** O pai de F.B. (entr. 62) sentiu desespero, ainda estava chocado com a situação, não parava de pensar. O pai de P.A.L. (entr. 46) sentiu-se revoltado com os médicos de Perúibe que retardaram o atendimento de seu filho, apesar de sua insistência, *“fiquei desesperado”*.
- **Dificuldades financeiras:** A mãe de M.J.S. (entr. 74) disse: *“gasto mais, quando tinha carro, dormia no carro. Tive que vender. Revezou com meu marido, o ônibus sai caro”*.
- **Reflexões sobre si mesmo, percepções:** A mãe de G.L.P. (entr. 64) *“não sabia que era tão forte para passar por tudo isso, só vejo isso depois que passou”*.
- **Sente-se mais responsável:** O pai de C.V.R. (entr. 12); *“o papel de filho mudou para o papel de pai, sinto mais responsabilidade pelo meu filho estar doente”*.
- **Cansaço físico:** A mãe de M.F.M. (entr. 36) reclamou: *“acho cansativo ficar no hospital direto”*.
- **Não tem tempo para conversar com amigos:** A mãe de E.A.J. (entr. 34) reclamou: *“não tenho tempo para conversar com meus amigos”*.
- **Não mudou nada, inalterado:** A mãe de A.S.R. (entr. 19): *“não mudou nada, sempre amei meu filho”*.

**TABELA III- RESULTADOS DAS RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO
APLICADO AOS PAIS À ADMISSÃO EM UTI**

	UTI PEDIÁTRICA (n=48)		UTI NEONATAL (n=27)	
	Nº. casos	%	Nº. casos	%
1- Qual a sua idéia quanto à doença de seu filho(a)?				
Idéia adequada.....	39	81,2	14	51,8
Idéia parcial.....	9	18,8	13	48,1
2 -O que acha que causou a doença atual de seu filho?				
Não sabe.....	17	35,4	9	33,3
Idéia parcial.....	13	27,1	5	18,5
Idéia adequada.....	10	20,8	7	25,9
Idéia inadequada.....	8	16,7	6	22,2
3-Quais foram as suas reações à internação na UTI?				
Desespero.....	24	50,0	15	55,6
Tristeza.....	13	27,1	6	22,2
Choque, surpresa.....	9	18,8	4	14,8
Preocupação.....	7	14,6	5	18,5
Alívio.....	3	6,2	4	14,8
Negação.....	2	4,2	2	7,4
Insegurança.....	1	2,1	3	11,1
Esperança.....	1	2,1	0	0
Culpa.....	1	2,1	0	0
4- Qual a sua idéia sobre o ambiente de UTI?				
Idéia vaga.....	16	33,3	2	7,4
Idéia pessimista.....	12	25,0	5	18,5
Idéia adequada.....	12	25,0	2	7,4
Não tem idéia.....	8	16,7	18	66,7
5- O Sr.(Sra.) já passou por outra situação grave em sua vida?				
Sim.....	27	56,2	11	40,7
Não.....	21	43,8	16	59,2
6-Como costuma reagir a situações estressantes ou difíceis?				
Procura apoio.....	14	29,2	3	11,1
Desespero.....	13	27,1	9	33,3
Tristeza.....	11	22,9	8	29,6
Conforma-se.....	6	12,5	4	14,8
Fé em Deus.....	5	10,4	6	22,2
Fuga do problema.....	2	4,2	0	0
Somatizações.....	1	2,1	0	0
Choque, surpresa.....	1	2,1	0	0

7- Na sua opinião, quais as prováveis necessidades de seu filho (a) nesta situação?				
Atendimento médico.....	35	72,9	23	85,2
Presença dos pais.....	30	62,5	12	44,4
Apoio da equipe.....	5	10,4	3	11,1
Aliviar sofrimento.....	5	10,4	1	3,7
Distrações.....	1	2,1	0	0
Não sabe.....	0	0	1	3,7
8- Quais as suas necessidades mais importantes nesta situação?				
Apoio da família.....	22	45,8	14	51,8
Receber informações.....	15	31,2	9	33,3
Apoio da equipe.....	14	29,2	9	33,3
Fé em Deus.....	14	29,2	7	25,9
Ficar com o filho.....	14	29,2	5	18,5
Conforto físico.....	8	16,7	0	0
Ajuda com outros filhos.....	4	8,3	7	25,9
Apoio de amigos.....	4	8,3	0	0
Acompanhar tratamento.....	2	4,2	0	0
Ajuda financeira.....	1	2,1	3	11,1
Conhecer o médico.....	1	2,1	0	0
Competência da equipe.....	1	2,1	0	0
Ter alta logo.....	0	0	1	3,7
9- Quais as suas expectativas em relação ao tratamento de seu filho(a)?				
Expectativas otimistas.....	30	62,5	17	63,0
Acima da realidade.....	10	20,8	9	33,3
Está inseguro.....	8	16,7	1	3,7
10-Como acha que seu filho(a) vai reagir ao tratamento?				
Vai melhorar.....	28	58,3	20	74,1
Tem incertezas.....	16	33,3	3	11,1
Espera milagre.....	2	4,2	0	0
Sabe que tem risco de vida.....	1	2,1	3	11,1
Não sabe.....	1	2,1	1	3,7

**TABELA IV- RESULTADOS DAS RESPOSTAS AO SEGUNDO
QUESTIONÁRIO APLICADO AOS PAIS EM UTI**

	UTI PEDIÁTRICA (n=48)		UTI NEONATAL (n=27)	
	Nº. casos	%	Nº. casos	%
1- Sua idéia inicial quanto à doença de seu filho(a) se modificou?				
Modificou.....	32	66,7	12	44,4
Confirmou.....	15	31,2	12	44,4
Não sabe.....	1	2,1	3	11,1
2- Quais as suas reações à aparência, comportamento e emoções de seu filho(a)?				
Sentiu-se assustado.....	22	45,8	9	33,3
Sentiu-se triste.....	21	43,8	5	18,5
Preocupado.....	13	27,1	8	29,6
Com pena.....	7	14,6	0	0
Confiante.....	3	6,2	8	29,6
Impotente.....	1	2,1	0	0
Sente culpa.....	1	2,1	0	0
3- Qual o seu comportamento durante a estadia com seu filho(a)?				
Controlou-se e deu apoio.....	43	89,6	25	92,6
Não se controlou.....	5	10,4	1	3,7
Controlou-se mas não deu apoio.....	0	0	1	3,7
4- Quais as suas reações quanto aos procedimentos com seu filho(a)?				
Assiste e auxilia.....	33	68,8	5	18,5
Aceita mas não assiste.....	7	14,6	17	63,0
Fica assustado.....	5	10,4	0	0
Assiste mas não auxilia.....	3	6,2	4	14,8
Gostaria de auxiliar mas não permitem.....	3	6,2	1	3,7
5-Sua idéia inicial quanto ao ambiente de UTI se modificou?				
Melhorou o conceito.....	27	56,2	16	59,2
Ainda assustado.....	13	27,1	5	18,5
Está confiante.....	6	12,5	8	29,6
Idéia inicial não se modificou.....	4	8,3	1	3,7
É cansativo.....	3	6,2	1	3,7

6- Como está se sentindo quanto ao seu papel de pai(mãe) dentro da UTI?				
Tranqüiliza saber que pode cuidar				
do filho.....	31	64,6	20	74,1
Sente-se frustrado.....	11	22,9	3	11,1
Prefere que equipe assuma os				
cuidados.....	3	6,2	1	3,7
Inseguro para cuidar na UTI.....	2	4,2	0	0
Sente-se mais responsável.....	1	2,1	4	14,8
Fica dividido por causa dos outros				
filhos.....	1	2,1	1	3,7
Prefere que esposa cuide.....	0	0	2	7,4
Não tem apoio da família para				
cumprir seu papel na UTI.....	1	2,1	0	0
Prefere que esposa cuide.....	0	0	2	7,4
7- Qual a sua opinião quanto ao fornecimento de informações?				
Satisfatórias.....	35	72,9	19	70,4
Insuficientes.....	11	22,9	7	25,9
Inadequadas.....	1	2,1	1	3,7
Não consegue perguntar.....	1	2,1	0	0
8- Como está sendo o relacionamento com a equipe?				
Bom com todos.....	39	81,2	25	92,6
Teve atrito com alguns.....	9	19,0	2	7,4
9- Como se sentiu em relação aos outros pais?				
Gosta de conversar.....	42	87,5	24	88,9
Prefere não conversar.....	4	8,3	1	3,7
Não pôde conversar mas gostaria.....	2	4,2	1	3,7
Indiferente.....	0	0	1	3,7
10- Está conseguindo se cuidar?				
Preocupação e tristeza impedem				
de se cuidar.....	24	50,0	16	59,2
Cuida-se apesar do sofrimento.....	22	45,8	11	40,7
Come muito quando nervoso(a).....	2	4,2	0	0
Sente-se bem assim.....	1	2,1	0	0
Sem apoio para se cuidar.....	1	2,1	0	0

11- Houve mudanças no relacionamento familiar? Quais?				
Maior união do casal.....	26	54,2	16	59,2
Aumentou compreensão da família...	16	33,3	9	33,3
Necessidade de ajuda de terceiros...	12	25,0	6	22,2
Dificuldade com outros filhos.....	11	22,9	3	11,1
Apoio familiar insuficiente.....	5	10,4	0	0
Brigas do casal.....	5	10,4	0	0
Menos diálogo devido sofrimento e distância.....	2	4,2	0	0
Não obteve ajuda da família.....	2	4,2	1	3,7
Inalterado.....	1	2,1	1	3,7
Pioraram relacionamentos.....	1	2,1	0	0
12-Quais os seus principais sentimentos durante a internação?				
Preocupação.....	16	33,3	16	59,2
Tristeza.....	14	29,2	7	25,9
Susto.....	14	29,2	6	22,2
Medo.....	12	25,0	11	40,7
Confiança.....	10	20,8	5	18,5
Culpa a si mesmo(a).....	6	12,5	2	7,4
Frustração, revolta.....	4	8,3	0	0
Desamparo, pouco apoio.....	3	6,2	0	0
Fé em Deus.....	2	4,2	1	3,7
Fortaleceu o vínculo com o filho.....	2	4,2	1	3,7
Conformado(a).....	1	2,1	3	11,1
Insegurança.....	1	2,1	1	3,7
Impotência.....	1	2,1	0	0
Pena.....	1	2,1	0	0
Culpa profissionais.....	1	2,1	0	0
Culpa familiares.....	1	2,1	0	0
Cansaço físico.....	0	0	1	3,7

13- Quais as mudanças em sua vida decorrentes da doença e internação de seu filho(a) na UTI?				
Mudou valores de vida.....	18	37,5	3	11,1
Mudou a rotina familiar.....	17	35,4	12	44,4
Houve maior cooperação da família.	12	25,0	5	18,5
Interrompeu trabalho, estudos, compromissos.....	10	20,8	4	14,8
Dá menos atenção à família.....	8	16,7	7	25,9
Fortaleceu o vínculo com o filho.....	6	12,5	3	11,1
Depressão.....	4	8,3	1	3,7
Vê o filho mais frágil.....	4	8,3	3	11,1
Mudanças pessoais.....	3	6,2	1	3,7
Mudou planos de vida.....	2	4,2	4	14,8
Revolta, desespero.....	1	2,1	1	3,7
Dificuldades financeiras.....	1	2,1	0	0
Reflexões sobre si mesmo.....	1	2,1	0	0
Sente-se mais responsável.....	0	0	3	11,1
Cansaço físico.....	0	0	1	3,7
Não tem tempo para conversar com amigos.....	0	0	1	3,7
Não mudou nada.....	0	0	1	3,7

B – Avaliação do nível de ansiedade

O nível de ansiedade dos pais à ocasião da internação do filho em UTI foi avaliado através da aplicação do *Inventário de ansiedade traço-estado* (IDATE).

Os resultados dos escores de cada um dos entrevistados da UTI neonatal é mostrado na Tabela V e os resultados da UTI pediátrica é apresentado na Tabela VI.

**TABELA V – RESULTADOS DOS ESCORES OBTIDOS NAS
ESCALAS DE ESTADO E TRAÇO DE ANSIEDADE
PELA APLICAÇÃO DO IDATE EM 27 PAIS DE
PACIENTES INTERNADOS EM UTI NEONATAL**

Nº.	ENTR./ ID.	ESTADO	TRAÇO
10	Pai, 19	50	41
11	Mãe, 30	69	45
12	Pai, 30	43	40
19	Mãe, 20	60	26
24	Mãe, 15	63	42
25	Mãe, 26	62	37
26	Mãe, 17	61	35
27	Pai, 21	63	40
30	Mãe, 27	68	54
31	Mãe, 24	62	34
32	Mãe, 33	72	38
33	Mãe, 32	74	68
34	Mãe, 28	64	44
35	Pai, 23	70	30
36	Mãe, 20	69	48
43	Mãe, 30	79	38
44	Mãe, 21	68	36
47	Mãe, 21	68	28
48	Mãe, 40	56	35
51	Mãe, 26	60	20
54	Mãe, 37	69	37
55	Mãe, 22	74	34
63	Mãe, 34	66	24
65	Mãe, 33	72	57
66	Mãe, 20	70	41
73	Mãe, 19	60	29
75	Mãe, 31	51	32
MÉDIA	25,9	64,56	38,26

**TABELA VI – RESULTADOS DOS ESCORES OBTIDOS NAS
ESCALA DE ESTADO E TRAÇO DE ANSIEDADE
PELA APLICAÇÃO DO IDATE EM 48 PAIS DE
PACIENTES INTERNADOS EM UTI PEDIÁTRICA**

Nº.	ENTR./ ID.	ESTADO	TRAÇO
1	Mãe, 37	51	54
2	Mãe, 38	48	28
3	Mãe, 64	61	46
4	Mãe, 29	54	26
5	Mãe, 21	68	60
6	Mãe, 53	38	24
7	Pai, 55	47	42
8	Mãe, 28	64	40
9	Mãe, 34	61	35
13	Mãe, 38	50	32
14	Mãe, 20	72	52
15	Pai, 41	49	38
16	Mãe, 30	47	28
17	Mãe, 39	68	36
18	Mãe, 35	68	45
20	Mãe, 34	69	50
21	Mãe, 39	72	28
22	Mãe, 34	63	47
23	Mãe, 20	54	33
28	Pai, 29	73	26
29	Mãe, 36	65	31
37	Pai, 42	52	27
38	Mãe 40	72	41
39	Pai, 20	62	27
40	Mãe, 19	58	24
41	Mãe, 52	62	31
42	Pai, 32	63	43
45	Mãe, 30	76	54
46	Pai, 30	75	33
49	Mãe, 30	74	29
50	Mãe, 31	74	36
52	Mãe, 38	70	34
53	Mãe, 30	69	34
56	Pai, 37	56	25

57	Pai, 26	44	29
58	Mãe, 39	57	28
59	Mãe, 35	55	45
60	Mãe, 27	53	57
61	Mãe, 46	66	30
62	Pai, 57	66	31
64	Mãe, 40	70	49
67	Mãe, 44	66	30
68	Mãe, 54	61	33
69	Mãe, 36	71	31
70	Mãe, 31	69	36
71	Mãe, 33	68	31
72	Mãe, 36	76	48
74	Mãe, 39	69	34
MÉDIA		36	62,42
			36,48

Análise estatística

Para efeitos de análise estatística foi aplicado o teste *t-independente*. O nível de significância foi de 5%.

Na Tabela VII comparamos os valores médios quanto ao **estado** de ansiedade nos dois grupos, e com o padrão do teste. Na Tabela VIII comparamos os valores médios quanto ao **traço** de ansiedade nos dois grupos, e com o padrão.

TABELA VII – MÉDIAS E DP DOS ESCORES OBTIDOS PELA APLICAÇÃO DO IDATE (FORMULÁRIO ESTADO) PARA PAIS EM UTI PEDIÁTRICA E NEONATAL E COMPARAÇÃO COM OS VALORES-PADRÃO DO TESTE

	UTI NEONATAL	UTI PEDIÁTRICA	VALORES-PADRÃO
Média.....	64,56	62,42	43,60
DP.....	8,04	9,56	10,00
n.....	27	48	408
Teste t (p) entre as duas UTIs.....	0,329	0,329	
Teste t (p) entre cada UTI e o padrão.....	<0,001*	<0,001*	

**TABELA VIII – MÉDIAS E DP DOS ESCORES OBTIDOS PELA
APLICAÇÃO DO IDATE (FORMULÁRIO TRAÇO) PARA
PAIS EM UTI PEDIÁTRICA E NEONATAL E
COMPARAÇÃO COM OS VALORES-PADRÃO DO TESTE**

	UTI NEONATAL	UTI PEDIÁTRICA	VALORES-PADRÃO
Média.....	38,26	36,48	45,30
DP.....	10,27	9,58	9,90
n.....	27	48	408
Teste t (p) entre as duas UTIs.....	0,454	0,454	
Teste t (p) entre cada UTI e o padrão.....	< 0,001*	<0,001*	

Os resultados da correlação entre os escores de **traço** e **estado** para cada grupo de UTI são apresentados na Tabela IX. Para tanto calculamos o *coeficiente de correlação de Pearson* e o nível de significância considerado foi de 5%.

**TABELA IX – CORRELAÇÃO ENTRE ESTADO E TRAÇO DE
ANSIEDADE PARA PAIS EM UTI PEDIÁTRICA E NEONATAL**

CORRELAÇÃO ENTRE ESTADO E TRAÇO	UTI NEONATAL	UTI PEDIÁTRICA
(c)	0,2949	0,2328
(p)	0,135	0,111
n	27	48

C - Grupos de pais

Realizamos durante o período de um ano, um grupo de pais uma vez por semana, com duração de uma hora cada reunião, conduzido pela autora e uma equipe multidisciplinar em UTI pediátrica. Fizeram parte da equipe o médico intensivista, a enfermeira, a assistente social, a nutricionista e a fisioterapeuta.

No Anexo B, apresentamos alguns exemplos das reuniões gravadas e transcritas realizadas na UTI pediátrica do Instituto da Criança do HC da FMUSP.

O número de pais participantes das sessões variou de quatro a oito, numa UTI de oito leitos. A frequência maior foi de mães. Todas as reuniões foram orientadas pela autora. Antes das reuniões os pais eram convidados a participar dos grupos, por qualquer membro da equipe, dizendo-se o motivo e o objetivo da reunião. O objetivo proposto aos pais foi conversarmos sobre os sentimentos, pensamentos e dúvidas relativas à situação da doença e internação do filho na UTI, colocando-se também a não obrigatoriedade da participação. Foram respeitadas as recusas. Todas as reuniões foram realizadas em sala dentro das dependências da UTI, seguindo a seguinte sequência: apresentação de cada membro da equipe com nome e respectiva função, apresentação dos pais participantes, que diziam seu nome, o nome e idade da criança, seguido de relato sumário da doença e motivo da internação em UTI, segundo o entendimento deles. Era esclarecido novamente o motivo e objetivos da reunião. Era dado um tempo para cada participante falar sobre as experiências pessoais relativas à internação e doença do filho. Durante a fala, eram realizadas intervenções e orientações pela própria autora ou outro profissional participante, conforme a necessidade do caso, sempre com o objetivo de fornecer alívio, diminuir a ansiedade e esclarecer dúvidas. Procedia-se à discussão de dúvidas e ao esclarecimento das informações recebidas durante a internação. Algumas perguntas eram dirigidas aos profissionais específicos de cada área que estivesse participando da sessão. A percepção dos pais em relação à doença e à internação era relatada por eles, recebendo esclarecimentos,

orientações e escuta do problema. Os sentimentos e pensamentos dos pais eram elucidados e aceitos, procurando-se, com a participação de todo grupo, fazer com que visualizassem maneiras mais eficazes de lidar com as situações apresentadas. Procuramos terminar as sessões com uma conclusão ou encaminhamento das situações apresentadas, onde os pais pudessem vislumbrar novos caminhos para resolver problemas e conflitos.

No primeiro mês do estudo foram realizadas algumas reuniões somente com a equipe, para definição de horário, sala, profissionais participantes e objetivos das reuniões. Este trabalho teve o apoio da diretoria e administração hospitalar, e foi bem aceito pela equipe, motivada a implementar este serviço e cumprir os horários definidos para tal atividade.

Definiu-se que as reuniões seriam orientadas pela autora, já que os objetivos principais seriam o apoio emocional às situações de ansiedade causadas pela crise da internação do filho em UTI.

A participação dos outros profissionais foi sempre incentivada, sendo importante no esclarecimento de dúvidas pertinentes à função do profissional em questão, e no fornecimento de sugestões de estratégias para os pais lidarem melhor com a situação de crise. Nas primeiras sessões os objetivos não estavam muito claros para os pais, que eram encorajados a falar sobre suas preocupações, e muitas vezes extrapolavam os problemas relativos à internação do filho. Estas situações eram discutidas durante as reuniões de equipe, e aos poucos os objetivos foram sendo melhor esclarecidos e seguidos, dirigindo-se as intervenções para a situação de crise atual, respeitando-se os limites de tempo das sessões, e prestando atenção para que todos os pais tivessem oportunidade de falar. Foram realizadas interrupções quando algum pai (mãe) exagerava no tempo de suas queixas ou extrapolava os limites dos objetivos do grupo. Aos poucos a equipe foi tendo maior entrosamento, e as intervenções puderam ser realizadas com maior desenvoltura. Fomos aos poucos tendo o cuidado de realizar sessões dirigidas, com começo, meio e fim, de modo a tranquilizar os pais, pois freqüentemente, pela alta rotatividade de pacientes da UTI, víamos esses pais uma única vez. O começo das sessões era preenchido

pelo relato e queixas dos pais e pelas intervenções pertinentes dos profissionais, finalizando-se com um resumo das conclusões atingidas pelo grupo dos principais problemas apresentados, e o incentivo para continuarem esclarecendo suas dúvidas e incertezas durante a permanência diária nas dependências da UTI. Nas reuniões com a equipe, após os grupos com os pais, eram realizadas discussões dos casos presentes nas sessões de grupo, planejadas intervenções, discutidas as dificuldades da equipe em lidar com os pais e com as situações apresentadas, e realizadas avaliações periódicas quanto ao desempenho da equipe durante as sessões grupais e possíveis reajustes na forma de abordagem e participação dos membros presentes.

Com o decorrer desta atividade os objetivos das reuniões já estavam bem claros e amadurecidos pela equipe, que também estava mais entrosada, motivada e constante neste tipo de atendimento. As sessões transcorriam com maior eficácia e interesse por parte dos participantes, já integrando melhor esta atividade como rotina do atendimento para pais participantes da internação em UTI pediátrica.

Alguns dos pais entrevistados após a participação nesses grupos relataram que passaram a entender melhor a doença do filho e o motivo da internação. Foi possível esclarecerem satisfatoriamente suas dúvidas. Sentiram-se acolhidos pelo grupo, referindo ter recebido apoio emocional. Somente uma das mães não gostou de ter participado, achando constrangedor falar no grupo sobre seus sentimentos em relação à doença do filho. Alguns pais relataram entender melhor o sofrimento dos outros pais, sentindo que puderam ajudá-los no decorrer da reunião. Alguns depoimentos dos pais foram, por exemplo: “participar do grupo me auxiliou a entender melhor a situação da doença e internação de minha filha, e entender que outros pais também sofrem situações semelhantes”. “Vi que existem pessoas com mais dificuldades que eu, e isto faz com que eu aceite melhor meus problemas. Mas gostei de conversar com quem é otimista, acho que recebi apoio no grupo”. “No grupo escuto outros casos, conheço outros pais”.

Após o período de um ano de experiência com grupo de pais em UTI pediátrica, os membros da equipe multiprofissional opinaram quanto às vantagens e falhas deste tipo de atividade em UTI, e elaboraram propostas com o intuito de melhorar a eficácia deste atendimento aos pais (Quadro VII).

QUADRO VII - AVALIAÇÃO DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL QUANTO ÀS VANTAGENS, FALHAS E PROPOSTAS PARA O GRUPO DE PAIS EM UTI, APÓS UM ANO DESTA ATIVIDADE

CONSIDERAMOS QUE OS GRUPOS DE PAIS APRESENTARAM AS SEGUINTE VANTAGENS:

- Esclareceram a dinâmica de relacionamento dos pais com a equipe e a criança, tornando possíveis planejamento de estratégias para auxiliar estes pais nas suas dificuldades no vínculo com o filho doente;
- Na passagem de visita médica e de enfermagem eram incluídos os problemas apresentados pelos pais durante as sessões grupais;
- Houve diminuição das reações de desespero à ocasião do óbito da criança, se este assunto pôde ser abertamente discutido nos grupos;
- Houve maior aceitação da realização de procedimentos, maior esclarecimento de fantasias relativas à doença, internação, ambiente da UTI, aparelhagem, evolução e prognóstico da doença.
- Conhecimento pela equipe das necessidades dos pais com respeito às informações fornecidas pela equipe, orientações quanto à aparelhagem, ambiente e rotina da UTI, participação nos cuidados com a criança.
- Diminuição do receio dos pais em visitar o filho gravemente enfermo e participar dos seus cuidados.

FORAM CONSIDERADAS FALHAS:

- Poucas intervenções dos profissionais que se dispuseram a fazer parte dos grupos, talvez pela novidade da experiência e falta de fundamentos teóricos e técnicos nessa área;
- Pouca constância de alguns profissionais, que rodiziavam sua participação, como nutricionistas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais;
- Recusa de alguns pais em participar dos grupos.

FORAM REALIZADAS AS SEGUINTE PROPOSTAS:

- Necessidade de profissional da área psicológica ou psiquiátrica para lidar com os problemas emocionais que aparecem no relato dos pais;
- Constância dos profissionais que participam (necessidade de alguns profissionais fixos, para maior entrosamento da equipe);
- Necessidade de um fundamento teórico quanto às reações emocionais e sentimentos dos pais durante uma situação de crise, para profissionais da área de saúde, por meio de aulas teóricas por profissional especializado na área psicológica, leitura e discussão de trabalhos pertinentes a esta situação e atualização constante em assuntos relativos a esta atividade grupal;
- Reuniões com a equipe após todas as sessões com o grupo de pais, para discussão dos casos e planejamento de possíveis intervenções durante o período de internação da criança na UTI;
- Supervisão das sessões quando necessário, para melhor entendimento das situações apresentadas que não puderam ser compreendidas durante as mesmas;
- Conhecer melhor os motivos das recusas dos pais na participação nos grupos, por meio de entrevistas prévias com os mesmos.

VI - DISCUSSÃO

Os pacientes pediátricos encontram-se essencialmente em fase de desenvolvimento somático e psíquico. Ao internarem em UTI sofrem um abalo nesse desenvolvimento. Pelo estado de risco de vida em que se encontram, demandam do médico toda a sua atenção e conhecimento teórico-prático. Tornam-se emocionalmente regredidos e fragilizados, intensificando sua dependência, especialmente dos pais. Porém, de maneira paradoxal, o que freqüentemente observamos, é que quanto mais grave o estado do filho, menor a disponibilidade de apoio dos pais, devido ao grau de estresse e ansiedade em que se encontram. Faltam às visitas, não conseguem ver o filho sofrer e o evitam nas horas mais difíceis. Esta situação pode ser considerada uma crise emocional com características traumáticas. Pela elevada carga de tensão e regressão emocional a que esses pais ficam sujeitos, não conseguem mais ter atitudes coerentes e maduras, identificando-se com o filho e tornando eles próprios também dependentes. Portanto, o apoio aos pais deve sempre ser considerado no atendimento global do paciente pediátrico em UTI.

O relacionamento dos pais com a equipe multiprofissional da UTI é extremamente complexo. No entanto, se forem auxiliados e incluídos no tratamento, podem se tornar grandes aliados da equipe na recuperação do filho. Para isso, basta às vezes dispormos de um pouco de tempo para ouvi-los e levá-los em consideração. Geralmente, esta atitude já contribui para que se sintam aliviados e em condições de colaborar com o tratamento.

A internação em uma UTI afeta diferentemente cada criança e seus pais. O impacto da doença grave sobre o sistema familiar foi analisado por OLSEN (1970), que chama a atenção para a precipitação de uma crise, levando o sistema familiar ao desequilíbrio. Destaca a influência da família sobre o doente, tanto na recuperação imediata como a longo prazo, dependendo da maneira como se reorganizam nesse processo de crise.

Em relação à criança, o impacto da internação em UTI depende da sua idade, do estágio emocional em que se encontra, e da capacidade de

compreensão de sua doença e da internação. O tipo de doença, a qualidade do vínculo que mantém com seus pais e a capacidade da equipe hospitalar em lidar com cada criança em especial, também são variáveis importantes. Além desses fatores, temos ainda as características individuais da própria criança, suas fantasias, sua personalidade e temperamento, estrutura psíquica, grau de maturação emocional e cognitiva, grau de instrução, relacionamento com seus pais antes e durante a internação, história de vida de cada um, e o relacionamento com a equipe (FREUD, 1952; BALDINI; KREBS, 1999).

Quanto aos pais, experimentam um estado de profunda angústia frente à possibilidade de morte do filho. Sentem-se impotentes para salvar-lhe a vida e mesmo para ajudá-lo a passar por esta situação. Independentemente do seu nível sócio-econômico ou cultural, estas reações emocionais costumam provocar inibição intelectual. Neste momento, quaisquer explicações médicas sobre o estado da criança, com certeza não vão ser compreendidas de imediato, sendo muitas vezes, até distorcidas, aumentando ainda mais os desentendimentos. Os pais devem ser compreendidos nesta regressão emocional e receber o apoio necessário, para que aos poucos possam ir entrando em contato com a realidade tão dura e difícil, de acordo com seus recursos pessoais, os quais dependem da história de vida de cada um, de suas experiências prévias, de seu grau de maturação emocional e do apoio que recebem nesta situação da vida (BALDINI et al., 1998).

Com a conduta cada vez mais aceita de admissão dos pais como participantes do tratamento do filho em UTI, ao lado de inegáveis vantagens, existe também maior responsabilidade por parte da equipe para lidar com os efeitos dessa conduta, como fantasias suscitadas pela aparelhagem, aparência da criança, atividades diárias da equipe, interação com outros pais e participação involuntária nas intercorrências com outros pacientes da UTI. Estas reações podem ter conseqüências ainda não suficientemente conhecidas para o desenvolvimento emocional do paciente e na interação entre pais e filhos.

Mesmo estando cientes de todas essas variáveis inerentes a cada caso em particular, acreditamos que um apoio psicológico mais geral aos pais seja essencial. Neste trabalho, procuramos sistematizar as entrevistas e os grupos de pais, na tentativa de tranquilizá-los e otimizar sua participação na recuperação do paciente pediátrico em UTI.

A – Sobre as entrevistas e aplicação dos questionários

Alguns autores recomendam que no primeiro encontro com os pais, além das apresentações, com as respectivas funções e nomes de cada membro da equipe, seja dada uma previsão da disponibilidade de tempo do médico para cada encontro (BOUSSO, 1987; PFEFFER, 1991; TODRES, 1993). Cada entrevista raramente deve ultrapassar 30 a 45 minutos, pois, na experiência dos autores, as sessões mais longas são improdutivas. Em nossa pesquisa, procuramos cumprir este limite de tempo para cada entrevista, onde pudemos perceber que os pais se sentiam aliviados e acolhidos por terem com quem falar de suas angústias. Percebemos, também, que períodos um pouco mais longos deixavam os pais impacientes, preferindo estar com o filho.

No entanto, nenhum trabalho apresenta uma forma de anamnese e entrevista com os pais devidamente sistematizada, que é o que procuramos realizar em nossa pesquisa. Construímos um instrumento para servir de guia para as entrevistas com os pais, considerando os aspectos essenciais decorrentes da internação do filho em UTI, levantados a partir dos estudos da literatura.

Para que o impacto da internação na UTI possa ser avaliado, notamos que a entrevista individual com os pais é de grande importância, pois o simples fato de serem levados em consideração e se sentirem compreendidos na situação em que estão passando, já se consideram acolhidos. A entrevista com os pais, portanto, pode ter um valor de apoio terapêutico desde o início,

dependendo da forma como é conduzida. Nossas entrevistas foram realizadas em área com suficiente privacidade para que eles se sentissem livres para fazer perguntas e exprimir seus sentimentos. Mesmo assim, percebemos que alguns deles precisavam ter “permissão” para colocar suas dúvidas, pois sentiam-se constrangidos diante da figura do médico. Segundo ROTHSTEIN (1980), uma área de privacidade aos pais é importante não somente durante as entrevistas com a equipe, mas também nas ocasiões em que necessitam estar sozinhos.

Consideramos importante nas primeiras perguntas, deixá-los falar sobre o que entenderam da doença do filho, suas fantasias quanto à etiologia da doença e sobre a internação na UTI. Notamos que os pais em UTI pediátrica tendem a ter uma noção mais adequada e dentro da realidade do diagnóstico do que aqueles em UTI neonatal, porque a convivência maior com o filho, provavelmente faz com que, conhecendo-o melhor, as fantasias irreais quanto à doença sejam amenizadas. Já quanto à etiologia, tanto os pais em UTI pediátrica como em UTI neonatal não têm noção da causa da doença do filho, tendendo a se sentirem culpados pela mesma. A mãe de D.L.R. (entrevista 43) conta que imagina que o filho ficou doente porque “rejeitou a gravidez”. Os pais tendem, às vezes, a negar ou omitir certos dados importantes para o diagnóstico, evitando inconsciente ou conscientemente se haver com sentimentos de culpa. O desconhecimento da etiologia é passível de criar fantasias que distorcem a realidade e aumentam o estresse dos pais. Além disso, quando a criança adoece gravemente, desenvolve-se no contexto familiar o sentimento de culpa, como se a família realmente fosse a causadora da doença. A mãe, como pessoa mais próxima da criança, é a mais freqüentemente responsabilizada pelos familiares. Geralmente ela acaba assumindo esta culpa e espera que o médico a ajude a resolver as angústias decorrentes disso. Segundo alguns autores, caso o médico não possa manipular adequadamente este sentimento, poderá entrar em conflito com a família (BLUMENFIELD, 1981; MELLO FILHO et al., 1983; KATZ, 1984; WOLTERMAN; MILLER, 1985). Como exemplo, o pai de A.P.O. (entrevista 15), com diagnóstico de

síndrome de Stevens Johnson, considerava que a doença do filho tivesse sido causada porque sua esposa “misturou os remédios e deu intoxicação” (esta mãe havia medicado a criança com AAS, dipirona e um anti-histamínico). Na entrevista com a mãe de A.P.O. (entrevista 9), pudemos perceber que ela assumiu o sentimento de culpa, mas por outro motivo: “Ele (o filho) me pediu que fizesse um bolo e eu falei que tinha um tanque de roupa pra lavar. Aí adoeceu”. As explicações aos pais quanto à etiologia da doença foram suficientes para a tranquilização de ambos.

A doença de um familiar pode alterar o comportamento dos outros membros da família, quanto ao que sentem uns pelos outros, pois estão emocionalmente ligados entre si. A internação de uma criança em UTI mobiliza intensas reações e comportamentos nos pais, caracterizando uma situação de crise (BALDINI; KREBS, 2000). Segundo DARBONNE (1968), a crise refere-se às reações emocionais da pessoa à situação traumatizante, e não à situação em si. Em nosso estudo, predominaram as reações de desespero e tristeza à admissão em UTI, - tanto na UTI pediátrica como na neonatal -, mostrando a tendência a sentimentos intensos e desestruturantes nesta ocasião. A mãe de S.S.P. (entrevista 2) achava que “iria perder a criança, quando falaram que internaria na UTI”. A mãe de M.L.S. (entrevista 8) refere que “ficou apavorada”. A mãe de B.S.S. (entrevista 14) disse: “pensei que ia perder minha filha, fiquei muito nervosa, chorava muito”. Segundo BLUHM (1987), existem reações que acontecem em praticamente todas as famílias nesta situação, classificando-as em quatro estágios de ajustamento à doença do ente querido:

1o. estágio: negação da realidade dolorosa. É uma defesa natural contra a dor e o conflito. Reagem com choque e descrença. Se persistir, esta primeira reação pode tornar-se destrutiva se os familiares recusarem-se a aceitar as implicações da doença do ente querido.

2o. estágio: desorganização. Nesta fase, não podem mais negar o óbvio, mas apresentam muitos comportamentos negativos. Como a situação de crise rompe com as rotinas diárias, as pessoas tornam-se querelantes e irracionais. Não conseguem utilizar seus recursos para lidar com a situação,

se não tiverem tido experiências pregressas satisfatórias que os preparem para lidar com a situação atual.

3o. estágio: ansiedade. Pode causar muitos mal-entendidos entre os familiares e a equipe, dificultar a tomada de decisões, intensificando a própria ansiedade, se não se sentirem compreendidos em seu sofrimento e esclarecidos quanto ao que está ocorrendo.

- 4o. estágio: ajuste. Após algum tempo, os familiares vão obtendo mais esclarecimentos quanto à doença, encontrando novas alternativas para lidar com a situação, aceitando melhor a doença. A velocidade com que cada família atinge este estágio final depende de sua força emocional como indivíduo e como família.

JONES et al. (1992) compararam as reações de 18 pais de crianças internadas em UTI, com 25 pais de crianças em enfermaria. Constataram que as reações no primeiro grupo foram bem mais intensas, justificando intervenções psiquiátricas.

MASTROYANNOPOULOU et al. (1997) avaliaram 93 mães e 78 pais de crianças em risco de vida, concluindo que as reações mais intensas foram apresentadas pelas mães, especialmente nos casos de diagnóstico recente e pouco apoio familiar. Em nosso estudo, tivemos maior número de mães entrevistadas, e, de fato, são elas que ficam mais freqüentemente com o filho na UTI, muitas vezes tendo que abandonar o emprego, sem o devido apoio familiar. Além da doença em si, muitos outros aspectos da UTI podem ser estressantes para os pais. MILES (1979) e MILES et al. (1989b) identificaram três fatores de estresse: medo quanto ao prognóstico, principalmente medo de lesão cerebral ou morte, ansiedade acerca do ambiente novo e estranho, e preocupações com respeito ao papel parental. Identificamos o medo quanto ao prognóstico no depoimento de alguns pais, como relatou o pai de C.V.R. (entrevista 12): “ficava preocupado com o que poderia acontecer, sentia tensão sempre que o telefone tocava, ficava inseguro”. Os pais em UTI pediátrica apresentaram mais incertezas quanto ao prognóstico do que os pais em UTI neonatal, como a mãe de T.F.G.

(entrevista 20) que referiu: “não sabia o que iriam fazer com minha filha, achava que iriam prejudicá-la”.

Quanto ao ambiente de UTI, notamos que, em geral, era desconhecido para os pais em UTI neonatal: o pai do RN de M.C.A. (entrevista 10) relatou: “não sei exatamente o que é uma UTI”. Os pais de UTI pediátrica tinham uma idéia vaga, apenas tinham ouvido falar em UTI. A mãe de B.S.S. (entrevista 14) referiu que não conhecia UTI, mas sabia que “é um local onde dão tratamento maior para casos mais graves”. Outros, como a mãe de A.P.O. (entrevista 9), têm uma idéia pessimista, relatando que “UTI é lugar de criança no final”. Talvez pela maior gravidade dos casos, quase 30% dos pais em UTI pediátrica ainda continuavam assustados com o ambiente após uma semana de internação, conforme relatou a mãe de A.V.S. (entrevista 29): “ainda estou assustada com o ambiente, e noto diferença no atendimento dos funcionários do dia e da noite”. Porém, com o decorrer da internação, a maioria dos pais melhorou o conceito de UTI, referindo não estarem tão assustados quanto no início da internação, mostrando que o maior conhecimento do ambiente, a convivência e o apoio que receberam da equipe e a maior familiarização com o dia-a-dia da UTI podem ter contribuído para estas respostas. Ao contrário, o desconhecido dá margem a fantasias e temores muitas vezes infundados. Estes resultados mostram a importância da apresentação do ambiente e explicações quanto à sua finalidade, dirimindo fantasias e contribuindo para a diminuição desse fator de estresse, principalmente aos pais em UTI neonatal.

Pelas próprias características do ambiente e da doença grave, as famílias experimentam a vivência de ter um filho na UTI como um evento catastrófico, pois não dispõem de tempo para se adaptarem à nova situação. Aconselhamos realizar a apresentação e fornecer explicações quanto ao ambiente, para que estando mais cientes do que vão encontrar, possam diminuir um fator de estresse à internação. GRIFFIN et al. (1997), durante uma gravidez de alto risco, recomendam a visita à UTI neonatal.

As preocupações quanto ao papel parental foram pesquisadas durante a segunda entrevista com os pais, e serão discutidas adiante.

Ainda durante a entrevista inicial, consideramos importante obter informações sobre outras situações graves vivenciadas, experiência familiar com doenças e hospitalizações e a forma como lidaram com outras situações de estresse, pois, conforme BLUHM (1987), provavelmente os mesmos mecanismos serão utilizados na situação presente.

Em nossa pesquisa, pudemos observar que praticamente metade dos pais em ambas as UTIs já haviam passado por outras situações consideradas graves na vida. Nessas situações difíceis, as principais reações foram de desespero e de tristeza, principalmente entre os pais em UTI neonatal, que, em geral, são mais jovens e inexperientes. Esses sentimentos intensos foram relatados tanto nos eventos pregressos como no atual, indicando que o fato de terem passado por outras situações graves não amenizou as reações à internação atual em UTI. Conforme KALIS et al. (1961), durante uma crise, as memórias de antigos problemas são simbolicamente ligadas à situação presente, o que pode ter contribuído para intensificar as reações à crise atual. A mãe de B.S.S. (entrevista 14) contou: “a doença de minha mãe me assustou bastante. Quando minha filha ficou doente, chorei muito, achava que a levei morta para o hospital”.

PATTERSON (1995) declarou que mediante uma anamnese cuidadosa, é possível identificar os recursos individuais, familiares e comunitários utilizados pela família em outras situações de crise. Dessa forma, pode-se reforçar seus pontos fortes e transmitir confiança em sua capacidade. O médico pode dar início ao processo, lembrando às famílias os pontos fortes que elas possuem e ajudando-as a reativá-los enquanto tentam reencontrar seu equilíbrio. Quando as famílias conseguem aprimorar suas habilidades e pontos fortes, tornam-se capazes de superar as tensões e desafios que enfrentam eliminando, ou ao menos minimizando, as conseqüências negativas. Deve-se focar a competência da família, respeitando e validando suas emoções, facilitando a busca de soluções para seus conflitos. Geralmente, é preferível fazer perguntas do que dar respostas prontas, aumentando assim a capacidade dos pais em descobrir e encontrar suas próprias soluções.

Outras questões importantes que pesquisamos foram as opiniões e percepções dos pais quanto às necessidades do filho e às suas próprias.

Quanto às necessidades do filho, a maioria dos pais considerou o atendimento médico e a presença deles os fatores mais importantes para a recuperação do filho. A mãe de B.S.S. (entrevista 14) contou que a filha precisa “do carinho da mãe e do tratamento médico”.

As principais necessidades dos próprios pais, constatadas em nosso estudo, confirmam as necessidades de apoio psicológico como mais importantes do que o conforto físico e a ajuda financeira. Em nossa pesquisa, as necessidades mais citadas em ambas as UTIs foram semelhantes:

- apoio da família;
- receber informações;
- apoio da equipe;
- fé em Deus;
- ficar junto com o filho, e
- ajuda com os outros filhos.

Alguns autores (TODRES, 1993 em UTI pediátrica e HARRISON, 1993 em UTI neonatal) citaram como necessidades mais importantes relatadas pelos pais:

- receber informações acuradas freqüentemente;
- conhecer o médico responsável pelo paciente;
- estar com o filho;
- manter o papel parental;
- saber que a equipe trata a criança como uma pessoa.

Em 1984, FISER et al., utilizando entrevistas com pais de crianças internadas em UTI, concluíram que a intervenção mais citada pelos mesmos, como auxílio para diminuir o estresse, são as informações freqüentes. Numa revisão da literatura entre 1976 a 1988, HICKEY (1990) também confirmou a necessidade de informações como a resposta mais freqüente nos diversos estudos com familiares de pacientes de diversas idades, principalmente adultos. No entanto, em UTI pediátrica, MILES; CARTER (1985) constataram que os pais querem ser assegurados de que a criança está

tendo o melhor atendimento possível, antes de obter informações. Citam também a possibilidade em fazer perguntas à equipe, e poder estar perto do filho como necessidades igualmente importantes. Em UTI neonatal, PERLMAN et al. (1991) constataram que os pais prestam mais atenção às informações relacionadas ao tratamento do que ao diagnóstico. De qualquer forma, o acesso a informações é um direito do paciente e sua família (GAUDERER, 1993).

Em relação à literatura, embora a necessidade de obter informações tenha sido importante, os pais entrevistados em nosso estudo priorizaram o apoio da família. Consideramos este fato decorrente de características culturais das populações estudadas e à condição emocionalmente regredida em que se encontram esses pais.

A mãe de B.S.S. (entrevista 14) conta à internação: “senti falta de maiores informações quando minha filha foi internada, quando a colocaram no aparelho, senti muita ansiedade. Sinto falta do apoio de minha mãe, que mora longe, ela saberia me orientar”. Nem todas as expectativas e necessidades dos pais podem ser satisfeitas, mas devem ser valorizadas e ouvidas, procurando-se recursos para cumprir as demandas legítimas. As opiniões dos pais constituem muitas vezes formas valiosas de se conseguir melhorias no serviço em UTI.

FORRESTER et al. (1990) ressaltaram a importância de ouvir os familiares sobre suas necessidades, pois comparando as opiniões de parentes de pacientes adultos em UTI e da equipe de enfermagem em relação às suas necessidades, os autores constataram que as opiniões de ambos os grupos diferem de maneira significativa quanto às necessidades mais e menos importantes. JACONO et al. (1990) confirmaram estes resultados tanto em UTI de adultos como em neonatal.

Quanto às expectativas em relação ao tratamento, os pais geralmente esperam tratamento médico excelente, enfermagem competente, equipamentos sofisticados e ambiente limpo. Paralelamente aos avanços atuais da tecnologia, observa-se uma exigência cada vez maior de aparelhagem e pessoal de primeira linha, especialmente nas UTIs. Em

relação a este item, constatamos, durante as entrevistas com os pais, que, em geral, eles têm noção de que o filho está com doença grave, muitas vezes com risco de vida. Porém, mesmo desesperados e tristes, suas expectativas em relação ao tratamento são otimistas, na maioria das vezes, e sentem necessidade de confiar no Serviço. A mãe de N.M.P. (entrevista 16) relatou: “espero que controlem o problema do sangramento de minha filha, estou confiante”. Porém, devemos lembrar que alguns pais alimentam expectativas fantasiosas em relação ao tratamento e prognóstico da doença. Segundo MELLO FILHO et al. (1983), além dos dados reais quanto à gravidade da doença, existe o imaginário do paciente e dos familiares e a forma como o indivíduo interpreta o que está sentindo. Como estratégia de apoio nestes casos, é importante a escuta dessas fantasias, procurando estabelecer suas origens, na tentativa de dissipá-las. Por meio da verbalização das mesmas, podemos auxiliá-los a esclarecê-las, numa tentativa de fazê-los suportar a realidade, sem esperar soluções mágicas. Esperam também, que o filho reaja bem ao tratamento, relatando esperanças e boas expectativas quanto à reação do filho à doença. O pai do RN de M.C.A. (entrevista 10) relatou: “acho que ele vai melhorar e vai para casa, espero que o curem”. Segundo BEIGLER (1957), um mecanismo do ego para lidar com situações novas de ansiedade é recordar experiências similares prévias de sucesso. SCHUR (1953) comenta que o ego institui uma “tentativa desesperada” de escapar à “situação traumática”. Em nosso estudo, realmente, a maioria dos pais em ambos os grupos estudados tinham expectativas otimistas. As elevadas expectativas em relação ao tratamento e à recuperação do filho podem ser explicadas como um mecanismo de defesa do ego para escapar à situação traumática.

Durante a segunda entrevista, os pais demonstraram maior esclarecimento, modificando algumas noções e fantasias iniciais quanto à doença do filho, devido à maior quantidade de informações que haviam recebido. No entanto, nem sempre as noções do diagnóstico mudavam para melhor, como no caso da mãe de A.S.C. (entrevista 21) que “pensava que o

abscesso cerebral era benigno, só uma consequência da sinusite, mas deu infarto no cérebro e deve ficar com seqüelas”.

A mãe de A.T.R. (entrevista 1) relatou: “no dia da internação fiquei muito assustada, mas fui sentindo alívio com o passar dos dias”, mostrando que o fato de internar na UTI é assustador, pela idéia que geralmente as pessoas fazem desse ambiente. Mas, ao acompanhar a evolução, participando dos cuidados com o filho, esses sentimentos puderam ser aliviados, pela observação do tipo de trabalho da equipe, atenção à criança e sinais de melhora da mesma.

A aparência, comportamento e emoções da criança em UTI são citadas na literatura como um fator importante de estresse para os pais. LEWANDOWSKI (1980) relatou que certos estímulos ambientais na UTI, como a visão da criança coberta de equipamentos e tubos, eram grandes fontes de estresse. MILES et al. (1989d), em estudo com grande número de mães e pais de crianças internadas em UTI pediátrica, afirmaram que os aspectos mais estressantes desta situação é ver o filho sofrer, ver a criança triste e assustada e a incapacidade da criança de se comunicar com os pais. HUGHES; CHOONARA (1998) relataram aumento na ansiedade dos pais devido a alterações de comportamento na criança, após a retirada da sedação. Em nossa pesquisa, a maioria dos pais confirmou estes temores, relatando sentirem-se assustados, tristes e preocupados ao verem a situação do filho na UTI. No entanto, quase 30% dos pais em UTI neonatal relataram sentirem-se confiantes ao ver a criança bem assessorada, o que nos faz pensar que os sentimentos, como por exemplo, ver o filho sofrer ou sentir dor são mais estressantes do que a aparência da criança nos aparelhos. O pai de M.A.S. (entrevista 35) relatou que “a incubadora e o respirador são como ‘estar no útero’, se preparando para respirar o ar de fora. Acho que a ‘sonda’ é para desentupir o nariz. Fiquei preocupado quando nasceu, achei que não sobreviveria. Agora estou confiante. Levei um susto de ver tão pequeno”.

Durante a primeira semana de internação do filho, os pais, apesar das intensas reações e sentimentos relatados, conseguiram, em geral, se controlar e dar apoio suficiente ao filho.

Quanto à presença e participação dos pais nos procedimentos, WOLFRAM et al. (1997) verificaram que, durante a realização de punção venosa em salas de emergência, os pacientes e os pais que a presenciavam, experimentavam menos ansiedade do que os que não presenciavam o procedimento. Quanto à equipe de profissionais, a presença dos pais não afetou seu desempenho. Diversos autores sugeriram formas de participação dos pais no tratamento do filho, através dos cuidados físicos diários supervisionados dispensados à criança (ADOMAT; KILLINGWORTH, 1994; BOUSSO, 1987; STEVENS, 1981). Concordamos que, dessa forma, a formação do vínculo dos pais com o filho doente é favorecida, e as dificuldades detectadas podem receber intervenção da equipe. Na UTI, muitos procedimentos altamente invasivos precisam ser realizados. Por esse motivo, a frequência e a intensidade dos cuidados devem ser individualizadas, já que os recursos psicológicos, a disponibilidade dos pais e o quadro clínico da criança são diferentes. Conforme for possível, as rotinas do serviço devem, às vezes, sofrer alguma readaptação para otimizar o conforto e o respeito pelos pais e pela criança. Como exemplo, observamos o caso de uma criança que, tendo tido intercorrências durante a noite toda, não teve oportunidade de repousar. Pela manhã, quando conseguiu adormecer, acordaram-na para tomar banho, seguindo a rotina do serviço em UTI. O pai, com razão, ficou extremamente irritado com a conduta. Portanto, deve haver um empenho da equipe para humanizar e individualizar o quanto possível estas situações, que favorecem a tranquilização da criança e amenizam a ansiedade dos pais. Embora a participação nos cuidados com a criança possa ser estimulado, mesmo nos curtos horários de visita, os autores citados destacam a necessidade de esforços para aumentar a frequência e duração destes horários. Ao mesmo tempo, o papel da equipe de enfermagem tem sido reavaliado, tanto nos cuidados com a criança como também com os pais. STEVENS (1981)

destaca a importância da humanização ao se ministrar os cuidados técnicos. Recomenda intensificar o trabalho de orientação aos pais, no sentido de aumentar sua participação nos cuidados com o filho, preocupando-se em manter o papel parental.

Quanto às reações aos procedimentos com os pacientes, pudemos constatar em nosso estudo, que a maioria dos pais em UTI pediátrica assistem, cooperam e auxiliam. No entanto, os pais em UTI neonatal, embora aceitem a prática dos procedimentos, preferem não assisti-los. Por exemplo, a mãe do RN de A.M.S. (entrevista 30) disse: “não consigo assistir à aspiração”. BELLI (1995) também observou a pouca interação das mães com o filho em UTI neonatal, embora manifestassem esse desejo. Ressalta a importância de incentivar esta participação, pela equipe multiprofissional. NARAYANAN et al. (1991) constatou, em dois meses de seguimento, que maior número de mães que foram incentivadas a cuidar do recém-nascido em UTI amamentaram seus filhos quando comparadas às mães que não participaram dos cuidados em UTI.

No caso de neonatos com malformações congênitas, DROTAR et al. (1975) observaram que o apoio aos pais durante o início da crise à ocasião do diagnóstico, é crucial para o ajuste e adaptação parental à nova situação.

RICHMOND; WAISMAN (1955) afirmaram que o envolvimento dos pais nos cuidados físicos do filho é extremamente importante para facilitar a adaptação dos mesmos à nova situação, pelas seguintes razões:

- permite-lhes sentir que estão fazendo todo o possível pelo filho doente;
- os sentimentos de culpa são em parte aliviados pelo gasto de energia pessoal nos cuidados com a criança;
- os pais sentem-se muito gratos por terem tido a oportunidade de despende o maior tempo possível com o filho;
- é confortante para os pais terem a oportunidade de observar e participar tanto quanto possível, das medidas dirigidas ao alívio da dor e do desconforto do filho.

Vários autores recomendam a presença dos pais mesmo durante os procedimentos de reanimação, se assim o desejarem (ANDERSON et al.,

1994; JARVIS, 1998; POWERS; RUBENSTEIN, 1999). Segundo um dos pais entrevistados no estudo de JARVIS: *“já que os pais cuidaram do filho desde seu nascimento, por que negar-lhes o acesso à sua morte?”*

De acordo com JAY (1977), o maior fator estressante para os pais é a revisão de papéis, mudando o papel de pais de uma criança saudável para o de pais de uma criança doente. MILES (1979) identificou as preocupações quanto ao papel parental como um dos fatores estressantes em UTI. Em nosso estudo, a maioria dos pais relatou se sentir aliviada ao saber que poderia cuidar do filho dentro da UTI, mostrando que este fato permite a tranquilização da ansiedade e aumenta o vínculo com o filho criticamente doente. No entanto, alguns pais, principalmente em UTI pediátrica, contam que se sentiram frustrados ou preferiram que a equipe assumisse os cuidados, mostrando a necessidade de apoio para assumirem seu papel em UTI. A mãe de T.F.G. (entrevista 20) relatou: “sinto-me frustrada, gostaria de poder cuidar em casa”, demonstrando a dificuldade em assumir seu papel em um ambiente não familiar, e as alterações em sua ligação com a filha doente. A mãe de G.S. (entrevista 18) disse: “prefiro que a equipe assuma os cuidados; só ajudo um pouco”. Isto mostra que o simples fato de permitir que os pais cuidem do filho na UTI não garante, necessariamente, que isto aconteça de forma satisfatória. Muitos pais, embora não sejam a maioria, precisam mais da ajuda da equipe do que outros. O reconhecimento desses casos é importante para evitar a desorganização do comportamento dos pais, as conseqüências ainda imprevisíveis no relacionamento com o filho, durante e após a internação, e para intensificar as contribuições, sem dúvida valiosas, que podem fornecer à recuperação do filho doente. A doença grave é melhor suportada quando os pais puderam fazer um trabalho de luto progressivo, conversando com a equipe, inteirando-se sobre a doença, seu tratamento e evolução. Devem ter a oportunidade de exteriorizar seus sentimentos, ter contato freqüente com o filho, ocupando-se dele, cuidando e até mimando-o. A mãe de M.S.L. (entrevista 53) conta que participar dos cuidados dentro da UTI e acompanhar a evolução da doença da filha é bastante doloroso (“é triste ver minha filha sofrer, me fazer perguntas como:

-Mamãe, tem gente no mundo muito mais ruim que eu, por que tenho que sofrer assim?”). Mas acrescenta que o lado positivo desta situação de sofrimento é o amadurecimento pessoal, a priorização de valores humanos, como o carinho, a atenção à filha, a valorização da vida. Conta que a participação e o convívio diário no tratamento intensivo da filha e no trabalho da equipe, ajudam a passar de maneira mais profunda, embora sofrida, por esta situação de crise. Se não pudesse acompanhar a filha dessa forma, seu sofrimento seria mais difícil de ser suportado, pois a ansiedade de não estar com ela nesse momento seria muito maior.

Vários pais relataram que enfrentar a doença junto com o filho e acompanhar o trabalho da equipe, embora possam causar mais sofrimento, paradoxalmente, dão mais força para enfrentar esta situação. CURLEY (1988) comprovou que o apoio psicológico fornecido aos pais em UTI pediátrica, no sentido de auxiliá-los a assumir o papel parental, diminuiu significativamente o nível de estresse, medido pela Escala de Estresse Parental (CARTER; MILES, 1982), em relação aos pais que não receberam esse apoio. Diversos autores (WALLER et al., 1979; ROTHSTEIN, 1980; KASPER; NYAMATHI, 1988; FISER et al., 1989; LA MONTAGNE; PAWLAK, 1990) relataram que este papel parental alterado desencadeia vários mecanismos para lidar com a situação, a saber:

- cultivar pensamentos positivos e ter esperança;
- procurar apoio da família, amigos e padres;
- manter distância (subestimar o significado da situação);
- fé religiosa;
- preocupação com detalhes médicos, e
- hostilidade ou raiva.
 - o Segundo TODRES et al. (1994), a hostilidade dos pais tem várias explicações:
 - perda de controle – desesperança;
 - culpa por não ter conseguido proteger a criança da doença ou do trauma;
 - dificuldades de comunicação entre a família e a equipe da UTI;
 - ter obtido informações diferentes dos diversos componentes da equipe;

- relacionamento insuficiente com o médico responsável pelo paciente;
- reemergência de experiências médicas pregressas não resolvidas (geralmente relacionadas a perda);
- pais com distúrbios psiquiátricos ou de personalidade.

DROTAR et al. (1975) destacam que é preciso garantir aos pais seu papel insubstituível enquanto provedores do afeto necessário ao filho, pois freqüentemente manifestam preocupações se a criança os reconhecerá como mãe ou pai, quando receber alta. MILES et. al. (1989c) relatam que os pais que recebem algum tipo de preparo antes da internação apresentam nível de estresse mais baixo quanto às alterações no papel parental e quanto ao impacto com a aparência da criança do que os pais que não recebem este preparo.

Concordamos com os autores que preconizam incluir os pais nos cuidados com o filho, para evitar a perda do papel parental. Deve-se permitir sua permanência durante procedimentos assustadores para a criança e incluí-los nas decisões quanto aos cuidados diários com a mesma (LA MONTAGNE; PAWLAK, 1990). Em relação à criança, STEELE (1987) observou que recém-nascidos pré-termo estimulados por seus pais apresentam menor freqüência de episódios apnéicos, ganham peso com maior velocidade e mostram maior integração de algumas funções do sistema nervoso central em relação aos que não receberam este estímulo.

SNOWDON; GOTTLIEB (1989), examinando o papel parental assumido por mães durante a internação do filho em UTI e após sua transferência para uma enfermaria geral, destacaram como papéis predominantes, o de mãe-vigilante e o de mãe-confortadora. Estes papéis são passivos, isto é, não envolvem a participação ativa nos cuidados com a criança. Os papéis mais ativos, como o de mãe-participadora nos procedimentos médicos, mãe-auxiliadora nos cuidados diários de alimentação e trocas, mães-entretenedoras que brincavam com a criança e contavam histórias, e mães protetoras, que cuidavam do gotejamento do soro, dos tubos endotraqueais e sondas nasogástricas, foram menos freqüentes do que os passivos, indicando que as mães devem ser

auxiliadas, supervisionadas e estimuladas a participar de forma mais ativa nos cuidados hospitalares com o filho. Exceto nos casos incomuns, de pais muito perturbados, ou quando existem problemas prévios de relacionamento com os filhos, geralmente há o sentimento genuíno de envolvimento nos cuidados hospitalares. Sentem-se gratificados em participar das rotinas na arrumação do leito, alimentação, atividades recreativas possíveis, contar histórias. Além da interação com o filho, estas medidas permitem também maior colaboração com os problemas de enfermagem, médicos e outros profissionais, permitindo também à equipe, entender melhor os problemas dos pais.

Quanto ao fornecimento de informações, BOUSSO (1987) destaca a importância de primeiro escutar os pais. Na experiência deste autor, quando os pais sentem que suas preocupações são consideradas, o processo de comunicação prossegue de forma mutuamente satisfatória, na maioria dos casos. Os pais entrevistados em nosso estudo mostraram-se, em geral, satisfeitos com as informações, embora cerca de 23% e 26% em UTI pediátrica e neonatal, respectivamente, tenham reclamado de que as informações recebidas foram insuficientes. Nos casos em que as informações são dadas de forma inadequada, as conseqüências podem ser imprevisíveis, como no caso da mãe de S.C.S. (entrevista 51) que se queixa: “a médica falou de forma dura e cruel”, de que sua filha não sobreviveria, nunca iria respirar sozinha. À hipótese colocada pela mãe sobre o que aconteceria se ela sobrevivesse, foi respondido que “ficaria no hospital até a adolescência, com muitos problemas, sempre no aparelho”. Esta mãe conta que foi para casa desolada, chorou durante dois dias seguidos, não conseguia mais visitar a filha, até receber apoio de familiares e profissionais para suportar e assimilar a situação. Isto mostra que a incompreensão dos profissionais em relação aos sentimentos dos pais, pode tornar mais traumática, uma situação que, por si só, já é extremamente traumatizante.

Os pais são confrontados com sentimentos de culpa, desespero, impotência frente à doença, depressão, rompimentos em casa e no trabalho, exacerbação de dificuldades emocionais preexistentes, problemas

financeiros. Tudo isto aciona mecanismos de defesa para lidar com a situação: negação, projeção, acusação, raiva, onipotência, que ainda devem ser melhor estudados. A dificuldade dos profissionais no relacionamento com esses pais pode estar refletindo suas próprias limitações profissionais e pessoais (a negação do prognóstico pelos pais refletindo a negação do médico quanto às suas próprias limitações em salvar a criança). Os sentimentos de culpa dos pais, julgando ser a doença provocada por falha nos cuidados parentais é um ponto importante, pois pode retardar a busca de atendimento médico, pelo medo de suposta punição. Não há vantagens em se alimentar estes sentimentos. Pelo contrário, podem provocar reações prejudiciais aos cuidados com a criança, como superproteção, indulgências excessivas, regressão emocional, infantilizações.

A partir da década de 60, vários autores começaram a se preocupar com técnicas de informações aos pais, no caso de nascimentos de crianças deficientes, principalmente com síndrome de Down (GIANNINI; GOODMAN, 1963). Em 1971, o comitê britânico "British Working Party", recomendou que as informações aos pais fossem dadas o mais cedo possível, para evitar que descobrissem a doença por si próprios (CARR; OPPÉ, 1971). Os autores advertem quanto às reações psicológicas esperadas, como raiva, projeção da culpa e vergonha, havendo, às vezes, rejeição temporária da criança. Sugerem que uma equipe multiprofissional, incluindo o pediatra da criança e a assistente social, façam a comunicação à família durante a crise (FOST, 1986). ALEXANDER et al. (1988) recomenda que as informações aos pais sejam claras e em linguagem simples. Devem ser encorajados a fazer perguntas, mesmo que as considerem básicas ou tolas. Lembrar que alguns pais hesitam em buscar informações ou revelar seus temores; por isso, os profissionais devem dar informações sempre, quer sejam requisitadas ou não, para diminuir a ansiedade, que pode ser comunicada aos filhos. MANNONI (1971) recomenda que se deve fazer o possível para que ambos os pais participem das conversas, possibilitando que se auxiliem mutuamente.

Quanto às informações sobre o prognóstico, devem ser dadas quando solicitadas (KÜBLER-ROSS, 1969). TODRES (1993) sugere montar uma escala de zero a dez, evitando termos vagos como “raramente”, “possivelmente”, etc., que podem ser mal interpretados. Ao se comunicar uma notícia de piora clínica, os pais às vezes se apegam a dados irrelevantes e parciais como - "ontem teve um pico febril, hoje não teve, portanto está melhorando" -, para se apoiarem e corroborarem a negação da realidade global, de mau prognóstico. Às vezes os médicos reforçam estas crenças, fornecendo detalhes parciais da evolução da criança que os pais não têm condições de avaliar. Só o médico tem condições de interpretar todos os dados clínicos, que, conjuntamente, vão dizer da melhora ou piora, e o que isto significa em termos de prognóstico. Aos pais deve ser dada uma "impressão clínica" global do caso, colocando-os o máximo possível dentro da realidade, suportando suas reações como parte de um processo para conseguirem aceitar a verdade. O médico não deve se assustar nem criticar a "negação" dos pais quando recebem uma notícia dolorosa, mas compreender que, por enquanto, eles não estão em condições de aceitar a realidade, para não se desestruturarem emocionalmente. Os pais devem ser fortalecidos (conversas freqüentes, incentivo para que se cuidem, para que falem, etc.), para, aos poucos, aceitarem as notícias (WALLER et al., 1979).

Uma questão difícilíssima a ser enfrentada com os pais é a informação da morte cerebral, do coma profundo e da criança com seqüelas graves. Uma tendência comum entre os médicos é amenizar a situação, numa tentativa de provocar aceitação. Acreditam que assim possam também suportar as suas próprias ansiedades frente às reações dos pais à notícia. A iminência de morte da criança desperta, não só nos pais, mas em todos nós, medos primitivos de abandono. A mãe de C.H.G. (entrevista 13) relatou durante a segunda entrevista (seis dias após a internação na UTI) que foi informada que o filho teve “queda grave de pressão” durante a cirurgia. Soube que está em coma, “ainda não acordou da anestesia”. Referiu: “Sinto tristeza e preocupação com o que meu filho sente ou pensa, fico tentando imaginar. Não agüento vê-lo sofrer”. O esclarecimento do caso pelos profissionais,

embora confirmando um mau prognóstico, permitiu dar-lhe apoio, levando em conta seus sentimentos e aceitando seu sofrimento. Esta mãe se tranqüilizou, podendo voltar a ver o filho e vivenciar o luto pela perda da recuperação normal que esperava (“tenho medo das seqüelas, medo dele ter perdido o que havia conseguido, voltar a andar, enxergar, reconhecer pessoas e objetos”). É aconselhável descrever honestamente a situação da criança, embora as reações dos pais sejam imprevisíveis e não seja fácil suportar suas reações, culpas e projeções sobre a pessoa do médico.

Portanto, nos casos em que se faz necessária a revelação de piora clínica ou óbito da criança, não basta apenas a competência para uma revelação hábil, pertinente e tecnicamente correta. Paralelamente ao discurso adequado, há necessidade da complementação dessas informações por uma escuta capaz de suportar todo o conteúdo que a família sente necessidade de desabafar e/ou questionar, nem sempre de forma hábil e apropriada. É preciso que o médico tenha a sensibilidade necessária para assumir uma postura continente, capaz de receber e conter o momento de sofrimento que a família atravessa. É necessário, sobretudo, ter habilidade para captar e sentir com empatia, e compreender em profundidade, os sentimentos e mensagens não-verbais e simbólicas que emanam de cada um dos participantes da tríade pediatra-criança-família. (PINTO, 1996).

A morte é uma questão difícil e deve ser analisada sob diversos ângulos. Para que o médico consiga dar a notícia e o apoio necessário aos pais, é desejável que tenha elaborado seus próprios sentimentos com relação à perda daquele paciente. Este fato pode marcar um fracasso em sua luta contra a doença. Porém, deve reconhecer que exerceu um papel terapêutico para a criança antes do óbito. A possibilidade de dar apoio aos pais, conversar com eles após a morte, é sua possibilidade de elaborar o sentimento de fracasso, pois ainda estará sendo útil. Se fugir deste momento, perderá uma oportunidade de crescimento emocional.

Às vezes, nos casos de óbito, a tendência do médico é dizer aos pais que tenham outro filho, para atenuar a realidade da perda. No entanto,

nenhum filho é substituível (CARTER; MILES, 1982). Nessa ocasião, deve-se apoiar os pais e auxiliá-los a viver e suportar esta perda (BRUN, 1996). Há uma situação especial, descrita por CAIN; CAIN (1964), com a qual, o pediatra e o psiquiatra freqüentemente se defrontam. É a "síndrome da reposição do filho morto", quando a família enlutada tenta, desesperadamente, resgatá-lo através de um filho substitutivo, já existente, ou gerado especialmente para a encenação desse papel. Essas crianças podem se tornar emocionalmente comprometidas, sendo impedidas de estruturarem uma identidade própria. São forçadas a viver sob a sombra de um fantasma - a identidade do irmão morto -, numa verdadeira burla existencial, marcada pela despersonalização.

GROOT-BOLLÜJT; MOURIK (1993) destacam o papel da equipe de enfermagem no fornecimento do apoio aos acompanhantes na ocasião do óbito. É nossa opinião, que também o médico que acompanhou a criança participe desta comunicação e apoio aos pais.

Deve-se estar atento às reações dos pais e à possibilidade de comportamentos patológicos. De acordo com KLEIN (1948), "o maior perigo para o enlutado é o retorno sobre si próprio do ódio pela pessoa amada". Os sentimentos ambivalentes em relação ao ente querido são comuns e normais, mas a pessoa tem que abandonar os laços afetivos, sem sentir que está rejeitando o falecido. Este equívoco pode provocar muita culpa, provocando o retorno contra si próprio dos sentimentos agressivos, como suposta punição. LEVINSON (1972) dá exemplos de doenças psicossomáticas que podem ser explicadas por este mecanismo. Vários autores também estudaram os sintomas do luto patológico, que incluem depressão, outras neuroses, distúrbios psicossomáticos e manifestações psicóticas (FREUD, 1974a e 1974b; ENGEL, 1961 e VOLKAN, 1970). A ausência dos sintomas de luto também pode ser considerada anormal (DEUTSCH, 1937). Pela gravidade dessas situações, é importante que os pais sejam preparados e acompanhados neste período de luto (McHAFFIE et al., 2001).

Os resultados de autópsia também devem ser informados aos pais, permitindo que eles exponham seus pensamentos e sentimentos (TODRES et al., 1994).

As famílias esperam que os médicos dêem informações e ofereçam métodos para lidar com a doença e suas conseqüências, porque precisam desse tipo de apoio (RUKHOLM et al., 1991). Consideram que este apoio seja feito de forma a respeitar suas escolhas, as maneiras como estabelecem prioridades sobre as diversas exigências que lhes são feitas, e com o reconhecimento de que nem sempre é possível seguir todas as recomendações médicas. Os bons conselhos são melhor recebidos, quando vêm acompanhados do respeito pelos valores e rotinas da família e reconhecimento pelos seus esforços e sacrifícios (PATTERSON, 1995).

Quanto ao relacionamento com a equipe multiprofissional, os pais entrevistados, em geral, não relataram problemas. Porém, na UTI pediátrica, cerca de 17% dos pais referiram problemas de relacionamento com a equipe. Consideramos esta porcentagem expressiva, confirmando a necessidade de um trabalho de apoio junto aos pais e à equipe. Em UTI neonatal, o pai de C.V.R. (entrevista 12) relata: “dão tratamento muito humano, mas às vezes exageram, tratam os pais como se fossem crianças”. Este comentário demonstra que a equipe percebe a situação regredida em que os pais se encontram, mas contém também uma reclamação, a saber, que estar regredido não significa ter voltado a ser criança. Por exemplo, tratá-los por diminutivos, ou como se não tivessem a capacidade de suportar ou compreender informações verdadeiras pode fazer com que não se sintam compreendidos, provocando atritos entre os pais e a equipe.

Devido ao intenso sofrimento, os pais participantes em UTI encontram-se em situação precária quanto aos cuidados consigo próprios, como alimentação e descanso. Foi uma preocupação nossa perguntarmos sobre estas dificuldades. Na maioria dos casos, os pais relataram que os sentimentos de preocupação e tristeza no decorrer da internação impediram que se cuidassem adequadamente, embora muitos mencionassem os esforços para se cuidar, apesar do desgaste emocional. A mãe de K.S.V.

(entrevista 73) contou: “consigo comer, mas demoro a pegar no sono, fico preocupada”. O pai de C.V.R. (entrevista 12) relatou: “não cortei o cabelo nem me cuidei nos primeiros tempos da internação”.

Quanto ao relacionamento familiar, a maioria dos pais relatou maior união do casal e aumento na compreensão da família, satisfazendo a necessidade de apoio da família citada ao início da internação. Outros pais reclamaram da necessidade de ajuda de terceiros, principalmente no cuidado com os outros filhos. A mãe de K.S.V. (entrevista 73) reclamou que seu outro filho está ‘manhoso’, precisa da ajuda da avó. A mãe de M.J.S. (entrevista 74) disse que reveza com o marido para ficar com a filha, e a tia também coopera. Porém, principalmente em UTI pediátrica tivemos algumas reclamações quanto ao apoio familiar insuficiente e brigas do casal.

As variáveis da dinâmica familiar afetam as formas como as famílias lidam com a doença crítica, e devem ser levadas em consideração, quando se definem estratégias para intervenções. Os fatores considerados relevantes, nesses casos, são: coesão e adaptabilidade, estrutura e integridade familiar, flexibilidade para resolver problemas, padrões e estilos de comunicação familiar (LESKE, 1991).

Contrariamente ao observado em nossas entrevistas, YOUNGBLUT; SHIAO (1993) relataram queda na coesão familiar desde a época da admissão na UTI até duas a quatro semanas após a alta. Esta queda foi significativamente maior do que no estudo de MERCER; Ferketich (1990), realizado com famílias de crianças com patologias de menor gravidade. Estas diferenças em relação ao nosso estudo podem ser devidas a características culturais das populações estudadas. As consequências emocionais e a desestruturação familiar a médio e longo prazos para o paciente e sua família merecem pesquisas adicionais.

É importante a investigação dos sentimentos durante a internação, comparando-os às principais reações à admissão do filho na UTI. Em nosso estudo, os principais sentimentos durante a internação foram: preocupação, tristeza, susto e medo. À ocasião da segunda entrevista, o sentimento de desespero parece ter sido amenizado, pois não foi relatado. Por exemplo, a

mãe de C.H.G. (entrevista 13) disse que sente “preocupações com o sofrimento do filho”. Somente 21% dos pais em UTI pediátrica e 18% em UTI neonatal declararam estarem confiantes à ocasião da segunda entrevista, como o pai de A.F.S. (entrevista 56): “acho que minha paciência aumentou, e também a esperança e a confiança, embora eu tenha recebido pouco apoio da família”. A mãe de W.S.M. (entrevista 45) declarou: “Tem horas que bate uma depressão muito forte, mas tem horas que a esperança predomina”. Diversos autores comentam que a intervenção psiquiátrica pode auxiliar os pacientes, os pais e a equipe multiprofissional a lidar com as situações que se apresentam durante a internação, ou após a alta (BILLIG, 1981; ZEANAH; JONES, 1982; AISENSTEIN, 1987).

Se a criança falece ou apresenta seqüelas, inicia-se o período de luto. Consideramos importante conhecer estes sintomas, para o reconhecimento e intervenção adequados, evitando seqüelas emocionais que, muitas vezes, podem causar prejuízo na qualidade de vida e no relacionamento dos pais e dos outros filhos. ROTHSTEIN (1980) observou que os pais de crianças que faleceram geralmente continuam a se culpar pela morte do filho durante vários meses após o óbito. KENNEL et al. (1970) chamaram a atenção para as reações de luto encontradas em pais de recém-nascidos, mesmo os não viáveis ou que viveram por apenas uma hora. BENFIELD et al. (1978) recomendam que esses pais sejam assistidos por psiquiatra para se detectar precocemente as reações de luto patológicas, prolongadas ou mesmo a ausência do luto na ocasião apropriada, podendo ocorrer meses ou anos após a morte do recém-nascido. FRISCHER (1998) salienta a importância do acompanhamento desses pais após o óbito do neonato em UTI.

Segundo KÜBLER-ROSS (1969) as fases do luto são: a) embotamento afetivo e choque (negação); b) desligamento emocional e luto (raiva); e c) ajuste e reintegração. De acordo com outros autores, quando os pais não passam por estas três fases de maneira adequada, torna-se mais difícil se ajustarem e reintegrarem suas vidas após o falecimento do filho (CLAYTON et al., 1968; GROOT-BOLLÜJT; MOURIK, 1993;). LEVINSON (1972) afirma que a passagem por estas fases é indispensável para uma boa elaboração

do luto. Portanto, no caso de morte súbita, existe um sério comprometimento na adaptação, evocando mecanismos defensivos anormais do ego, produzindo uma experiência traumática com efeitos duradouros na personalidade do indivíduo.

LINDEMANN (1944), comparando as reações de parentes à morte devido a causas usuais e as reações à morte súbita (vítimas de um incêndio), constatou que as reações mais severas ocorreram no grupo de parentes das vítimas com morte súbita. Descreveu a sintomatologia aguda do luto, citando seis fases patognomônicas: queixas somáticas; preocupação com a imagem do falecido; culpa; reações hostis; perda dos padrões de conduta e aparecimento de atitudes do morto no comportamento do enlutado (como por exemplo, sintomas de doenças, modo de andar, interesses e preferências).

NATTERSON; KNUDSON (1960), estudando mães de crianças com doenças fatais, notaram que quando o óbito ocorria antes de quatro meses da notícia do prognóstico fatal, grande número de mães mostrava reações perturbadas, enquanto a maioria das mães, cujos filhos faleceram após este período de quatro meses, mostrava uma aceitação calma da morte. Portanto, podemos afirmar que quanto mais tempo disponível para se preparar para a perda, menos intensas serão as reações do luto. Como em UTI as doenças geralmente são de caráter agudo, justifica-se nossa preocupação com as reações e sentimentos dos pais.

O conceito de luto deve ser compreendido de forma ampla, já que estas mesmas reações são observadas não somente à morte, mas também à perda da ilusão de ter um filho saudável, como no caso do nascimento de crianças com malformações, de recém-nascidos pré-termo, ou do aparecimento de seqüelas após a internação em UTI. PARKES (1980) salienta a importância do apoio psicológico, de forma individual ou em grupos, para prevenir ou amenizar as reações patológicas. O médico pode auxiliar no alívio do sofrimento dos pais em luto, se tiver a percepção dos sentimentos que os mesmos devem estar experimentando, como ansiedade pela perda, irreversibilidade do acontecimento, culpa (SOLNIT; GREEN,

1959). No entanto, ele deve saber diferenciar estes sentimentos de suas próprias ansiedades, evitando a identificação com o doente ou algum membro da família, o que consumirá considerável energia, com reações emocionais inadequadas. O médico, às vezes, identifica inconscientemente o paciente com seu filho, no caso de ter a mesma idade ou o mesmo nome. Isso pode fazer com que submeta a criança a procedimentos terapêuticos excessivos. Tais reações emocionais, além de serem difíceis para o profissional, interferem de maneira significativa com a objetividade dos cuidados médicos. É de extrema importância, portanto, que o profissional conheça seus limites de tolerância para tais estresses emocionais. GAUDERER (1987) destaca a importância do papel do médico perante a morte do paciente, que consiste em prevenir problemas emocionais, compartilhar a dor e o sofrimento da família, ser capaz de ouvir e orientar. Sugere também reuniões regulares com a equipe multiprofissional, para discussão das emoções em relação ao óbito do paciente.

Pela intensidade das reações relatadas pelos pais, acreditamos ser essencial a recuperação psíquica, além da recuperação física, tanto dos pacientes de UTI, como de seus pais, facilitando a passagem dos mesmos pela situação de crise e preparando-os para o desenlace do caso, favorável ou não.

A internação em UTI provoca muitas alterações na vida das pessoas envolvidas. Em UTI neonatal, as principais mudanças relatadas pelos pais foram relativas à rotina familiar e à diminuição da atenção oferecida à família. Na UTI pediátrica, as principais mudanças relatadas foram quanto aos valores de vida, mudanças na rotina familiar e maior cooperação da família. A mãe de G.E.C. (entrevista 66) relatou: “saí do trabalho para cuidar de minha filha”. A mãe de T.H.S. (entrevista 69) diz: “aprendemos a valorizar mais a vida, as coisas realmente importantes”. A mãe de M.R.L. (entrevista 54) relata “mudanças na rotina, é mais cansativo, moro em outra cidade, dependendo de ônibus e da ajuda dos outros filhos, que passaram a cozinhar e cuidar da casa; inverteram-se os papéis”.

A utilização de questionários na avaliação individual dos pais, pode dar uma idéia generalizada quanto às reações mais freqüentes, sendo também um guia para a compreensão da dinâmica familiar. Além disso, dependendo do modo como a entrevista for conduzida, com seriedade e acolhimento, permitirá o acesso à subjetividade de cada um, possibilitando uma compreensão mais ampla dos sentimentos e dificuldades apresentadas nesta situação particular, exercendo também a função de apoio.

A compreensão da natureza do estresse experimentado pelos pais e a consciência de que há maneiras peculiares com que cada indivíduo lida com as situações, capacita o médico a oferecer auxílio na maioria dos casos.

Utilizando escalas padronizadas, MILES et al. (1989a) revelaram que os principais fatores de estresse para os pais são a mudança no papel parental e a aparência da criança. Em nossa pesquisa, entrevistando os pais de forma mais personalizada, pudemos detalhar melhor esses fatores de estresse, constatando que os sentimentos e percepções relacionados às alterações no papel parental, e as fantasias relativas à aparência da criança, foram, na realidade, os fatores mais estressantes. MANNONI (1971) relata que não é o acontecimento real em si que é tão traumatizante. “São as palavras, ou a ausência delas, associadas à cena penosa, que dão ao indivíduo os elementos capazes de ferir-lhe a imaginação”. A forma como as coisas são ditas ou silenciadas pelo ambiente é o fator mais traumatizante. Como exemplo, um profissional da UTI disse a uma mãe que estava chorando, embora seu filho estivesse melhorando: “A Sra. não pode chorar, como vai apoiar e cuidar do seu filho?” Esta fala pode ser sentida pela mãe como uma reprimenda às suas reações, fazendo-a sentir-se incompreendida, pois, no momento, não está podendo agir de outra forma a não ser demonstrando seus sentimentos. A falta de continência e apoio nesta ocasião pode intensificar sentimentos de culpa, exigindo um controle das emoções que não está sendo possível neste momento. Atitudes como essa, embora bem intencionadas, não fornecem continência às reações apresentadas pelos pais, impedindo o fornecimento de apoio e coragem para enfrentar a situação de crise e os sentimentos e fantasias a ela

correlacionados. A não aceitação das reações dos pais como naturais e condizentes com a situação emocional pela qual estão passando, e não necessariamente à situação real em si, pode indicar uma identificação do profissional com o paciente e dificuldades em lidar com suas próprias angústias.

Portanto, o desconhecimento por parte do médico da existência de causas imaginárias para estas reações dos pais pode provocar interpretações errôneas, impossibilitando o fornecimento de apoio. Daí a importância das entrevistas e questionários para melhor conhecimento das fantasias, das percepções dos fatos e das interpretações das informações recebidas, pensamentos e opiniões dos pais em relação aos diversos aspectos da doença e internação do filho.

B – Sobre a ansiedade dos pais à internação do filho

A internação em UTI é uma situação ansiogênica, confirmada em nosso estudo pela aplicação do *Inventário de ansiedade traço-estado* (SPIELBERGER et al., 1979). Nossos resultados mostram que houve um aumento significativo no **estado** de ansiedade dos pais à ocasião da internação do filho em UTI, em relação à amostra normativa da aplicação do teste em situações de tensão, não havendo diferença significativa entre os pais em UTI pediátrica e neonatal.

O elevado nível de ansiedade nessa ocasião e os sentimentos de culpa pelo estado da criança podem levar ao esgotamento emocional, dificultando a comunicação com o médico e a assimilação de informações. Muito do que é dito nestas situações pode ser mal interpretado, deixando os pais confusos, mais ansiosos e frustrados. As informações devem ser repetidas com calma e quantas vezes forem necessárias, procurando sempre ouvir e prestar atenção acerca dos sentimentos e preocupações dos pais, assegurando-lhes que os fatos mais importantes foram assimilados (FOSS;

TENHOLDERM, 1993, FRADER; THOMPSON, 1994). Devido a este esgotamento emocional, poderá ocorrer descompensação nos pais, sendo necessário, algumas vezes, o encaminhamento para atendimento psicológico profissional.

Observa-se que mesmo famílias estáveis necessitam auxílio para lidar com o estresse emocional associado à hospitalização de uma criança (ROTHSTEIN, 1980). "Toda a família" deve ser considerada como paciente, embora a criança seja o foco primário do tratamento (OLSEN, 1970). Cuidando da criança como uma pessoa e não como uma doença específica, o médico imediatamente humaniza o que é potencialmente uma experiência desumanizante (TODRES, 1993).

Para lidar com a ansiedade, os pais utilizam diversos recursos, como por exemplo, o apoio religioso. Na entrevista 59, a mãe de K.M.B. (uma menina de 12 anos com boa saúde pregressa, vítima de atropelamento, com trauma crânio-encefálico), mostrou uma intensificação acentuada na fé em Deus, mantendo-se, por algum tempo, numa atmosfera confiante e esperançosa, aparentando estar muito bem, sorrindo, não demonstrando tristeza, às vezes causando perplexidade nos profissionais que a viam. No entanto, durante nossa entrevista, reconheceu que, às vezes, precisava sair da UTI para se *'reabastecer'*, rezar e dar uma volta, caracterizando a necessidade de apoio, embora isso fosse admitido com muita dificuldade e relutância. A paciente evoluiu para morte cerebral e foi sugerida a doação de órgãos. Os pais não aceitaram, acreditando num milagre, optando-se por manter, a pedido deles, os sinais vitais até a parada cardíaca. Para eles, a morte só ocorreria com a parada dos batimentos cardíacos. Foi constatado óbito no dia seguinte à nossa entrevista final. Este caso motivou uma reunião da equipe para a discussão sobre os problemas éticos, médicos e emocionais.

O **traço** de personalidade anterior ao evento traumatizante não prevê com segurança as reações ao evento atual. Em nosso estudo, não obtivemos correlação significativa entre os escores de **traço** e **estado**,

indicando que a internação em UTI é extremamente angustiante, mesmo para os pais anteriormente calmos.

A ansiedade dos pais, decorrente da doença aguda do filho, pode ter efeitos a curto, e, provavelmente, também a longo prazos, no relacionamento entre pais e filhos, que ainda merecem maiores pesquisas (BENJAMIN,1978).

O aumento na ansiedade pode dificultar a aceitação e elaboração da situação de crise e desorganizar o comportamento dos pais, levando-os ao pânico e ao desespero, prejudicando a ligação afetiva com o filho doente. HAWKINS-WALSH (1980) demonstra a importância da escuta compreensiva e do fornecimento de informações, tanto dos dados presentes na doença, como a afirmação também do que a criança **não** tem, para diminuir a ansiedade dos pais, dissolvendo interpretações errôneas. Por exemplo, em neonatos, os sentimentos ambivalentes normais apresentados pelas mulheres durante a gravidez podem ser lembrados com culpa. A doença do filho passa a ser interpretada como uma punição por esses sentimentos. Nesses casos, a culpa poderá impedir o desenvolvimento de um vínculo saudável com a criança.

O Inventário de ansiedade traço-estado mostrou-se um instrumento útil de pesquisa nesta área, trazendo-nos a confirmação do que intuitivamente e por experiência com esses pais, já sabíamos. No entanto, é importante notar que tanto os pais em UTI pediátrica como em neonatal, apresentaram o mesmo nível elevado de ansiedade à internação do filho em UTI, independentemente da propensão à ansiedade anterior a este evento, medida pela escala de traço. Portanto, configuramos aqui uma situação extremamente ansiogênica, justificando as reações de desespero, preocupação, medo e tristeza citadas durante as entrevistas, e definindo uma situação de desestruturação emocional, podendo levar a desorganização comportamental aguda, com conseqüências a médio e longo prazos ainda não bem estudadas.

C – Sobre o grupo de pais

Os grupos de assistência psicológica e orientação aos pais começaram a surgir na década de 80, inicialmente em enfermarias, e posteriormente em UTIs neonatais e pediátricas. Representam um importante recurso para dissipar os medos e fantasias com relação à UTI. Esta técnica constitui uma oportunidade para a família e os médicos se conhecerem. Nos grupos, quaisquer assuntos referentes ao doente ou à família podem ser amplamente discutidos. As intervenções grupais podem oferecer melhora temporária no estado psicológico dos membros familiares e auxiliá-los no desenvolvimento de estratégias que os permitam lidar com futuras situações de estresse (RANÑA, 1987; HALM, 1990; BALDINI; KREBS, 1998b).

O grupo de pais de pacientes pediátricos em UTI apresenta certas peculiaridades, como a gravidade da doença do filho, a dificuldade em permanecer ao seu lado como pais participantes, o ambiente estranho e sofisticado da UTI, o sofrimento intenso e a desestruturação familiar. Por estas razões, enfrentam problemas e vivências peculiares, por exemplo, nos casos de coma, onde a presença dos pais não é registrada pela criança, podendo resultar em frustração para os mesmos.

Esta técnica tem como objetivo trabalhar a ansiedade, os temores e as fantasias dos familiares frente à hospitalização. Além disso, propicia, através da expressão de dúvidas e tabus, o esclarecimento e a informação sobre os procedimentos médicos, de enfermagem, e a doença do paciente. Visa também, oferecer informações sobre as rotinas referentes ao funcionamento da UTI, procurando assim, prevenir a doença mental e social da criança e sua família (ORTIZ et al., 1993).

O efeito positivo do grupo de apoio aos pais provém do fato de que pessoas em situações similares (outros pais com filhos na UTI) possam perceber que não estão sozinhos, e encarar seus sentimentos com realidade e coragem (MINDE et al., 1980). A aceitação dos próprios sentimentos é o primeiro passo para aprender a lidar com eles.

Vários autores afirmam que os grupos de apoio aos pais em UTI pediátrica favorecem as interações com o filho doente, possibilitando o exercício da função parental, como o auxílio nos cuidados físicos e a continuidade das ligações afetivas junto à criança. Facilitam também a compreensão mais adequada da situação traumática vivida, auxiliando a diminuir os sentimentos de culpa despertados pela doença (ABERASTURY, 1984; TOBIAS et al., 1986; FABRE et al., 1992).

Em nosso estudo, durante as reuniões com os pais, percebemos que, quase sempre, eles passam por um período em que culpam a si mesmos ou a outros. Estas culpas são às vezes intensificadas por comentários de outras pessoas. Uma das mães relatou: “Tem gente que fala que a gente está aqui na UTI porque fez mal para alguma pessoa e está pagando. Isso dói. Você já está sofrendo. Vendo o filho ali sofrendo com uma doença que não tem cura, e de repente você ouvir uma coisa dessas; saí daqui chorando”. Se estas culpas não forem dissipadas, levarão a atitudes indulgentes, superprotetoras e com impossibilidade de colocar limites ao comportamento da criança doente.

As reações de medo, a falta de conhecimento médico e as defesas neuróticas podem levar a interpretações errôneas das informações, que podem ser esclarecidas no grupo. Podem também ser discutidas as reações negativas das crianças com relação a seus pais. Acusações do tipo: “estou doente por sua causa” podem reforçar falsos sentimentos de culpa nos pais, mas, no entanto, correspondem a uma quebra na crença do filho sobre a onipotência dos pais. Além disso, o vínculo da criança com os profissionais que cuidam dela pode causar sentimentos de ciúmes nos pais. Quando estes sentimentos podem ser esclarecidos e elaborados no grupo, diminui o receio de mostrar sentimentos genuínos na frente da criança.

Durante a dinâmica de grupo seguida em nosso estudo, pudemos observar que os pais, que já passaram pelo período inicial da internação e se encontram perto da resolução do caso, servem como modelo para os outros, em estágios iniciais da mesma. Por exemplo, uma das mães, que inicialmente não havia concordado com a realização de traqueostomia para

o seu filho, por receio de seqüelas (como o prejuízo de suas cordas vocais), pôde ser confortada pela experiência de outra mãe, cujo filho já havia passado por situação semelhante. A necessidade do procedimento pôde ser melhor esclarecida e as fantasias e temores maternos amenizados. Estas observações concordam com as de outros autores que também constataram que o grupo de apoio aos pais possibilita o apoio mútuo e o conforto, pelas experiências de outras famílias (FOSS; TENHOLDERM, 1993).

Uma das questões freqüentemente colocadas pelos pais foi quanto ao ambiente assustador da UTI, repleto de aparelhos complicados para eles e de tecnologia avançada, causando-lhes insegurança e medo. Por exemplo, a idéia de um dos pais era de que, tirando a criança do respirador, ela poderia receber alta imediatamente. A fisioterapeuta responde que não, a criança ainda levaria um tempo fora do respirador para convalescer. Alguns pais relataram que o respirador é como um ‘vilão’, podendo prejudicar a criança, tornando-a dependente do aparelho. Explicamos a função do respirador, e como ele pode auxiliar a criança promovendo sua recuperação, o que tranqüilizou os pais. Ao discutirmos a aparelhagem e a tecnologia da UTI, os próprios pais chegaram à conclusão de que a tecnologia pode aliviar o sofrimento e não causá-lo. Um dos pais comentou: “UTI é assustador. Apavora a gente. Já sabe que o negócio não é muito fácil. Então, eu imaginava na UTI uma criança quietinha, cheia de aparelhagem. Cheguei aqui, meu filho estava chorando, já está melhor, mudou a imagem que eu fazia da UTI, tenho mais esperanças”. Outro pai comentou: “a gente primeiro tem imagem negativa, acha que não vai melhorar mais. É a idéia que os velhos têm, meus pais; se eu falar que está na UTI, eles vão pensar que não tem mais jeito”. Uma das mães contou: “Alguém comentou pra mim: seu filho está na UTI, não vai ficar bom nunca mais, vai morrer aos poucos. Tem gente que não sabe o que fala. Mas ainda não consigo ficar junto quando o vejo piorando”.

Situações muito agudas manifestavam-se como “negação” da doença, confirmando os dados da literatura. Em um dos grupos, uma das mães, chorando muito, não suportou discutir sobre a internação e a doença do

filho, uma doença aguda, preferindo sair no meio da sessão, dizendo: “Não é possível, isto não está acontecendo com meu filho”. Mostrou assim, suas dificuldades intensas de aceitação da realidade do quadro agudo, e a fase de negação da doença, não suportando sequer conversar a respeito.

A internação em UTI causa muitas mudanças e preocupações para os pais. Um pai relatou: “A gente não dorme, não come, não trabalha direito”. Alguns preocupam-se como vão transmitir a notícia a outros familiares que consideram mais frágeis, como os avós. Um dos pais contou: “a gente inventa moda pra falar com a sogra, com a minha mãe, o que a gente vai falar? O fato de ter sido internado na UTI não me importo, sei que está sendo bem cuidado. O que tenho dificuldade é de transmitir pra família o que está acontecendo, no caso, como falar com pessoas de idade, tenho medo das reações, são bem de idade. Apenas falo que logo, logo vai pra casa. Vamos ver o que vai acontecer. Eu estou bem. É mais preocupação com a família. Na medida do possível tento amenizar, tento não dizer a realidade. Digo que está bem, vai logo pra casa. Não contei que está na UTI”. Neste caso, pudemos discutir que as notícias e as informações não estavam afetando somente os familiares idosos, mas também a ele próprio. Sua preocupação em poupar sofrimento a seus familiares, era também uma tentativa de acreditar que a doença do filho não era tão grave, poupando-lhe o sofrimento.

As alterações na dinâmica familiar foram relatadas pelos pais, como o revezamento para ficar com o filho, as dificuldades no trabalho, as mudanças na rotina. Um dos pais relatou: “Minha esposa tem alternado comigo pra ficar com ele na UTI. Mas tenho que trabalhar, fica difícil”, demonstrando uma situação familiar de desequilíbrio, dificuldades e a busca de recursos para tentarem se adaptar.

Outra questão causadora de muita ansiedade é o diagnóstico e os procedimentos aos quais a criança deve se submeter. Uma das mães queria saber se foi confirmada a cirurgia de sua filha. Discutimos suas dificuldades em suportar a ansiedade da espera dessa cirurgia, na qual depositava grandes esperanças. A mãe contou que se sentia um pouco “covarde”, pois

o médico solicitou que trouxesse as tomografias para publicar o caso. Ela não conseguiu concordar, dizendo: “Não quero ver de novo nada dela (da filha) me lembrar do tumor, pois, quando vi os exames, passei mal”. Pôde falar sobre a dor do diagnóstico, e pedir que a poupassem de reviver esta dor, que quer “manter longe”. Disse querer guardar a imagem atual da filha. Pudemos conversar sobre o sentimento que a mãe chamou de “covardia”, e que provavelmente representava sua defesa para não admitir que a cirurgia seria apenas paliativa, pois o tumor cerebral de sua filha era muito grave.

Outra situação que observamos em nosso estudo foi o elevado nível de exigência que as mães fazem consigo próprias, imaginando que têm que dar conta de tudo. O grupo auxiliou estas mães no conhecimento de suas limitações e no aumento da confiança em outras pessoas que tenham possibilidade de auxiliá-las. Mães com sensação de que podem cumprir funções acima de sua capacidade, como cuidar do filho doente, outros filhos, família, casa, trabalho, etc., puderam ser tranquilizadas quanto a dividir as incumbências com o marido, a equipe e outros parentes e amigos. A constatação de que outras pessoas também podiam cumpri-las satisfatoriamente permitiu a essas mães estabelecer as prioridades do momento.

As dificuldades com os outros filhos foi uma situação bastante citada, com sintomas de regressão emocional, aumento da dependência, e ciúmes do irmão doente. A orientação para a mãe dividir o tempo com o filho internado e os outros filhos trouxe tranquilização para a mãe. A visita do irmão, que ocorreu em alguns casos, mostrou-se tranquilizadora para a criança. Foram discutidas as situações dos outros filhos, que sentiam falta do irmão, sofriam perda de peso, ficavam doentes e apresentavam queda do rendimento escolar. Inicialmente, as mães responsabilizavam os familiares que ficaram cuidando da criança, depois admitiam que a saudade da mãe poderia ser a causa dos problemas apresentados pelos outros filhos. Em geral, as mães apresentavam resistências em aceitar que a criança tinha recursos para suportar sua ausência, dificultando passar essa segurança para o filho que ficava em casa e para os familiares que cuidavam dele.

Nos grupos, foi possível esclarecer a forma de participação dos pais dentro da UTI, à beira do leito do filho. Uma mãe comentou: “A gente também está lutando. A criança geralmente está sedada, mas acho que o amor e o carinho dos pais ajudam na recuperação”. Outra mãe disse: “Acho que tem criança que se entrega, não se esforça”. Um dos pais comentou: “Noto diferença no tratamento que a criança faz em relação aos profissionais e aos familiares. Quando algum familiar está presente, minha filha o prefere em relação aos profissionais, ela demonstra e fala assim: ‘agora não preciso mais de você, estou com meu pai’”. A enfermeira comentou: “às vezes ela deixa de comer porque quer que alguém da família dê a comida, não a gente”. A outra mãe comentou as funções da participação dos pais na UTI: “Além de ficar junto para acalmar a criança, tem também a responsabilidade de ficar observando como é cuidada. É pra isso que a gente está acompanhando. O fato de estar olhando o trabalho da enfermagem tem finalidade também de a gente aprender a cuidar, porque elas estudaram, a gente não, daí a gente pode aprender”.

A maioria dos pais relatou esperanças de que a criança melhorasse, depositando expectativas na equipe médica: “se depender dos médicos, ela sai. Confio na equipe médica. Mas não depende só deles. Na UTI quando interna, é pra receber boas e más notícias”. Outra mãe respondeu: “Tem a parte de Deus também. Depende da hora deles”. No entanto, às vezes, apareciam casos mais graves, como pais com rejeições à criança, levando a um apego patológico, por situações predisponentes de personalidade ou vivências pregressas, que acabavam se manifestando na internação atual. Alguns desses casos tiveram que ser encaminhados para tratamento psicoterápico especializado. Por exemplo, a mãe de uma paciente no respirador contou: “tenho receio de que minha filha não sobreviva porque a outra filha do meu companheiro também ficou nesta mesma UTI e faleceu”. Aparentemente, seus medos são justificados por esse fato, mas um dos pais diz que já conversou antes com esta mãe e pede que conte sua história, que é muito mais grave. Esta mãe conta, então, que foi rejeitada por sua própria mãe, não sendo capaz, por sua vez, de cuidar e manter contato com seus

quatro filhos quando se separou do marido, tendo este ficado com as crianças. Engravidou novamente, e repetindo a situação, rejeitou a filha quando nasceu, mas ficou com ela por insistência da assistente social. Nos primeiros meses de gravidez de outro filho que não desejava, conta que chegou a acompanhar a filha ao serviço de Raios X, sem avisar os profissionais de que estava grávida. Esta mãe estava repetindo incansavelmente uma situação de rejeição de seu próprio nascimento, não lhe sendo possível formar vínculos adequados e saudáveis com seus filhos. Portanto, a fantasia manifesta inicial de que seu receio era de que a filha falecesse, devido à morte da outra nesta mesma UTI, escondia conflitos inconscientes muito mais intensos, que puderam ser revelados e entendidos. Sua compulsão na rejeição dos filhos mostra uma tentativa desesperada para, paradoxalmente, superar o trauma de sua própria rejeição. É a pulsão de morte (FREUD, 1974c), alimentando a compulsão à repetição, não para levá-la à morte, mas na tentativa de mantê-la viva, tentando desesperadamente elaborar a rejeição de que foi vítima. Esta atitude a mantém prisioneira num círculo vicioso, impedindo-a de pensar, curar-se, elaborar a vivência traumática. Esta situação foi discutida no grupo, possibilitando a esta mãe, compreender que necessitava de tratamento, sendo então encaminhada para seguimento com profissional especializado.

Os verdadeiros sentimentos, como medo do que possa acontecer consigo próprio e com a criança, trazem alívio quando podem ser esclarecidos e aceitos no grupo. Assim, um pai que participou do grupo, era doador de um rim para a filha. Dizia: “não fizeram ainda o transplante porque não consegui ainda saber como devo colher a proteinúria”. Discutimos seus conflitos e sentimentos ambivalentes quanto à doação do rim, pois notamos que não procurou se informar como fazer para colher a proteinúria de 24 horas, colocando isto como se fosse um obstáculo fora de seu alcance. Discutimos a possibilidade de estar com medo da cirurgia, aceitando estes sentimentos como legítimos, frente à situação e decisão muito difíceis. Este pai sentiu-se aliviado e tranquilizado pelo grupo, que aceitou e compreendeu seus verdadeiros sentimentos, apesar da vontade racional e consciente de

ajudar a filha. Concordamos com PATTERSON (1995), que relata que a legitimação, aceitação e respeito pelas emoções dos pais, como sentimentos de perda, arrependimento, dor, culpa e tristeza, diminuem a negação dos mesmos e promovem sua elaboração, já que podem ser aceitos e compreendidos pelo profissional responsável pelo grupo. As famílias são propensas a perpetuar sentimentos desconfortáveis ou dolorosos que são ignorados, negados ou tratados como se não deveriam existir.

A preocupação com o prognóstico é constante entre os pais, afligindo-os de maneira bastante intensa. Um pai contou que a esposa faleceu há cinco anos, e a filha, atualmente com 16 anos, tinha 11 anos quando a mãe faleceu. Relatou as dificuldades em cuidar da filha. “Naquele tempo o médico não falava nada para a gente. Minha filha tinha febre desde os oito anos de idade. A mãe dela fazia tratamento porque tinha problemas de pressão, mas não tomava os remédios”. Contou que achava a caixinha com os comprimidos sem tomar. “A menina tem o mesmo problema que a mãe, “lupus”. A mãe tinha mais coisas, como pneumonia. Terminou falecendo”. Suportar a ansiedade de uma situação imprevisível ou indefinida, a incerteza do diagnóstico e prognóstico, foram assuntos abordados nos grupos. Os pais mais inseguros e ansiosos tranquilizaram-se ouvindo situações e sentimentos semelhantes em outros pais, durante as sessões, fazendo com que não se sentissem sozinhos na situação. O pai de um menino com pneumonia e insuficiência respiratória perguntou se seu filho estava melhorando. Perguntamos que informações ele teve e o que entendeu delas. Contou: “me disseram que ele (o filho) está melhorando, mas o que quero saber é se ele vai ficar bom, voltar ao normal”. Dissemos que não se pode prever com certeza sobre a evolução e o prognóstico; isso depende de diversos fatores. Voltamos a discussão para seus sentimentos e reações com relação à insegurança, e perguntamos como os outros pais lidam com isso. Uma das mães presentes disse que lhe dá muita ansiedade, tenta rezar, confiar em Deus, mas às vezes entra em desespero, chora muito. Uma outra mãe sente-se sobressaltada, acha que a filha vai morrer a qualquer momento, precisa colocar a mão em seu peito “para sentir que ela

ainda está comigo”. Nos casos de ansiedade muito aguda e intensa, por exemplo, pais no início de internação, filhos anteriormente bastante saudáveis, doença aguda, a escuta do relato de outros pais com casos semelhantes, tudo isso não mostrou efeito tranquilizador. Foi necessário permanecerem sozinhos durante algum tempo, receberem apoio em entrevistas individuais, para começarem a entender e assimilar melhor a situação de crise.

O esgotamento extremo em que se encontravam algumas mães podia ser detectado durante as reuniões do grupo, pois muitas vezes, elas não verbalizavam suas queixas na UTI, por receio de serem afastadas da criança e esta piorar. É importante que estas situações sejam reconhecidas, caso contrário, estas mães não vão ter recursos suficientes para auxiliar na recuperação do filho, correndo o risco de elas mesmas adoecerem. Uma avó, que participou dos grupos, comentou: “Fico cansada, mas não conseguiria ir para casa, é muita preocupação, alivia ficar perto do meu neto”.

As interações entre a equipe e os pais foram bastante discutidas nos grupos. Muitos pais apresentavam dúvidas quanto à função dos residentes, querendo saber exatamente qual o médico responsável pela criança, mostrando a tendência a se sentirem inseguros, fragilizados e vulneráveis. Às vezes, esperavam que suas dúvidas fossem esclarecidas sem que tivessem que formulá-las. Nestas situações, incentivávamos os pais a se expressarem, mesmo se suas questões lhes parecessem sem muita importância. Outras vezes, demandavam da equipe atitudes superprotetoras e indulgentes, relativas às figuras parentais, pela situação regredida em que se encontravam. Nem sempre estes comportamentos eram compreendidos pela equipe, causando desentendimentos com os pais. Estas situações puderam ser esclarecidas nas reuniões com a equipe, permitindo a detecção e o manejo mais adequado das dificuldades, não só durante os grupos, mas também na convivência diária na UTI. Segundo WILSON (1989), a intervenção com os pais é considerada uma área chave para atuação na diminuição do estresse dentro de uma UTI, pois além de influir no estado

emocional do filho, os pais podem aliviar ou aumentar consideravelmente o estresse da equipe. Em vista da espiral de estresse criada pela equipe e os pais, é razoável propor que medidas para reduzir o estresse parental, auxiliarão, por sua vez, também a equipe.

A equipe multiprofissional de UTI, pelas características do paciente em risco de vida, elevado envolvimento e curta permanência dos mesmos por alta ou óbito, trabalha sob estresse permanente. Está sujeita a reações emocionais adversas e distúrbios de comportamento, sendo submetida a processos de perda e luto contínuos, que, se não forem adequadamente detectados e elaborados, provocarão queixas somáticas, estados depressivos, dificuldades pessoais e interpessoais, demissões, desistências e rodízio freqüente de pessoal. É necessária a realização de reuniões periódicas com a equipe, para discussão de sentimentos com relação ao paciente, sua família e aos próprios colegas, promovendo a união e apoio entre os mesmos, para lidarem com estas situações estressantes. Nestas reuniões devem ser discutidas também, as melhores estratégias a serem utilizadas na abordagem psicológica de cada caso, para que haja uma coerência de condutas entre os membros da equipe, transmitindo maior segurança e confiança tanto ao paciente como à sua família. Em ocasiões mais complicadas, onde existam dificuldades entre os membros da equipe, pode-se fazer necessária a consultoria psiquiátrica. No Brasil, GIANNETTI; FLECK (1990) citaram sua experiência como consultores psiquiátricos em UTI pediátrica, mostrando a importância do papel do psiquiatra como parte integrante da equipe de UTI.

A presença dos pais na UTI é uma situação complexa. A convivência, não só com a equipe, mas também com os outros pacientes, além do próprio filho, pode gerar sentimentos depressivos e fantasias sobre o que possa acontecer ao próprio filho. Uma das mães referiu: “Os casos da UTI são extremamente sérios. Isso deprime a gente. Desde que eu entrei, chego em casa choro, choro, não choro só pela minha filha. É muito triste. Choca muito”. Por outro lado, pode suscitar sentimentos de solidariedade e

compaixão, estimulando algumas mães a darem apoio a outras em situações piores.

Embora tenham que lidar, rotineiramente, com situações estressantes e pais angustiados, os médicos nem sempre possuem o preparo exigido para as necessárias intervenções. Uma palavra inadvertida, uma atitude inadequada perante os pais, pode significar o comprometimento do relacionamento com o paciente e sua família, muitas vezes de forma irreversível, com conseqüências imprevisíveis. O desconhecimento e a carência de pesquisas a longo prazo desses pacientes e suas famílias, dificultam a sistematização de medidas para lidar com esses pais. O uso do bom senso, embora importante, nem sempre é suficiente.

Em nosso estudo, notamos uma enriquecedora troca de experiências entre os pais e a equipe durante as reuniões em grupo, uns tranquilizando e apoiando outros, por meio de formas que encontraram na resolução de problemas semelhantes. As discussões conjuntas nos possibilitaram perceber que todos juntos estávamos tentando elaborar o fato doloroso da presença da criança doente em UTI. Na maioria das vezes, a compreensão desse sofrimento criou possibilidades para que esses pais pudessem pensar em suas reações e atitudes com seu filho, refletir, sem fornecermos sugestões diretas, nem julgamentos. Trabalhamos também a ansiedade desses pais, fornecendo informações que os tranquilizavam, pois dissolviam idéias fantasiosas quanto à internação e à doença da criança, aumentando a aceitação da internação, dos procedimentos, do tratamento e da própria doença e do seu prognóstico nem sempre favorável.

Consideramos que o grupo de pais de crianças internadas em UTI por nós realizado caracterizou-se como um grupo aberto, pois seus membros não eram sempre constantes em todas as sessões; de alta rotatividade, pelo período geralmente curto da internação da criança na UTI; homogêneo, pois dele participaram somente pais de crianças nas condições mencionadas; e seguindo os moldes de uma psicoterapia breve voltada para a crise, onde existia uma meta, que consistiu em lidar com as ansiedades devido à internação do filho criticamente doente. Os participantes estavam cientes

dos propósitos do grupo. Procurávamos reconhecer, quando possível, os conflitos e fantasias inconscientes decorrentes da situação de internação e doença do filho que pudessem estar causando um incremento de ansiedade, e identificar as reações emocionais, pensamentos e sentimentos relativos à situação crítica. Os grupos tiveram também a função de apoio, tanto pela equipe, como pelos outros pais participantes, com esclarecimento de dúvidas e falsas interpretações do que presenciavam nas atividades diárias da UTI, na tentativa de fazê-los suportar o sofrimento inevitável e diminuir o sofrimento causado por fantasias, dúvidas e falta de orientações e informações.

Com a diminuição do grau de estresse, os pais tornam-se capazes de desempenhar o papel vital e terapêutico junto ao filho criticamente doente. Contudo, não se pode afirmar que os grupos de apoio produzam efeitos benéficos duradouros no estado de ansiedade. Concordamos com HALM (1990), quando afirma que os grupos oferecem melhora temporária no estado psicológico dos membros familiares e os ajudam a desenvolver estratégias que mobilizam maneiras mais eficazes de lidar com a situação de crise, sem desorganização comportamental. A responsabilidade de quem comanda o grupo é muito grande, pois, se não tiver experiência com este tipo de técnica, e não conseguir manter a coesão da equipe, o risco de desorganização comportamental dos pais envolvidos é elevado. A avaliação prévia das famílias também é fundamental, para uma indicação individualizada da estratégia a ser escolhida.

Como exemplo, citamos o caso de uma criança de um ano de idade internada com hipótese diagnóstica de síndrome hemolítico-urêmica, cujos pais participaram de um grupo de apoio. Mostraram-se no início bem adaptados e aparentemente conformados. Aos poucos, no entanto, foram aparecendo sentimentos mais profundos, como culpa (“ele sangrou um pouco no nariz há 15 dias da internação e eu não valorizei suficientemente este sintoma”); ciúmes da enfermagem (“estão mimando meu filho, terei dificuldades em colocar limites quando ele receber alta, ele não gostará mais de mim”), temor da morte e seqüelas (“e se o rim não funcionar, o que vai

acontecer com meu filho?”), vivências de preocupação, depressão (“não consigo trabalhar direito, só penso em meu filho, não tenho vontade de comer, não consigo dormir”). No dia da alta, a mãe comunicou que saiu do emprego para se dedicar ao filho, agora já curado. Confessou que estava em desespero devido à culpa pela internação. Neste exemplo, a insuficiência de tempo para elaborar sentimentos de culpa provocou a precipitação de condutas que talvez não necessitariam ser tomadas, como a saída do trabalho da mãe, provocando dificuldades financeiras para a família, que não conseguiu se organizar de outra forma (BALDINI, 1997).

Esforços na área psicológica são justificados, tendo em vista que os pais mais capazes em lidar de maneira eficaz com seu estresse possuem maior capacidade em oferecer apoio e estabilidade para o filho criticamente doente. Portanto, as técnicas de apoio psicológico, tanto individuais como em grupos, devem ser cada vez mais aceitas, estudadas e desenvolvidas, desde o momento da internação até algum tempo após a alta ou óbito da criança.

O apoio aos pais após a alta é importante, pois nem sempre é o tratamento de UTI que traz efeitos psicológicos nefastos. Quando o paciente recebe alta, entra em contato com a família, que pode não estar adequadamente preparada para recebê-lo. O paciente ressenha-se da falta de atenção cuidadosa e afetiva que recebia da equipe médica e de enfermagem. Uma situação bastante complexa é a chamada “síndrome da criança dada como morta” (GROSSMAN, 1995; BRUN, 1996; BALDINI; KREBS, 1998a), em que, pela grande possibilidade de falecimento da criança, os pais já entram em processo de luto antecipado, assumindo com desesperança o prognóstico da criança em risco de vida. Nesses casos, a satisfação que o médico sente ao dizer aos pais que o filho deles está curado pode não encontrar nos interlocutores as reações esperadas. Nesta situação, é preciso não criticar os pais e dar-lhes o tempo necessário para que aceitem a nova situação. A experiência pregressa não pode ser apagada de repente, ou negada. A cura psíquica na criança e nos pais freqüentemente não ocorre ao mesmo tempo que a cura física. Além disso, a

falta de continência emocional por parte do ambiente pode ser a causa de inúmeras descompensações de doenças crônicas psicossomáticas (mal asmático, cetoacidoses diabéticas, mal epilético) por falta de estrutura psíquica para mentalizarem seus sofrimentos emocionais e suportá-los adequadamente e de forma construtiva.

Nosso estudo mostrou que a dinâmica utilizada no grupo de pais foi adequada e atingiu os objetivos almejados, proporcionando aos pais oportunidade de expressarem seus conflitos, fantasias e temores, e receberem atenção e entendimento de suas queixas, produzindo alívio e tranquilização de suas ansiedades. Os benefícios também se estenderam à equipe multiprofissional, auxiliando-a a compreender melhor a situação pela qual os pais estavam passando, suas necessidades e reações, produzindo mudanças importantes no modo de tratamento oferecido a eles no dia-a-dia da UTI, durante a internação do filho.

O tempo mínimo de 60 minutos de duração das sessões dos grupos e sua frequência semanal, bem como as reuniões com a equipe durante 30 minutos após todas as sessões, mostrou ser eficaz para os objetivos propostos. Acreditamos que um tempo menor não teria a mesma eficácia, já que deve-se dar oportunidade para que todos os pais possam falar, e as colocações possam ser comentadas, de modo a contribuir para o esclarecimento de suas preocupações, dúvidas e temores. Frequentemente, os pais ainda teriam muito o que falar, e era com certa dificuldade que aceitavam a interrupção combinada das sessões, respeitando-se o tempo de término das mesmas.

Comparando a dinâmica dos grupos com as entrevistas individuais semi-dirigidas, pudemos constatar que os pais revelaram as mesmas preocupações e queixas, como: fantasias em relação à doença, à internação em UTI, à aparência da criança, temores quanto ao ambiente, preocupações com os procedimentos, cuidados com o filho, sua função como pais, medo quanto ao prognóstico, problemas de relacionamento com a equipe, convivência com outros pais e pacientes. Porém, nos grupos, estes problemas foram discutidos com mais profundidade e os pais se queixaram

de maneira mais aberta, talvez pelo estímulo de estarem em contato com outros pais com problemas semelhantes. No entanto, houve duas reuniões em que alguns pais pediram permissão para sair, por não estarem suportando o relato de outros pais. Estes pais estavam em período muito agudo da doença e internação do filho, e poderiam ter se beneficiado de uma entrevista individual prévia. Outros recusaram-se a participar dos grupos, e seus motivos poderiam ter sido conhecidos com uma entrevista inicial. Esta entrevista também nos teria auxiliado a fazer uma triagem dos pais muito comprometidos para participarem dos grupos naquele momento. Além disso, alguns pais nos procuravam após as sessões, para esclarecimentos e aconselhamentos. Por estas razões, recomendamos o grupo de pais como uma intervenção complementar às entrevistas individuais antes e após a realização do mesmo.

VII - CONCLUSÕES E PROPOSTA DE APOIO PSICOLÓGICO

A – Conclusões

Analisando as respostas e depoimentos dos pais podemos concluir que:

a) Quanto aos questionários

- 1) As reações de desespero e tristeza foram características do período de admissão do filho na UTI, tanto em UTI pediátrica como neonatal. Estas reações podem ser atribuídas à elevação do nível de ansiedade decorrente do caráter súbito da doença, da ignorância quanto à etiologia, dos sentimentos de culpa, do desconhecimento do ambiente de UTI e de vivências de situações traumáticas pregressas.
- 2) O desconhecimento quanto ao ambiente de UTI é preocupante, propiciando fantasias pessimistas, que constituem um fator importante de estresse para os pais, que pode ser aliviado na entrevista ao início da internação.
- 3) Ao final da primeira semana de internação, a maioria dos pais relatava como sentimentos predominantes a preocupação, o medo, a tristeza e o susto, sentindo-se incapazes de cuidar de si próprios, justificando a necessidade de apoio para enfrentar a situação de crise.
- 4) A participação dos pais nos cuidados e procedimentos com o filho contribuiu para a tranquilização dos mesmos, permitindo-lhes sentir que estavam beneficiando o filho, exercendo seu papel parental na UTI e possibilitando um vínculo mais satisfatório com o filho doente.
- 5) Conforme já foi relatado em outros estudos, os pais, em geral, sentiram-se assustados com a aparência, o comportamento e as emoções do filho

doente, preocupando-se também com a manutenção do seu papel parental. Pudemos constatar em nosso estudo, que estes fatores constituem experiências extremamente estressantes para os pais, principalmente em relação às falsas interpretações, fantasias e sentimentos de culpa que suscitam.

b) Quanto à aplicação do IDATE

- 1) O grau de ansiedade à internação do filho foi comprovado pela aplicação do IDATE, que mostrou escores de **estado** de ansiedade significativamente elevados. Não houve diferença significativa entre os pais em UTI pediátrica e neonatal.
- 2) Quanto ao **traço** de ansiedade, os pais em ambas as UTIs não mostraram diferenças significativas entre si, sendo inferiores aos valores-padrão do teste, confirmando a boa confiabilidade da escala de **traço**, mesmo quando aplicada em situações de tensão.
- 3) A ausência de correlação entre os valores de **traço** e **estado** de ansiedade nos dois grupos estudados, indica que mesmo os pais normalmente calmos antes da internação, podem apresentar níveis elevados de ansiedade à ocasião da admissão do filho em UTI.

c) Quanto ao grupo de pais

- 1) A prática do grupo de pais em UTI garantiu-lhes a delimitação e organização de um período de tempo para o atendimento conjunto aos mesmos, em local pré-determinado, possibilitando-lhes o contato direto com profissionais de diversas áreas, com disposição a escutá-los, valorizá-los, compreender seus sentimentos e esclarecer suas dúvidas.
- 2) Esta técnica possibilitou o convívio com outros pais em fases diferentes da mesma situação, permitindo o aprendizado com a experiência de outras pessoas, mobilizando recursos para lidar com o período crítico da doença e internação e o apoio no processo de luto do filho saudável para conseguirem um vínculo satisfatório com o filho doente.
- 3) O grupo de pais permitiu a discussão ampla de questões extremamente angustiantes, como a questão da morte, das dificuldades com a equipe, da falta de apoio de familiares, sentimentos de culpa e medo, e o elevado nível de exigência que, principalmente as mães, fazem com elas mesmas, trazendo esclarecimentos e alívio.
- 4) A reunião com a equipe após os grupos mostrou-se de extrema importância para a uniformização de condutas e forma de dar informações aos pais, compreensão das suas reações e discussões relativas ao relacionamento entre os pais e a equipe.
- 5) O grupo de pais mostrou-se uma estratégia complementar às entrevistas individuais semi-dirigidas, já que os mesmos problemas e queixas foram discutidos de formas diferentes nos dois tipos de intervenção. Recomendamos a realização de ambas as técnicas, para uma avaliação prévia dos pais em relação às suas condições emocionais e possibilidade de participação nos grupos, e outra avaliação uma semana após a internação, para acompanhamento do caso.

B – Proposta de apoio psicológico

Frente aos resultados de nossa pesquisa, consideramos que o estado emocional demonstrado pelos pais justifica a necessidade de apoio psicológico. Recomendamos a realização das entrevistas semi-dirigidas ao início e alguns dias após a internação, para melhor conhecimento, acompanhamento do estado emocional dos pais e fornecimento de apoio individualizado. É importante a participação em grupos de pais, recebendo os benefícios deste tipo de intervenção.

a) Realização de entrevistas semi-dirigidas

Conforme a revisão da literatura, pudemos constatar que os autores têm, na sua maioria, preocupação em construir instrumentos e escalas para a avaliação de aspectos parciais do estresse experimentados pelos pais na situação de internação do filho em UTI. Sem dúvida, estes estudos são importantes a nível de pesquisa e conhecimento desses pais nessa situação determinada. Porém, até o momento, nenhum instrumento específico foi construído para a avaliação desses pais à ocasião da admissão do filho, que possibilitasse um estudo de acompanhamento do estado emocional desses pais, sendo ao mesmo tempo uma forma de fornecer apoio psicológico concomitante, que foi o que procuramos desenvolver em nosso estudo.

Portanto, devido às importantes e intensas reações dos pais relatadas em nosso trabalho, e às dificuldades e sentimentos relatados nos depoimentos obtidos por meio dos questionários utilizados, sugerimos que os mesmos sejam aplicados da maneira como o foram durante nossa pesquisa, servindo como roteiro de anamnese para esses pais, tanto em UTI pediátrica como neonatal, pois obtivemos elevado grau de aderência às

entrevistas propostas e os questionários mostraram-se guias úteis para investigação e apoio emocional concomitante a esses pais, podendo constituir ainda numa documentação preciosa para acompanhamento desses casos, prática que, até o momento, não tem sido utilizada na área de humanização em UTI.

Sugerimos o acréscimo de algumas questões que consideramos relevantes, após obtermos os resultados finais da pesquisa. Os questionários propostos são apresentados nos Quadros de VIII e IX.

QUADRO VIII – PROPOSTA DE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DOS PAIS À ADMISSÃO DO FILHO EM UTI

<p>1- Qual a sua idéia quanto à doença de seu filho(a)?</p> <p>Idéia adequada _____</p> <p>Idéia parcial _____</p> <p>Idéia inadequada _____</p> <p>Não sabe _____</p>	<p>2- Qual a sua idéia quanto ao motivo da internação na UTI?</p> <p>Idéia adequada _____</p> <p>Idéia parcial _____</p> <p>Idéia inadequada _____</p> <p>Não sabe _____</p>
<p>3- O que acha que causou a doença atual de seu filho?</p> <p>Idéia adequada _____</p> <p>Idéia parcial _____</p> <p>Idéia inadequada _____</p> <p>Não sabe _____</p>	<p>4- Quais as suas reações à internação de seu filho na UTI?</p> <p>Desespero _____ Tristeza _____</p> <p>Choque, surpresa _____ Preocupação _____</p> <p>Alívio _____ Insegurança _____</p> <p>Negação _____ Esperança _____</p> <p>Culpa _____</p> <p>Outros (especificar) _____</p>
<p>5- Que idéia o Sr.(Sra.) tem quanto ao ambiente de UTI?</p> <p>Não tem nenhuma idéia _____</p> <p>Idéia vaga _____</p> <p>Idéia pessimista _____</p> <p>Idéia adequada _____</p>	<p>6- O Sr.(Sra.) já passou por outra situação grave, estressante ou difícil?</p> <p>Sim (especificar) _____</p> <p>Não _____</p>
<p>7- Como costuma reagir a situações difíceis?</p> <p>Desespero _____</p> <p>Tristeza _____</p>	<p>8- Na sua opinião, quais as necessidades de seu filho nesta situação?</p> <p>Atendimento médico _____</p> <p>Presença dos pais _____</p>

Procura apoio_____	Apoio da equipe_____
Tem fé em Deus_____	Aliviar sofrimento_____
Conforma-se_____	Distrações_____
Fuga do problema_____	Não sabe_____
Somatizações_____	Outros (especificar)_____
Choque, surpresa_____	
Outros (especificar)_____	
9- Quais as suas necessidades nesta situação?	
Apoio da família_____	Ajuda financeira_____
Receber informações_____	Apoio de amigos_____
Apoio da equipe_____	Acompanhar o tratamento_____
Ter fé em Deus_____	Ter alta logo_____
Acompanhar o filho_____	Conhecer o médico_____
Ajuda com os outros filhos_____	Competência da equipe_____
Conforto físico_____	Outros (especificar)_____
10- Quais as suas expectativas em relação ao tratamento de seu filho?	
Expectativas otimistas_____	
Expectativas acima da realidade_____	
Está inseguro_____	
Não sabe_____	
11- Como acha que seu filho vai reagir ao tratamento?	12- Gostaria de participar do grupo de pais da UTI?
Vai melhorar_____	Sim_____
Está incerto_____	Não (especificar o motivo)_____
Sabe que tem risco de vida_____	
Espera milagre_____	
Não sabe_____	

**QUADRO IX – PROPOSTA DE QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DOS
PAIS DURANTE A INTERNAÇÃO DO FILHO EM UTI**

- 1- Sua idéia inicial quanto à doença de seu filho sofreu modificações?
Sim _____ Não _____ Não sabe _____
- 2- Sua idéia inicial quanto ao motivo da internação na UTI sofreu modificações?
Sim _____ Não _____ Não sabe _____
- 3- Sua idéia quanto à causa da doença sofreu modificações?
Sim _____ Não _____ Não sabe _____
- 4- Quais as suas reações quanto à aparência, comportamento e emoções de seu filho?
Sente-se assustado _____ Com pena _____
Triste _____ Impotente _____
Preocupado _____ Sente culpa _____
Confiante _____ Outras (especificar) _____
- 5- Qual o seu comportamento durante a estadia com seu filho(a)?
Controlou-se _____ Deu apoio ao filho _____
Não se controlou _____ Não deu apoio ao filho _____
- 6- Quais as suas reações quanto aos procedimentos com seu filho(a)?
Aceita que sejam realizados mas não quer assistir _____ Fica assustado _____
Assiste e auxilia _____ Gostaria de auxiliar mas não permitem _____
Assiste mas não auxilia _____ Outras (especificar) _____
- 7- Sua idéia inicial quanto ao ambiente da UTI sofreu modificações? Quais?
Melhorou o conceito _____ A idéia inicial não se modificou _____
Ainda está assustado _____ É local cansativo _____
Está mais confiante _____ Piorou o conceito inicial _____
- 8- Qual a sua opinião quanto ao grupo de pais?
Recebeu apoio _____ Não pôde participar _____
Indiferente _____ Gostou de ter participado _____
Prejudicou _____ Não quis participar _____
- 9- As necessidades de seu filho estão sendo atendidas? 10- E as suas necessidades?
Sim _____ Sim _____
Não _____ Não _____
Em parte (comente) _____ Em parte (comente) _____
- 11- Como está se sentindo em relação ao seu papel de pai (mãe) dentro da UTI?
Tranqüiliza saber que pode cuidar do filho _____ Prefere que a esposa (marido) cuide _____

Sente-se frustrado _____	Sente-se inseguro para cuidar na UTI _____
Prefere que equipe assuma os cuidados _____	Prefere não ficar com o filho na UTI _____
Sente-se mais responsável _____	Não tem apoio familiar para ficar na UTI _____
Fica dividido por causa dos outros filhos _____	Outros (especificar) _____

12- Qual a sua opinião quanto ao fornecimento de informações?

Estão satisfatórias _____

São insuficientes, ainda tem dúvidas _____

São fornecidas de forma inadequada (especificar) _____

Não pergunta (especificar o motivo) _____

13- Como está sendo o relacionamento com a equipe?

Bom com todos _____ Teve atrito com alguns _____ Ruim com todos _____

14- Como se sentiu em relação aos outros pais?

Gosta de conversar _____ Não pôde conversar, mas gostaria _____

Prefere não conversar _____ Indiferente _____

15- Está conseguindo se cuidar?

A preocupação e a tristeza impedem de se cuidar _____ Sente-se bem assim _____

Cuida-se apesar do sofrimento _____ Sente-se cansado(a), sem apoio _____

Tem-se prejudicado (especificar) _____ Outros (especificar) _____

16- Houve mudanças no relacionamento familiar? Quais?

Maior união do casal _____	Não teve ajuda nenhuma da família _____
Aumentou a cooperação e compreensão da família _____	Relacionamento familiar inalterado _____
Há necessidade da ajuda de terceiros _____	Pioraram os relacionamentos _____
Dificuldades com os outros filhos (especificar) _____	Brigas do casal _____
Apoio familiar insuficiente _____	Outros (especificar) _____
Menos diálogo devido sofrimento e distância _____	

17- Na sua opinião, como está sendo a evolução da criança?

Está melhorando _____	Está inalterado _____
Está piorando _____	

18- Como está se sentindo no momento?

Preocupado _____	Conformado _____
Com medo _____	Desamparado, não tem apoio _____
Triste _____	Fortaleceu o vínculo com o filho _____
Assustado _____	Inseguro _____
Confiante _____	Impotente _____
Culpa a si mesmo _____	Com pena da criança _____
Com fé em Deus _____	Cansado fisicamente _____
Frustrado e revoltado _____	Culpa os profissionais _____
Conformado _____	Culpa os familiares _____

19- Quais as mudanças em sua vida decorrentes da doença e internação de seu filho(a) na UTI?

Mudou a rotina familiar _____
Mudaram os valores de vida _____
Houve maior cooperação da família _____
Dá menos atenção ao restante da família _____
Interrompeu trabalho, estudos, compromissos _____
Fortaleceu o vínculo com o filho _____
Sente-se deprimido _____
Vê o filho mais frágil _____
Mudou planos de vida _____
Mudanças pessoais _____
Sente-se mais responsável _____
Sente revolta, desespero _____
Dificuldades financeiras _____
Cansaço físico _____
Não tem tempo para conversar com amigos _____
Não mudou nada _____
Reflexões sobre si mesmo _____
Outros (especificar) _____

20- Como está lidando com a situação de crise atual?

Procura apoio emocional com profissionais _____
Procura apoio emocional com familiares _____
Procura apoio emocional com amigos _____
Procura apoio religioso _____
Desespero _____
Tristeza _____
Conforma-se _____
Foge do problema _____
Procura soluções práticas para os problemas _____
Apresenta somatizações _____
Choque, surpresa _____
Outros (especificar) _____

b) Realização de grupo de pais

Consideramos as sugestões de AMICO & DAVIDHIZAR (1994) eficazes, podendo ser seguidas para a organização e manutenção dos grupos de pais em UTI, incluindo algumas modificações, como a presença de um profissional da área psicológica ou psiquiátrica para a condução desses grupos, já que são levantados conflitos emocionais decorrentes da situação de crise, que se configura num fator traumático. Nossa sugestão para a implementação de grupos de pais em UTI é apresentada no Quadro X.

QUADRO X – SUGESTÕES PARA IMPLEMENTAÇÃO DE GRUPO DE PAIS EM UTI PEDIÁTRICA, COM A PARTICIPAÇÃO DE EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

- 1- Especificar e esclarecer os objetivos do grupo por meio de reuniões pré-somente com a equipe profissional interessada em participar dos grupos, de modo a haver coesão e motivação da equipe, e também, coerência de opiniões;
- 2- Participação de um profissional da área psicológica ou psiquiátrica na equipe;
- 3- Constância dos profissionais participantes para maior entrosamento e coerência da equipe;
- 4- A diretoria e a administração hospitalar devem estar envolvidos e interessados na manutenção desta iniciativa, providenciando recursos e reconhecimento deste trabalho;

- 5- Deve haver um planejamento de horários para que a equipe possa ser dispensada de outros afazeres no horário dos grupos;
- 6- Cada sessão deve ter a duração mínima de 60 minutos, seguida de 30 minutos para a reunião com a equipe, quando devem ser discutidos os casos e suas dificuldades e planejadas estratégias de intervenção para as situações indicadas;
- 7- Definir e capacitar os profissionais para a condução destes grupos;
- 8- Realizar avaliações formais e regulares com os pais e com a equipe para que sejam feitos os ajustes necessários, mantendo-se a eficácia do grupo;
- 9- As conclusões dos grupos devem ter efeito prático nas atividades diárias da UTI;
- 10- Os responsáveis pela condução dos grupos devem ter treinamento para intervenções grupais e fundamentos teóricos sobre situações de crise psicológica, vivência em UTI, e noções quanto às características dos pais cujos filhos são internados em UTI pediátrica, realizando cursos especializados, grupos de estudo ou supervisões com pessoas habilitadas. Devem também procurar medidas que auxiliem na sua maturidade pessoal.
- 11- Realizar entrevistas prévias com os pais, para avaliação de seu estado emocional, disponibilidade e indicações de participar nos grupos.
- 12- Realizar entrevistas de seguimento com os pais, para acompanhamento do caso e avaliação do aproveitamento nos grupos.

C- Conclusões finais

A literatura pesquisada e a análise de nossos casos nos permitem concluir que os pais que são mais capazes em lidar de maneira eficaz com seu estresse, são mais capazes de oferecer apoio e estabilidade para seu filho criticamente doente. Portanto, as técnicas de apoio, tanto individuais como a participação em grupos de apoio, devem ser cada vez mais aceitas, desenvolvidas e adotadas.

As respostas mais freqüentes dos pais obtidas em nossa pesquisa, em relação às necessidades dos pais e fatores de estresse na UTI, confirmam as pesquisas da literatura em relação a esses itens, indicando que esses estudos são formas confiáveis de se conhecer esses pais nessa situação de crise. Porém, o que procuramos enfatizar em nosso estudo não foi somente a pesquisa do que é mais freqüente, mas também a importância de se obter formas de avaliar os pais individualmente, valorizando a subjetividade de cada um.

Sugerimos a intensificação de pesquisas nessa área, por exemplo, o estudo dos mecanismos de defesa psicológica utilizados por esses pais, as consequências psicológicas e comportamentais para o relacionamento entre pais e filhos após a alta da UTI, a interação com os outros filhos e entre os irmãos, após uma experiência desse tipo. São importantes também, estudos mais sistematizados sobre a influência do apoio emocional dos pais sobre a evolução da doença da criança e tempo de internação na UTI.

VIII - ANEXOS

ANEXO A

a) Carta de informação aos pais

Estamos realizando uma pesquisa sobre as reações emocionais que a internação de um filho na unidade de terapia intensiva possa causar em seus pais, com a finalidade de planejarmos estratégias de atendimentos visando o apoio psicológico aos pais.

A pesquisa está sendo efetuada pela Dra. Sonia Maria Baldini, por meio de entrevistas e questionários aplicados aos pais durante a internação da criança. Os pais podem aderir ou não à pesquisa, e também participar de grupos de pais conduzido pela Dra. Sonia juntamente com a equipe de profissionais da UTI, para apoio psicológico visando a situação de crise e o relacionamento dos pais com a criança doente.

Serão entrevistados somente os pais que aderirem à pesquisa. Os pais têm liberdade de desistir em qualquer fase do trabalho, sem nada interferir no seu atendimento nesta Unidade ou no Hospital. Os dados obtidos serão mantidos em sigilo sem identificação do seu nome, mas apenas com siglas, e caso queiram, os resultados poder-lhe-ão ser informados.

No caso de aceitarem a participação em nossa pesquisa, solicitamos sua assinatura no Termo de Compromisso, mas de qualquer forma, agradecemos sua atenção.

Dra. Sonia Maria Baldini

b) Termo de consentimento pós-informado

I – Dados de identificação do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Nome do paciente: _____ idade (DN): _____
 RG: _____ sexo: _____ cor: _____
 Endereço: _____ Telefone: _____
 Bairro: _____ Cidade: _____ Estado: _____
 CEP: _____
 Data da internação: _____ Data da alta/óbito: _____
 Diagnóstico: _____
 Mãe: _____ Profissão: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____
 Pai: _____ Profissão: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____
 Outro responsável: Nome: _____ Grau de parentesco: _____
 Profissão: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____
 Condições sócio econômicas: _____
 Outros filhos: _____
 Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____
 Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

II – Dados sobre a pesquisa científica

1. Título do protocolo de pesquisa: Avaliação das reações dos pais à internação do filho em unidade de terapia intensiva e desenvolvimento de uma proposta de apoio psicológico
2. Pesquisador: Sonia Maria Baldini Cargo/função: Médica
 CRM: 32123
 Avaliação do risco da pesquisa: risco mínimo
 Duração da pesquisa: um ano

III – Registro das explicações do pesquisador ao paciente ou seu representante legal sobre a pesquisa, consignando: 1) justificativa e

objetivos da pesquisa; 2) procedimentos que serão utilizados e propósitos incluindo a identificação dos procedimentos que são experimentais; 3) desconfortos e riscos esperados; 4) benefícios que poderão ser obtidos; 5) procedimentos alternativos que possam ser vantajosos para o indivíduo.

1) A internação de uma criança em estado grave configura uma situação de crise psicológica para o paciente e sua família; 2) vários autores sugerem o grupo de pais como uma maneira de mantê-los ativamente participantes do tratamento do filho: também serão realizadas entrevistas com os pais e preenchimento de questionário com o objetivo de avaliar os efeitos psicológicos decorrentes da internação do filho em UTI; 3) os pais poderão expressar sentimentos exacerbados; 4) dissipar medos e fantasias com relação à UTI, maior contato entre os pais e o médico, apoio à família na situação de crise; 5) orientar o Serviço para encaminhamentos especializados.

IV – Esclarecimentos dados pelo pesquisador sobre garantias do sujeito da pesquisa:

Acesso a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para dirimir eventuais dúvidas; liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência; salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade; disponibilidade de assistência neste Hospital por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa; viabilidade de indenização por eventuais danos à saúde decorrentes da pesquisa.

V – Informações de nomes, endereços e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas.

VI – Observações complementares

VII – Consentimento pós-esclarecido

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa.

Eu,, pai (mãe, responsável)
do(a) menorde
.....anos de idade, internado na
Unidade.....do.....,
em/...../....., RG:....., autorizo a Dra. Sonia
Maria Baldini, médica, doutoranda da Faculdade de Medicina da USP, a
realizar entrevistas e aplicação de questionário especializado a respeito das
reações emocionais decorrentes da internação de meu filho(a),
comprometendo-me a responder com sinceridade às perguntas, cujo
resultado será utilizado para seu trabalho de tese. Estou ciente que minha
participação é voluntária, e que não serei submetido a exames invasivos,
nem laboratoriais para a finalidade proposta.

Estou ciente de que serei informado sobre os resultados se assim o
desejar, que meu nome ou da criança não serão divulgados a não ser por
siglas, e que poderei desistir a qualquer momento, sem prejuízo algum para
meu atendimento ou de meu filho nesta Unidade e neste Hospital.

São Paulo,dede

assinatura do sujeito da pesquisa ou
responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome legível)

ANEXO B - Exemplos de reuniões de grupos de pais gravadas e transcritas, realizadas na UTI pediátrica do ICr. do HC da FMUSP

30-09-99 – Apresentações e esclarecimentos dos objetivos da reunião

Mãe: - Eu queria saber qual médico falou que infecção é no osso, se a febre vai afetar outros órgãos, sei que é infecção no osso. Falou que era meningite agora é infecção no osso. Ficavam falando que era devido à doença dele. Os sintomas que ele teve, o doutor falou que não é da doença dele, que é degenerativa. Mas ele teve convulsão, a doença dele não é para dar convulsão. Ele não pode tomar antibiótico porque incha.

Autora: - A tua questão é porque apareceu infecção no osso?

Mãe: - É, e o porque da febre. Ele também está no aparelho.

Médico: -Há quanto tempo está no aparelho?

Mãe: -Dois meses e meio.

Médico: -Quanto tempo está com a infecção?

Mãe: -Essa daí deu agora.

Médico: -Qual é tua dúvida: o motivo da internação dele ou sobre a doença de base? A doença dele é de uma semana para cá, não tem a ver com a doença de base.

Mãe: -Penso que ele sente dor. Antes não sentia dor. O médico disse que na outra chapa já saiu. Então deve ser isso que está dando a febre.

Médico: -Se ele tiver sem infecção e sem a febre, como estaria da parte respiratória? Ia mudar alguma coisa em relação à doença dele? Semana passada como ele estava? Dava pra sair da UTI?

Mãe: -Não, acho que não.

Autora: -Era essa sua dúvida? Se a infecção tinha a ver com a doença dele ou se é uma coisa nova que apareceu?

Mãe: -Queria ficar a par da doença. É infecção no pulmão, e se isso vai afetar a doença dele. Não tem como ele demonstrar se está melhorando ou não. Hoje peguei na perna dele, ela mexeu. Só de pegar nele dá pra saber se ele está reagindo.

Autora: - Então a Sra. mesma deu sua resposta.

Mãe: -É, ela está melhorando. Mas tenho dúvida sobre o tempo, se vai demorar para sair, se ele tem chance de sair dessa.

Autora: - O que acha?

Mãe: - Acho que vai sair, se recuperar, penso positivo.

Pai: -Minha esposa faleceu há 5 anos. Minha filha tem 16 anos. Tinha 11 anos quando a mãe faleceu. Tenho dificuldades para cuidar de minha filha. Naquele tempo o médico não falava nada para a gente. Tinha 8 anos, sempre com febre. A mãe fazia tratamento porque tinha problema de pressão e ela não tomava os remédios. Eu achava a caixinha com os comprimidos sem tomar. A menina tem o mesmo problema que a mãe. A mãe tinha mais coisas, como pneumonia. Terminou falecendo. Tomei conta de 3 filhos. Agora minha cunhada toma conta do mais novo. Tomo conta dela que tem 16 e um de 15 anos.

Autora: - O que causou internação na UTI?

Pai: - Não dá pra entender. Em 97 ficou 10 meses em cadeira de rodas. Vinha colher sangue e ia para casa. Agora começou com febre e dor de cabeça. Não parou mais de vomitar.

Autora: - É a primeira internação na UTI?

Pai: -Passou uns dias no 4º andar, em 97 ficou 10 meses. Depois ficou bem.

Autora: - O Sr. está estranhando o por que internou na UTI?

Pai: - É, acho que desta vez deu mais forte (o Lupus).

Autora: -O Sr. começou contando primeiro de sua mulher, que não se cuidava. Agora de sua filha, que cuida bem, e veio parar na UTI. Fazendo o tratamento também corre risco.

Pai: -É, o médico falou que é grave a doença dela.

Autora: -O Sr. está ciente de que é grave.

Pai: - Tenho dúvidas, porque aparece esta doença só em mulher, porque não aparece em homens? Eu cuido dela, come tudo sem sal, eu que faço a comida. Às vezes fica agitada, se fecha muito. Os outros são alegres. Agora ela, não é alegre, talvez por causa da doença. Tem tanto primo, tanto

irmão, por que ela foi crescer desse jeito? Às vezes ela me faz essa pergunta.

Autora: - E como o Sr. responde?

Pai: - Que não tem culpa, se nasceu assim, tem que reagir, só falo isso. Será que é da parte da mãe dela? A revolta dela é essa e não tem jeito.

Mãe: – Sei que e a cirurgia da minha filha é uma coisa boa, mas dá muita ansiedade. Tenho medo.

Pai: - A mãe faleceu de lupus, pneumonia, derrame cerebral.

Autora: - O Sr. está mostrando uma esperança.

Pai: - O que a gente puder fazer, se tiver que ser minha, enquanto estiver viva a gente faz o que der.

Autora: - A Sra. está concordando com a cirurgia de sua filha?

Mãe: - Tenho esperança que consiga crescer e ficar moça, quero que ela saiba que fizemos todo o possível para a restauração completa, mesmo com medo.

Mãe: -Ele é bem esperto, afetou só coordenação motora (paralisia cerebral) com 4 anos de idade era criança normal. Até 2 anos ainda tomava remédios. Só o nervo do pé que encolheu. Minha expectativa é que melhore. Não é para pensar que tudo é da doença.

Autora: - Já esclarecemos que a infecção atual é aguda e não tem nada a ver com a doença.

Mãe: - Queria saber se foi confirmada a cirurgia de T.

Autora: - Parece que está difícil agüentar a ansiedade da espera dessa cirurgia.

Mãe: - Acho que é um pouco covardia. O médico pediu as tomografias para publicar. Não concordei. Não quero ver de novo nada dela, me lembrar do tumor, quando vi, passei mal. O fato de ser publicada tudo bem. Mas que me poupem de reviver a dor do diagnóstico, tudo que é relacionado ao nascimento de T. quero manter longe. Quero guardar a imagem dela agora.

Autora: - Como é a internação da criança pra vocês? Estão falando de nascimento, de ferida que ainda não está cicatrizada, a internação em UTI, aqui deve ser uma ferida muito grande.

Mãe: - A gente sempre tem esperança que reaja. Mas falou em UTI, já é muito doloroso. Mesmo reagindo, sempre é uma preocupação.

Pai: - Esperança a gente tem.

Mãe: - A gente fala assim: se depender dos médicos ela sai. Não sou mãe dela, mas gosto como filha. A gente cuida, confio na equipe médica. Mas não depende só deles. Na UTI quando interna é pra receber boas e más notícias.

Mãe: - Tem a parte de Deus também. Depende da hora deles.

Autora: - Você está falando da parte que cabe aos médicos, a parte que cabe a Deus. E a parte dos pais, da criança?

Mãe: - A gente também está lutando. A criança, geralmente estão sedados, mas acho que o amor e carinho ajudam na recuperação.

Autora: - E a criança? Depende da criança, a recuperação?

Mãe: - Acho que tem criança que se entrega, não se esforça.

Mãe: - O médico falou que ela teve um pequeno problema do coração quando fez a gastrostomia, por isso tenho medo dessa cirurgia agora. O que aconteceu no coração de T. durante a gastrostomia?

Médico: - Teve uma arritmiazinha.

Mãe: - E isso pode acontecer novamente?

Médico: - Com anestésico a chance aumenta.

Autora: - Acho que a gente está lidando em todos os casos com a falta de garantia plena do que vai acontecer, acho que é isto que está sofrido.

Médico: - Tem pequena chance de dar errado.

Mãe: - Se todos os procedimentos médicos tivessem garantia total, seria bom.

Autora: - Vocês estão falando que cada um tem uma contribuição a dar, dar apoio, amor, afeto, conversando com os filhos, a criança tem que ter vontade de melhorar, isso ajuda muito, tem a parte da equipe toda, não só dos médicos porque médico sozinho não faz o serviço completo, e vocês citaram também, acreditar em Deus.

Se tiverem dúvidas durante a semana podem perguntar. Quanto mais conversarem sobre a doença e entender sobre ela, mais fácil lidar com a situação.

Pai: - Tem que ter esperança.

07-10-99 – Apresentações e explicações sobre os objetivos da reunião. Cada pai se apresenta e resume o motivo da internação, diagnóstico, idade. Objetivos: mudanças decorrentes da internação.

Pai: - Muda tudo né, nasceu já nem veio pra casa. A urina ficou muito amarela, ficou 10 dias internado. Depois deu dor de garganta, ouvido, caxumba. A gente não dorme, não come, não trabalha direito, inventa moda pra falar com a sogra, com a minha mãe, o quê a gente vai falar? O fato de ter sido internado na UTI não me importo, sei que está sendo bem cuidado. O que tenho dificuldade é de transmitir pra família o que está acontecendo, no caso, como falar com pessoas de idade, tenho medo das reações, são bem de idade. Apenas falo que logo, logo vai pra casa. Vamos ver o que vai acontecer. Eu estou bem. É mais preocupação com a família.

Autora: - Como vocês fazem pra contar? Procuram amenizar as notícias?

Pai: - Na medida do possível tento amenizar, tento não dizer a realidade. Digo que está bem, vai logo pra casa. Não contei que está na UTI. Só eu e minhas vizinhas que estamos sabendo.

Autora: - E sua esposa?

Pai: - Minha esposa tem alternado comigo pra ficar com ele na UTI. Mas eu tenho que trabalhar.

Autora: - E como vocês recebem as notícias? Porque o Sr. está contando como é difícil transmitir para a família. E receber, como é pra você?

Pai: - A gente tenta ser forte, tenta ter esperanças. Mas a gente começa a pensar coisa errada. A gente quer estar ali, junto. Mas não dá pra trazer minha mãe.

Acompanhante: - Lá no orfanato está tudo tranqüilo, as crianças consideram como família. A gente está todo dia ali, eles não têm pai, não têm mãe, a família deles é a gente, os funcionários ficam preocupados, o responsável está sempre perguntando, porque eles têm os responsáveis que consideram como pais. Um casal é o responsável pelo orfanato. Assumem as crianças como filhos. O amor que dá pra um dá pra todos. É sempre filhos deles, tratam com carinho. Não teve nem coragem de vê-la na UTI, sofre muito, é um choque. Diz que quando melhorar quer abraçá-la. É um choque, eu também penso assim, está na UTI, é tudo ou nada.

Pai: - UTI é assustador. Apavora a gente. Já sabe que o negócio não é muito fácil. Eu imaginava na UTI criança quietinha, cheia de aparelhagem. Cheguei aqui meu filho estava chorando, já está melhor, mudou um pouco a imagem da UTI, tenho mais esperança.

Autora: - O Sr. acha que imagem da UTI geralmente é negativa?

Pai: - É, a gente primeiro tem imagem negativa, acha que não vai melhorar mais. É a idéia que os velhos tem, meus pais, se eu falar que está na UTI eles vão pensar que não tem jeito.

Mãe: - Eu não estou satisfeita com alguns residentes. Não confio em todos daqui. Só confio nos médicos da minha filha. A UTI é só cuidados especiais, as pessoas ficam ali vendo os casos e um pouco mais. É a 1ª internação no HC, já ficou em outros hospitais. Agora não tem nenhuma chance de tirar daqui. Vamos esperar ver o que dá. O que os médicos podem fazer eu vejo que estão fazendo. Agora só resta esperar. Tenho ficado junto. É a força de Deus. Na hora que me deram a notícia chorei, Deus sabe o que é melhor pra ela. Se os médicos conseguirem, tudo bem. Se não conseguirem, não quero vê-la sofrer. Acho que seria egoísmo querer que ela fique. Se ela está sofrendo, prefiro que Deus leve. Se pedir pra ficar seria egoísta. Meu sofrimento não importa, pior é ela sofrer. Quem está segurando as pontas sou eu. Mas conto tudo, a realidade. A família está sabendo. É uma luta. Às vezes tem coisas que revoltam a gente. Os médicos lutam pra conseguir órgãos para transplante. Na hora que chega, os médicos começam a discutir, demorar, até a criança chegar na pior fase.

Vejo várias pessoas que poderiam doar, mas não concordam, porque vai colocar numa situação de risco, não entendo os médicos. Tem que estimular mais o transplante intervivos. A minha filha já teve condições de fazer o transplante, ficou em casa, brincava, pegou peso. Aqui tem uma fila, tem que respeitar. Sairia da fila de cadáver, ela já poderia ter recebido transplante intervivos. Às vezes a gente é maltratada pelos médicos. Eu disse brincando: E aí, já conseguiu o fígado de minha filha? Ele respondeu: A Sra. quer que eu saia por aí matando criança para conseguir fígado para sua filha? Acho que o médico não deve fazer isso com ser humano nenhum, a gente tem sentimentos. Mas aqui, a equipe, não tenho o que reclamar. Mas o ser humano é cheio de falhas. Eu tenho falhas, o médico tem falhas, todo mundo tem falha. Precisamos acreditar que vai dar certo.

Autora: - Colocaram a hipótese de transplante intervivos e não foi aceita?

Mãe: - A revolta não é só minha. Vários casos também estão assim. Deveriam tentar e colocar a gente a par do por que alguns sim outros não, recebem transplante intervivos. Já passaram várias vezes por mim e não falaram nada. A menina quando internou estava razoável. Aí melhorou, piorou, veio para a UTI. Agora que a menina está nas últimas ele quer vir falar comigo? Médico tem que ter interesse. Não adianta nenhum residente vir falar comigo. Só médico chefe.

Médico: - A Sra. pensa que residente não é médico?

Mãe: - Sei que é. Mas passo todas as consultas com o médico, ele que tem que me dar notícias.

Autora: - Qual será a participação de vocês no tratamento? Como vocês estão entendendo as coisas? É como se o médico tivesse que antecipar as perguntas, ficam carentes, querem atenção. Você deu como sugestão o transplante intervivos, não te deram resposta convincente, você recuou. Está gastando energia para ficar com raiva e recuou daí.

Mãe: - Mas você fala com uma pessoa, ela não te dá atenção, o que se vai fazer? A residente veio tirar sangue da minha filha. Ontem quando entrei, vi que eu estava atrapalhando o trabalho dela, recuei a cadeira,

porque a gente tem que perceber quando atrapalha e recuar. Não estou aqui para falar mal de enfermeira ou residente. Mas tem uns que não passam mesmo.

Mãe: - Acho que sou muito curiosa. Enquanto não obtenho a resposta que eu quero, não sossego.

Autora: - É isso que eu estava tentando dizer, esclarecendo as dúvidas dá mais tranquilidade. Apesar de ser um relacionamento profissional, somos seres humanos. Um dia está mais disponível, outro não. Às vezes médicos dão resposta atravessada e até esquecem disso, como a outra mãe falou, um não deu a resposta, vai tentar com outro, ou noutro dia com o mesmo, às vezes recebe outro tipo de tratamento.

Mãe: - Estou aqui, carente, mas não estou aqui para receber carinho de médico, quero que tratem bem a minha filha.

Médico: - Quando ela diz carente, pode ser carente de informações, de atenção, de esclarecimento, quando surge uma dúvida pra vocês, nem sempre surge a mesma dúvida na cabeça do médico, aí ele não explica se vocês não perguntarem.

Mãe: - Eu vi a Dra. chamar a atenção da residente na minha frente: - Como você não viu o pulmão da menina desse jeito? Vou pedir para retirar a residente do caso da minha filha. Deveria ter tido mais atenção. Sei que todo mundo tem falhas. A Dra. lá do andar, falei: será que não é o caso de puncionar? No outro dia tirou 1,600 l de água da barriga da minha filha. A Dra. falou: Puxa, você tinha razão.

Autora: - Existem contribuições que vocês podem dar, por conhecerem melhor a criança, estão junto com a criança, não só receber informações, mas têm muito a dar, dados, história, este é o motivo porque estão junto com a criança, ficam como ponte entre a criança e a equipe. Às vezes os exames não são suficientes para esclarecer o caso. A posição de vocês é ativa, senão vocês viriam só visitar.

Mãe: - Mas está na mão de vocês e de Deus. Os casos aqui são extremamente sérios. Isso deprime a gente. Desde que eu entrei, chego em

casa choro, choro, não choro só pela minha filha. É muito triste. Choca muito.

Mãe: - O Sr. tem o resultado de T.?

Médico: - Acho que só a semana que vem.

Mãe: - A cirurgia dela foi três horas na porta do centro cirúrgico, mas foi tudo bem. O que importa é que está sendo bem cuidada. Aquele aparelho horrível, mas está tudo bem.

Pai: - Vou fazer aniversário, pensávamos em fazer uma festinha pra nós. Ele não entende nada, mas quem sabe ele fica bom, a gente pode fazer a festinha, espero que todos fiquem bem e possamos comemorar.

14-10-99 - Apresentações da reunião e das pessoas.

Pai de S.: - Colocaram a prótese. Ela não come. A mãe não quer aceitar. Toda vida não foi de se alimentar direito. Parada respiratória. Vim visitar, a mãe acompanha bastante.

Autora: - Estava contando uma dúvida. Medo de que rejeite a prótese.

Pai: - Não sei por que está direto no respirador, antes não era assim. Tenho medo de que a cirurgia não tenha dado certo. Ainda está em cima da cama, queria saber se vai dar certo mesmo essa prótese. Já faz mais de um mês que fizeram. O médico chefe cirurgião disse que tem que esperar. Disse que com 15 a 30 dias poderia ir embora. Não entendo porque ainda está direto no respirador.

Médico: - (Explicações quanto possibilidade de rejeição da prótese e como evitar atelectasias).

Autora: - É a dúvida de todos, esperar o tempo, a ansiedade da espera

Mãe: - Quero saber em quanto tempo vai embora, fez transplante de fígado.

Autora: - Novamente a ansiedade da espera. Depende de tantos fatores, reação da criança. A dúvida do Sr. é assim: Será que é assim mesmo? Tem que esperar mesmo, ou o que eu faço?

Pai de S.: - Noto diferença no tratamento. Quando algum familiar está presente, a filha o prefere em relação aos profissionais e demonstra e fala isso: “E agora não preciso de você, estou com meu pai”.

Mãe de L.: -Quero saber quando irá para casa, se vai ter rejeição (ao transplante hepático). Tenho esperança, mas estou me sentindo insegura.

Médico: - Esperou quanto tempo pra fazer o transplante?

Mãe: - Quase dois anos.

Autora: - Como lidar com o perigo de rejeição?

Mãe: - Seja o que Deus quiser, transplante é uma chance dele viver.

Autora: - Comparados os vários procedimentos, as possibilidades de melhorar a qualidade de vida com os tratamentos propostos, e a incerteza universal quanto a prognósticos de certeza. Comparado com a corrida, maratona: quando faltam 100m para terminar, aumenta a ansiedade de não conseguir, quer acabar logo. Difícil suportar a espera, a ansiedade, a insegurança.

Pai: - Noto tristeza, abatimento de minha filha, ela lamenta a mãe não poder ficar por causa de nosso outro filho, de cinco meses. S. fala que a abandonaram por causa do irmão. Sinto pena porque ela está doentinha. Tenho medo que fique dependente do respirador, crescer assim.

Autora: - Como se sente? (para pai de W.)

Pai: - Sinto pena, porque ia normalmente para a escolinha.

Mãe: -(transplante): Muda o relacionamento com filho doente, aumenta a superproteção.

Pai: - Meu filho de cinco meses só dorme com o calor da mãe, até dormindo vira-se para o lado dela, dorme na nossa cama. Com a filha era diferente, era mais quietinha, até 8 meses não chorava, pensava que tinha problemas, era molinha, depois começou chorar. Foi normal até 2 anos, quando começou dar esse problema (traqueobroncomalácia). Minha filha falou: “Papai do céu vai me curar, estou cansada daqui”. O que o médico podia fazer, fez, várias cirurgias.

Mãe: - (chora): Sinto falta de ir para casa, tenho medo que não melhore.

Mãe: - Aqui a gente se sente mais apoiada.

Pai: - As enfermeiras, os médicos, cuidam bem, mas não podem ficar 24 horas com a criança. A criança precisa uma pessoa que fique 24 horas.

Autora: - Mas mesmo se os profissionais pudessem ficar 24 horas não seria a mesma coisa que a presença dos pais.

Pai: - Não, não seria. Ela fica diferente com a presença de alguém da família. Ela gruda, se não tem ninguém da família trata melhor as enfermeiras. Se a gente está, quer a gente. A presença dos pais é importante.

21-10-99 – Apresentações.

Mãe: - A hemofilia deu complicação.

Pai de S.: - O problema da minha filha é nas pernas, não fica em pé. Queria saber da 'neuro' qual a progressão do estado dela, ou se é pelo tempo que ela está em cima da cama. Chora para ir para o respirador, coloca tubo ela não deixa, prefere o respirador, não sei se está dependente do respirador.

Enfermeira: - Acho que é problema da nutrição, antes comia mais, antes recebia pela sonda.

Pai: - Acho que deve ser, porque antes recebia leite pela sonda. Quando estava menos dependente do aparelho e estava na sonda.

Enfermeira: - Ela não precisa se alimentar só por sonda.

Autora: - Acha que ela está triste?

Pai: - Fica triste porque não tem ninguém da família aí.

Autora: - Não quer comer, não quer andar, pode ser tristeza, depressão, não pode?

Enfermeira: - Pode ser, quando a gente se afasta ela fica chamando.

Pai: - Estou perdendo dia de trabalho para vir, a mãe teria que deixar o menino com estranhos, vizinhos.

Pai: - No começo ela achava que a gente tinha abandonado ela, agora não.

Enfermeira: - Às vezes deixa de comer porque quer que alguém da família dê, não a gente.

Avó: - O meu neto fez transplante e se deu bem, mas agora está pior do que da primeira vez. Estou preocupada que está tão magrinho, por que não está se alimentando?

Enfermeira: - O caso dele é diferente, está recebendo soro especial, para alimentá-lo, não está em condições de receber comida, por enquanto.

Autora: - A Sra. é reservada, caladinha, de repente gostaria de compartilhar, conversar com os outros.

Avó: - Fico cansada, mas não conseguiria ir para a casa, é muita preocupação, alivia ficar perto dele.

Pai de J.: - Preocupo-me se ele vai se curar.

Autora: - O que o Sr. entendeu do que conversou com os especialistas?

Pai: - Vocês não sabem a história dele. Achei esse menino embrulhado num saco plástico, na lata do lixo. Levei pra casa aqueci com minhas mãos sobre o fogão, pensei que estivesse morto, deu uma choradinha. Levei para o hospital, ficou bom, depois minha mulher me deixou, levou meus filhos, me deixou ele. Agora Deus quer me tirar, não é justo, brigo mesmo com Deus. Por que dá as coisas depois tira? Tenho uma perna mecânica (mostra), não sou preguiçoso, pode me dar qualquer trabalho que eu faço. Sou pai e mãe dele, levava pra escola, fazia a comida dele, tudo.

Enfermeira: - É muito recente o diagnóstico de leucemia, ainda é difícil entender o que está se passando.

Pai: - A gente vê muito molequinho de cabeça raspada, a gente vai tendo esperança que ele possa se dar bem com a 'química', a médica falou que tudo depende de como ele reagir à 'química'. A gente tem que ter esperança.

28-10-99- Apresentações.

Tia: - Teve convulsão (diagnosticada com 6 m) está há 1 ano e 5 meses internada . Atualmente está com dois anos de idade (chora). Tem Wernig-Hoffmann: “A gente quer o melhor para ela. Sempre venho, ficava muito à noite, agora estou trabalhando, não posso mais ficar. Dependendo dos outros para tudo, para dar o banho preciso pedir, implorar, querem dar banho à noite, acordam a criança. Tem que aspirar cada 6 horas, o resto tem que ser como Deus quer.

Autora: - Sente falta de liberdade para cuidar da criança?

Tia: - Brigamos muito, conseguimos trocar o banho da noite para o dia. O curativo é feito às 23:00 h ou meia noite, incomoda a criança, troca o dia pela noite. A banheira não cabe mais ela. Já cansamos de reclamar. Ninguém quer saber. Tem que falar com fulano, com sicrano.

Autora: - É difícil se adequar às regras do hospital.

Tia: - Enquanto há vida há esperança.

Autora: - A vida no hospital é diferente de casa, a rotina, os horários.

Tia: - A gente até pode pegar de dia e dar um banho, mas precisa de ajuda. Minha irmã (mãe da criança) participava dessas reuniões, mas saía daqui pior.

Outra mãe: - Também não gosto do banho à noite.

Enfermeira: - (Explica rotina da enfermagem e divisão dos serviços, dos banhos). Dão-se 3 banhos a cada período de 6 horas devido ao número de funcionários e medicações, visitas, curativos. Tem mãe que gosta, tem mãe que não.

Tia: - Às vezes à tarde fica muito tempo parado, deveria aproveitar e dar o banho. O que está incomodando mais é isso. Antigamente tinha as bombas de soro, agora não tem mais. A dieta pinga lá de qualquer jeito. A maioria das vezes cai tudo fora. Depois que descobre o que a criança tem, não se importam mais, já não é mais prioridade. O médico visita uma a duas vezes por dia, mas não tem mais a bomba, não tem mais o aparelho para ver saturação, vai quebrando, vai sumindo, não repõem. Às vezes na hora de colocar a dieta seguinte ainda não acabou a anterior, aí lógico que vai

voltar muito resíduo. Quando come rápido, engole a comida em uma hora, aí dá mal estar. Mas não adianta ficar falando.

Enfermeira: - É bom estar falando, conversando, o que a gente puder fazer a gente faz.

Autora: - Tem outra preocupação que você tinha falado, da própria doença dela, seu prognóstico, os médicos perderam o interesse, será que estão abandonando, será que estão tirando a bomba, negligenciando o banho, será que estão desistindo dela?

Tia: - Não acho que estão abandonando.

Autora: - O grande problema, é que o hospital não é igual à casa, nem sempre dá para dar tratamento individualizado.

Pai: - Minha filha está com pneumonia novamente. É a terceira ou quarta.

Autora: - Chegou a conversar com o médico?

Pai: - Não, só com a enfermeira, não tive tempo de conversar com o médico. Entendi que devido o problema do coração pega problema de pneumonias. Estava internada na 'Cardio', teve alta, ficou dois dias em casa, reinternou. O médico falou: Como que a médica dá alta sem tirar RX e a menina com pneumonia? Aqui internou com pneumonia mal curada. Mas só minha esposa quer ficar, só hoje é o primeiro dia que eu fiquei. Ela tem síndrome de Down.

Autora: - Como foi a notícia?

Pai: - Ficamos sabendo na mesa de parto. Foi um choque. Esperávamos criança mais saudável. O ultra-som não constou nada. Tem exame que faz que consta, mas não pediu porque na nossa família não tem parentesco.

Outra mãe: - Tenho um sobrinho com S. Down, e é uma criança normal. Isto é, normal entre aspas, o normal deles.

Pai: - O problema é o coração. Teve também problema no joelho. Fora isso, só essa pneumonia que preocupa nós. Mas acho que ela vai ficar bem.

26-11-99 – Apresentações.

Mãe:- Se tivesse queixa de alguém, que a gente reclama, porque não toma uma atitude? Por que ficar quieto, se é uma reclamação com a gente, tomam atitude.

Autora: - De quem você quer reclamar?

Mãe: - Não sei se alguma mãe já reclamou com alguém, não quero prejudicar ninguém, sempre tratei todo mundo bem, agradeço. Tem umas que fazem o serviço com prazer, com amor, tem outras mais secas. A gente tem sempre que agradecer. Às vezes eles têm que se colocar no lugar da gente, tentar entender o que a gente está passando, ter mais sentimentos, pela gente, pelas crianças. Já ouvi muitas barbaridades aqui. Tem gente que fala que a gente está aqui porque fez mal para alguma pessoa e está pagando. Isso dói. Você já está sofrendo. Vendo o filho ali sofrendo com uma doença que não tem cura, e de repente você ouvir uma coisa dessas e ainda bate os olhos em você, já saí daqui chorando. Outro dia só porque cometi um erro que eu reconheci e pedi desculpas, a pessoa entrou em desespero, começou a gritar, e eu muito calma pedia para falar baixo para ninguém ouvir. Tentei chamar atenção, a pessoa muito nervosa, eu acabei chorando, ela também. Acho que as pessoas deveriam compreender o sofrimento da gente. Tem médicos também, que vão falando de forma tão dura, a gente não quer que esconda nada, mas também já ir enterrando assim dói muito. É dolorido, tem que ter jeitinho pra falar, abala demais a gente. Já ouvi médico falar comigo que eu gelei assim, não tenho mais coragem de conversar com ele. Prefiro que outro médico me dê as notícias, que aquele médico sei que vai me deixar abalada. Tenho dois filhos com essa doença. O que está em casa está bom, ele só não anda. Do W. a gente está esperando só a morte mesmo. Não pude criá-lo, minha cunhada o adotou. Só que ela tem uma fé tão grande que ele vai sair curado daqui e ela fala isso todo dia. Eu sou mais pé no chão. O médico falou que a doença dele não tem cura. Ela não está acreditando. Os médicos e enfermeiras já perderam a paciência de falar com ela. Ela fala, quando estou chorando, que

não posso chorar porque prejudica ele, eu sei que ela sofre demais, mas ela não compreende que eu também estou sofrendo. Tenho dois filhos em casa. O que tem a mesma doença, me pergunta se vai passar por tudo que o irmão está passando. E pra mim trabalhar a cabeça dele que ele não vai passar por isso está difícil. Ele é quase do meu tamanho, pesado, ele acha que eu sou obrigada a levá-lo onde ele quer. A gente tem que trabalhar a culpa deles terem essa doença, nós vamos fazer o possível por ele. Mas como eu vou chegar pra ele e pôr na cabeça dele que ele não vai ficar igual, e se ele ficar, os médicos não me garantem... O Sr., como médico, o que pode garantir? Eu mesma li na Internet que essa doença não passa da adolescência, o que eu vou falar pra ele? Como que eu vou conseguir trabalhar a mente dele? Está meio difícil. Não posso sofrer nem chorar perto dele. Me pergunta do irmão. Tenho que falar que está bom, está melhor; chorando, porque é isso que os outros falam pra ele. O que eu vou falar pra ele? Que está morrendo aos pouquinhos? Vou ter que ir falando aos pouquinhos, um dia ele vai chegar a ficar igual, como é que eu vou falar pra ele? Não que eu não tenha fé, mas tenho também que ter pé no chão. Minha cunhada pega carta dos médicos todo mês para garantir vaga na escola, ela crê que ele vai melhorar. Fico preocupada com o que vai acontecer com ela. Todo mundo fala, você está sempre sorrindo, sempre brincando, mas senão vou tornar as coisas muito piores. Acho que consigo me manter um pouco mais controlada. Tenho filhos maravilhosos. O mais velho cuida do menor, faz coisas que o pai dele nunca fez, tem 14 anos, é menino homem, já. Não agüenta ver o irmão. Veio uma vez, chorou, não suportou. Não posso desmoronar na frente dele. Se eu apoiar ele, sempre acreditar nele, pela força dele eu vou conseguindo ficar forte. Nós estamos ali, nós três, um agüentando a barra do outro. Quando um vai, o outro tem que levantar. A gente vê cada dia ele piorando, piorando, não sei até onde vai esse sofrimento dele.

Autora: - No começo você estava falando sobre o relacionamento com a equipe.

Mãe: - Não é que a gente queira que eles morram de amores pela gente, entendeu? Mas tem que ter um pouco mais de compreensão pelo sofrimento da gente. Eu já vi aqui na UTI mãe chorando, desesperada, porque o filho estava mal, morrendo, e a enfermeira falou assim, indiferente, será que não tem sentimento, porque ela não se coloca um pouco no lugar da mãe pra saber o que a mãe está sentindo ali, será que ela não pensa que pode acontecer com ela, ninguém está livre, pode acontecer com ela se fosse alguém da família dela, será que ela não iria entrar naquele desespero que aquela mãe está? Tem certas coisas assim que dói demais a gente ver. Acho que isso me ajudou também a me manter um pouco mais firme aqui. Não quero que me olhem como coitadinha. Não sou de gritar, de xingar. Quando meu filho fica cianótico, vou avisar: Olhe, meu filho está ficando cianótico. Se eu falo calma, a enfermeira vem correndo, e se eu falo gritando, com escândalo, ela vai vir correndo do mesmo jeito. Não adianta desesperar. Acompanhei minha mãe, ela esperou eu chegar no hospital e morreu. Não sabia falar para o médico: Olha, minha mãe está morrendo. Não adiantava me desesperar e desesperar os médicos pedindo para que façam alguma coisa por ela, se ela já tinha dado o suspiro de morte dela. Acho que isso me ajudou um pouco mais a aceitar a morte de alguém. Não sei, talvez, com a minha mãe, eu nunca tinha visto ninguém morrer. Eu sofro mais ver ele sofrendo, acho que não vou sofrer tanto quanto estou sofrendo.

Outra mãe: - Quanto ao temperamento das enfermeiras e da gente, antigamente eu era muito escandalosa. A gente vê acontecer, a S. já passou muito mal, no centro cirúrgico. Agora já não consigo mais ter a mesma reação. Me desesperava, brigava com todo mundo. Agora o médico vem e fala, eu ouço. Quando foi para colocar a traqueostomia dei muita dor de cabeça, muito trabalho, eu não queria aceitar, mas agora, vieram me falar de cirurgia, falaram do alto risco cirúrgico, sua filha pode morrer, foi colocado pra mim, a gente não sabe até quando ela vai agüentar. Quando vim dar a resposta, os médicos mostraram os exames, ela está com o pulmão praticamente destruído. Aí quando ela foi hoje de manhã para o centro

cirúrgico, aparentemente estava bem. Mas não agüentou, nem fazer a cirurgia, logo teve uma parada, só que assim, não tenho mais aquela reação que tinha antes. Liguei chorando para minha irmã. Quando estava com barrigão ficava direto com ela, mas agora tenho o nenê pra cuidar, mas minha mãe está me cobrando muito que eu tenho que ficar aqui com ela. Agora tenho outro nenê. Não estava agüentando mais a pressão. Minha filha já está há um ano aqui. Em vez de você achar quem te dá apoio, não, ficam te cobrando, cobrando coisa que não existe. Tem gente que fala: Você não tem fé, tem gente que comenta: Ah, coitada dessa menina, fica aqui sozinha. A mãe dela nem tem coragem de vir aqui ficar com ela. Chega em casa, minha mãe me manda ficar com a menina, eu me senti arrasada, fiquei tão desesperada, não tinha com quem conversar, quem pudesse me entender, alguém que estivesse passando pelo mesmo problema. Puxa, minha mãe falou de um jeito, assim, você tem que ficar com a sua filha porque sua filha é sua, foi você quem colocou ela no mundo. Acho que a família não tem que ficar cobrando tanto de você nessa hora. Você já está passando um problema difícil, estão vendo sofrer, um problema que não está tendo solução, e ainda ficam te cobrando, te cobrando. Tem hora que eu penso, acho que estou doente. Porque do jeito que eu era, eu reagia, ficava nervosa com as enfermeiras, qualquer coisinha me tirava do sério, e eu não estou conseguindo. As pessoas falam comigo, estou ouvindo, estou ficando calada agora, não consigo, por mais que eu tento reivindicar não consigo mais. Eles colocaram pra mim, me avisaram de todos os riscos, na mesma hora eu falei pra eles: Ô doutor, se tem que fazer, vamos fazer, porque chega um certo ponto em que você fica entre optar pelo sofrimento do filho, ou igual ela está falando, melhor ela descansar. Eu cheguei nesse ponto, eu não sei o que é melhor pra ela, se é eu ver ela descansar ou se eu ver ela do jeito que ela está. Fico pensando. Ela fala, anda, brinca, tem tudo pra levar uma vida normal. Fico me perguntando até quando ela vai ficar assim. Ela reclama. Antigamente ela não reclamava de nada, de comida. Hoje em dia ela reclama de tudo. Vai trocar o curativo da traqueostomia, tem hora que ela fala: -Ai, mãe, não agüento mais trocar isso. Não agüento mais ficar aqui

nesse hospital, quero ir embora pra casa! Isso vai cortando seu coração. Você chega no limite: ou você opta por querer seu filho vivo mas sofrendo, ou você fica querendo seu filho morto, sem sofrimento. Acho que cheguei nesse limite. Falei pro doutor que preciso de uma psicóloga. Estou no limite, não me sinto mais bem. Na hora que recebi a notícia, nem foi pela enfermeira. Uma outra mãe que disse: Não sei o que aconteceu, sua filha voltou pra UTI. Aí já subi as escadas, não tive nem paciência de esperar elevador, cheguei aqui em cima não conseguia nem respirar direito. Subi correndo pra ver o que estava acontecendo, ninguém sabia. Consegui falar com o médico, ele me explicou, mas não sei mais o que é melhor pra minha filha. Às vezes peço que Ele leve ela, porque eu não agüento mais sofrer, está acabando com ela. Eu mesma, sinceramente, não agüento mais ver minha filha sofrer. Se pudesse tirar o sofrimento dela só pra mim eu tiraria. Estou me acabando junto com ela. E ela está perdendo toda uma infância. Não sei até quando. Hoje ela não conseguiu fazer a cirurgia, vai precisar ficar estável de novo. Desde que minha filha esteve internada aqui nunca mais ficou boa, vive só internada. Os médicos não sabem afirmar o prognóstico com certeza. As pessoas falam que não tenho coração. Não quero nem saber o que os outros estão pensando. Quero saber que eu não agüento mais ver o sofrimento dela. Peço a Deus que me tire ela, já não agüento mais. Já passou tanta coisa, ela luta tanto pra viver, isso tudo vai desanimando você, vou perdendo o ânimo de viver, sua vida está sempre paralisada, você não consegue mais fazer nada, não sei mais o que eu faço, não sei mais o que eu penso, ainda ficam cobrando, a minha família, tem hora que me tiram do sério. O outro dia estava tão desesperada, que falei pro meu marido que eu queria sumir sem dar notícias, não agüento mais tanta pressão, a família teria que ajudar, se não querem ajudar então não tinham que ficar cobrando, cobrando. A gente já está desgastada. Vou tentar explicar, eles não entendem. Não adianta eu ficar aqui o tempo todo, sem descansar, acabo ficando nervosa, descontro nas enfermeiras. Se eu dormia à noite não dava problema nenhum. As enfermeiras tratam bem minha filha, agora, não tenho o que reclamar. A gente sente quando o médico e a

enfermeira dão o melhor para o paciente. A gente sente quando fazem por amor. Tem uns que fazem não por amor, mas por obrigação, porque é o serviço deles, o trabalho deles, tem que fazer. A gente sente a diferença. Pode parecer que não é verdade, mas a gente sente, quando brinca, conversa, ou quando só faz o serviço. Conversa: Oh, vamos colocar a roupa, vou te dar banho, demonstram amor. Tem alguns que não tratam bem as crianças.

Mãe: - Estou meio anestesiada. Quando estava aqui na UTI me sentia bem. Vendo ele piorar, ficava nervosa. O médico falava que era melhor ir para casa. Não sei se meu menino enxerga. Às vezes mexe as sobancelhas. É difícil ver todas essas coisas, teve uma parada. Tem uma doença que ninguém descobre. Fez tomografia não deu nada. Fico muito nervosa. Quando melhora a aparência, sorri, nem lembro a doença que ele tem. Quando piora não agüento ficar perto. Se estiver morrendo não agüento ficar por perto. Foi piorando fico nervosa, chamei o médico ele disse que não ficasse nervosa desse jeito, eu vendo eles virando ele, e mexe aqui, mexe ali, pronto, me deu um troço. Não queria aceitar. Agora está bem melhor. Ontem à noite não achei ele bem. Achei ele gelado, todo dia olho pra ver se ele tem alguma coisa. Alguém falou: -Seu filho está na UTI, não vai ficar bom nunca mais, vai morrer aos poucos. Tem gente que não sabe o que fala. Não dá pra ficar quando vejo ele piorando. Um dia cheguei, não tinha médico. Uma profissional me disse: -Olha mãe, não pergunte, não tenho condição nenhuma de responder o que seu filho tem, pergunte para os médicos. A partir daí não perguntei nunca mais, fiquei só na minha. Acho que não custava nada dizer de forma mais delicada, dizer pra esperar chegar os residentes. Mas fora isso não tenho nada a reclamar.

Mãe: - O meu nunca mais saiu de alta lá em Cotoxó, só piorando, piorando. A enfermeira me disse que surgiu uma vaga no SCUT, vim com a menina no colo, na ambulância, mas ninguém me falou que estava grave. Quando chegamos pegaram a menina do meu colo, já foram intubando, eu vi ela morta, ficou lá a noite inteira e o dia seguinte. Pensei que não ia ver mais ela. Aí depois o pessoal não foi legal, devia ter me prevenido (chora)

que estava grave, fiquei muito assustada, aquele monte de coisas, ainda estou baqueada com a situação, a que ponto que chegou, era uma pneumonia, eu falava assim: - Puxa, davam quatro antibióticos juntos, estava sem febre. Eu falava todo dia que minha filha não estava bem, não estava comendo, estava vomitando, estava ficando cada vez mais cansada. Eu sempre falava, eles respondiam pra ter calma, estavam cercando o bichinho da infecção. Eu perguntava mas que bicho, respondiam: - A gente não sabe. Em 15 dias ela só foi piorando, estava cada vez pior. Chegou no limite que ela estava na tenda, não estava bem. Meu marido, também não sabia a história dele, ele teve tuberculose, foi outro choque pra mim também, ela estava lotada de medicação. Não tem estômago pra comer mesmo, não comia. Falei: - Por que não passa uma sonda? Aí puseram minha filha no soro de novo. Aí ela nunca mais melhorou. Estou ainda baqueada, porque no dia em que ela veio para cá estava na tenda, estava bem. Aí a doutora colheu uma gaso e não me falou que estava grave. Se a doutora tivesse me preparado, não teria ficado tão assustada com a situação. Estavam toda hora colhendo sangue. A doutora não falava nada. Só disse que tinha conseguido uma vaga na SCUT. Já tinham vindo discutir com o 'pneumo' daqui, disseram que era pra continuar com a mesma medicação. Depois, aqui, é que a médica falou que ela chegou no limite, estava intubada, gelada, achei que tivesse morrido. A médica falou que tinha que vir para a UTI. A médica disse que tem medo de dar febre.

Mãe: - Nessa hora a gente quer a pessoa que a gente mais ama do lado da gente. A gente quer ter o último conforto, o último abraço, como eu fiz com minha mãe. O último suspiro. Não saí correndo procurar socorro. Peguei, beijei, abracei ela e depois, as mulheres ficavam no quarto: - Chame um médico! Eu dizia: - Vou chamar. Elas: Mas chama agora! Eu: - Vou chamar. Continuei beijando minha mãe. Ai fui chamar o médico. Meu filho tem duas mães. Tem eu e minha cunhada que cria ele. Eu não queria dividir esse lado com ela. Já dei pra ela criar. Queria pelo menos essa última hora com ele. Porque ela pegou a melhor parte dele. Queria dar a última palavra de conforto, o último abraço, queria que Deus me desse pelo menos isso,

como mãe. Todos os funcionários da manhã são ótimos, a equipe do Pronto Socorro, acho os médicos ótimos, mesmo os estagiários, já vi eles tentando salvar a vida das crianças, vi médico chorando em desespero, pedindo pra Deus ajudar. Com exceção das enfermeiras do turno da noite que eu falei, queria que o hospital fizesse alguma coisa. Pode ser que estejam cansadas de UTI, podia colocar em outro lugar. Se elas escolheram essa profissão, tinham que dar mais delas mesmas. Elas tinham que ter melhorado, não piorado. Todos fazem muita reclamação delas. Eu rezava, chegava a ficar passando mal só de pensar em encontrar com elas de novo. Por que a direção do hospital não as coloca em áreas diferentes? Tem que ter jeito de lidar com as mães. Tem crianças que são especiais pra elas, tem outras que nem chegam perto. Ficam brincando na Internet, telefonam durante três a quatro horas. Quando a gente pede alguma coisa dizem que tem que resolver coisas de banco. Não tem como não se chocar com certas coisas. Vi muitas dietas sendo jogadas fora porque parou de pingar, passou da hora, se a gente fala, está sendo chata. Uma vez perguntei se podia fazer uma pergunta, disseram que não. Depois a gente erra, a culpa é da gente. Se é mais de uma mãe que reclama deviam tomar providência. Sempre ouvi muito falar dessa reunião. Eu trabalhava, não vinha de dia, é a primeira vez que dá para eu participar. Acho que deviam ir mais a fundo. Já vi médica chorar junto com a mãe. Isso é bonito. Significa que elas pegam amor pelo paciente, pela mãe, a gente sente que não está sofrendo sozinha. Tinha um dia que estava chorando muito, à noite, ao lado do meu filho, uma enfermeira vinha me acalmar, ia fazer rápido o que tinha que fazer, os soros, etc. aí vinha de novo me dar atenção, se não fosse ela eu não teria agüentado passar aquela noite. Quando chegou seis horas da manhã já tinha acalmado. Tinha até conseguido dormir, ela foi psicóloga, irmã, mais do que enfermeira.

Autora: - Dá pra perceber que o sofrimento maior de vocês é ver o filho sofrer. Parece que isto deixa uma ferida aberta, ficam mais sensíveis do que em outras épocas de suas vidas, mais sensíveis para captar até a maneira como os profissionais as tratam, a forma como são dadas as informações,

tem que ser mais de acordo com o que vocês possam agüentar, pois tudo é muito doloroso.

Outra mãe: - Tem que ter muita delicadeza em lidar com a criança, ao dar banho, trocar, precisa muito cuidado, tenho muito medo de fazer tudo isso. Tenho medo de reclamar e depois elas maltratam meu filho.

Mãe: - Mas você acha que é certo, não reclamar por medo, depois vão maltratar o seu ou o filho de outra quando você não estiver presente?

Mãe: - Não quero que aconteça nada de cruel a nenhuma criança que está aqui dentro. Tem algumas que mostram preocupação. Se uma mãe vê uma coisa errada tem que contar na reunião, sem medo. Porque se não contar, continua a situação. Acho que ninguém vai chegar ao ponto de fazer mal pra criança. Se a gente vê coisa errada tem que falar.

2-12-99 – Apresentações.

Mãe: - Graças a Deus, acho que meu filho está se recuperando bem, só quero voltar pra casa. Só tenho reclamação da enfermagem.

Autora: - Te preocupa o modo como a enfermagem trata as mães?

Mãe: - Acho que é mais o meu estado emocional que acaba atrapalhando até o trabalho das pessoas, fico nervosa. Mas mesmo assim gostaria que me chamassem pelo nome, ela estando ou não estando, fico perto da criança o tempo todo. Sei que o quadro é muito grave. Meu filho sempre foi uma criança saudável, ficou doente de repente, quadro respiratório, ainda está muito difícil de aceitar a doença, a internação.

Autora: - Acho que vocês podem contar um pouco pra ela como foi para vocês esse início de internação, esse começo, como vocês ficaram, o que fizeram para superar.

Mãe: - Eu estava sozinha quando meu filho internou, esperando no centro cirúrgico, foi horrível.

Autora: - E como você superou?

Mãe: - A gente vai se acalmando, controlando, Deus ajuda.

Autora: - Então uma das coisas que ajuda a sair da crise é a confiança em Deus. E a equipe, vocês acham que ajuda?

Mãe: - Eu, pelo contrário, tive apoio das fisioterapeutas, das enfermeiras, a gente vai superando, senti bastante apoio. Até as meninas da cozinha, até os funcionários da portaria. Eles dão um apoio tão grande pra gente que às vezes a família da gente não dá.

Autora: - Vocês têm apoio de familiares?

Mãe: - É, só tenho uma irmã, ela costuma me ligar, mas me fala que não agüenta vê-lo desse jeito. Mas a gente também não agüenta, mas tem que ficar. Na hora que a gente mais precisa, dão desculpa, falam que não agüentam ver, e aí quem tem que dar apoio são os funcionários do hospital, ou as mães que estão há mais tempo. Quando a gente está mais calma a gente fala um pouco da experiência da gente, tudo que a gente passou, passa pra elas, isso também vai ajudando a gente a superar. Na outra vez falei da minha cunhada, marcaram uma reunião com nós quatro, ela, meu irmão e meu ex-marido e eu, para conversar, porque ela fica me julgando. Nunca abri mão da fé. Tenho fé em Deus. Mas também tenho fé no destino da gente. Ela fica me cobrando fé. Se dependesse de fé, todo mundo era curado. Primeira coisa que a gente faz é pedir ajuda pra Deus. Os funcionários vão dando apoio. O negócio é sério. Fica todo mundo ligando pra cá. Atendi o telefone, subi pra dar o recado pra uma mãe. Duas enfermeiras da UTI me viram, falaram que fico passando infecção pras crianças. Falei pra avó da criança dar o telefone. Sei que não pode ficar andando de andar para andar. A enfermeira, jogando indiretas, vai ajudar?

Autora: - O que você imagina que possa ser feito em relação a isso? Como isso pode ser mudado, entendo que é uma situação delicada.

Mãe: - Acho que não precisa considerar a gente especial, tratar especialmente o filho da gente. Porque algumas conseguem passar amor e carinho numa palavra só e outras não?

Outra mãe: - A família da gente a gente tem que aceitar. Mas quem trabalha aqui pôde escolher trabalhar aqui. Parece que tem algumas crianças que elas veneram, outras parecem indiferentes. Na 'semi' não tem problema. No outro plantão, as próprias enfermeiras falaram que vem funcionárias inexperientes da 'semi', que elas podem ficar três anos que

nunca vão conseguir atuar na UTI. Mas em duas a três semanas elas aprendem. Fiquei calada porque as meninas da 'semi' cumprem o dever direitinho, trocam a cama, os curativos. As meninas tem mais capacidade do que elas que são da UTI. As enfermeiras da UTI não podem ensinar pra elas? Como que vai ficar?

Enfermeira: - Parece que as reclamações são sempre do mesmo plantão. Vamos investigar, as queixas podem ser encaminhadas, parece que a situação é pessoal, pois é sempre o mesmo plantão.

Mãe: - Fico preocupada em relação a S. (filha), porque não fico o tempo todo aqui. Sinto que minha filha sente falta do pessoal da 'semi'. Aquele plantão elas querem ser as donas do mundo, só elas têm razão. A própria amiga de serviço quer sair do plantão porque não está agüentando trabalhar com elas, é demais. A B. é totalmente neutra, ela só trabalha, faz todo serviço das outras, é a única que se salva daquele grupo. Valorizo o que fazem com minha filha. Mas se falam mal delas, não vou admitir. É igual falar mal da minha mãe. Falar que elas não têm capacidade, isso não existe, elas têm capacidade.

Autora: - Vocês estão falando de uma situação, considerando até pessoa da família. Se cuida bem da criança, você gosta da pessoa.

Mãe: - É que tem pessoas que a gente vê que S. gosta de umas pessoas e outras não.

Autora: - Você vê que a S. tem pessoas que ela se apegua mais.

Mãe: - Ela se apegou demais ao pessoal daqui. As vezes pede pra ir embora. Ela não gosta que eu saia. Se apegua a mim também.

Mãe: - Fico ali, tem hora que dá desespero. Tenho um irmão que vai ver meus filhos pra mim, se está faltando alguma coisa ele leva. Outro dia vi uma mãe desesperada, e eu queria ajudar e não sabia como. As vezes as enfermeiras dão algodão pra gente enrolar, distrai, é uma terapia. Acho que todo hospital devia arrumar alguma coisa pra gente fazer, senão dá desespero. Aí quando vejo mãe em desespero dá vontade de chorar de ver o desespero dela, ela sofrendo, aí a única coisa que eu podia falar pra ela é que o filho dela ia melhorar, tem que acreditar em Deus. A gente embalar

gaze, fazer alguma coisa, ajuda. Ontem me deu crise de choro. Aí minha cunhada vem me dizer que não tenho fé, isso me deixa desesperada. As vezes penso, será que ela tem razão, será que é isso mesmo, a gente fica confusa. Conversei com o doutor e achei até bonito da parte dele, ele falou que tinha 30 anos aqui dentro. Veio dar conforto pra gente, explicou o que está fazendo. Não é fácil ficar aqui dentro. Dei o meu filho pra minha cunhada não foi porque eu quis, eu me arrependo de ter dado, mas foi um meio de ajudá-lo, agora ele está aí, não sei como salvá-lo. Mas só o fato dela ter me ajudado a cuidar dele, tenho que agradecer. Muitas vezes falam pra mim, você não vale nada, você perdeu seu filho, mas pensei estar ajudando ele. Agüento tudo calada. Fiquei nove meses sem luz na minha casa, pedindo pelo amor de Deus, tento me manter mais alegre, tento passar um pouco de amor para as pessoas, ajudar os velhinhos na rua, mas as vezes tenho crises de choro.

Médico: - Como era com a sua cunhada antes da internação?

Mãe: - Ela faz tudo o que pode por ele, não deixa faltar nada. Nunca me meti na criação que ela queria dar pra ele. Mas ela sempre querendo mostrar que o filho é dela. Aqui durante a internação também a gente sofre injustiça. Outra noite estava quieta, escrevendo o que acontecia comigo, na minha vida, com meus filhos, a enfermeira achou que eu estava escrevendo algum formulário contra elas. Daí começou a rixa com as enfermeiras. Elas acharam que eu estava falando mal delas. Disse a elas que se elas quisessem eu poderia trazer os papéis pra elas lerem, eu só elogiei, todos os plantões, tem mais coisas da minha própria vida, mas elas começaram a implicar porque comecei a escrever. Entendo que elas nunca viram uma mãe escrever, quando vêem, estranham, elas falaram que sentiram que eu estava escrevendo mal delas. Trago tudo se necessário, trago o caderno, só que tem uma coisa, a situação ficou difícil, porque eu tinha feito queixa delas pra vocês, aí elas fizeram uma reunião, aí não tem mais como falar bem delas. Agüentei, fiquei calada. Davam banho meia noite, ele passava até de manhã com aquele negócio molhado no pescoço. As pessoas tem que ser profissionais.

Autora: - Queria fazer uma pergunta pra vocês. A gente começou a falar da situação difícil daqui, está muito mal, as outras mães também passaram por isso, ainda continuam, mas estão numa outra fase. E aí a gente começou a falar sobre os recursos que vocês usam pra se acalmarem, pra poder seguir em frente. Então ela falou primeiro da confiança em Deus, aí vocês começaram a falar no apoio da equipe, e até de algumas pessoas muito estranhas ao que está acontecendo com vocês, como o porteiro, pessoas que às vezes dão alguma palavra e que pra vocês acaba sendo muito importante. E aquela palavra que segura pra vocês continuarem e ajuda a ir superando. Eu queria saber se vocês sentem assim também, porque pra vocês é diferente delas, vocês têm apoio da família, elas não, ou até têm algum, eles ligam, tentam, talvez façam o que podem fazer, não é que seja certo ou errado. Mas como é que vocês sentem esse apoio da equipe, essas palavras do porteiro, que peso tem pra vocês? É sempre bom ouvir uma palavra boa, mas talvez o peso não seja tão intenso como para elas. Isso é o que eu queria diferenciar pra vocês. Que peso teria esta palavra na pessoa que tem ou não, apoio da família.

Mãe: - Esta palavra ajuda bastante.

Autora: - Eu sei que é importante. Mas a impressão é que pra elas tem um peso muito maior, porque não têm da família, então parece que o que a equipe faz e o que as pessoas do hospital fazem acaba tendo uma importância muito grande. Não sei se vocês ficam mais sensíveis, não sei se vocês concordam com isso?

Mãe: - A pessoa fica mais sensível, parece que tudo atinge ela, tudo vem contra você, tudo mexe.

Autora: - Parece que tudo fica mais intenso pra elas, tanto pra bem como pra mal.

Mãe: - Acho que sim, porque meu irmão não vem visitar, mas só o fato dele ligar, eu sinto que o amor dele é grande, se interessa, isso pra mim já basta.

Mãe: - A S. é a única sobrinha que tem. Quando a família é dedicada, tem que se esforçar, fazer um sacrifício. Nem que venha uma vez só, mas

que venha. Por mais que a pessoa tenha problema. Minha irmã nunca ligou pra mim, desde que eu tive nenê, há uns dois meses que ela não está sabendo nada da sobrinha dela. Isso deixa você lá embaixo, você tem irmã, fico aí sozinha, no horário de visita, você vê visita pra S.? Não vem visita pra S. Minha mãe já me ajudou bastante. De um jeitinho ou de outro ela me ajuda. Mas tenho irmã, cunhado, fim de semana estão em casa, os filhos dela com saúde, não trabalha durante a semana, e não vem ver a sobrinha. Minha mãe fala: - Ah, mas o marido dela está desempregado. Tem três meses só que o marido está desempregado. Será que nunca eles tem seis reais pra vir aqui? Isso me magoa. Ela mesma falou pra mim que ela sente que é errada. Mas não volta atrás. Outro dia foi lá na minha casa. Disse pra ela que o que elas estão fazendo com a S. não se faz nem com um cachorro. Ela disse que sabe que o que está fazendo não está certo. Minha mãe faz igual a ela, mas minha mãe é que sustenta ela e os três filhos. Mas é igual eu falo, se ela quisesse vir aqui ver a S., que é sangue da própria família, todo mundo tem que fazer um sacrifício, vir ao menos ver. Tenho certeza que se acontecesse isso com um filho dela eu iria fazer uma forcinha pra visitar, ligaria todo dia pra saber notícias. Tem gente estranha, vizinha minha que liga direto pra saber da S., já veio aqui visitar, e ela nem liga pra perguntar. A única que pergunta é minha mãe, e meu marido.

Autora: - Então, vocês estão mostrando que precisam de apoio, da família, da equipe. São mesmo situações bem difíceis.

IX - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABERASTURY, A. **A percepção da morte na criança e outros escritos.** Porto Alegre, Artes Médicas, 1984.
- ADOMAT, R.; KILLINGWORTH, A. Care of the critically ill patient: the impact of stress on the use of touch in intensive therapy units. **J. Adv. Nurs.**, v.19, p.912-22, 1994.
- AISENSTEIN, C. The psychiatrist in neonatology: a new frontier. **Child.Psychiatr. Hum. Dev.**, v.18, p.3-11, 1987.
- ALEXANDER, D.; POWELL, G.M.; WILLIAMS, P.; WHITE, M.; CONLON, M. Anxiety levels of rooming-in and non-rooming-in parents of young hospitalized children. **Matern. Child. Nurs. J.**, v.17, p.79-99, 1988.
- AMICO, J.; DAVIDHIZAR, R. Supporting families of critically ill children. **J. Clin. Nurs.**, v.3, p.213-8, 1994.
- ANDERSON, B.; McCALL, B.A.; LEVERSHA, A.; WEBSTER, L. A review of children's dying in a paediatric intensive care unit. **N. Z. Med. J.**, v.107, p.345-7, 1994.
- BALDINI, S.M. **Avaliação das técnicas de apoio psicológico a crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva pediátrica e a seus pais.** São Paulo, 1997. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- BALDINI, S.M.; KREBS, V.L.J. A síndrome da criança dada por morta em unidade de terapia intensiva. **Pediatria** (São Paulo), v.20, p. 247-54, 1998a.
- BALDINI, S.M.; KREBS, V.L.J. Grupos de pais: necessidade ou sofisticação no atendimento em unidades de terapia intensiva? **Pediatria** (São Paulo), v.20, p.323-31, 1998b.
- BALDINI, S.M.; KREBS, V.L.J. A criança hospitalizada. **Pediatria** (São Paulo), v.21, p.182-90, 1999.
- BALDINI, S.M.; KREBS, V.L.J. Reações psicológicas nos pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva. **Pediatr. Mod.**, v.36, N. esp. p.242-6, 2000.

- BALDINI, S.M.; KREBS, V.L.J.; CECCON, M.E.J.R.; VAZ, F.A.C.
Reacciones de los padres frente a la internación del niño enfermo en un centro de terapia intensiva. **Arch. Pediatr. Urug.**, v.69, p.71-7, 1998.
- BARNETT, C.R.; LEIDERMAN, P.H.; GROBSTEIN, R.; KLAUS, M.
Neonatal separation: the maternal side of interactional deprivation. **Pediatrics**, v.45, p.197-205, 1970.
- BARTEL, D.A.; ENGLER, A.J.; NATALE, J.E.; MISRA, V.; LEWIN, A.B.; JOSEPH, J.G. Working with families of suddenly and critically ill children. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, v.154, p.1127-33, 2000.
- BEIGLER, J.S. Anxiety as an Aid in the prognostication of impending death. **Arch. Neurol. Psychiatr.**, v.77, p.171-7, 1957.
- BELLI, M.A.J. Assistência a mãe de recém-nascido internado na UTI neonatal: experiências, sentimentos e expectativas manifestadas por mães. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v.29, p.193-210, 1995.
- BENFIELD, D.G.; LEIB, S.A.; VOLLMAN, J.H. Grief response of parents to neonatal death and parent participation in deciding care. **Pediatrics**, v.62, p.171-7, 1978.
- BENJAMIN, P.Y. Psychological problems following recovery from acute life-threatening illness. **Am. J. Orthopsychiatr.**, v.48, p.284-90, 1978.
- BILLIG, N. Liaison psychiatry: a role on the medical intensive care unit. **Int. J. Psychiatry Med.**, v.11, p.379, 1981.
- BOUSSO, R.S. Reflexões sobre o papel da enfermeira que atua em UTI pediátrica: aspectos emocionais em relação à família. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, São Paulo, v.21, p.249-53, 1987.
- BLUHM, J. Helping families in crisis hold on. **Nursing**, v.17, p.44-6, 1987.
- BLUMENFIELDS, M. The basic models of the doctor-patient relationship. In: SIMONS, R.C.; PARDES, H., eds. **Understanding human behavior in health and illness**. Baltimore, Williams and Wilkins, 1981, p.17.
- BROOME, M.E. Working with the family of a critically ill child. **Heart Lung**, v.14, p.368-72, 1985.

- BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura.** São Paulo, Casa do Psicólogo, 1996.
- CAGAN, J. Weaning parents from intensive care unit. **MCN Am. J. Matern. Child. Nurs.**, v.13, p.275-7, 1988.
- CAIN, A.; CAIN, B. On replacing a child. **J. Am. Child Psychiatr.**, v.3, p.443-8, 1964.
- CARR, E.F.; OPPÉ, T.E. The birth of an abnormal child. Telling the parents. **Lancet**, v.2, p.1075-7, 1971.
- CARTER, M.C.; MILES, M.S. Parental stressor scale: pediatric intensive care unit. **Nurs. Res.**, v.31, p.121, 1982.
- CARTER, M.C.; MILES, M.S. The parental stressor scale: pediatric intensive care unit. **Matern. Child Nurs. J.**, v.18, p.187-98, 1989.
- CARTER, M.C.; MILES, M.S.; BUFORD, T.H.; HASSANEIN, R.S. Parental environmental stress in pediatric intensive care units. **Dimens. Crit. Care Nurs.**, v.4, p.180-8, 1985.
- CHARPAK, N.; RUIZ, J.G.; FIGUEROA DE CALUME, Z. Humanizing neonatal care. **Acta Paediatr.**, v.89, p.501-12, 2000.
- CHAVEZ, C.W.; FABER, L. Effect of an education: orientation program on family members who visit their significant other in the intensive care unit. **Heart Lung**, v.16, p.92-9, 1987.
- CLAYTON, P.; DESMARAIS, L.; WINOKUR, G. A study of normal bereavement. **Am. J. Psychiatr.**, v.125, p.168-78, 1968.
- CURLEY, M.A.Q. Effects of the nursing mutual participation model of care on parental stress in the pediatric intensive care unit. **Heart Lung**, v.17, p.682-8, 1988.
- CURLEY, M.A.Q. Caring for parents of critically ill children. **Crit. Care Med.**, v.21, p.386-7, 1993. Supplement 9.
- DANIS, M.; JARR, S.L.; SOUTHERLAND, L.I.; NOCELLA, R.S.; PATRICK, D.L. comparison of patient, family and nurse evaluations of the usefulness of intensive care. **Crit. Care Med.**, v.15, p.138-43, 1987.
- DARBONNE, A. Crisis: a review of theory, practice and research. **Int. J. Psychiatr.**, v.6, p.371-9, 1968.

- DEUTSCH, H. Absence of grief. **Psychoan. Quart.**, v.6, p.12-22, 1937.
- DROTAR, D.; BASKIEWICZ, A.; IRVIN, N.; KENNEL, J.; KLAUS, M. The adaptation of parents to the birth of na infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, v.56, p.710-7, 1975.
- ENGEL, G.L. Is grief a disease? a challenge for medical research. **Psychosom. Med.**, v.23, p.18-22, 1961.
- FABRE, Z.L.; TOBIAS, L.T.; BERRETA, I.Q.; THIAGO, M.L.S. Humanização em UTI pediátrica a equipe e a família. **Arq. Catarin. Med.**, v.21, p.34-7, 1992.
- FISER, D.H.; STANFORD, G.; DORMAN, D.J. Services for parental stress reduction in a pediatric ICU. **Crit. Care Med.**, v.12, p.504-7, 1984.
- FISER, D.H.; STANFORD, G.; DORMAN, D.J. Devices for parental stress reduction on a pediatric ICU. **Crit. Care Med.**, v.10, p.504-7, 1989.
- FISHER, M.D. Identified needs of parents in a pediatric intensive care unit. **Crit. Care Nurs.**, v.14, p.82-90, 1994.
- FORRESTER, D.A.; MURPHY, P.A.; PRICE, D.M.; MONAGHAN, J.F. Critical care family needs: nurse-family member confederate pairs. **Heart Lung**, v.19, p.655-61, 1990.
- FOSS, K.R.; TENHOLDERM, M.F. Expectations and needs of persons with family members in an intensive care unit as opposed to a general ward. **South. Med. J.**, v.86, p.380-4, 1993.
- FOST, N. Treatment of seriously ill and handicapped newborns. **Crit. Care Clin.**, v.2, p.149-61, 1986.
- FOSTER, W.B. Role of the social worker in the waiting room of the intensive care unit. **Health Soc. Work**, v.5, p.73, 1980.
- FRADER, J.; THOMPSON, A. Problemas éticos na unidade de tratamento intensivo pediátrico. **Clin. Pediatr. Am. Norte**, v.6, p.1431-47, 1994.
- FREUD, A. The role of bodily illnes in the mental life of children. In: **The psychoanalytic study of the child**. v.7, p.69-81, 1952.
- FREUD, S. **Nossa atitude para com a morte** (1915). Rio de Janeiro, Imago, 1974a. p.327-39. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v.14).

- FREUD, S. **Luto e melancolia** (1917). Rio Janeiro, Imago, 1974b. p.271-91. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v.14).
- FREUD, S. **Mais além do princípio do prazer** (1920). Rio de Janeiro, Imago, 1974c. p.13-85. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v.18)
- FRIEDMAN, S.B.; CHOKOFF, P.; MASON, J.W.; HAMBURG, D.A. Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. **Pediatrics**, v.32, p.610-25, 1963.
- FRISCHER, L. The death of a baby in the infant special care unit. **Pediatr. Clin. North Am.**, v.45, p.691-9, 1998.
- GAUDERER, E.C. A criança, a morte e o luto. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v.62, p.82-94, 1987.
- GAUDERER, E.C. Os direitos do paciente. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v.69, p.193-6, 1993.
- GIANNETTI, B.G.; FLECK, M.P.A. Consultoria psiquiátrica em UTI pediátrica. **Rev. Psiquiatr.** Rio Gd. do Sul, v.12, p.88-92, 1990.
- GIANNINI, M.J.; GOODMAN, L. Counseling families during the crisis reaction to mongolism. **Am. J. Mental Def.**, v.67, p.740-7, 1963.
- GREEN, M. Parent care in the intensive care unit. **Am. J. Dis. Child.**, v.133, p.1119-20, 1979.
- GRIFFIN, T.; KAVANAUGH, K.; SOTO, C.F.; WHITE, M. Parental evaluation of a tour of the neonatal intensive care unit during a high-risk pregnancy. **J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs.**, v.26, p.59-65, 1997.
- GROOT-BOLLÜJT, W.; MOURIK, M. Bereavement: role of the nurse in the care of terminally ill and dying children in the pediatric intensive care unit. **Crit. Care Med.**, v.21, p.391-2, 1993. Supplement 9.
- GROSSMAN, M. Received support and psychological adjustment in critically-injured patients and their family. **J. Neurosc. Nurs.**, v.27, p.11-23, 1995.
- HALM, M.A. Effects of support groups on anxiety of family members during critical illness. **Heart Lung**, v.19, p.62-71, 1990.

- HARRISON, H. The principles of family-centered neonatal care. **Pediatrics**, v.92, p.643-50, 1993.
- HAWKINS-WALSH, E. Diminishing anxiety in parents of sick newborns. **Med. Clin. Nurs.**, v.5, p.30-4, 1980.
- HICKEY, M. What are the needs of families of critically ill patient? A review of the literature since 1976. **Heart Lung**, v.19, p.401-15, 1990.
- HODOVANIC, B.H.; REARDON, D.; REESE, W.; HEDGES, B. Family crisis intervention program in the medical intensive care unit. **Heart Lung**, v.13, p.243-9, 1984.
- HUGHES, J.; CHOONARA, I. Parental anxiety due to abnormal behaviour following withdrawal of sedation. **Intensive Crit. Care Nurs.**, v.14, p.8-10, 1998.
- JACONO, J.; ANTONIONI, C.; O'BRIEN, K.; RASI, M. Comparison of perceived needs of family members between registered nurses and family members of critically ill patients in intensive care and neonatal intensive care units. **Heart Lung**, v.19, p.72-8, 1990.
- JARVIS, A.S. Parental presence during resuscitation: attitudes of staff on a paediatric intensive care unit. **Intensive Crit. Care Nurs.**, v.14, p.3-7, 1998.
- JAY, S.S. Pediatric intensive care: involving parents in the care of their child. **Matern. Child. Nurs. J.**, v.6, p.195-204, 1977.
- JONES, S.M.; FISER, D.H.; LIVINGSTON, R.L. Behavioral changes in pediatric intensive care units. **Am. J. Dis. Child.**, v.146, p.375-9, 1992.
- KALIS, B.; HARRIS, M.R.; PRESTWOOD, A.R.; FREEMAN, E. Precipitating stress as a focus in psychotherapy. **Arch. Gen. Psychiatr.**, v.5, p.219-28, 1961.
- KASPER, J.W.; NYAMATHI, A.M. Parents of children in the pediatric intensive care unit: What are their needs? **Heart Lung**, v.17, p.574-81, 1988.
- KATZ, J. **The silent world of doctor and patient**. New York, The Free Press, 1984, p.142.

- KENNEL, J.H.; SLYTER, H.; KLAUS, M.H. The mourning response of parents to the death of a newborn infant. **N. Engl. J. Med.**, v.283, p.344-9, 1970.
- KIRSCHBAUM, M.S. Needs of parents of critically ill children. **Dimens. Crit. Care Nurs.**, v.9, p.344-52, 1990.
- KLEIN, M. Mourning and its relation to manic depressive states. In: **Contributions to Psychoanalysis**, Hogart, 1948, p.322.
- KORNBLUM, H. & MARSHALL, R.E. A clinical social worker's function a consultant in the neonatal intensive care unit. **Soc. Work Health Care**, v.7, p.57, 1981.
- KÜBLER-ROSS, M.W. **On death and dying**. New York, Mc Millan, 1969.
- LA MONTAGNE, L.L.; PAWLAK, R. Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. **Heart Lung**, v.19, p.416-21, 1990.
- LAMY, Z.C.; GOMES, R.; CARVALHO, M. A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. **J. Pediatr.** Rio de Janeiro, v.73, p.293-8, 1997.
- LEE, S.K.; PENNER, P.L.; COX, M. Impact of very low birth weight infants on the family and its relationship to parental attitudes. **Pediatrics**, v.88, p.105-9, 1991.
- LESKE, J.S. Family member interventions: research challenges. **Heart Lung**, v.20, p.391-3, 1991.
- LEVINSON, P. On sudden death. **Psychiatry**, v.35, p.160-73, 1972.
- LEWANDOWSKI, L.A. Stresses and coping style of parents of children undergoing open-heart surgery. **Crit. Care Quart.**, v.3, p.75-84, 1980.
- LINDEMANN, E. Symptomatology and management of acute grief. **Am. J. Psychiatry**, v.101, p.141-8, 1944.
- MANNONI, M. **A criança, sua "doença" e os outros**. Rio de Janeiro, Editora Zahar, 1971.
- MASTROYANNOPOULOU, K.; STALLARD, P.; LEWIS, M.; LENTON, S. The impact of childhood non-malignant life-threatening illness on parents: gender differences and predictors of parental adjustment. **J. Child. Psychol. Psychiatr.**, v.38, p.823-9, 1997.

- MAZET, D.; STOLERU, S. **Manual de psicopatologia do recém-nascido**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1990.
- McHAFFIE, H.E.; LAING, I.A.; LLOYD, D.J. Follow up care of bereaved parents after treatment withdrawal from newborns. **Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed.**, v.84, p.125-8, 2001.
- MELLO FILHO, J.; DICKSTEIN, J.; ALVES, J.G.; BASTOS, P.G.; LUCE, C. Entre a vida e a morte: abordagem psicossomática em emergência e CTI. **Ars Cvrandi**, v.16, p.12-31, 1983.
- MERCER, R.T.; FERKETICH, S.L. Predictors of family functioning eight months following birth. **Nurs. Res.**, v.39, p.76-82, 1990.
- MILES, M.S. Impact of the intensive care unit on parents. **Issues Compr. Pediatr. Nurs.**, v.3, p.72, 1979.
- MILES, M.S. The challenge of enhancing the parental role when a child is critically ill. **Matern. Child Nurs. J.**, v.18, p.241-49, 1989.
- MILES, M.S.; CARTER, M.C. Assessing parental stress in intensive care units. **MCN Am. J. Matern. Child Nurs. J.**, v.8, p.354-9, 1983.
- MILES, M.S.; CARTER, M.C. Coping strategies used by parents during their child's hospitalization in na intensive care unit. **Children's Health Care**, v.14, p.14-21, 1985.
- MILES, M.S.; CARTER, M.C.; SPICHER, C.; HASSANEIN, R.S. Maternal and paternal stress reactions when a child is hospitalized in a pediatric intensive care unit. **Issues Compr. Pediatr. Nurs.**, v.7, p.333-42, 1984.
- MILES, M.S.; CARTER, M.C.; EBERLY, T.W.; HENNESSEY, J.; RIDDLE, I. Toward an understanding of parent stress in the pediatric intensive care unit: overview of the program of research. **Matern. Child Nurs. J.**, v.18, p.181-5, 1989a.
- MILES, M.S.; CARTER, M.C.; RIDDLE, I.; HENNESSEY, J.; EBERLY, T.W. The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents. **Matern. Child Nurs. J.**, v.18, p.199-206, 1989b.

- MILES, M.S.; CARTER, M.C.; HENNESSEY, J.; RIDDLE, I.; EBERLY, T.W.
Effects of the intensive care unit environment on parents of cardiac surgery children. **Matern. Child Nurs. J.**, v.18, p.235-9, 1989c.
- MILES, M.S.; CARTER, M.C.; HENNESSEY, J.; EBERLY, T.W.; RIDDLE, I.
Testing a theoretical model: correlates of parental stress responses in the pediatric intensive care unit. **Matern. Child Nurs. J.**, v.18, p.207-19, 1989d.
- MILES, M.S.; FUNK, S.G.; CARLSON, J. Parental stressor scale: neonatal intensive care unit. **Nurs. Res.**, v.42, p.148-52, 1993.
- MINDE, K.; SHOENBERG, B.; MARTON, P.; THOMPSON, J.; RIPLEY, J.; BURNS, S. Self-help groups in a premature nursery: a controlled evaluation. **J. Pediatr.**, v.96, p.933-40, 1980.
- MINDE, K.; TREHUB, S.; CORTER, C.; BOUKYDIS, C.; CELHOFFER, L.; MARTON, P. Mother-child relationships in the premature nursery: an observational study. **Pediatrics**, v.61, p.373-9, 1978.
- MISHEL, M.H. Parent's perception of uncertainty concerning their hospitalized child. **Nurs. Res.**, v.32, p.324-30, 1983.
- MOLTER, N.C. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. **Heart Lung**, v.8, p.332-9, 1979.
- MOLTER, N.C. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. **Heart Lung**, v.15, p.189-93, 1986.
- NARAYANAN, I.; KUMAR, H.; SINGHAL, P.K.; DUTTA, A.K. Maternal participation in the care of the high risk infant: follow-up evaluation. **Indian Pediatr.**, v.28, p.161-7, 1991.
- NATTERSON, J.M.; KNUDSON, A.G. A maturational pattern of death fear as observed in fatally ill children. **Psychos. Med.**, v.22, p.457-65, 1960.
- OLSEN, E. The impact of serious illness on the family system. **Postgrad. Med.**, v.47, p.169-74, 1970.
- ORTIZ, M.R.L.; PACHECO, A.; MARTINS, M.H.R.; MAFEZZONI, R.T.; MACHADO, A.R.; GAZAL, C.; ALMEIDA, G.; SOUTO, M.B.;

- CARVALHO, P.R.A. Experiência com grupo de pais em UTI pediátrica. **J. Pediatr.** Rio de Janeiro, v.69, p.307-9, 1993.
- PARKES, C.M. Bereavement counselling: does it work? **Br. Med. J.**, v.281, p.3-6, 1980.
- PATTERSON, J.M. Promoting resilience in families experiencing stress. **Pediatr. Clin. North Am.**, v.42, p.47-63, 1995.
- PÉREZ-SAN GREGORIO, M.A.; BLANCO-PICABIA, A.; MURILLO-CABEZAS, F.; DOMÍNGUEZ-ROLDÁN, J.M.; SÁNCHEZ, B.; NÚÑEZ-ROLDÁN, A. Psychological problems in the family members of gravely traumatised patients admitted into an intensive care unit. **Int. Care Med.**, v.18, p.278-81, 1992.
- PERLMAN, N.B.; FREEDMAN, J.L.; ABRAMOVITCH, R.; WHYTE, H.; KIRPALANI, H.; PERLMAN, M. Informational needs of parents of sick neonates. **Pediatrics**, v.88, p.512-8, 1991.
- PERRAULT, C.; COATES, A.L.; COLLINGE, J.; PLESS, B.; OUTERBRIDGE, E.W. Family support system in newborn medicine: does it work? Follow-up study of infants at risk. **J. Pediatr.**, v.108, p.1025-30, 1986.
- PFEFFER, C.R. Suicide and suicidality. In: WIENER, J.M. **Textbook of child and adolescent psychiatry**. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. American Psychiatric Press Inc., 1991, p.507-14.
- PHILICHI, L.M. Family adaptation during a pediatric intensive care hospitalization. **J. Pediatr. Nurs.**, v.4, p.268-76, 1989.
- PINTO, L.F. As crianças do vale da morte: reflexões sobre a criança terminal. **J. Pediatr.** Rio de Janeiro, v.72, p.287-94, 1996.
- POWERS, K.S.; RUBENSTEIN, J.S. Family presence during invasive procedures in the pediatric intensive care unit: a prospective study. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.**, v.153, p.955-8, 1999.
- PRICE, D.M.; FORRESTER, A.; MURPHY, P.A.; MONAGHAN, J.F. Critical care family needs in an urban teaching medical center. **Heart Lung**, v.20, p.183-8, 1991.

- PRUDHOE, C.M.; PETERS, D.L. Social support of parents and grandparents in the neonatal intensive care unit. **Pediatr. Nurs.**, v.21, p.140-6, 1995.
- RANÑA, W. **Aspectos psicossociais da assistência à criança hospitalizada: vivência com grupos de crianças e de pais**. São Paulo, 1987. 192p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- REI, R.M.; FONG, C. The spanish version of the parental stressor scale: pediatric intensive care unit. **J. Pediatr. Nurs.**, v.11, p.3-9, 1996.
- RICHMOND, J.B.; WAISMAN, H.A. Psychologic aspects of management of children with malignant diseases. **Am. J. Dis. Child**, v.89, p.42-7, 1955.
- RIDDLE, I.I.; HENNESSEY, J.; EBERLY, T.W.; CARTER, M.C.; MILES, M.S. Stressors in the pediatric intensive care unit as perceived by mothers and fathers. **Matern. Child. Nurs. J.**, v.18, p.221-34, 1989.
- ROBINSON, C.A. Roadblocks to family centered care when a chronically ill child is hospitalized. **Matern. Child. Nurs. J.**, v.16, p.181-93, 1987.
- ROTHSTEIN, P. Psychological stress in families of children in a pediatric intensive care unit. **Pediatr. Clin. North Am.**, v.27, p.613-20, 1980.
- RUKHOLM, E.; BAILEY, P.; COUTU-WAKULCZYK, G.; BAILEY, W.B. Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. **J. Adv. Nurs.**, v.16, p.920-8, 1991.
- RUSHTON, C.H. Strategies for family-centered care in the critical care setting. **Pediatr. Nurs.**, v.16, p. 195-9, 1990.
- SANTOS, M.E.R.; RIBEIRO, A.E.T.; CHAVES, C.R.; CAVALCANTI, C.U.; AZEVEDO, E.B.B.; SILVA, E.M.; SILVA, J.M.; FIGUEIRA, M.R.G.; ROCHA, M.S.; BENEVELO, M.F.C.; MARTINS, R.M.; REGO, S.T.A.; AMADO, S.R.C. A hospitalização da criança: a visão do familiar. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v.56, p.391-5, 1984.
- SCHUR, M. The Ego in anxiety. In: LOEWENSTEIN, R.M. ed. **Drives, affects, behavior**. New York, International Universities Press, 1953, p.90.

- SEIDEMAN, R.Y.; WATSON, M.A.; CORFF, K.E.; ODLE, P.; HAASE, J.; BOWERMAN, J.L. Parent stress and coping in NICU and PICU. **J. Pediatr. Nurs.**, v.12, p.169-77, 1997.
- SHELTON, T.; JEPPSON, E.; JOHNSON, B. **Family-centered care for children with special health care needs**. Washington, D.C., Association for care of children's Health, 1987, *apud* RUSHTON, 1990, p.196.
- SNOWDON, A.W.; GOTTLIEB, L.N. The maternal role in the pediatric intensive care unit and hospital ward. **Matern. Child. Nurs. J.**, v.18, p.97-115, 1989.
- SOLNIT, A.J.; GREEN, M. Psychologic considerations in the management of deaths on pediatric hospital services. **Pediatrics**, v.24, p.106-12, 1959.
- SPIELBERGER, C.D.; GORSUCH, L.; LUSHENE, R.E.; VAGG, P.R.; JACOBS, G.A. **Manual para o Inventário de ansiedade traço-Estado (IDATE)** (State-Trait Anxiety Inventory - STAI), Centro Editor de Psicologia Aplicada Ltda. (CEPA), Rio de Janeiro, 1979.
- SPITZ, R.A. **O primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais**. 2. ed. brasileira. Martins Fontes Editora, 1980.
- STEELE, K.H. Caring for parents of critically ill neonates during hospitalization: strategies for health care professionals. **Matern. Child Nurs. J.**, v.16, p.13-27, 1987.
- STEVENS, K.R. Humanistic nursing care for critically ill children. **Nurs. Clin. North Am.**, v.16, p.611-22, 1981.
- STILLWELL, S.B. Importance of visiting needs as perceived by family members of patients in the intensive care unit. **Heart Lung**, v.13, p.238-42, 1984.
- SWEENEY, M.M. The value of a family-centered approach in the NICU and PICU: one family's perspective. **Pediatr. Nurs.**, v.23, p.64-6, 1997.
- THORNTON, J.; BERRY, J.; SANTO, J.D. Neonatal intensive care. **Nurs. Clin. North Am.**, v.19, p.125-37, 1984.

- TOBIAS, L.; VALENTIM, L.; VALENTIM, R.M.A. Humanização na UTI pediátrica em Florianópolis. **J. Pediatr.** Rio de Janeiro, v.60, p.164-70, 1986.
- TODRES, I.D. Communication between physician, patient and family in the pediatric intensive care unit. **Crit. Care Med.**, v.21, p.383-5, 1993. Supplement 9.
- TODRES, I.D.; EARLE JR., M.; JELLINEK, M.S. Enhancing communication: the physician and family in the pediatric intensive care unit. **Pediatr. Clin. North Am.**, v.41, p.1395-404, 1994.
- TURNER, M.A.; TOMLINSON, P.S.; HARBAUGH, B.L. Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. **Matern. Child Nurs. J.**, v.19, p.45-62, 1990.
- VOLKAN, V. Typical findings in pathological grief. **Psychiatr. Q.**, v.44, p.231-50, 1970.
- WALLER, D.A.; TODRES, D.; CASSEM, N.H.; ANDERTEN, A. Coping with poor prognosis in the pediatric intensive care unit. **Am. J. Dis. Child.**, v.133, p.1121-5, 1979.
- WILSON, J.R.A. Stress related to neonatal intensive care nursing. **Midwives. Chron.**, v.102, p.366-8, 1989.
- WINNICOTT, D.W. **Os bebês e suas mães** (1957). Tradução para língua portuguesa. São Paulo, Martins Fontes Editora, 1988, p.71.
- WOLFRAM, R.W.; TURNER, E.D.; PHILPUT, C. Effects of parental presence during young children's venipuncture. **Pediatr. Emerg. Care**, v.13, p.325-8, 1997.
- WOLTERMAN, M.C.; MILLER, M. Caring for parents in crisis. **Nurs. Forum**, v.22, p.34-7, 1985.
- WOOLSTON, J.L. Psychiatric aspects of a pediatric intensive care unit. **Yale J. Biol. Med.**, v.57, p.97-110, 1984.
- YOUNGBLUT, J.M.; LAUZON, S. Family functioning following pediatric intensive care unit hospitalization. **Issues Compr. Pediatr. Nurs.**, v.18, p.11-25, 1995.

YOUNGBLUT, J.M.; SHIAO, S.Y.P. Child and family reactions during and after pediatric ICU hospitalization: a pilot study. **Heart Lung**, v.22, p.46-54, 1993.

ZEANAH, C.H.; JONES, J.D. Maintaining the parent-staff alliance in an intensive care nurse. **Psychosomatics**, v.23, p.1238-51, 1982.