

SONIA MARIA BALDINI

**AVALIAÇÃO DAS TÉCNICAS DE APOIO PSICOLÓGICO A CRIANÇAS
INTERNADAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
E A SEUS PAIS**

**Dissertação apresentada à Faculdade
de Medicina da Universidade de São
Paulo,
para obtenção do título de Mestre em
Medicina.**

SÃO PAULO

1997

SONIA MARIA BALDINI

**AVALIAÇÃO DAS TÉCNICAS DE APOIO PSICOLÓGICO A CRIANÇAS
INTERNADAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
E A SEUS PAIS**

**Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo,
para obtenção do título de Mestre em
Medicina.**

Área de Concentração: Pediatria

Orientadora: Dra. Vera L. J. Krebs

SÃO PAULO

1997

Dedico a todas as crianças, e em especial aos meus filhos, Lilian, Ricardo e Priscilla, e também à pequena Beatriz, pela motivação e beleza que emprestam à vida.

Dedico também aos meus pais e ao meu irmão, cujo apoio foi fundamental na elaboração deste trabalho.

Agradeço à minha orientadora , Dra. Vera L. J. Krebs, pela extrema dedicação , carinho, responsabilidade e paciência com que contribuiu não só na realização deste trabalho, como também em meu crescimento pessoal e amadurecimento profissional.

Agradeço ao Prof. Dr. Francisco B. Assumpção Jr. pelas preciosas sugestões, incentivo incansável e por ter acreditado em meu trabalho.

Agradeço ao Dr.Wagner Ranña pelos comentários e correções que muito me auxiliaram.

ÍNDICE

	Pág.
I. INTRODUÇÃO.....	1
II. OBJETIVOS	7
III. METODOLOGIA PARA LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO	8
IV. CARACTERÍSTICAS DO AMBIENTE DE UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA (UTI) PEDIÁTRICA E NEONATAL.....	9
V. CONSEQÜÊNCIAS PSICOLÓGICAS DA INTERNAÇÃO EM UTI	
a) Conseqüências psicológicas para a criança.....	11
b) A questão da morte para a criança.....	14
c) Características da dinâmica familiar.....	17
d) Características da relação família-criança doente.....	18
e) Reações da família à internação.....	21
f) Mecanismos utilizados pelas famílias para lidar com a situação de crise	26
g) Reações da família ao óbito da criança.....	30
h) A equipe de UTI	33
VI. ESTRATÉGIAS E TÉCNICAS PARA AUXILIAR A CRIANÇA INTERNADA EM UTI E SEUS PAIS A LIDAREM COM A SITUAÇÃO DE CRISE	

a) Informações à criança sobre a doença e procedimentos...	36
b) Visitas.....	41
c) O brincar e a recreação.....	43
d) Informações aos pais ou responsáveis.....	47
e) Avaliação da dinâmica familiar.....	54
f) Expectativas, necessidades e causas de estresse dos pais em relação ao serviço e à internação.....	58
g) Cuidados centrados na família.....	72
h) Estratégias e técnicas de apoio psicológico à família.....	83
VII. ESTRATÉGIAS E TÉCNICAS UTILIZADAS PARA APOIO À EQUIPE.....	105
VIII. DISCUSSÃO	107
IX. CONCLUSÕES.....	138
X. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	142

RESUMO

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, 150 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

A autora realizou uma revisão crítica da literatura a respeito dos recursos, técnicas psicoterapêuticas e métodos de intervenção utilizados para a abordagem e apoio psicológico à criança internada em Unidades de Terapia Intensiva e a seus pais, visando o enfrentamento desta situação crítica.

Com o advento das UTIs Pediátricas e Neonatais e a recuperação cada vez mais freqüente de crianças gravemente enfermas, tornou-se necessária a especialização do pediatra nesta área. No entanto, apesar do avanço e crescente sofisticação dos recursos tecnológicos para tratamento clínico e cirúrgico destas crianças, constatou-se que o conhecimento e abordagem do impacto psicológico da doença grave na criança e sua família ainda é bastante rudimentar.

Tendo em vista o atendimento holístico da criança em risco de vida, *toda* a família foi considerada como paciente, colocando-se a prioridade de atendimento na relação médico-família. Vários autores reforçaram a importância desta conduta, destacando que a família representa um apoio muito importante para a criança doente, durante a internação e após a alta.

Para implantar técnicas de acordo com essa filosofia de atendimento, demonstrou-se que é necessário o conhecimento das reações emocionais das crianças internadas e de seus pais, além da interação da família com a equipe multidisciplinar.

No apoio à criança os autores consultados valorizaram as técnicas de fornecimento de informações, a explicação dos procedimentos e do que vai sentir, a possibilidade de utilizar brinquedos de forma terapêutica e recreativa durante as fases clínicas mais estáveis e a permissão para visitas em horários mais livres, inclusive dos irmãos.

Quanto ao atendimento aos pais, preconizou-se a aplicação de questionários específicos para a avaliação do grau de estresse dos mesmos, e o grupo de pais, com resultados bastante satisfatórios. Valorizaram a realização de uma anamnese cuidadosa, levantando os recursos psicológicos da família e as formas como lidaram com situações de crise anteriores. Aconselharam a reforçar os pontos positivos, incentivando a família a reativar seus recursos para que possam lidar satisfatoriamente com o evento estressante de ter um filho internado na UTI. Foram propostas atividades que permitam a participação dos pais nos cuidados com a criança, mantendo o sentimento de que são necessários, e reforçando o vínculo pais-filho doente. Ressaltaram a importância da veracidade e frequência das informações, tanto para o paciente como para seus pais. Advertiram que fornecer informações sem o apoio necessário para que estas sejam compreendidas, suportadas e corretamente avaliadas pode ser prejudicial, preconizando vários tipos de recursos, como encaminhamento a especialistas, psiquiatras, assistentes sociais e padres para auxiliar nas orientações.

Os autores foram unânimes em afirmar que todas as técnicas e recursos para apoio psicológico ao doente grave e sua família requerem a conscientização de sua importância, preparo e tempo dos profissionais envolvidos.

SUMMARY

BALDINI,S.M. Evaluation of techniques of psychological support to children in Pediatric Intensive Care Units and their parents. São Paulo, 1997, 150 p.

Dissertation (Master's degree) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

The author performed a critical revision of the literature about the resources, psychotherapeutic techniques and intervention methods used for psychological support to children in pediatric intensive care units and their parents, to cope with this critical situation.

With the beginning of Pediatric and Neonatal Intensive Care Units the recovery of critically ill children became more frequent, and the specialization of the pediatrician more necessary. Nevertheless, in spite of the advances and growing sophistication of the technological resources for clinical and surgical treatments of these children, the knowledge and treatment of the psychological impact of the critical illness in children and families is still rudimentary.

For holistic treatment of critically ill children, the authors considered the *whole* family as patient. Many authors stressed the importance of this approach, considering the family an important support for the sick child, during the internation and after discharge.

To improve techniques according to this philosophy of treatment, it was demonstrated that the knowledge of emotional reactions of sick children and of their parents, and the interaction with the multidisciplinary staff are necessary.

To give emotional support to children, the authors preconized techniques for information supply, explanations about pain and procedures, the possibility to

utilize toys in a therapeutic and recreative way and the permission to frequent visits including the brothers.

In regard to helping the parents, many authors have applied questionnaires to evaluate stress. Also, the parents' groups have been utilized with good results. They suggest the performance of a careful anamnesis, in search of psychological resources of the family and ways of coping with previous critical situations. It has been advised to reinforce the positive resources of the family to cope with the situation in a satisfactory way. Many authors suggested activities to increase the parents' participation in the care of their children, reinforcing that they are necessary and important for the sick child. The importance to give realistic information to the patient and his parents and the possibility to participate in medical decisions are stressed. To give information without support can be harmful. Sometimes, referring to specialists like psychiatrists, social workers and priests may be necessary. The authors stressed that all the techniques and resources for emotional support to critically ill children and their parents require the awareness of its importance and time and preparation of the multidisciplinary staff involved.

SUMMARY

BALDINI,S.M. Evaluation of techniques of psychological support to children in pediatric intensive care units and their parents. São Paulo, 1997, 161 p.
Dissertation (Master's degree) Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

The author performed a critical revision of the literature about the psychotherapeutic techniques and intervention methods used for psychological support to children in pediatric intensive care units and their parents, to cope with this critical situation.

Admission in intensive care units triggers regressive behaviour in child and alterations in familiar system. These conditions must be evaluated and given emotional support.

Information supply to patients and parents, possibility to utilize toys, frequent visits and participation in the treatment are techniques that require time and preparation of the professionals involved.

I. INTRODUÇÃO

"Todo ser humano tem consciência de que um dia vai morrer, mas o seu comportamento diante da vida e da morte é uma página personalizada da sua existência, que só a ele próprio cabe escrever" ¹⁴¹ .

A partir de 1960, frente às necessidades de atendimento especializado a crianças gravemente enfermas, surgiram as Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) Pediátricas ^{71,73,143,155,178} e Neonatais ^{74,170} . Desde então, com a especialização do pediatra nesta área e o advento de recursos tecnológicos progressivamente mais sofisticados, tem sido possível um combate cada vez mais eficaz contra a doença grave. Com a sobrevivência dessas crianças aumentou a exigência de pesquisas para garantir uma melhor qualidade de vida a esses pacientes.

No Brasil, alguns estudos vêm sendo realizados nas UTIs pediátricas, valorizando o apoio psicológico à criança internada, e alertando que o crescimento e desenvolvimento biopsicossocial não deve ser interrompido durante a hospitalização ¹⁷¹ . Embora venha ocorrendo uma crescente sofisticação das UTIs, bem como uma melhor compreensão fisiopatológica da doença grave, o conhecimento do impacto psicológico da doença crítica na criança e sua família ainda é bastante rudimentar. ROTHSTEIN ¹⁵⁵ constatou que mesmo famílias estáveis necessitam auxílio para lidar com o estresse emocional e psicológico associado à hospitalização de uma criança.

Ao ser admitida numa Unidade de Terapia Intensiva, a criança experimenta grande sofrimento físico e psicológico, causado pela doença aguda. A separação de seus pais e a internação num ambiente estranho, tornam ainda mais difícil esta situação crítica ¹⁷¹ . Embora tudo isso seja necessário para o bem da criança, não devemos esquecer que a angústia e o medo podem ser compreendidos e amenizados. O avanço na ciência médica não deve se desvincular de pesquisas visando melhorar a qualidade da relação médico-paciente ¹⁷² .

Sabe-se que as manifestações de ansiedade, depressão, delírio e embotamento afetivo em pacientes pediátricos hospitalizados em terapia intensiva são mais intensas do que naqueles internados em enfermarias⁸². Para amenizar estas reações, FOSS et al.⁵¹ aconselham a assemelhar o máximo possível as Unidades de Terapia Intensiva a enfermarias comuns. Embora a criança seja o foco primário do tratamento, "toda a família" é considerada paciente, devendo receber atenção e apoio¹²⁹. Além disso, cuidando da criança como uma pessoa e não como uma doença específica, o médico imediatamente humaniza o que é potencialmente uma experiência desumanizante¹⁷². Isto é verdade tanto para doenças agudas, graves ou não, como para doenças crônicas ou internações de repetição¹⁵³.

A doença grave é um evento catastrófico que abala o equilíbrio familiar e retira a família dos contatos sociais ativos. A separação do paciente internado de sua família modifica as funções de cada membro familiar dentro da mesma e provoca problemas, como dificuldades no cuidado com os outros filhos, outras doenças e falta de rendimentos para as despesas médicas e hospitalares, necessitando do apoio de outras pessoas^{73,143,155}.

Vários autores têm destacado a necessidade de técnicas especializadas para a abordagem psicológica da criança internada e seus pais^{38,73,141,155,171}. Analisam o papel do pediatra diante do problema da revelação do diagnóstico, prognóstico e do óbito ao paciente e a seus pais, bem como suas implicações filosóficas e existenciais. Relatam diferentes reações da família, desde a busca da utopia do milagre, nas maratonas pelas tendas dos milagreiros e charlatães, até o confronto dos produtos naturais e placebos com as propostas do conhecimento científico. Comentam o problema da morte na solidão das UTI's onde o paciente é assistido com técnicas sofisticadas, mas num ambiente impessoal, afastado dos seus entes queridos e privado do convívio de seu lar. Além disso, a internação de pacientes em estado grave nas UTIs, fora do contato com os familiares priva o homem moderno do convívio com a morte, tornando mais difícil a elaboração do luto¹⁸².

Em UTIs neonatais, onde são atendidos recém-nascidos de muito baixo peso, pré-termos, com problemas perinatais ou malformações congênitas, STEELE ¹⁶⁷ 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 ^{96,97}. 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.

Frente ao exposto, nota-se a necessidade de desenvolver estratégias que auxiliem no processo de enfrentamento da crise, representada pela internação da criança em UTI. Esse processo tem duas finalidades ⁹³:

- a) Paliativa ou regulativa das emoções, para lidar melhor com os componentes somáticos e de entendimento da situação estressante;
- b) Resolutiva, mudando a situação para melhor, por alguma mudança em si mesmo ou no meio ambiente.

Podem ser utilizados um ou ambos os mecanismos para tentar elaborar os conflitos. RAPHAEL ¹⁴⁷ relata que os tratamentos de apoio na situação de luto são métodos de prevenção primária. Constataram nessas famílias uma diminuição estatisticamente significativa na morbidade, quando comparadas a um grupo controle que não recebeu nenhuma intervenção.

Quanto à importância da participação dos pais nas diversas decisões em UTI, DANIS et al. ⁴¹ concluíram, utilizando questionários, que a equipe de enfermagem e a família têm opiniões diferentes quanto ao prognóstico da criança, podendo levar a conflitos. Observaram que a equipe de enfermagem levava muito em consideração a qualidade de vida após a internação numa UTI, enquanto as famílias valorizavam a vida em si, com seqüelas ou não, mesmo que, provavelmente, a criança tivesse um tempo muito curto de vida. Os autores recomendam que os desejos e preferências

da família sejam levados em conta nas decisões a serem tomadas. O estudo demonstrou que ao avaliar as preferências dos pacientes, a equipe de enfermagem freqüentemente mostra tendência a considerar as mesmas como se fossem para si, acreditando que os pacientes compartilham seus valores. Finalmente, destacam a necessidade de avaliar criteriosamente a situação da internação em UTI, pois apesar de todo sofrimento, os pais normalmente aceitam os tratamentos agressivos, mesmo com risco de seqüelas graves ou prolongamento da vida por tempo curto, devendo ser respeitados, compreendidos e apoiados em suas decisões ⁸⁵.

Atenção especial deve ser dada também aos irmãos do doente, pois a psicanálise e a observação de crianças demonstram que elas percebem a maior parte daquilo que os adultos tentam esconder. Quando os familiares não contaminam a criança com sentimentos de insegurança, culpa e medo, a ausência das pessoas desaparecidas não é sofrida de maneira aniquiladora, como costuma acontecer com os adultos ¹.

A equipe que trabalha em UTI também necessita apoio psicológico, tempo e local onde possam ser discutidos seus sentimentos e conflitos. O confronto do pediatra com a morte ocorre mais freqüentemente nas UTI's, onde são atendidas crianças vitimadas por acidentes graves, ou com problemas clínicos agudos de alto risco ¹⁴¹. O temor e a consciência do risco de envolvimento afetivo muito forte com o paciente e sua família leva certos médicos à atitude reservada e defensiva. Preferem não estabelecer vínculos, para não sofrerem com as perdas. O relacionamento distante e formal, embora possa proteger o pediatra contra emoções mais fortes, priva a criança de uma relação médico-paciente autêntica e saudável. Outras vezes, o pediatra assume a atitude defensiva para disfarçar sua ansiedade, desamparo, impotência ou revolta, na tentativa de controle ou fuga das emoções que lhe causa o sofrimento de seu pequeno enfermo ¹⁴¹.

Acreditamos que o estudo das reações emocionais da criança e seus pais, da maneira como lidam com essa situação e a avaliação da experiência dos diversos autores com a realização de grupos de pais e outros recursos poderão contribuir para conhecer melhor esse campo ainda

pouco explorado, mas de grande interesse para a assistência integral à criança internada em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal.

II. OBJETIVO

Tendo em vista o atendimento integral à criança internada em terapia intensiva, observamos que, apesar das inúmeras pesquisas que continuam sendo realizadas na área clínica, há necessidade de intensificar esforços na aplicação dos conhecimentos psicológicos.

Nosso objetivo é fazer uma revisão crítica da literatura sobre os recursos, técnicas psicoterapêuticas e métodos de intervenção utilizados para a abordagem e apoio à criança internada em UTI e seus pais, visando o enfrentamento dessa situação de crise.

III. METODOLOGIA PARA LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO

A revisão da literatura foi realizada através do *Index Medicus*, *Medline* e *Lilacs*, abrangendo o período de janeiro de 1960 a abril de 1997, conforme referências bibliográficas de interesse nos trabalhos estudados, e utilizando os seguintes unitermos: *critically; ill; children; parents; care; critical care; psychology; pediatric; critical illness; intensive care; neonatal; group; intensive care units; family; stress* e diversas combinações destes. Dessa pesquisa foram selecionados, após leitura de seus títulos e resumos, os trabalhos que consideramos importantes para o desenvolvimento do tema do presente estudo.

IV. CARACTERÍSTICAS DO AMBIENTE DE UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA E NEONATAL

O ambiente de UTI é um local que oferece tecnologia avançada para o cuidado de crianças criticamente doentes, podendo causar impacto sobre as necessidades físicas e psicológicas das crianças, suas famílias e da equipe que ali trabalha ¹³. Nesse local onde o barulho, os alarmes e a luz dificultam a diferenciação entre dia e noite, várias pessoas trabalham 24 horas por dia. Estas características contribuem para surtos psicóticos nos pacientes, descompensação na família e estafa na equipe ^{13,35}.

A internação em UTI costuma provocar muito medo, não apenas pelo ambiente físico desconhecido e gravidade dos casos, mas também porque a família perde o contato com o paciente, e o mesmo passa a "pertencer" a um corpo de médicos e enfermeiros ¹⁷⁵.

Levando-se em conta as características do paciente grave, existem dois parâmetros essenciais que são exigidos pelo próprio médico e pelo paciente: primeiro, a necessidade imediata de um diagnóstico e, segundo, a necessidade urgente de uma conduta. Estes dois aspectos se relacionam com as deformações da Medicina organicista, que coloca como fundamental a realização do diagnóstico e a procura de uma conduta terapêutica, levando o médico e o estudante de Medicina a não desenvolverem a capacidade de se relacionar, observar e ouvir o doente.

Tratando-se de um ambiente diferente de uma enfermaria, na UTI não há privacidade para a família, dificultando o papel parental, principalmente nas UTIs de ambiente aberto. Estas, embora permitam maior visibilidade do doente e circulação da equipe, apresentam maior tráfego e barulho,

prejudicando ainda mais a possibilidade do paciente e sua família terem seu espaço próprio.

Geralmente há pouco espaço para a acomodação da família, dificultando o envolvimento desta no cuidado integral do paciente pediátrico. Embora seja importante, uma sala privativa para a comunicação entre a equipe e a família nem sempre existe ³⁵. Além disso, a necessidade de equipe multidisciplinar torna difícil para a família o relacionamento com um único responsável pelo doente, podendo causar muita insegurança.

As luzes permanecem acesas, os monitores ligados e os respiradores em ação durante todo o tempo, sendo os pacientes submetidos a vários procedimentos. Períodos de sobrecarga sensorial alternam-se ou interatuam com monotonia perceptiva e privação sensorial. Estímulos como monitorização invasiva, múltiplas sondas, cateteres ligados à criança e ventilação mecânica podem levar à sobrecarga emocional, sendo tudo isso muito confuso para o paciente. O ciclo sono-sonhos é distorcido por efeitos diretos e indiretos da enfermidade, dos fármacos e dos procedimentos.

V. CONSEQÜÊNCIAS PSICOLÓGICAS DA INTERNAÇÃO EM UTI

a) Conseqüências psicológicas para a criança:

Sabe-se que em adultos, a "síndrome da UTI" é descrita como um tipo de síndrome orgânica cerebral com uma variedade de manifestações, incluindo medo, ansiedade, depressão, alucinações e delírio. Estas manifestações ocorrem freqüentemente em pacientes incapazes de se

adaptar a situações de estresse ou com psicopatologia pré-mórbida. Outros fatores contribuintes incluem sobrecarga sensorial ou monotonia, privação do sono e medicações. O termo "psicose de UTI" é muitas vezes empregado para pacientes que apresentam agitação aguda e delírios, porém trata-se de um termo amplo e inexato, geralmente usado quando se desconhece a etiologia dos distúrbios apresentados pelo doente ³⁴.

No caso do paciente pediátrico que apresenta delírio, encefalopatia ou convulsões psicomotoras, trata-se geralmente de psicose de origem orgânica. As alucinações e ilusões observadas nas psicoses funcionais ou nas reações primariamente psicológicas frente ao estresse da UTI são mais coerentes, integradas e consistentes em forma e conteúdo, e ocorrem com sensório lúcido ³⁴.

No ambiente de UTI as crianças costumam exibir primeiramente retraimento e comportamento passivo, depois ansiedade, e finalmente egocentrismo e comportamento negativista e exigente ³⁴.

Qualquer criança sob estresse físico, psicológico e social é propensa a distorções perceptivas, intelectuais e emocionais, devido à imaturidade de sua capacidade cognitiva e à regressão emocional que apresentam nestas situações ³⁴. JONES et al. ⁸² compararam a frequência e gravidade das manifestações de depressão, ansiedade, delírio e embotamento afetivo em pacientes pediátricos hospitalizados em UTIs e em enfermarias; avaliaram também o impacto dos distúrbios psicopatológicos pré-existentes na expressão desses sintomas. Para isso, selecionaram 43 pacientes de seis a 17 anos de idade hospitalizados em UTI pediátrica ou cardiovascular (n=18) ou em enfermarias gerais (n=25). Foi desenvolvido para este estudo a "Escala de Comportamento Observado no Hospital", para descrever objetivamente as manifestações de ansiedade, depressão, delírio e embotamento afetivo. Foi usada a "Entrevista Diagnóstica para Crianças e Adolescentes" e a "Entrevista Diagnóstica para Pais de Crianças e Adolescentes" para determinar a presença de distúrbio psicopatológico pré-existente. Constataram que os pacientes na UTI exibiram apreensão, ansiedade, desapego, tristeza e pranto com mais frequência do que os internados em enfermaria. O comportamento também foi significativamente

influenciado pela gravidade da doença, duração da hospitalização, número de internações prévias e presença de distúrbio do humor ou ansiedade pré-existentes. Comparadas a outros pacientes pediátricos hospitalizados, as crianças com doenças de alto risco, internações prolongadas ou de repetição e aquelas com ansiedade e distúrbios de humor pré-existentes apresentaram maior risco de traumas psicológicos e/ou problemas comportamentais, tornando necessária a intervenção psiquiátrica. Observaram ainda que a presença de psicopatologia pré-existente na criança ou nos pais limita a capacidade da criança em lidar com o evento catastrófico.

Durante o período evolutivo normal, sabemos que a criança apóia-se na mãe para se desenvolver e que, quando esse apoio é bruscamente retirado, costuma ocorrer depressão. São bem conhecidos os trabalhos de SPITZ ¹⁶⁶ sobre o hospitalismo e depressão anaclítica, onde lactentes de seis a 18 meses separados bruscamente de suas mães apresentaram inicialmente um período de choro, seguido de um estado de retraimento e indiferença, ao mesmo tempo em que apareceram regressão do desenvolvimento e/ou numerosos sintomas somáticos, podendo levar a um estado de marasmo, se a separação durasse mais de três meses. Este quadro constitui a chamada "depressão anaclítica" ou hospitalismo. De acordo com BOWLBY ^{18,19} a idade em que a criança é mais suscetível a estas alterações situa-se entre cinco meses a três anos, quando se observa, após uma separação, a seguinte seqüência comportamental:

1 - Fase de protesto por ocasião da separação: a criança chora, agita-se, procura seguir seus pais, chama-os. Permanece inicialmente inconsolável, mas após dois a três dias as manifestações ruidosas se atenuam.

2 - Fase de desespero: vem logo a seguir, e a criança recusa-se a comer, a ser vestida, permanece retraída, nada mais pede às pessoas à sua volta. Parece encontrar-se em um estado de grande luto.

3 - Fase de desligamento: não mais recusa a presença das enfermeiras, aceita seus cuidados, a alimentação, os brinquedos. Se neste momento a criança revê a mãe, pode não mais reconhecê-la. O mais comum é que grite ou chore, rejeitando-a.

Na UTI, a criança estabelece um relacionamento com a aparelhagem, preocupando-se com o gotejamento do soro, desligamento de monitores e aparelhos de ventilação, criando fantasias que irão levar a mudanças na sua auto-estima e imagem corporal. VISOTSKY et al.¹⁷⁶ notaram que pacientes com poliomielite grave muitas vezes substituem as dúvidas quanto ao seu estado clínico por preocupações quanto ao funcionamento das máquinas. Isso diminui com o tempo, à medida em que percebem que "se as máquinas estão bem, eles também estarão". Sua situação é de completa dependência e mudança na imagem que fazem de si mesmos.

Em crianças gravemente enfermas, portadoras de doenças malignas, RICHMOND & WAISMAN¹⁵⁰ observaram que as reações à doença dependem consideravelmente da idade em que a mesma se desenvolve, já que há diferentes níveis de compreensão nas diversas faixas etárias. A fadiga (por exemplo, na leucemia) ou as anormalidades físicas (por exemplo, no sarcoma) influenciam a imagem corporal e auto-estima da criança, comprometendo sua relação com os outros.

b) A questão da morte para a criança:

A criança tem uma grande capacidade de observação e percepção de tudo o que ocorre no mundo ao seu redor e no seu mundo interior, podendo ser acometida de intensas crises de angústia quando adivinha seu prognóstico. Essas crises podem se evidenciar explicitamente, esconderem-se sob a forma de sintomas, problemas de conduta ou serem expressas sob a forma de palavras¹²⁷. BEIGLER⁹ relatou em pacientes adultos, manifestações de ansiedade como sinal prévio de morte iminente. As crianças também podem pressentir a morte, e expressam seu medo preferencialmente de forma não verbal. A incompreensão do adulto, sua negativa às perguntas ou suas respostas mentirosas, são capazes de aumentar a dor e causar problemas colaterais maiores. Quando o adulto mente, ele o faz na expectativa de estar defendendo a criança do sofrimento,

iludido pelo mito de que se negar a dor, ela magicamente será anulada. O médico às vezes participa da negação do paciente, dando outro diagnóstico, ou amenizando o prognóstico ¹⁷⁶. Desta forma projeta na criança sua parte infantil que rejeita o conhecimento da verdade. Esse mecanismo de defesa dificulta a elaboração de seu luto pessoal e também o da criança enferma ¹⁴¹. Falar da morte não significa criar a dor, nem tampouco aumentá-la; ao contrário, a verdade alivia a criança e a ajuda a elaborar suas perdas ⁹².

NATTERSON & KNUDSON ¹²⁷ estudaram crianças de zero a 13 anos de idade internadas em enfermarias, com diagnóstico de câncer, leucemia ou doenças hematológicas, que além do estresse da doença estavam sujeitas à separação de seus pais, procedimentos traumáticos e convivência com a morte de outras crianças. Observaram que o medo da morte apareceu claramente acima dos seis anos, revelado sob a forma de ansiedade ou apreensão. Nas crianças menores o medo da morte foi mais sutil, aparecendo às vezes como medo de separação da mãe ou medo de procedimentos, revelados nos desenhos e estórias. A ansiedade de separação foi mais grave na faixa etária entre zero a cinco anos; as reações aos procedimentos revelaram-se mais intensas no grupo entre cinco a dez anos e o medo da morte foi maior no grupo acima de dez anos. Essas reações caracterizaram-se claramente como manifestações de ansiedade. De fato, evoluíram do medo de separação para medo de mutilação e a seguir medo da morte. Essas observações sugerem que o medo da morte relaciona-se a outros "medos", dentro de um padrão maturacional.

O medo ou ansiedade de separação é a forma de medo mais elementar, que ocorre normalmente ao redor de oito meses de vida, obviamente relacionada às necessidades de dependência do começo da vida. Sua manifestação requer um certo desenvolvimento do ego e mínima capacidade cognitiva. O medo de separação parece ser uma função adaptativa do homem, semelhante às outras espécies. Outros medos não são evidentes abaixo dos dois a três anos de idade, sugerindo que requerem uma capacidade integrativa mais diferenciada. O medo de mutilação tende a ocupar uma posição de transição entre a ansiedade de separação e o medo da morte ^{58,59,60}.

Portanto, considerando a questão da morte, as crianças de um a três anos não têm capacidade de elaboração de um conceito formal sobre ela. Como não distinguem o mundo externo delas mesmas, não podem conceber um estado sem vida. Entre três a cinco anos as crianças a consideram temporária. Dos cinco aos nove anos reconhecem a morte, mas, sem exceção, consideram-na uma pessoa, associando-a a coisas concretas, como cemitério, caixão, etc. A partir dos oito anos as crianças já têm capacidade para desenvolver uma noção sobre sua própria morte, que gira em torno da perda física irreversível. Porém, é somente após os nove anos que as crianças chegam à concepção realista da morte como um processo biológico permanente ^{1,101}.

A criança terminal hospitalizada teme o abandono afetivo e o isolamento nos hospitais. Muitas vezes essa fantasia transforma-se em amarga realidade, quando os familiares não suportam o contato permanente com o paciente, à medida em que seu estado físico declina e a doença evolui para óbito ¹⁴¹.

c) Características da dinâmica familiar:

A organização familiar é influenciada pela experiência familiar prévia dos pais e pela cultura. Os membros desempenham papéis no relacionamento uns com os outros (marido-pai, filha-irmã, etc.) conforme as expectativas de toda a família. Desta forma, a ação de qualquer membro afeta os demais, produzindo reações, contra-reações e desvios no equilíbrio familiar. Na família normal essas reações tornam-se evidentes quando as crianças progredem por estágios críticos do desenvolvimento, como o início da escola, durante a adolescência ou quando saem de casa. Os distúrbios familiares são comuns nestas ocasiões ¹³⁸.

O sistema familiar pode ser considerado aberto ou fechado. O sistema aberto ou funcional está em constante interação com o meio físico, social e cultural. Neste tipo de sistema, as mudanças são percebidas como normais e desejáveis. Ao contrário, no sistema familiar disfuncional ou

fechado, não há interação com o meio, e as mudanças são vistas como ameaçadoras²⁹.

O conhecimento da dinâmica familiar é útil no esclarecimento diagnóstico, na condução do caso e até em medidas preventivas, como no caso de crianças submetidas a maus tratos. Também os acidentes, a auto-agressão e a falta de cumprimento das indicações médicas por pacientes renais, diabéticos, asmáticos e epiléticos, freqüentemente conduzem a internações em UTIs, refletindo muitas vezes diversos graus de instabilidade familiar^{7,34,69}.

d) Características da relação família-criança doente:

Como a unidade de assistência à criança é a família, principalmente os pais¹⁴¹, a internação da criança em UTI tem um impacto significativo no sistema familiar^{25,155}. As separações familiares durante a internação interrompem as rotinas e produzem sentimentos de abandono ou perda de controle da situação⁷³. Observa-se também que ambos os pais têm dificuldade de se aproximar e interagir com o filho devido à probabilidade de morte e medo do sofrimento. Este medo é motivado principalmente pelo fato da família perder o contato com o paciente, ameaçando os vínculos afetivos¹¹⁰. As regras e os papéis de cada um dentro da organização familiar devem ser alterados para lidar com a nova situação, ou seja, a família precisa se reorganizar para atingir um novo equilíbrio. A maneira como esses processos acontecem pode influenciar dramaticamente a criança e o prognóstico de sua doença¹⁵⁴. A reorganização pode ser disruptiva funcional e emocionalmente para outros membros da família¹²⁹.

O desequilíbrio familiar não é específico de famílias com crianças internadas em UTI. YOUNGBLUT & LAUZON¹⁹⁰, num estudo de seguimento de famílias com crianças internadas em enfermaria geral e em UTI, concluíram que a gravidade e o tempo de duração da doença têm maior influência no funcionamento familiar do que o local de internação em si.

A importância da interação família-criança observa-se desde os primeiros dias de vida. MINDE et al.¹²² estudaram o relacionamento mãe-filho pré-termo abaixo de 1500g, e observaram que as mães com muita interação com a criança, como toque, olhar, sorriso e vocalizações, provocavam mais respostas no filho, avaliadas pelos movimentos de membros e abertura dos olhos, do que as mães consideradas mais "frias". As mães com mais interação permaneciam mais tempo nos horários de visita e telefonavam com mais frequência para o berçário do que as outras. Este comportamento das mães e dos filhos continuava após a alta, num período de seguimento de três meses. No entanto, mesmo as mães mais afetivas com seu filho, demoravam um período de mais ou menos duas semanas para conseguirem tocar a criança, alegando ser difícil a interação com um filho com probabilidade de falecer, o que provocaria grande sofrimento. Conseguiram interagir melhor após duas semanas, quando o prognóstico de vida era mais garantido. Nesse estudo, os autores valorizaram a relação entre mãe e filho, tendo em vista as características das mães, demonstrando que as mais afetivas interagiam melhor com seus filhos. No entanto, os resultados da estimulação precoce em recém-nascidos de muito baixo peso ao nascer visando seu desenvolvimento ainda são controversos⁶⁸.

Na UTI neonatal os pais entram num estágio de luto após o nascimento de um filho com doença de alto risco, que não é o 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 ansiedade¹⁶⁷.

KENNEL et al.⁸⁷ ao entrevistar 20 mulheres após a morte de seu recém-nascido, notaram que elas apresentavam sinais de luto mesmo se a criança não fosse viável ou tivesse vivido apenas por uma hora. Sinais de luto mais intensos foram notados nas mães que desejaram a gravidez, nas

que tinham previamente perdido um filho, nas que tocaram o filho antes da morte ou nas que não receberam apoio do marido e não tinham com quem conversar sobre a perda. Neste estudo os autores utilizaram o sistema de entrevistas com ambos os pais dos recém-nascidos, nas seguintes épocas: logo após o óbito, um ou dois dias após e três ou quatro meses após. As entrevistas tinham por objetivo reforçar a comunicação entre eles, insistindo no diálogo e na conversa sobre seus sentimentos. Frente aos resultados obtidos, os autores concluíram ser de grande valor a realização destas entrevistas, que auxiliaram os pais na elaboração do luto.

Outros autores, avaliando por meio de questionários e entrevistas as reações de 50 casais à morte de seus recém-nascidos, notaram que os sinais de luto maternos excediam os paternos de maneira estatisticamente significativa ¹⁰. STEELE ¹⁶⁷ também obteve os mesmos resultados, sugerindo que talvez a ligação da mãe com a criança durante a gravidez seja maior do que a do pai, ou este tenha maior dificuldade em expressar seus sentimentos.

e) Reações da família à internação:

Vários estudos têm se preocupado com o impacto significativo no sistema familiar quando a criança é internada em UTI ^{25,36,40,78,129,155,190}. Porém, PHILICHI ¹³⁸ 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 duravam mais ou menos 12 horas ^{138,154}. Alguns não acreditavam nas informações e

as distorciam conforme sua conveniência, para torná-las suportável. 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 urinários¹⁵⁵. Esta fase de choque parental durava enquanto a criança estivesse instável e podia ser intensificada pela deprivação de sono.

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

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^{138,154}. Nesta fase observou-se ser de grande auxílio dar informações sobre a possível evolução futura do caso; por exemplo, se a criança receberia medicação intravenosa ou ficaria com dreno torácico aproximadamente por quanto tempo, etc. 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 outras²⁵. Porém, embora com intenso sofrimento, os pais costumavam aceitar a internação e o tratamento, às vezes com procedimentos bastante agressivos, reconhecendo a necessidade destas medidas na tentativa de salvar a vida da criança⁴¹.

Na evolução, os pais podem apresentar diversas reações. Alguns conseguem chorar e desabafar. Outros fogem. Não aparecem nas visitas, não querem ou não agüentam entrar em contato com o sofrimento. Outros consideram o filho já morto, quebrando os vínculos emocionais, porém se sentindo culpados ao perceberem que às vezes até desejam esta morte. Se a criança falece ou apresenta seqüelas, inicia-se o período de luto. Observa-se que os pais de crianças que faleceram, geralmente continuam a se culpar pela morte do filho durante vários meses após o óbito¹⁵⁵.

BLUHM¹⁴ descreve quatro fases apresentadas pelos pais quando da internação do filho em UTI:

a) fase de negação;

- b) fase de desorganização, que pode gerar raiva contra outros membros familiares e culpa;
- c) fase de ansiedade que pode criar tensão e dificuldade em assimilar as informações;
- d) fase de ajuste, onde novas maneiras de lidar com a situação são buscadas, num processo de aceitação da doença da criança.

Durante as primeiras horas de internação na UTI, os pais tentam achar 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 precisa 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 a família mobiliza os recursos disponíveis para lidar com a doença e a hospitalização, numa tentativa de restaurar o equilíbrio, devendo ser auxiliada e compreendida nas diversas fases^{14,73}. 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 consistentes¹⁷⁸. TODRES¹⁷² 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^{71,91,136,155,178}.

Utilizando questionários ("Clinical Analysis Questionnaire"), alguns autores investigaram os problemas psicológicos em membros familiares de

pacientes adultos gravemente traumatizados admitidos em UTI, revelando que mais de 50% desses familiares apresentaram sintomas de depressão, hipocondria, depressão suicida, depressão ansiosa, depressão com apatia, culpa e ressentimento, retraimento, paranóia, esquizofrenia, e desajuste psicológico, sendo estes sintomas mais freqüentes em mulheres, e significativamente diferentes do grupo controle^{91,136}. Referem neste trabalho que todos os sintomas descritos decorriam do estresse psicológico originado da situação traumática a que essas famílias foram expostas. Outros autores também fizeram estudos semelhantes, utilizando questionários como o "Critical Care Family Needs Inventory" (CCFNI)¹²⁴ e o "Spielberger's State Trait Anxiety Inventory" (STAI)¹⁶⁵, encontrando altos níveis de ansiedade em familiares que tiveram um parente internado em UTI¹⁵⁶.

Freqüentemente os conflitos e limitações afetivas não permitem que os pais dêem todo o carinho que genuinamente possuem^{38,185}. Se a crise continua, as respostas comportamentais são concentradas na redução da ansiedade. Quando isso não ocorre de forma eficaz, ocorrerá desorganização do comportamento, prejudicando muito a interação com a criança doente⁷³.

Além dos dados reais quanto à gravidade da doença, existe também o imaginário do paciente e dos familiares, e a forma como o indivíduo interpreta o que está sentindo¹¹⁰.

Devido à incapacidade para explicar porque 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 como manifestação do desejo de Deus ou punição divina a eles, através da criança¹⁵⁵.

LEWANDOWSKI²⁹, examinou as reações dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca e concluiu que os mesmos lidam com a situação de várias maneiras:

- a) evitando a situação;
- b) tornando-se extremamente interessados nos aspectos fisiológicos da condição da criança (intelectualização);
- c) focalizando somente certos aspectos da criança e sua doença.

MILES et al.¹¹⁶ observaram que o grau de estresse dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca que receberam apoio psicológico antes da cirurgia era menor do que dos pais de pacientes com outras patologias que não receberam apoio.

Quando a permanência na UTI é longa e a criança se mantém em estado não responsivo, os pais experimentam sentimentos ambivalentes e assustadores. Perdem a esperança e apresentam pensamentos de que a criança nunca irá se recuperar. Lamentam gastar recursos com uma criança incapaz de qualquer forma de interação, sentindo-se culpados por desejar a morte do filho¹⁵⁵.

Com a estabilização do quadro clínico e aumento na probabilidade de sobrevivência, os pais começam a se preocupar com seqüelas nos diversos órgãos. Observam com atenção alterações insignificantes na frequência cardíaca, pressão arterial ou intracraniana, esperando ver melhora imediata. Durante esta espera, sentem maior necessidade do apoio da equipe, e podem expressar raiva contra a mesma, quando o progresso é lento. A culpa e desesperança que os pais experimentam durante os primeiros estágios da doença são também sentidos neste período de espera. Estes sentimentos não diminuem antes que a criança comece a apresentar melhora acentuada. Alguns pais são incapazes de ficar com a criança, pois não conseguem suportar a visão do filho gravemente doente. Em outros casos, têm medo de perder o controle das emoções e chorar na presença de cônjuges ou da equipe. Quando a criança é transferida para a enfermaria os pais consideram um grande passo, mesmo que a recuperação venha a ocorrer meses mais tarde. Entretanto este período de excitação dura pouco quando percebem o longo e árduo caminho da recuperação. Nesta fase a separação das faces familiares da UTI, onde o contato com médicos e enfermeiras era mais freqüente provocará ansiedade¹⁵⁵.

Um problema especial enfrentado pelas famílias ocorre quando a criança interna em estado inconsciente, e falece sem ter recobrado a consciência. Os pais sentem-se incapazes de confortar e proteger o filho, questionando-se se a criança os ouviu ou sentiu dor¹⁵⁵.

YOUNGBLUT & SHIAO ¹⁹¹ relataram queda na coesão familiar da 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 ²⁹ realizado com famílias de crianças com patologias de menor gravidade.

f) Mecanismos utilizados pelas famílias para lidar com a situação de crise:

De acordo com a dinâmica familiar prévia à internação, e com as características individuais de cada membro da família, a mesma pode apresentar maneiras peculiares de lidar com a situação estressante.

Alguns autores ^{93,113} aplicaram questionários para pesquisar quais os mecanismos utilizados pelos pais para lidar com a experiência de ter um filho internado em UTI, constatando que ficar próximo à criança o maior tempo possível foi a estratégia que mais auxiliou esses pais, relatada em 92% das amostras.

TODRES et al. ¹⁷³ relatam os seguintes mecanismos utilizados pelos pais para enfrentar a crise:

- a) focalização em sentimentos positivos, como ter esperança;
- b) apoio da família, amigos e capelães;
- c) distância (minimizar a importância da crise);
- d) crença religiosa;
- e) preocupação com detalhes médicos;
- f) hostilidade, irritação ou raiva.

Uma das estruturas dos sistemas familiares que podem ser usadas para compreender a reação da família a situações de tensão é o modelo FAAR (do inglês, "Family Adjustment and Adaptation Response Model", Ajuste Familiar e Modelo de Resposta Adaptativa (Fig. 1)) ^{109,134}. Neste modelo destacam-se três campos: as fontes, os mediadores e as conseqüências do estresse.

a) as fontes de estresse são chamadas *exigências* e podem manifestar-se nos familiares, na unidade familiar e na comunidade.

b) os mediadores de estresse são chamados capacidades, isto é:

- os *recursos da família*, por exemplo, amor próprio, nível de maturidade, ou recursos financeiros, e
- os *comportamentos de resistência*, as formas que a família utiliza para lidar com o estresse.

A família tenta manter um desempenho equilibrado usando suas capacidades (*recursos e comportamentos de resistência*) para enfrentar as *exigências* (fatores estressantes, como a doença grave ou tensões e dificuldades diárias).

c) o grau de adaptação familiar vai depender do *significado* que a família dá às situações que enfrenta (*exigências*) e às capacidades, constituindo um fator primordial na determinação das conseqüências do estresse ¹³³.

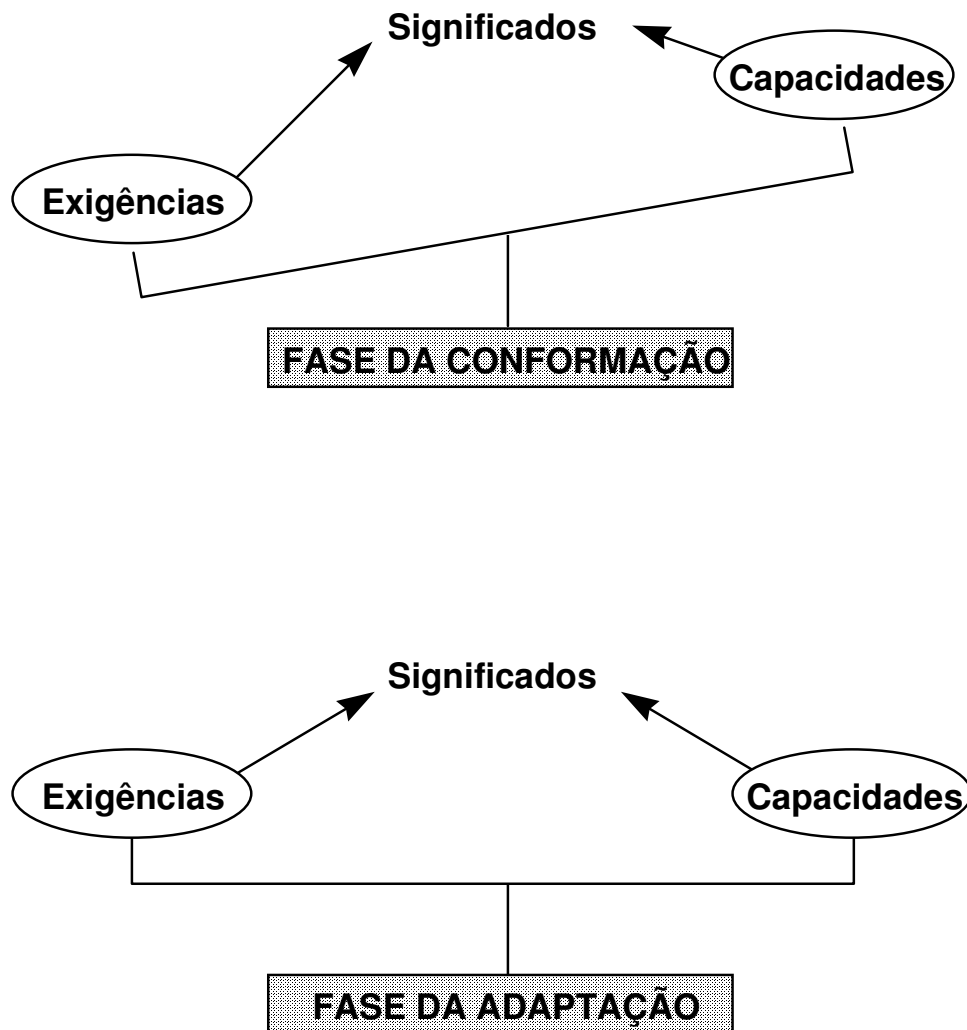


Fig. 1. Modelo FAAR (*Family Adjustment and Adaptation Response Model*)

O resultado dos esforços da família para chegar a um desempenho equilibrado denomina-se ajuste familiar ou adaptação familiar. Esses resultados podem variar desde péssimos até bons. Bons resultados refletem-se:

- a) na boa saúde mental e física dos familiares;
- b) no ótimo desempenho dos membros da família;
- c) na manutenção de uma unidade familiar que possa cumprir suas obrigações diárias.

O modelo FAAR fornece aos pediatras uma estrutura de análise da família dos pacientes, a fim de determinar o nível de estresse em função das exigências com que se defrontam e sua capacidade de enfrentá-las. É importante lembrar que o estresse é a reação da estrutura familiar ao desequilíbrio entre as exigências e capacidades. Para determinar o nível do estresse familiar, é necessário examinar ambos os lados da questão. Uma família carente de recursos pode ficar estressada com um único e simples incidente. Por outro lado, outra família, mesmo enfrentando exigências múltiplas, pode demonstrar pouco ou nenhum estresse, por ter um alto nível de capacidade para enfrentar estas situações. As exigências provocam ou tornam indispensáveis as mudanças e podem atrapalhar levemente ou perturbar bastante o equilíbrio familiar. Até que se desenvolva a capacidade de enfrentar as exigências, o desequilíbrio cria tensão, ou seja, estresse ¹³³.

g) Reações da família ao óbito da criança:

Quando o filho previamente saudável falece em uma UTI, o luto dos pais é precedido e acompanhado pela raiva dirigida aos médicos que cuidaram da criança anteriormente à internação ou à equipe da UTI, por terem dito que nada mais podia ser feito. O luto pode durar muitos meses, sendo um período extremamente difícil para os pais. A depressão dos pais durante os meses após a morte da criança pode ser mais intensa nas épocas de significado especial para família, como aniversários, feriados ou férias ¹⁵⁵. As relações interpessoais não cessam com a morte, podendo influenciar os familiares por muitos anos ¹⁸⁰.

O problema de como a morte afeta o indivíduo é discutido por FREUD ⁵⁶ que cita sentimentos de agressão, culpa, incorporação e

identificação com a pessoa amada falecida como prolongadores do processo de luto, e por LINDEMANN ¹⁰² que considera estes mesmos efeitos nos sobreviventes, após a morte de pessoas queridas. WEISMAN ¹⁸⁰ considera que a atitude que a pessoa tem em relação à morte corresponde à atitude em relação à vida.

A incorporação de comportamentos e maneiras da pessoa falecida já indicam reações e identificações patológicas ^{102,177}. A morte súbita pode predispor a formas de luto que se manifestam por confusão, indignação e dificuldades em resolver os conflitos entre o médico e a família ¹⁰⁰. São considerados sintomas patognomônicos do luto ^{102,177}:

- a) distúrbios somáticos;
- b) preocupações com a imagem do falecido;
- c) culpa;
- d) reações hostis;
- e) perdas dos padrões de conduta.

Após a morte do filho, os sentimentos dos pais inicialmente centram-se nas ansiedades referentes às responsabilidades paternas pelo desenvolvimento da doença. Estas geralmente se manifestam como sentimentos de culpa. Uma outra preocupação dos pais é acerca da separação pela morte e sua irreversibilidade. Quando a morte acontece prematuramente, o choque é muito grande. As aspirações e planos que foram desenvolvidos durante anos são repentinamente desfeitos, bem como os sonhos quanto ao futuro da criança ¹⁴¹.

No caso de doenças malignas, embora a depressão ou ansiedade acentuadas possam acompanhar o impacto inicial do diagnóstico, o período que antecede o falecimento pode servir de fator reintegrador dos sentimentos parentais, instalando-se um processo gradual de luto ¹⁵⁰.

Os psiquiatras freqüentemente observam que os pacientes que superam com sucesso situações estressantes experimentam como consequência um aumento na força da personalidade ²¹. Aparece aí um paradoxo, onde a morte, que provoca um efeito desintegrador intenso no indivíduo, pode representar também um fator de integração. Isto não ocorre

se os recursos do indivíduo são muito pequenos ou se o estresse é grande demais ¹²⁷.

O relacionamento mãe-filho é um relacionamento de grande intensidade. Portanto, a identificação da mãe com o filho é máxima nestes casos. A ameaça de morte à criança coloca uma ameaça simbólica de morte à mãe provocando reações. NATTERSON & KNUDSON ¹²⁷ observaram as seguintes reações das mães à morte do filho:

- a) sentimentos de tensão, ansiedade, retraimento e tendência ao pranto;
- b) tendência a negar o diagnóstico e o prognóstico fatal, desejos de ficar com o filho o máximo possível;
- c) manifestações de esperança, freqüentemente irracionais, querendo tentar qualquer novo tratamento que possa oferecer esperanças de cura. Neste estágio demonstram certo grau de culpa acerca da doença da criança;
- d) no final da evolução da doença, a reação mais comum das mães foi a aceitação calma do prognóstico fatal. A tendência ao pranto diminuía, a culpa também. À morte da criança, havia expressão de tristeza calma e alívio. Algumas reagiram de maneira histérica à morte do filho. Nestes casos, o óbito ocorreu de forma mais aguda, em menos de quatro meses. Quando a morte ocorria além desse período era aceita de maneira mais calma, provavelmente porque as mães tinham tempo de passar por todos os processos.

Há uma situação especial, descrita por CAIN & CAIN ³⁰, 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.

Há uma longa trajetória a ser percorrida para a elaboração do luto pelo filho morto, na qual ocorre sempre a revisão dessa relação perdida, num doloroso acerto subjetivo de contas. O amor que foi dado e que foi

recebido é reavaliado, dando lugar a sentimentos de perda e culpa, porque, nesse balanço, os pais nunca acham que foram suficientemente generosos. Por outro lado, o amor e a saudade restauram as distorções da imagem derradeira, provocadas pela morte. Sejam elas deformações físicas ou deterioração da imagem corporal, provocadas por doença crônica e progressiva, ou pelas reações secundárias ao próprio tratamento ¹⁴¹.

WALWORK & ELLISON ¹⁷⁹ entrevistaram 20 famílias que concordaram com a tomada de decisão a respeito do desligamento de aparelhos de seus recém-nascidos. Dois a três meses após o falecimento foi aplicado um questionário desenvolvido especialmente para este estudo. Observaram que a maioria destas famílias não apresentaram padrões de luto prolongado ou patológico, sendo muito parecidos com os de outras famílias cujos recém-nascidos haviam falecido por outras causas. Não observaram nesses pais, culpa pela participação nestas decisões, tendo a certeza de que tomaram a atitude correta. Outros autores encontraram resultados semelhantes ^{10,87}.

h) A equipe de UTI

A equipe de UTI tem que lidar com perdas e processos de luto contínuos, devido à elevada carga emocional dispendida com pacientes que recebem alta ou falecem em períodos curtos de tempo ^{35,188}. A estreita separação entre a vida e a morte é um fator de grande estresse para a equipe, que freqüentemente apresenta queixas somáticas, depressão, dificuldades pessoais e interpessoais, demissões e desistências, ocasionando rodízio freqüente de pessoal ⁴⁴.

VI. ESTRATÉGIAS E TÉCNICAS PARA AUXILIAR A CRIANÇA INTERNADA EM UTI E SEUS PAIS A LIDAREM COM A SITUAÇÃO DE CRISE

Os princípios éticos não devem violar ditados como "primum non nocere" (primeiro, não prejudicar), ou "guerir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours" (curar às vezes, aliviar com freqüência, confortar sempre)⁴⁷.

Para iniciar um tratamento, o conhecimento das doenças é importante; porém, o conhecimento das pessoas também é essencial²².

a) Informações à criança sobre a doença e procedimentos:

Para criar estratégias no auxílio psicológico à criança gravemente enferma, deve-se estar familiarizado com as fases normais de crescimento e desenvolvimento físico e neuropsicomotor em cada faixa etária. Além disso, as fases do desenvolvimento emocional e cognitivo normais, como as descritas por SPITZ ¹⁶⁶ e por PIAGET ^{4,140}, respectivamente, podem ser utilizadas para decidir quanto à forma de dar informações à criança. SPITZ ¹⁶⁶ descreve três grandes organizadores do aparelho psíquico, no decorrer dos dois primeiros anos de vida:

Primeiro organizador: especificado pelo aparecimento do sorriso social (a partir do segundo mês de vida), quando um rosto humano se apresenta de frente, constituindo uma percepção quanto à realidade externa, mesmo que não permita ainda uma discriminação do ambiente.

Segundo organizador: aparecimento de uma reação de angústia frente ao rosto de um estranho (ao redor do oitavo mês de vida), sendo denominado "angústia do oitavo mês". Devido aos traços mnêmicos acumulados e a uma progressiva integração do ego da criança, aumenta sua capacidade de distinguir um "eu" de um "não-eu", e do mesmo modo, possibilita-a distinguir uma "mãe" de "não-mãe". O rosto estranho, pela discrepância que introduz no aparelho perceptivo da criança, desperta o sentimento de ausência do rosto materno e suscita a angústia.

Terceiro organizador: especificado pelo aparecimento do "não" (como gesto e palavra), no decorrer do segundo ano de vida. A compreensão do "não" indica que a criança já está tendo possibilidades de distinguir completamente entre ela própria e sua mãe (estágio de reconhecimento de

si mesma) e, conseqüentemente, entrar no campo das relações sociais. Ao mesmo tempo, o acesso à compreensão do "não" constitui a primeira aquisição conceitual puramente abstrata da criança, permitindo sua entrada no mundo simbólico, isto é, adquire a capacidade de simbolização.

Quanto ao desenvolvimento cognitivo, as investigações de PIAGET nos mostram também uma evolução por faixa etária:

Fase sensório-motora: ocorre do nascimento aos 18 meses. As crianças nesta idade percebem e entendem o mundo que as cerca basicamente em relação ao seu próprio corpo e suas sensações;

Fase pré-operatória: ocorre dos 18 meses aos sete anos. As crianças nesta faixa etária já adquiriram capacidade de simbolização. Até os quatro anos ainda não possuem o conceito de tempo, podendo entender apenas seqüência de eventos, como "o doutor vai lhe examinar depois que você terminar o lanche", "a enfermeira vai pegar sua veia depois que terminar a inalação", etc. Nesta fase são extremamente egocêntricas, isto é, imaginam ser o centro do mundo e tudo ocorre por sua causa. Ainda não são capazes de raciocinar fora de seu próprio ponto de vista. É freqüente a idéia de que adoeceram por terem feito algo errado, desobedecido aos pais, etc., o que exacerba seu sentimento de culpa. Acreditam na *justiça imanente*, onde para qualquer má atitude sua, ou desobediência, advirá automaticamente uma punição, que no caso seria a doença ¹⁶⁰. Ainda, os eventos não são entendidos como causa e efeito, mas relacionam os acontecimentos com base em sua contigüidade temporal ou espacial, ou por justaposição. Não conseguem entender possíveis contradições lógicas, portanto não se preocupam com elas. Portanto, acreditam nas informações na forma como são ditas, sem poder questioná-las. Após os quatro anos já conseguem perceber melhor a realidade, e não estão mais tão centradas em si mesmas, podendo entender o ponto de vista de outras pessoas. Nesta fase possuem pensamento mágico, imaginando que algo ocorrerá pelo simples fato de terem pensado nele. À coleta de sangue, freqüentemente imaginam que *todo* o seu sangue foi retirado, não conseguindo comparar o tamanho de seu corpo e o tamanho da seringa. As crianças em idade pré-escolar precisam sentir que têm algum controle sobre a situação a que estão submetidas.

Para isso, é útil permitir que tomem algumas decisões e façam escolhas, aumentando assim, seu sentimento de controle da situação, com conseqüente diminuição do medo e da resistência aos cuidados. Permitir às crianças desta idade que auxiliem nos próprios curativos e procedimentos também é uma forma de fazer com que sintam que têm algum controle sobre o ambiente. O nível de compreensão nesta faixa etária é maior que a capacidade verbal, portanto entendem explicações sobre o soro e procedimentos.

Fase de operações concretas: ocorre dos sete aos onze anos. São capazes de utilizar o raciocínio de maneira mais objetiva e a controlar seus sentimentos. Passam a distinguir melhor a fantasia da realidade. Não mais se limitam a seu próprio mundo, conseguindo coordenar vários pontos de vista e elaborar conclusões. O limite operatório deste período fica assinalado pela necessidade de suporte concreto: ainda não conseguem raciocinar somente a partir de enunciados verbais. Portanto, a explicação de procedimentos, cirurgias, etc., será melhor entendida se for dramatizada com bonecos ou desenhada.

Fase de operações formais (pensamento adulto): começa a se desenvolver após os onze anos de idade. Os adolescentes tornam-se cada vez mais capazes de entender conceitos abstratos e utilizar raciocínio hipotético-dedutivo. Corresponde ao desenvolvimento da estrutura de "grupo combinatório". Este estágio se caracteriza pela capacidade de raciocinarem por hipóteses, examinarem o conjunto das situações possíveis e considerarem o real como um simples caso particular. Tornam-se acessíveis o método experimental, a necessidade de demonstrar proposições enunciadas e a noção de probabilidade.

Ao lidar com crianças gravemente doentes, não podemos esquecer que as mesmas podem apresentar comportamentos regressivos importantes, caindo para fases anteriores ao que seria esperado para seu desenvolvimento cronológico. Antes de fornecer informações à criança, devemos nos familiarizar com suas formas de comunicação, procurando entendê-las. Na criança pequena, uma das formas de se comunicar é pelo choro. Ouvir a criança chorar freqüentemente produz ansiedade nos

profissionais de saúde, que tentam acalmá-la. No entanto, deve-se procurar determinar a causa do choro, solucionando assim o problema (fome, dor, frustração, frio, etc). A dificuldade de sucção pode ser uma forma da criança comunicar estresse; quando muito ansioso, o lactente sente-se incapaz de utilizar a sucção para se acalmar. Quanto à alimentação e sono, devem ser respeitadas as demandas da criança, com horários flexíveis. Os procedimentos, quando possível, devem ser executados fora dos horários de sono. O respeito a esses horários à noite são necessários para a criança, evitando que entrem em deprivação de sono. Cada paciente é único, e suas necessidades devem ser individualizadas, mesmo às expensas de alterações nas rotinas da equipe ¹⁸³.

Ao ser admitida na UTI, a criança precisa saber por que está sendo internada e o que acontecerá enquanto estiver ali. A verdade sempre deve ser dita em termos diretos, porém de forma tranqüila e serena ³⁴. As informações devem ser dadas conforme a capacidade de compreensão que realmente estão apresentando, e não segundo a capacidade normal para a faixa etária. Os pais devem dizer exatamente aonde estarão, e em quanto tempo irão retornar, contribuindo para a tranqüilização da criança e amenizando a ansiedade de separação. A criança precisa saber o que verá e ouvirá neste ambiente diferente, e mais importante, o que irá sentir. Uma abordagem honesta sobre o assunto da dor e procedimentos, resultará em confiança e cooperação. Em relação à criança inconsciente ou semiconsciente, deve-se agir da mesma forma, assim que ela recobrar a consciência. É importante ter em mente as diferenças de faixa etária e o modo de abordagem para cada criança. Geralmente as crianças mais velhas requerem mais tempo para serem preparadas para procedimentos dolorosos, devendo-se esclarecê-las quanto ao tempo de duração da dor ⁹⁵.

Embora a verdade deva ser colocada acima de tudo, se for dita por um profissional despreparado pode causar muitos danos. Por outro lado, a mentira, ainda que caridosa e humanitária, diminui a autoridade do médico e enfraquece a confiança nele depositada. Muitos pais preferem esconder a verdade e a tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre. Na maioria das vezes a criança percebe a realidade camuflada e entra no jogo das

mentiras e dos fingimentos e passa a fingir também. Desta forma, é negada a todos a oportunidade para que sejam feitas as perguntas que as suspeitas suscitam na mente de cada um. Uma afirmação leviana e inconsistente poderá ser tão prejudicial e inoportuna quanto uma informação desnecessária precipitada, ou uma revelação útil sonogada. Uma "mentira humanitária" poderá ter efeito a curto prazo, porém, logo a criança se dará conta de que foi enganada, ao perceber que as afirmações do médico não correspondem à gravidade da situação ¹⁴¹. Além disso, a criança pode perceber uma situação de morte iminente, demonstrando grande ansiedade ⁹.

Em todas as idades, deve-se responder às questões da criança da melhor maneira possível. Para isso, é necessário o conhecimento do crescimento e desenvolvimento físico, neuropsicomotor, emocional, cognitivo e social de cada faixa etária, e a influência da situação estressante nestes setores de avaliação da criança ¹⁸³.

b) Visitas:

Nos pacientes que apresentam psicose relacionada ao tratamento intensivo constatou-se que a visita familiar e um ambiente similar a uma enfermaria geral (luz do sol, rádio, TV) podem ser benéficos ⁵¹.

Antes dos seis meses de vida, o rompimento das rotinas normais e confortáveis para a criança são muito estressantes ⁶⁸. Após os seis meses, a criança já reconhece seus pais, é capaz de desenvolver vínculos firmes, e reage fortemente quando separada de seus familiares. A maioria dos lactentes e pré-escolares considera confortante a presença dos pais, que aumenta sua capacidade para lidar com situações de estresse. Em crianças internadas em terapia intensiva, WILSON & BROOME ¹⁸³ recomendam que os pais fiquem disponíveis para visitar a criança sempre que possível. Podem também, contar histórias num gravador para que a criança ouça durante a internação, acalmando-a .

VISOTSKY et al.¹⁷⁶ analisando pacientes com poliomielite, crianças e adultos, constataram que a falta de visitas por amigos e parentes é interpretada como rejeição. Demonstraram que os pacientes visitados precocemente por parentes carinhosos e confiáveis mostram-se mais ajustados emocionalmente, e apresentam melhor recuperação na fase aguda da doença, com menos sintomas de ansiedade e depressão. Os mesmos autores constataram que a utilização do senso de humor por parte da equipe é uma vantagem em algumas circunstâncias estressantes, facilitando o tratamento de pacientes relutantes, ansiosos ou hostis.

BASTOS¹¹⁰ preconiza que as visitas à UTI sejam livres e a qualquer hora. Em sua experiência, na medida do possível o número e o tempo de duração das visitas não deve ser controlado, levando-se em consideração a doença do paciente. Com essas medidas, o autor não verificou aumento da contaminação infecciosa. Os familiares devem ser informados que a visita faz parte da terapêutica, e não é somente um bate-papo com o doente. STILLWELL¹⁶⁹ corrobora estas observações. Uma dificuldade neste tipo de conduta é a ocorrência de visitas "patogênicas", que tornam o doente ainda mais deprimido. Na maioria das vezes esse papel patogênico do familiar é motivado por fenômenos emocionais intensos, dos quais ele não tem controle nem conhecimento.

É importante que os pais vejam seus filhos logo que possível⁹⁵. Deve-se encorajá-los para que façam perguntas e expressem seus temores. A compreensão das reações familiares é importante para todos os membros da equipe, pois sentimentos negativos com relação à família serão evitados, sendo esta medida benéfica ao paciente. Antes da visita, os pais devem ser preparados para o que vão encontrar, monitores, tubos, catéteres, o estado da criança e o significado de tudo isso, para que o impacto não aumente ainda mais os sentimentos de choque e descrença já existentes³⁶.

LAPPE et al.⁹⁵, ROTHSTEIN¹⁵⁵ SOLNIT & GREEN¹⁶⁴ preconizam que as visitas devem ser permitidas aos irmãos do doente, se o desejarem. Antes da visita aconselham a explicar à criança o que está acontecendo com seu irmão. Após a visita, estimulam a discutir o que viram, permitindo que expressem seus sentimentos quanto à doença, através de palavras,

desenhos, estórias ou dramatização com bonecos. Frequentemente as crianças conseguem assim expressar o medo de também caírem doentes, e os sentimentos de culpa que sentem quanto à doença do irmão^{155,164}.

De acordo com a experiência de KATELE⁸⁵ com relação a pacientes em risco de vida internados em UTI, o horário de visitas livre e a participação nos cuidados facilita o processo de luto da família, permitindo que manifestem afeto pelo parente e se sintam úteis, facilitando a dor da perda.

c) O brincar e a recreação:

O brincar e o desenhar são importantes meios de compreensão do que se passa com o mundo interno (emocional) da criança¹⁸⁶. É também a situação onde ela pode entender o mundo que a cerca e elaborar os conflitos e frustrações. As crianças, mesmo doentes, têm necessidade de brincar e se movimentar, como forma de entender o mundo que as cerca. As restrições, frequentemente necessárias numa UTI, devem permitir algum movimento, quando seguro¹⁸³. *Pode-se permitir à criança utilizar as mãos e partes não restritas do corpo para brincar. Em nossa experiência pessoal (dados não publicados), foi solicitado a um menino de oito anos com diagnóstico de pneumonia com derrame pleural e insuficiência respiratória, consciente, intubado, que desenhasse uma figura humana qualquer. Ele a desenhou, porém com uma grande "tromba" ligada a uma caixa, em substituição ao nariz, simbolizando sua dependência ao respirador. Este menino, mesmo quando já apresentava respiração espontânea, entrava em franca insuficiência respiratória quando se tentava a retirada do respirador. No mesmo hospital, uma menina de quatro anos de idade com perfuração de traquéia por um lápis e enfisema subcutâneo muito extenso, desenhou um elefante extremamente "gordo", que era provavelmente como devia estar se sentindo, com aquele enfisema enorme.*

Deve-se estar atento às "pistas" que a criança dá quanto ao que é mais adequado para ela em determinado momento, que nem sempre coincide com o que nós achamos ser o mais conveniente.

Sabemos que o brincar representa um recurso para a criança entender o mundo que a cerca e o que acontece com ela, possibilitando a elaboração de conflitos, frustrações e traumas ¹⁸⁶. Vários autores preconizam o brinquedo terapêutico como forma de auxiliar de modo efetivo a elaboração de situações estressantes no ambiente hospitalar ^{46,62,126,128}. STEVENS ¹⁶⁸ recomenda estimulação ativa, com móveis e brinquedos familiares à criança, trazidos de casa, visita de palhaços ou outros personagens conhecidos da criança e música suave.

Segundo GREEN ⁷⁰, o brinquedo terapêutico é a técnica de utilização do brinquedo que permite a expressão segura dos sentimentos, pela transferência dos mesmos aos personagens da brincadeira ou ao profissional. Baseia-se nos princípios da ludoterapia, sendo utilizado para trabalhar situações estressantes.

O uso do brinquedo terapêutico possibilita ⁷⁰:

- a) que o profissional compreenda as necessidades e sentimentos da criança;
- b) que a criança assimile novas situações, compreendendo o que se passa ao seu redor e esclarecendo conceitos errôneos;
- c) o desenvolvimento de auto-confiança, mesmo às crianças mais seguras;
- d) à criança o domínio de seu corpo e conhecimento de suas funções corporais, bem como o desenvolvimento do comportamento social e funções intelectuais;
- e) comunicar à criança informações e aceitação de seus sentimentos;
- f) preparar a criança para experiências novas e amedrontadoras, dando-lhe oportunidade de manusear os instrumentos ou suas imitações, se assim o desejar;
- g) diagnosticar situações, por exemplo, abuso sexual ¹⁸⁹.

Durante a realização do brinquedo terapêutico a comunicação com a criança deve ser livre e sem preconceitos, permitindo a formulação de perguntas e a reflexão sobre os sentimentos expostos pela criança ¹⁰⁴. As sessões do brinquedo terapêutico podem ser realizadas numa sala de

brinquedoteca, de recreação da unidade pediátrica, no leito da criança ou em qualquer outra área conveniente, em geral com duração de 15 a 45 minutos⁷⁰.

Podem ser utilizadas várias técnicas, quais sejam:

- a) dramatização;
- b) desenho e pintura livres;
- c) uso de estórias;
- d) durante a própria assistência prestada à criança.

Para a dramatização podem ser usados fantoches, bonecos e objetos da vida real, isoladamente ou organizados numa "casinha", semelhante a uma casa de verdade. De posse desse tipo de material a criança pode assumir diferentes papéis e, de um modo seguro, expor seus sentimentos estressantes ou simplesmente reproduzir situações do seu cotidiano normal⁷⁰. Segundo FREUD⁵⁷, a criança repete no brinquedo tudo quanto a impressiona. Desse modo torna-se dona da situação, passando da posição passiva para a ativa, de agredida para agressora. PIAGET¹³⁹ afirma que a criança assimila situações dolorosas com participação total de seu ego. Reproduz na brincadeira os eventos desagradáveis, trabalhando as situações que a estão estressando e internalizando papéis sociais.

O desenho e a pintura livres funcionam de acordo com os mesmos princípios. Pede-se que a criança faça o desenho ou pintura que quiser. Caso esteja inibida, pode-se sugerir, por exemplo, que desenhe sobre o que gosta e não gosta no hospital. WINNICOTT¹⁸⁴ recomenda que façamos um traço qualquer no papel, pedindo que a criança continue, depois é nossa vez e assim sucessivamente até completar algum desenho. A seguir partimos para outro desenho que também fazemos intercaladamente com a criança, podendo ou não construir uma estória.

As estórias podem ser utilizadas de várias maneiras. Em uma das mais simples cria-se uma estória intercaladamente com a criança, como nos desenhos, isto é, o adulto diz uma frase, a criança outra e assim sucessivamente. Deve-se ter o cuidado de deixar que a criança coloque as "situações-chave" (definição de personagens, suas características e a situação-problema).

É muito importante observar a repetição da brincadeira, do desenho, pintura ou situação que a criança faz. Com a repetição, a carga emotiva canalizada tende a ser elaborada, isto é, assimilada dentro de sua história de vida de uma maneira não traumática, tornando-se cada vez mais suportável e aceita. É importante que o adulto compreenda e aceite este processo. Se possível não devem ocorrer interrupções durante esta atividade, para evitar a dispersão da criança ⁶².

d) Informações aos pais ou responsáveis:

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 casos com Síndrome de Down ^{66,67}. Em 1971, o "British Working Party", um comitê britânico, recomendou que as informações aos pais fossem dadas o mais cedo possível, para evitar que descobrissem a doença por si mesmos ²³. 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 multidisciplinar, incluindo o pediatra da criança e a assistente social façam a comunicação à família durante a crise ⁵².

Em 1975, num estudo com pais de crianças que nasceram com malformações, DROTAR et al. ⁴⁵ recomendaram que o médico esteja familiarizado com as fases previsíveis de adaptação ao evento crítico. Estes autores verificaram que o choque e a negação limitam a assimilação de informações quanto às condições da criança, devendo as mesmas serem repetidas quantas vezes for necessário. Além disso, preconizam o contato físico precoce dos pais com a criança, para diminuir os sentimentos de estranheza dos pais em relação ao filho.

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 ^{17,137,173}. Cada entrevista raramente deve ultrapassar 30 a 45 minutos, pois, na experiência dos autores, as sessões mais longas são improdutivas. Antes de dar as informações, BOUSSO ¹⁷ destaca a importância de 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.

As informações aos pais devem ser claras e em linguagem simples. Devem ser encorajados a fazer perguntas, mesmo que as achem 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 ⁵.

Deve-se fazer o possível para que ambos os pais participem das conversas, possibilitando que se auxiliem mutuamente ¹⁰⁶.

A principal marca da comunicação efetiva é a escuta do que os pais têm a dizer. Às vezes o silêncio do médico é precioso. A ansiedade do mesmo, entretanto, leva à tendência a preencher os períodos de silêncio com uma enxurrada de fatos e dados. A ansiedade dos pais torna extremamente difícil integrar e assimilar as informações apresentadas, que devem ser repetidas com frequência ⁵¹.

HEISE ⁷⁶ recomenda uma estratégia educacional, mostrando aos pais um programa de *video-tape* onde é descrito e explicado o ambiente da UTI pediátrica. Embora esta técnica seja boa pois os pais recebem as mesmas informações, falta a aproximação pessoal. Por esta razão, o mesmo autor aconselha haver um diálogo sobre o *video* com o pessoal de enfermagem logo após a passagem do mesmo, obtendo dessa forma, maior aceitação.

Após as primeiras horas de admissão na UTI, os pais devem receber uma previsão sobre quais as expectativas nos dias que se seguirão, sendo preparados com antecedência sobre procedimentos especiais, cirurgias ou alterações importantes no tratamento. Honestidade na discussão é de suprema importância. Se os pais sentirem que estão sendo enganados ou que algo está sendo omitido, não mais acreditarão na equipe. Os erros terapêuticos e as complicações iatrogênicas devem ser comunicados, bem

como os passos para remediar a situação. Todos os membros da equipe devem dar as mesmas informações, ser coerentes, se possível usando os mesmos adjetivos para o estado geral do doente, pois os pais podem interpretar adjetivos sinônimos como melhora ou piora do paciente ¹⁵⁵.

Nas UTIs pediátricas e neonatais os pais mostram desejo de participar das conversas, para se sentirem conhecidos como indivíduos, serem levados em conta como pessoas, aliviando o sentimento de solidão e isolamento. Podem utilizar esta participação para serem reconhecidos e estabelecerem contato com a equipe, e não só para obterem informações e tomarem decisões. Este relacionamento entre pais e equipe é importante para que se possa conversar a respeito de uma escolha de tratamento ou conduta com o paciente ^{16,74}. Neste tipo de interação, a escolha dos pais inevitavelmente será influenciada pela opinião médica, não podendo ser autônoma dos pais. A influência e a informação não são separáveis, pois elas provêm de um contexto relacional ¹⁶².

Em UTI neonatal, KAEMPT ⁸³ considera importante levar em consideração o desejo dos pais no tratamento de recém-nascidos de muito baixo peso ao nascer. Quando nasce uma criança com lesão cerebral ou outra deficiência, surgem várias dúvidas e incertezas, e os pais questionam se deveriam ter tido ou não a criança. Alguns pais não desejam um tratamento agressivo para seus filhos, enquanto outros escolhem continuar com a terapia intensiva para seu recém-nascido de altíssimo risco. Conclui que as decisões quanto ao tratamento de RN de muito baixo peso ao nascer devem ser feitas individualmente pelas famílias e médicos implicados no caso, e os desejos e atitudes da família devem permanecer soberanas.

Utilizando questionários, outros autores relatam que o desejo dos pais quanto ao tratamento de neonatos com muito baixo peso ao nascer (< 1500g) foi maior que 80%, sendo equivalente às respostas do grupo controle (pais de RN de termo). Quanto aos médicos, houve divisão de opiniões quanto a tratar ou não, e a maior parte da enfermagem fez objeção ao tratamento (79,5%). Os resultados obtidos neste estudo indicaram a necessidade de atualizar o conhecimento dos médicos e enfermeiras quanto

ao prognóstico neonatal, para que possam esclarecer melhor aos pais, auxiliando os mesmos na tomada de decisões ⁹⁶.

WALWORK ¹⁷⁹, num estudo prospectivo de 20 famílias que participaram na decisão quanto à retirada da aparelhagem para manutenção da vida numa UTI neonatal, relata que a maioria das famílias apresentaram padrões de luto e funcionamento psicossocial similares às famílias de recém-nascidos que morreram sem esta intervenção. O autor conclui que a participação dos pais é apropriada e importante no processo de tomada de decisões. RAGATZ & ELLISON ¹⁴⁵ também destacam a importância da realização de amplas discussões com os pais nos casos de manutenção ou retirada da aparelhagem de suporte à vida de recém-nascidos internados na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

A tomada de decisão compartilhada é a base da relação médico-paciente. A este respeito, BRODY ²⁴ destaca seis tópicos:

- a) torna a prática médica mais eficaz, reduzindo o tradicional desequilíbrio de poder entre o médico e o paciente;
- b) é consistente com uma percepção crescente da limitação do conhecimento clínico;
- c) beneficia a auto-estima do paciente em um momento em que a doença ataca justamente essa sensação de controle;
- d) intensifica a relação médico-paciente diminuindo a tendência a encarar o paciente como um objeto a ser manipulado;
- e) proporciona aos pacientes expectativas mais realistas;
- f) pode melhorar o resultado do tratamento.

LANTOS ⁹⁴ considera que o advento da medicina socializada, e os elevados custos com a saúde, levou à tendência em rechaçar o direito tradicional dos pais de participar das decisões quanto a seus filhos e conferi-lo aos médicos, governadores e comitês de ética institucionais.

Quanto às informações sobre o prognóstico, devem ser dadas quando solicitadas ⁹². TODRES ¹⁷² 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 desintegrarem emocionalmente (é um mecanismo de defesa do ego, portanto uma "proteção" contra a loucura). Os pais devem ser fortalecidos emocionalmente (conversas freqüentes, incentivo para que se cuidem, para que falem, etc.), para aos poucos "quebrarem" estes mecanismos e aceitarem a notícia ¹⁷⁸.

LEE et al. ⁹⁷ observaram que a experiência de ter um RN de muito baixo peso, independentemente do prognóstico, não costuma causar impacto negativo na atitude dos pais. É possível que os profissionais subestimem a capacidade dos pais em lidar com o filho de muito baixo peso ao nascer, mesmo que apresentem seqüelas. Neste trabalho, a maioria dos pais (> 80%) tanto no grupo de recém-nascidos de muito baixo peso quanto no grupo controle de recém-nascidos normais consideram que os "médicos devem sempre tentar salvar todos os recém-nascidos, mesmo que ele tenha grande probabilidade de apresentar seqüelas ou retardo mental". A atitude dos pais foi de aceitar qualquer prognóstico, mantendo sempre a expectativa, mesmo pequena, de que a criança seja normal. Na opinião dos autores os pais devem tomar a decisão final quanto ao tratamento intensivo do recém-nascido, e a parte financeira não deverá ter peso importante nas decisões quanto ao tratamento. No entanto, a amostra deste trabalho constituiu-se de pais de crianças que sobreviveram, o que pode ter causado alguns vícios no resultado. No entanto, é importante notar a força

surpreendente com que os pais se apegaram ao direito de participar nas decisões quanto ao tratamento de seus filhos. Já MAZET & STOLERU ¹⁰⁷ constataram que as reações dependem da personalidade dos pais, de sua relação conjugal e da atitude do serviço de neonatologia a seu respeito. No entanto concordam que a reação geral ao nascimento de um neonato de muito baixo peso é um verdadeiro choque. Os pais, além de mostrarem esperança de que o recém-nascido sobreviva, também apresentam desejos de morte que trazem muita culpa. A criança deixa a mãe prematuramente, agravando a dor ligada à separação que o parto impõe. Os autores aconselham a lembrar deste detalhe, pois o parto é prematuro tanto para a mãe quanto para a criança. Preconizam o apoio aos pais e, na medida do possível, a permissão para participarem dos cuidados com a criança, devendo ser acompanhados, encorajados e supervisionados durante as visitas.

Nos casos de óbito, evitar dizer aos pais que tenham outro filho. Nenhum filho é substituível, e a tendência do médico em dar este conselho visa atenuar a idéia da perda ³². Porém, neste momento, deve-se justamente apoiar aos pais e auxiliá-los a viver e suportar esta perda ²⁶. BURSON ²⁷ relata que a equipe de enfermagem, na ocasião do óbito, geralmente é quem dá este apoio aos acompanhantes.

Os resultados de autópsia também devem ser informados aos pais, permitindo que eles exponham seus pensamentos e sentimentos ¹⁷³.

e) *Avaliação da dinâmica familiar.*

Qualquer mudança dentro de uma família, como o nascimento de um filho, a doença ou a hospitalização resultam 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 ¹¹¹.

Define-se como "situação de crise", uma situação onde as respostas habituais são inadequadas para resolver os problemas ou lidar com a

ansiedade, instalando-se um estado de desequilíbrio no sistema familiar. A família necessita então se reorganizar para continuar a existir como unidade. Nessas ocasiões de crise, o médico é bem aceito, não sendo considerado intruso, pois a família tende a se proteger de intrusos para manter sua organização e seus mitos, sendo este comportamento muito poderoso. Por exemplo, o mito da "mãe fraca": durante a entrevista familiar a mãe pode parecer meiga e doce, mas o médico pode perceber que na verdade é ela quem manda, e de maneira bastante sutil, acaba influenciando todas as decisões familiares. No entanto, para a família, o mito de que ela é fraca e indecisa tem que ser mantido. O trabalho da terapia familiar é tentar romper esta organização rígida, tornando tolerável a mudança nas regras e papéis, por exemplo no caso acima, a mãe às vezes pode ser meiga e frágil, mas outras pode ser forte e tomar decisões claras, sendo aceita e apoiada em qualquer dos papéis. Se o médico sentir que a resposta à crise não está adequada, e não se sentir capaz de intervir, deve encaminhar a família para um profissional mais experiente antes que um novo equilíbrio rígido se instale dentro da dinâmica familiar.

ZUND ¹⁹² identifica como componentes da situação de crise os seguintes fatores:

- a) um problema que não pode ser resolvido pelas maneiras usuais;
- b) uma pessoa ou família que passa a depender de outros devido à doença e internação;
- c) sentimentos de incerteza, medo, perda e ansiedade;
- d) falta de apoio;
- e) percepção distorcida dos eventos;
- f) sentimentos de desesperança que podem levar ao desespero.

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 do equilíbrio da família ²⁵. 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 ¹²⁹. A correta avaliação 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 ⁹³.

A avaliação da dinâmica familiar inclui vários elementos:

- a) saber se os pais são flexíveis o suficiente para tolerar mudanças;
- b) se podem intercambiar os papéis com certo conforto sem desequilibrar a dinâmica familiar;
- c) se não há necessidade de um “bode expiatório” como depositário dos conflitos familiares;
- d) se a individualidade de cada um é respeitada;
- e) se existe comunicação direta e consistente entre os membros, cada um sendo capaz de confirmar a auto-estima do outro;
- f) se a separação entre as gerações é bem clara e nítida;
- g) se os filhos não são usados para satisfação emocional inadequada dos pais.

BOOME ²⁵ sugere a aplicação de um questionário para avaliar melhor as famílias com filhos internados em UTI, com o intuito de montar estratégias para auxiliá-los:

I - À admissão: Percepção da família sobre o ocorrido:

- a) Pedir aos pais que descrevam o tipo de início da doença (súbito, insidioso, incluindo os sintomas e os tratamentos procurados até então);
- b) Pedir que descrevam sua própria compreensão da doença com suas próprias palavras;
- c) Perguntar o que acham que vai acontecer à criança (melhorar, morrer); avaliar se sua previsão é realista;
- d) Avaliar como a família vê a equipe (competente, confiável, cuidadosa, etc...);
- e) Perceber se os pais fazem perguntas com facilidade e confiança.

II - Habilidade da família em lidar com a situação:

- a) Qual é a frequência das visitas?
- b) Os pais e os irmãos do doente são capazes de expressar suas necessidades uns aos outros?

- c) Os membros da família são capazes de expressar emoções à equipe e uns aos outros (choro, riso, esperança, etc...)?
- d) Os membros da família são capazes de intercambiar papéis quando necessário (por exemplo, o pai toma conta dos filhos, o filho cuida da arrumação da casa, etc...)?
- e) O restante da família oferece apoio? É utilizado? (a avó toma conta das crianças, etc...)?

A intervenção na crise deve ser realizada antes que os membros da família instituem métodos de emergência para resolver problemas, que se falharem podem produzir grande desorganização comportamental. Dependendo da situação que causou a crise, devem-se avaliar quais as técnicas mais eficazes. WOLTERMAN & MILLER ¹⁸⁷ propõem quatro passos para intervenção na crise em UTI pediátrica:

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

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

3º - *Intervenção*: Pode ocorrer após ou simultaneamente ao planejamento. Sugerem os seguintes passos para a intervenção:

- a) auxiliar a família a compreender o que está acontecendo;
- b) estimular os pais a expressarem seus sentimentos;
- c) identificar e examinar os métodos de enfrentamento de problemas prévios utilizados pela família;
- d) estabelecer um relacionamento eficaz com os pais;
- e) antecipar técnicas aos pais para que possam ir resolvendo os problemas à medida que aparecem.

4º - *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 aos pais a encontrarem soluções para lidar com problemas que ocorram após a alta.

f) Expectativas, necessidades e causas de estresse dos pais em relação ao serviço e à internação:

Paralelamente aos avanços atuais da tecnologia, observa-se uma exigência cada vez maior de aparelhagem e pessoal de primeira linha, especialmente nas UTIs. Os pais apresentam uma expectativa elevada, com tratamento médico excelente, enfermagem competente, equipamentos sofisticados e ambiente limpo ¹⁴⁹.

As famílias esperam que os pediatras dêem informações e ofereçam métodos para lidar com a doença e suas conseqüências, porque as famílias precisam desse tipo de apoio ¹⁵⁶. Desejam que o médico respeite suas escolhas, as maneiras como estabelecem prioridades sobre as diversas exigências que lhes são feitas, e que reconheçam que nem sempre é possível seguir todas as recomendações médicas. Os bons conselhos são mais bem recebidos quando vêm acompanhados de respeito pelos valores e rotinas da família e reconhecimento pelos seus esforços e sacrifícios ¹³³.

Existe a expectativa de que a enfermagem seja uma fonte de apoio à família; porém, a maioria dos estudos descreve as interações enfermagem-família como limitadas, estressantes e não satisfatórias. Há falta de tempo, porque o foco primário é cuidar do paciente e uma sensação de inadequação ou falta de conhecimento sobre como lidar com a família. Como resultado, os membros familiares apresentam dificuldades em obter fontes seguras de apoio e diminuição da ansiedade ^{63,73,79}. Por outro lado, O'MALLEY et al. ¹³⁰,

numa pesquisa realizada com enfermeiras, concluem que elas satisfazem adequadamente as necessidades da família e dispõem de tempo para tal.

CURLEY³⁸ observou que a percepção da equipe de enfermagem quanto às necessidades dos pais é diferente da percepção dos mesmos de suas próprias necessidades. Outros autores corroboram estes estudos, acrescentando que as percepções da enfermagem quanto às necessidades das famílias são influenciadas pelas características da Unidade onde trabalham, tempo de prática em UTIs, escola onde se formaram e tempo de prática profissional^{50,130}.

MOLTER^{124,125} (1979), desenvolveu um questionário ("Critical Care Family Needs Inventory") com 45 possíveis necessidades de famílias de pacientes adultos internados em UTI. As famílias deveriam responder ao questionário numa escala de 1 (não importante) até 4 (muito importante). Ao final, poderiam relatar num espaço em branco, qualquer necessidade que não constasse da lista. Os itens do questionário de MOLTER estão relacionados abaixo, de acordo com a ordem de importância relatada pelos entrevistados:

- sentir que há esperança;
- obter respostas honestas;
- conhecer o prognóstico;
- conhecer os fatos específicos relativos à evolução do paciente;
- receber explicações em termos compreensíveis;
- receber informações sobre o paciente uma vez ao dia;
- receber notícias em casa sobre alterações na condição do paciente;
- sentir que o pessoal da equipe hospitalar está cuidando bem do paciente;
- ver o paciente com freqüência;
- saber o motivo das condutas tomadas com o paciente;
- ter uma sala de espera próxima ao paciente;
- estar seguro de que está sendo feito o melhor possível pelo paciente;
- saber exatamente o que está sendo feito pelo paciente;
- saber quais as condutas médicas tomadas com o paciente;
- poder visitar o paciente a qualquer hora;
- poder alterar os horários de visita em condições especiais;

- ter um lugar para estar sozinho enquanto estiver no hospital;
- sentir-se aceito pela equipe hospitalar;
- receber explicações sobre o ambiente de UTI quando entrar pela primeira vez;
- poder falar sobre sentimentos negativos, como culpa e raiva;
- ter orientações sobre o que fazer à beira do leito;
- fazer com que as horas de visita comecem no horário estipulado;
- ser informado sobre planos de transferência à medida que ocorrem;
- assegurar-se de que estará tudo bem quando deixa o hospital por um instante;
- falar com o médico todos os dias;
- estar sozinho em qualquer horário;
- ter amigos solícitos por perto;
- serem encorajados a chorar;
- falar sobre a possibilidade de óbito do paciente;
- ter um telefone perto da sala de espera;
- ter alguém para ajudar em problemas financeiros;
- ter uma pessoa específica para telefonar quando impossibilitados de vir ao hospital;
- ser informado sobre os serviços religiosos;
- ter mobília confortável na sala de espera;
- receber visitas do pastor;
- ser informado sobre outras pessoas que possam auxiliar com os problemas;
- saber qual membro da equipe pode dar quais tipos de informações;
- ser informado sobre alguém que possa ajudar com os problemas familiares;
- saber quais membros da equipe cuidam do paciente;
- ter boa alimentação disponível no hospital;
- falar com a mesma enfermeira todos os dias;
- entrar com outro parente quando visitar o doente;
- ter um sanitário disponível perto da sala de espera;
- auxiliar nos cuidados com o doente;

- ter alguém que se preocupe com a saúde dos familiares.

LESKE⁹⁹ fez um estudo prospectivo destas famílias entrevistadas por MOLTER, utilizando o mesmo questionário. MACEY & BOUMAN¹⁰³ realizaram um estudo para a validação (habilidade do instrumento em medir exatamente o que se quer medir), confiabilidade (consistência e estabilidade do instrumento em medir um atributo) e prontidão (habilidade do material escrito em ser prontamente compreendido) deste questionário, concluindo que o mesmo é válido para ser utilizado em familiares de pacientes em UTI. Outros autores também realizaram estudos de validação do mesmo questionário para a língua francesa, para ser utilizado no Canadá³⁷.

KIRSCHBAUM⁸⁸ em 1990 e PRICE et al.¹⁴³ em 1991 utilizaram este questionário ("Molter's Critical Care Family Needs Inventory") para pesquisar as necessidades das famílias com parentes adultos internados em UTI. As respostas obtidas revelaram ser de grande importância:

- a) a honestidade;
- b) inteligibilidade das informações;
- c) se sentirem seguros de que seus entes queridos estão sendo cuidados por pessoas sensíveis e competentes.

Em UTI pediátrica, alguns autores preconizam também orientações aos pais quanto a cuidados gerais, como sono e alimentação adequados, facilidade para se comunicarem com parentes, assistência no cuidado aos outros filhos, apoio financeiro e privacidade nas discussões com o médico^{119,155}. Outros citam sala de espera confortável, lanchonete 24 horas por dia, assistentes sociais e padres disponíveis, bem como um quarto silencioso para os pais em luto⁴⁹. MILES¹¹⁹ (1979) relatou que as visitas em horários rígidos podem ser uma barreira para restabelecer o papel parental, considerando a ampliação das horas de visita e a participação nos cuidados de enfermagem as duas medidas mais importantes para reduzir o estresse quanto à interrupção do papel parental. O mesmo autor identificou três fontes principais de estresse para os pais com filhos internados numa UTI:

- a) medo quanto ao futuro da criança;
- b) ambiente estranho;

c) alterações no papel parental quanto aos cuidados com a criança.

Diz que é preciso garantir aos pais seu papel como pais insubstituíveis enquanto provedores do afeto necessário a seu filho, pois freqüentemente manifestam preocupações se a criança os reconhecerá como mãe ou pai quando receber alta.

STEVENS ¹⁶⁸ (1981) constatou que existem várias causas de estresse que podem ser previsíveis no ambiente de UTI, como a própria doença da criança, a privação de sono, a falta de um ambiente familiar, a ausência de rotinas domiciliares para a criança, a separação entre a criança e sua família, diversos tipos e graus de estimulação e os procedimentos diagnósticos e terapêuticos executados.

CARTER & MILES ³² (1982), desenvolveram a Escala de Estresse Parental, para avaliação do grau de estresse dos pais. MILES et al. ^{114,117} (1989), chamaram a atenção para a necessidade de maiores pesquisas quanto a validação de protocolos (como a Escala de Estresse Parental), identificação de áreas não exploradas como as dúvidas parentais, maneiras como lidam com a crise e respostas emocionais dos pais de crianças internadas em UTI. Em outro estudo do mesmo ano, CARTER & MILES ³³ procederam e concluíram a validação da Escala de Estresse Parental. Utilizando esta escala, MILES et al. ¹¹⁷ constataram que as alterações na relação pais-filho doente é um fator mais estressante do que aspectos do ambiente físico. REI & FONG ¹⁴⁸ (1996) procederam à validação desta Escala em espanhol. RIDDLE et al. ¹⁵¹ demonstraram que os níveis de estresse maternos são maiores que os paternos. Porém, MILES et al. ¹¹⁸ relataram que tanto as mães como os pais consideram igualmente estressante para ambos, a experiência de ter um filho internado em UTI.

A Escala de Estresse Parental avalia diversos fatores:

Quanto ao comportamento e emoções da criança:

- rebelião;
- choro;
- demanda;
- assustada;
- com raiva;

- inquieta;
- com dor;
- tristeza;
- confusão;
- inabilidade em falar/chorar.

Quanto à alteração do papel parental:

- inabilidade em ver a criança conforme seu desejo;
- inabilidade em visitá-la;
- não estar presente quando a criança chora;
- não cuidar do filho.

Quanto à comunicação com a equipe:

- falar rápido demais;
- não ser compreensível;
- falar coisas diferentes;
- não manter comunicação suficiente;
- não falar o que está errado.

Quanto aos procedimentos:

- injeções;
- agulhas para procedimentos;
- tubos;
- aspiração;
- drenagem postural;
- incisões, 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.

MILES et al. ^{112,115,118}, identificaram três graus de estressores experimentados pelos pais: pessoais, situacionais e ambientais.

- *Estressores pessoais*, incluem as características pessoais e familiares que os pais trazem à experiência de ter um filho internado na UTI;
- *Estressores situacionais*, incluem variáveis relacionadas à própria criança e sua doença;
- *Estressores ambientais*, são definidos como os estímulos que emanam dos aspectos físicos e psicossociais da UTI.

MISHEL ¹²³ (1983) desenvolveu uma escala de 31 itens para avaliar o grau de dúvida dos pais:

1. Não sei o que está errado com meu filho;
2. Tenho muitas questões sem resposta;
3. Não sei se meu filho vai melhorar ou não;
4. Não sei se meu filho sentirá muita dor;
5. As explicações obtidas quanto ao estado de meu filho parecem confusas;
6. O propósito de cada tratamento está claro para mim;
7. Não sei quando as condutas serão feitas para meu filho;
8. Os sintomas de meu filho continuam a se alterar de forma imprevisível;
9. Compreendo tudo o que me é explicado;
10. Os médicos me dizem coisas que têm vários significados;
11. Posso prever quanto tempo a doença de meu filho vai durar;
12. O tratamento de meu filho é complexo demais para eu imaginar;
13. É difícil saber se o tratamento ou as medicações que meu filho está recebendo o estão ajudando;
14. Com tantos membros na equipe, é difícil saber quem é responsável pelo quê;
15. Devido à imprevisibilidade da doença, é difícil prever o futuro;
16. A evolução da doença de meu filho continua a se alterar. Há dias em que está bem, outros não;
17. Não faço idéia como irei cuidar de meu filho quando receber alta;

18. Não está claro qual vai ser a evolução da doença;
19. Geralmente sei se meu filho terá um dia bom ou ruim;
20. Os resultados dos exames são inconsistentes;
21. A eficácia do tratamento não está determinada;
22. É difícil saber quando poderei cuidar de meu filho;
23. Geralmente posso prever a evolução da doença de meu filho;
24. Devido ao tratamento, há muitas mudanças no que meu filho pode ou não fazer;
25. Estou certo de que não encontrarão nada mais de errado com meu filho;
26. Não me deram um diagnóstico de certeza;
27. O desconforto físico de meu filho é previsível; sei quando ele vai melhorar ou piorar;
28. O diagnóstico de meu filho está definido, e não vai mudar;
29. Dependo das enfermeiras;
30. A gravidade da doença de meu filho está determinada;
31. Os médicos e enfermeiras utilizam linguagem simples, de modo que posso entendê-los.

Foram feitos testes de validação desta escala pelos mesmos autores, pesquisando-se sua ambigüidade, falta de clareza, falta de informações e imprevisibilidade, concluindo que são necessárias melhores avaliações. TURNER et al.¹⁷⁴ também realizaram um estudo para identificar os tipos de dúvidas apresentadas pelos pais de crianças internadas em UTI, e identificaram quatro áreas onde a ambigüidade, as informações conflitantes e a ineficácia davam origem a dúvidas nos pais. Estas áreas incluíram:

- dúvidas quanto ao ambiente;
- quanto à doença;
- quanto aos cuidados com a criança;
- quanto aos sistemas familiares.

Os pais mostravam-se incertos se estavam atuando de acordo com suas responsabilidades e satisfazendo as necessidades da criança, e em que grau podiam dividir seu papel de pais com a equipe.

FISER⁴⁹ (1984), por meio de entrevistas dirigidas, procurou identificar as intervenções e recursos que os pais de crianças internadas em

UTI consideram úteis para diminuir o estresse, avaliando o sucesso ou não das tentativas do hospital em reduzir o estresse parental. Todos os pais relataram que a disponibilidade de informações sobre a condição da criança é muito importante para tranquilizá-los durante a internação do filho. Porém, mesmo tendo acesso a informações adequadas, eles ainda tinham questões na ocasião da alta ou transferência da criança para a enfermaria. Isto parece ocorrer porque os profissionais de saúde esperam que os pais perguntem, esquecendo que a maioria deles sentem-se constrangidos e não desejam ouvir dúvidas ou incertezas. Portanto, os profissionais devem antecipar as perguntas, e não deixar somente a cargo dos pais. Como os pais sempre se preocupam em saber quem está cuidando do filho é importante que os profissionais se apresentem várias vezes.

MILES & CARTER ¹¹³ (1985) observaram que os pais esperam receber apoio nas seguintes estratégias que freqüentemente utilizam para lidar com a situação de estresse:

- a) assegurar que a criança está recebendo o melhor atendimento possível;
- b) receber o máximo possível de informações sobre a situação;
- c) poder fazer perguntas à equipe;
- d) estar perto da criança o máximo possível;
- e) rezar.

CURLEY ³⁹ (1988) realizou um estudo aplicando o Modelo de Participação em Cuidados junto à Enfermagem ("Nursing Mutual Participation Model of Care" - NMPMC) com o intuito de diminuir o estresse dos pais, obtendo resultados positivos especificamente quanto ao estresse ligado à interrupção na relação pais-filho no ambiente de UTI pediátrica.

- a) o primeiro passo do NMPMC inclui a aplicação de um questionário para estabelecer uma atmosfera de cuidados dirigidos aos sentimentos pessoais quanto a preocupações, emoções individuais e estado ou necessidades físicas;
- b) o segundo passo é um questionário direto para estabelecer objetivos e expectativas dos pais, reconhecendo sua importância na recuperação da criança;

c) o terceiro passo envolve a avaliação das percepções individuais da doença, sua gravidade, estágio de evolução, crenças e atitudes perante à mesma;

d) no último passo são levantadas as sugestões e preferências, negociando os desacordos a respeito das intervenções e convidando os pais a participarem nos cuidados de enfermagem.

Numa revisão da literatura de 1976 a 1988, HICKEY⁷⁷ constatou que a necessidade de informações foi a resposta mais freqüente dentre dez necessidades mais importantes. KASPER & NYAMATHI⁸⁴ (1988) utilizando entrevistas e questionários, identificaram causas físicas, psicológicas e sociológicas, como necessidades dos pais, sendo as mais freqüentes as psicológicas. Outras causas foram: ficar com a criança, obter informações freqüentes, cumprir funções parentais e medidas para o alívio do estresse⁴⁰.

LA MONTAGNE & PAWLAK⁹³ (1990) identificaram três causas principais de estresse:

- a) perda do papel parental (50% dos pais);
- b) incerteza quanto ao prognóstico (40%);
- c) necessidade de informações (10%).

Quanto à perda do papel parental, estão incluídas:

- a) a dificuldade em segurar e confortar a criança;
- b) vê-la sentindo dor ou desconforto e não poder intervir.

Sobre a incerteza quanto ao prognóstico citaram:

- a) dificuldade em lidar com as constantes ambigüidades da situação sem saber o que esperar;
- b) o risco de vida da doença da criança;
- c) as causas da mesma.

Quanto à necessidade de informações, citam:

- a) a dificuldade em lidar com informações de vários médicos;
- b) informações excessivamente técnicas ou detalhadas demais.

Os mesmos autores acima também realizaram estudos aplicando questionários ("Ways of Coping Questionnaire") para avaliar as estratégias utilizadas pelos familiares para lidar com os principais fatores

estressantes citados, e se estas estratégias estavam focalizadas no alívio da causa do estresse, no controle das emoções, ou em ambos ⁹³. As duas estratégias mais utilizadas pelos pais para se adaptarem à situação, foram a procura de apoio social e de reforço positivo. As estratégias utilizadas para lidar com as emoções, como reforço positivo e do auto-controle foram usadas mais freqüentemente do que as condutas que focalizavam o alívio da causa do estresse. Porém, a procura de apoio social também é um recurso adaptativo, pois facilita a aquisição de comportamentos que favorecem o cumprimento do papel parental, aliviando esta causa de estresse.

TODRES ¹⁷² (1993) considerou que as necessidades mais importantes relatadas pelos pais foram:

- a) receber informações acuradas freqüentemente;
- b) conhecer o médico;
- c) estar com o filho;
- d) manter o papel parental;
- e) saber que a equipe trata a criança como uma pessoa.

FOSS et al. ⁵¹ (1993) compararam o impacto na família de doentes internados em enfermaria geral e em UTI, aplicando um questionário com 40 questões, das quais cinco foram consideradas as mais importantes:

- a) que a equipe forneça instruções sobre o que fazer às beira do leito;
- b) receber mais apoio de sua própria família;
- c) ter um lugar para ficarem sozinhos, respeitando a unidade familiar no hospital;
- d) serem informados com antecedência sobre qualquer plano para transferir o doente;
- e) ter flexibilidade no horário de visitas, embora aceitem que estas sejam curtas devido à complexidade dos cuidados de uma UTI.

Estes conhecimentos podem auxiliar a modificar e individualizar a abordagem de cada caso baseada nas expectativas familiares, especialmente quando os pacientes são transferidos de uma enfermaria geral para uma UTI ou vice-versa.

g) Cuidados centrados na família:

O papel dos pais durante a internação da criança é valioso e insubstituível, recomendando-se que os cuidados sejam amplos o bastante para inclui-los, permitindo-lhes que sintam sua contribuição como essencial, e que passem por esta

experiência junto com o filho ¹⁵³. Oferecer um ambiente de UTI pediátrica e neonatal humanizado, que reconheça os pais como indivíduos capazes de oferecer elementos vitais aos cuidados do filho, representa um poderoso auxílio para aliviar o estresse parental e da criança, tornando a 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. É importante a manutenção do equilíbrio emocional do paciente e seus pais, para que estes possam, após a alta, estarem em condições de retomar seus cuidados, minimizando a contaminação com atitudes patológicas que causem descompensação emocional na criança e sua família ^{28,38}. Em casos fatais, os pais geralmente continuam a se culpar pela morte do filho durante vários meses após o óbito ¹⁵⁵. É importante que estejam preparados para um período de luto que possibilite a retomada gradual de suas atividades.

Dentre as estratégias para o atendimento aos pais, os autores propõem:

- a) aumento nas horas de visita ^{8,122,169};
- b) participação nos cuidados de enfermagem ⁸⁰;
- c) integração com outros profissionais, como psicólogos e psiquiatras ¹²; assistentes sociais ^{53,89}, estudantes e voluntários da comunidade ⁷⁸.

A Associação dos Cuidados da Saúde da Criança, nos EUA, determinou em 1987, a importância da implementação dos Cuidados Centrados na Família como um fator importante no atendimento ao paciente

pediátrico. SHELTON et al. ¹⁶¹ citaram oito elementos considerados essenciais para a implementação deste programa:

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 pais/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 e 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.

Em 1990, RUSHTON ¹⁵⁷ sugeriu estratégias para implementar estes itens em Serviços de Terapia Intensiva:

1. Com relação ao primeiro item, que significa considerar a família como uma unidade, sendo esta o foco do tratamento e não a criança isoladamente, o autor sugere as seguintes estratégias:
 - a) Considerar os pais como parte da equipe, desde a internação até a alta;
 - b) Auxiliar aos pais a reassumir ou adaptar os papéis parentais após a fase crítica da doença;
 - c) Delimitar as funções e responsabilidades dos pais e dos profissionais durante a internação. Oferecer oportunidades para a participação ativa, de acordo com as condições individuais, encorajando participações que sejam gratificantes;

d) Evitar demonstrar "eficiências" da enfermagem que possam causar diminuição na auto-estima dos pais; estimular atividades que estejam ao alcance deles, como confortar a criança, oferecer atividades de diversão e participar nos cuidados diários de higiene, alimentação, etc.

e) As enfermeiras e os outros membros da equipe devem estar cientes do envolvimento profissional de curta duração com a criança, e do impacto de suas intervenções no funcionamento familiar futuro.

2. O segundo item atesta a importância da colaboração entre os pais e os profissionais, embora este seja um desafio no ambiente de UTI, onde a equipe deve tomar decisões rápidas, providenciar cuidados intensivos e ainda controlar o fluxo de informações para os pais. Sugere as seguintes estratégias para este item:

a) Para que a colaboração entre pais e equipe possa ocorrer, é necessário que antes os profissionais se tornem colaborativos uns com os outros, examinando o papel da autoridade, da tomada de decisões, métodos de resolver conflitos, tolerância quanto à pluralidade de pontos de vista, grau de estresse, satisfação com o trabalho e rodízio da equipe;

b) Discutir com os profissionais quanto ao papel da família no ambiente de UTI, definindo uma filosofia de tratamento, onde a participação dos pais possa ocorrer durante os cuidados críticos;

c) Estabelecer padrões que apoiem os planos de cuidados incluindo os pais, e que estes possam participar nas discussões de caso do paciente, estabelecendo colaboração formal e informal entre pais e profissionais;

d) Respeitar os valores, preferências e sugestões dos pais quanto aos cuidados com seu filho. Os pais conhecem melhor a criança e podem oferecer perspectivas valiosas quanto às respostas da mesma às intervenções terapêuticas;

e) Valorizar o ponto de vista dos pais nos processos de tomada de decisões. Se as decisões forem tomadas sem a colaboração da família, determinar sob quais circunstâncias e por quais razões.

3. O item número três assegura que as informações sejam oferecidas de maneira clara e completa, porém fornecendo apoio ao mesmo tempo. As informações completas são essenciais para que os pais possam colaborar no processo de tomada de decisões, e o apoio também é necessário, pois a crise e o estresse podem constituir barreiras à comunicação ideal. As estratégias sugeridas são:

- a) Auxiliar os pais a conhecerem a hierarquia da equipe e da instituição, para que possam procurar as pessoas apropriadas para obter informações. Estas devem ser coerentes, dentre os diversos membros da equipe;
- b) Manter discussões honestas sobre as condições da criança e seu prognóstico. Reconhecer o impacto potencial da incerteza do mesmo nos processos de decisão dos pais e no estado emocional. Determinar o grau de certeza quanto ao diagnóstico e prognóstico necessário para que os pais possam tomar decisões;
- c) Oferecer oportunidade aos pais para falarem sobre suas preocupações, sentimentos, medos, conflitos emocionais e dúvidas. Ser um bom ouvinte;
- d) Facilitar a comunicação, estabelecendo contato ocular, admitindo os limites do conhecimento médico, evitando jargões, utilizando palavras simples e demonstrando compreensão quanto às preocupações e sentimentos dos pais;
- e) Evitar demora em dar informações importantes aos pais, mesmo que tenham que ser repetidas diversas vezes. Reconhecer que quanto maior a ansiedade dos pais, eles tendem a procurar uma versão mais amena da situação, com diferentes membros da equipe;
- f) Permitir um tempo adequado, isto é, dar as informações aos poucos, conforme o caso, respeitando a tolerância dos pais, oferecendo apoio quando tiverem de ser dadas más notícias.

4. No quarto item, é discutida a necessidade de criar programas amplos, que possam ir de encontro às necessidades da criança, dos pais e dos irmãos, durante e após a internação. As estratégias sugeridas para este item são:

- a) Intervenção na crise, alimentação, repouso, transporte, apoio aos irmãos e aos pais, serviços de saúde mental, assistência financeira;

- b) Oferecer serviços de apoio como enfermeiras especializadas, assistentes sociais, representantes dos pacientes, e consultas psiquiátricas durante a doença crítica da criança;
- c) Quando possível, prever as necessidades dos pais, ao invés de esperar pelos pedidos de ajuda. Os pais podem hesitar em solicitar auxílio;
- d) O contato através do "toque" pode demonstrar compreensão, porém devem-se respeitar os limites pessoais e os costumes culturais de cada um; às vezes somente estar perto sem dizer nada já se constitui um apoio adequado;
- e) Examinar os recursos da Unidade e da Instituição, incluindo a visita domiciliar, assegurando que as relações familiares estão mantidas e o papel dos pais apoiado durante a internação;
- f) Examinar o papel dos irmãos no cuidado da criança doente, e encorajá-los a participar do tratamento. Preparar os irmãos para a visita e atividades individuais ou em grupo na sala de espera;
- g) Estabelecer fontes de satisfação para os pais, facilitando o tratamento centrado na família.

5. No quinto item, enfatiza-se o reconhecimento de que toda a família é afetada durante a doença crítica da criança. Cada membro familiar interpreta e responde à situação de maneira diferente. Reconhecer que esta individualidade é essencial para se montar estratégias de conduta.

As estratégias sugeridas para este item são:

- a) Reconhecer a variabilidade de respostas à doença crítica, como reações à crise, comportamentos de procura de informações e reações de luto. As percepções parentais do ambiente de UTI, do diagnóstico e da evolução da doença também podem influenciar estas reações;
- b) Identificar fatores estressantes potenciais, como:
 - fatores associados ao ambiente de UTI;
 - fatores relacionados à gravidade da doença, incerteza quanto ao prognóstico, sentimentos de desesperança, alterações no papel parental criados pela falta de informações, perda de controle, separação imposta pela internação, comportamentos da equipe e padrões de comunicação;

- fatores pessoais da família relacionados à personalidade dos pais, experiências passadas e presentes;

c) Identificar as forças e recursos da criança e sua família. Valorizar as forças ao invés de focalizar as fraquezas e necessidades;

d) Avaliar a força, o funcionamento e o modo de lidar da família. Respeitar valores culturais, religiosos e familiares, além das diferenças sócio-econômicas. Auxiliar as famílias a avaliar o quanto foram afetadas pela doença da criança. Saber como a família funcionava antes da doença do filho. Famílias já desorganizadas podem experimentar rupturas graves como resultado de um evento crítico. Também se deve proceder à avaliação dos papéis parentais e relações com o filho, padrões de comunicação, percepções dos pais e compreensão da doença, sentimentos aflorados pela doença e principais necessidades dos pais.

e) Evitar adivinhar o estado mental dos pais, seus conhecimentos ou responsabilidades. Não "rotular" subjetivamente os pais como não cooperativos, desinteressados, emocionalmente instáveis ou não provedores de cuidados. Observar e documentar os comportamentos dos pais e confirmar as impressões com a família. Tentar compreender as razões para as atitudes e comportamentos familiares.

f) Separar os fatos dos sentimentos quando interpretar as informações fornecidas pelos pais.

g) Reconhecer que muitas vezes o profissional funciona como alvo das emoções e raiva dos pais. Então, os pais temem que os cuidados com a criança sejam prejudicados pelo seu comportamento. Um ambiente de apoio deve ser criado, promovendo comportamentos positivos e confiança entre pais e equipe.

6. No sexto item, salienta-se o cuidado holístico para com a criança nas diferentes faixas etárias, dentro de seu sistema familiar, demandando estratégias que cumpram as necessidades fisiológicas, sociais, emocionais e de desenvolvimento da criança. São recomendadas as seguintes estratégias:

a) Conhecer os padrões normais de desenvolvimento e o impacto da doença crítica na criança. São considerações importantes: a natureza e gravidade da

doença, o impacto do ambiente não familiar da UTI e de estímulos variados, o efeito dos ciclos de sono alterados e o estresse criado pela imposição da separação dos membros familiares.

b) Documentar as funções fisiológicas básicas, os sinais típicos de estresse ou descompensação, as respostas às intervenções, padrões de conduta inapropriados e comportamentos regressivos, que não devem ser reforçados.

c) Incorporar intervenções apropriadas ao nível de desenvolvimento da criança, quanto a preparações para procedimentos ou cirurgias. Quando possível, fazer preparações também antes da admissão na UTI.

d) Utilizar programas multidisciplinares para ir de encontro às necessidades de desenvolvimento das crianças criticamente doentes. Explorar maneiras de aumentar a participação dos pais.

e) Considerar estratégias criativas para aumentar os objetivos de desenvolvimento, especialmente para lactentes e crianças que requerem internações prolongadas em UTI.

f) Adaptar a tecnologia e as rotinas para permitir maior oportunidade para atividades de desenvolvimento. Por exemplo, utilizar respiradores portáteis para crianças dependentes de respirador ou adaptar prolongamentos nos tubos de respirador e oxigênio para aumentar a mobilidade ou promover atividades grupais baseadas na faixa etária e no estágio de desenvolvimento. Para crianças mais velhas, fazer contatos com programas escolares ou tutores, para manter as atividades escolares.

7. No item sete, destaca-se que o papel de outros pais, como "veteranos" de UTI pode auxiliar a reduzir o isolamento, criando um relacionamento social. Os grupos de apoio podem oferecer auxílio mútuo, explorando maneiras de aumentar os sistemas provedores de cuidados. As estratégias sugeridas para este item são:

a) Fornecer informações sobre grupos de apoio pais-a-pais, dando exemplos de outros grupos, como aqueles realizados em pacientes com distúrbios cardíacos, câncer, AIDS, distúrbios genéticos, diabéticos, etc. Encaminhar os pais para grupos específicos, quando indicado.

b) Determinar quais as qualificações e preparo, se necessário, para que os pais interessados possam dar apoio a outros.

8. No oitavo item é reforçada a idéia de criar recursos para tornar viável os "Cuidados Centrados na Família", sugerindo:

a) Explorar modelos alternativos que aumentem a continuidade dos cuidados e apoio à integridade da família;

b) Evitar a fragmentação dos serviços quando múltiplos profissionais estão envolvidos. Uma enfermeira-chefe ou responsável pelo caso pode estar disponível para coordenar os serviços e as informações e manter a continuidade dos cuidados. Além disso, a manutenção de um médico diarista evita o rompimento dos cuidados nos horários de plantonistas.

c) Identificar as barreiras físicas do ambiente de UTI que impossibilitam os Cuidados Centrados na Família:

- alojamento para os pais próximo à UTI;
- lugar para os pais cuidarem de suas necessidades pessoais;
- salas de espera que tornem fácil o acesso aos membros da equipe;
- lugar para conversas em particular;
- recursos para promover o "rooming-in" para casos indicados;
- recursos que promovam privacidade dentro da UTI, como cortinas ou divisórias.

MILES ¹²⁰ sugere as seguintes medidas para oferecer um tratamento centrado na família em UTI pediátrica:

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. Desenvolver 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 pais;
5. Encaminhar os casos de ansiedade excessiva para avaliação pelos profissionais pertinentes.

h) Estratégias e técnicas de apoio psicológico à família:

O efeito positivo do apoio à família no prognóstico da doença grave que requer tratamento intensivo já está bem estabelecido. Porém, muito se tem ainda a investigar quanto às melhores formas de apoio para cada caso.

As variáveis da dinâmica familiar que afetam as formas das famílias lidarem com a doença crítica devem ser levadas em consideração quando se definem estratégias de intervenção. As variáveis que podem ser relevantes são: coesão e adaptabilidade, estrutura e integridade familiar, flexibilidade para resolver problemas, padrões e estilos de comunicação familiar⁹⁸.

Uma das formas de oferecer auxílio, é aumentar a flexibilidade das famílias. Flexibilidade familiar significa a capacidade de lidar bem e de forma competente com as tensões. O trabalho para aumentar o nível de flexibilidade da família é chamado capacitação. A capacitação é a possibilidade que tem uma pessoa ou uma família de aumentar suas habilidades a fim de satisfazer suas necessidades e objetivos e manter sua autonomia e integridade. Mediante uma anamnese cuidadosa, é possível identificar os recursos individuais, familiares e comunitários utilizados em outras situações de crise. Dessa forma, pode-se reforçar seus pontos fortes e transmitir confiança na capacidade da família. 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 e eliminar, ou pelo menos minimizar as conseqüências negativas¹³³.

Dentro de uma família existem muitos tipos diferentes de relacionamento, por exemplo, os padrões para demonstrar afeto, solucionar

problemas, realizar tarefas cotidianas, etc. As famílias costumam ter regras para demonstrar sentimentos positivos, como abraços e beijos, e padrões para demonstrar raiva e conflitos, como gritar, ignorar o outro, negar os sentimentos, etc. As famílias variam na consistência com que seguem seus padrões e na capacidade de modificá-los à medida que seus membros crescem ou as circunstâncias mudam. É possível avaliar o grau de flexibilidade das famílias para mudar os padrões de relacionamento.

Os pediatras têm um papel fundamental para auxiliar as famílias a se sentirem capazes, identificando os recursos individuais, familiares e comunitários que já puderam observar nela no passado. Esta é uma forma de transmitir confiança na capacidade da família. O mais importante é que as famílias tenham maiores condições de lidar com o estresse e restabelecer o equilíbrio ao reforçar seus pontos fortes. Os pediatras podem ajudar a dar início ao processo, lembrando às famílias os pontos fortes que elas possuem e ajudando-as a reativá-los enquanto tentam reencontrar seu equilíbrio ¹³³.

As situações estressantes têm significados específicos e referem-se às percepções subjetivas da família a respeito de suas exigências e capacidades, bem como a interação entre ambos. A análise racional é o primeiro passo de adaptação ao estresse. Muitas exigências existem apenas em virtude da sua definição (tal a pressão da função social associada a expectativas injustificadamente elevadas). Da mesma forma, muitas capacidades resultam de análise subjetiva (o amor-próprio, por exemplo). No estudo sobre famílias com filhos portadores de deficiência, muitas encontram significados positivos para a situação que estão vivendo, possibilitando sua aceitação. Estas famílias obtiveram sucesso mudando a maneira como viam a situação, isto é, mudando o seu ponto de vista. Passaram a valorizar o que haviam aprendido e o quanto tinham amadurecido, superando os infortúnios ¹³⁵.

Para os familiares da criança em UTI, a doença é um evento súbito e inexplicado. Embora possa ser explicada em termos técnicos, é muito difícil para os pais ser compreendida e emocionalmente aceita. Tentam achar explicações para o acontecimento em seu filho, apresentando então,

sentimentos de choque e negação da doença, ou de sua gravidade ¹⁵⁵. Muitas famílias buscam explicações religiosas, considerando a doença como parte de uma missão, e recorrendo a promessas como mecanismos de defesa para lidar com a situação, na ilusão de ter controle sobre ela.

O extremo negativismo de alguns pais produz intensa frustração no médico, afetando seriamente o processo de comunicação. Os pais difíceis exibem certos tipos de comportamento, a seguir ¹⁷³:

- 1 - super-reativos, simbióticos;
- 2 - dependentes, "pegajosos";
- 3 - hostis, discordantes;
- 4 - autoritários, exigentes;
- 5 - desconfiados, não cooperativos;
- 6 - pais com perturbações psiquiátricas.

Os pais "discordantes", por exemplo, podem dividir a equipe em pessoas valorosas ou sem valor. As pessoas valorosas da equipe gozam de relacionamento especial com a família, enquanto as desvalorizadas sentem-se desprezadas. Esta distinção pode provocar conflito entre os membros da equipe. Lidar com pais difíceis poderá gerar aversão do médico e abandono dos mesmos numa época em que mais necessitariam de apoio. A identificação precoce dos "pais-problema" é vital para encaminhamento a psiquiatra, que pode auxiliar não só os pais como também a equipe.

DIAS ⁴⁴ descreveu sua experiência como psicoterapeuta numa UTI neonatal em Londres, contando alguns relatos de casos, como o de Paul, um recém-nascido pré-termo extremo, colocado em ventilação mecânica imediatamente após o nascimento. A mãe da criança manifestava sua ansiedade por meio de um comportamento extremamente controlado, que a mantinha à distância de seu filho. Ela não queria tocá-lo, encontrava dificuldades em visitá-lo, e quando isso ocorria, não desejava participar de seus cuidados. O pai mostrava-se agressivo com a equipe, tentando continuamente encontrar falhas no tratamento. Como sua esposa, parecia incapaz de formar qualquer vínculo afetivo com o filho, estando seu investimento emocional voltado para o ataque à equipe. Numa entrevista com a mãe, esta pôde falar à terapeuta sobre seu medo e infelicidade, e da

dificuldade que tinha em dividir estes sentimentos com o marido, pois ele estava sempre irritado, fazendo-a sentir-se sozinha em suas preocupações e tristeza. A equipe foi se tornando cada vez mais ansiosa e com raiva acerca da aparente falta de interesse da mãe e do comportamento agressivo do pai, que rejeitavam as tentativas de auxílio. Numa das reuniões com a equipe, as enfermeiras falaram que não estavam mais aceitando auxiliar os pais a cuidarem de seu filho, pois sentiam-se pessoalmente rejeitadas e desvalorizadas por eles. Estes sentimentos de rejeição se estendiam à hierarquia do hospital, por quem não se sentiam valorizadas. As enfermeiras que cuidavam de Paul o consideravam seu filho coletivo, afastando inconscientemente os pais. Dessa forma, por sentirem-se rejeitadas, estavam também rejeitando os pais. A autora concluiu que as atitudes agressivas do pai e os comportamentos da mãe poderiam estar acontecendo por também estarem se sentindo rejeitados e desvalorizados como pais. Com este esclarecimento quanto à causa da atitude dos pais, a condenação dos mesmos pelas enfermeiras diminuiu, podendo haver maior entendimento entre eles e incentivo quanto a retomar seus papéis de pais de Paul. Encorajaram os pais a trazerem o outro filho para auxiliar na reintegração da criança à família e prepará-los para a alta, obtendo resultados muito positivos nesse caso.

TODRES ⁵¹ sugere estratégias a serem utilizadas pelo médico no contato com os pais:

- a) ouvir, encorajar as questões;
- b) usar linguagem corrente, não técnica;
- c) perguntar se os pais têm sido amparados;
- d) ser honesto;
- e) identificar o papel de cada médico;
- f) entrevistas freqüentes com os pais, mesmo que breves;
- g) considerar as necessidades da família, estresses e maneiras de enfrentar a crise.

Aconselha a evitar as seguintes medidas:

- a) mostrar pressa (o pais sentem que estão tomando seu tempo);
- b) mostrar certeza quanto a previsões - deve admitir incertezas;

- c) sobrecarregar os pais com citação de fatos;
- d) evitar a família em situações extremamente difíceis.

WALLER et al. ¹⁷⁸ sugerem um guia para lidar com a "negação" dos pais:

- a) dar informações com relação ao prognóstico somente quando os pais solicitarem, e sem "prever o futuro";
- b) mesmo se o prognóstico for ruim, dizer que tudo está sendo feito, a luta continua, etc.;
- c) quando os pais pedem informação, perguntar sempre que dados já possuem, para ver como foram recebidas as informações anteriores;
- d) se já estiverem negando o prognóstico, ou distorcendo as informações, recorrer ao psiquiatra, assistente social, ou outro membro da equipe para auxílio;
- e) apoio emocional adicional e individualizado para casos indicados;
- f) lembrar que a impaciência do médico com esses pais pode estar refletindo suas próprias limitações profissionais ("a negação do prognóstico pelos pais sendo a negação do médico quanto às suas próprias limitações em salvar a criança").

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. Os pais que recebem algum tipo de preparo antes da internação, apresentam grau 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 ¹¹⁶.

Para evitar a perda do papel parental, preconiza-se incluir os pais nos cuidados com o filho, permitindo sua permanência durante procedimentos assustadores para a criança e incluí-los nas decisões quanto aos cuidados diários com a mesma ⁹³. STEELE ¹⁶⁷ observou que recém-nascidos pré-termo estimulados por seus pais apresentam menor frequência de episódios apnéicos, ganham peso com maior velocidade e mostram maior integração de algumas funções do sistema nervoso central do que pré-termos que não receberam este estímulo.

O envolvimento dos pais nos cuidados físicos do filho é extremamente importante para facilitar a adaptação dos mesmos à nova situação pelas seguintes razões ¹⁵⁰:

- a) permite-lhes sentir que estão pessoalmente fazendo todo o possível pelo filho doente;
- b) os sentimentos de culpa são em parte aliviados pelo gasto de energia pessoal nos cuidados com a criança;
- c) os pais sentem-se muito gratos por terem tido a oportunidade de dispendir o maior tempo possível com o filho;
- d) 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.

NATTERSON & KNUDSON ¹²⁷ citam um programa em enfermaria pediátrica onde os pais cuidam de seus filhos durante o dia. Auxiliam no vestir, no banho, na alimentação e em alguns cuidados de enfermagem, acompanhando também os procedimentos médicos. São supervisionados pelos médicos, enfermeiras, terapeutas ocupacionais e assistentes sociais. O psiquiatra infantil realiza uma conferência semanal. Por outro lado, SNOWDON & GOTTLIEB ¹⁶³ examinando o papel parental assumido por mães participantes da internação do filho em UTIs e depois, quando da transferência para uma enfermaria geral, destacaram como papéis predominantes, o de mãe-vigilante e o de mãe-confortadora, que são passivos, não envolvendo participação ativa nos cuidados com a criança. Outros papéis mais ativos foram também pesquisados neste estudo, como mãe-participadora nos procedimentos médicos, mãe-auxiliadora nos cuidados diários de alimentação, trocas, etc., mães-entretenedoras que brincavam com a criança, contavam estórias, etc. e mães protetoras, que cuidavam do gotejamento do soro, dos tubos endotraqueais e sondas nasogástricas, etc. Estes papéis foram menos freqüentes do que os passivos, indicando que as mães devem ser auxiliadas, supervisionadas e estimuladas a participar nos cuidados hospitalares com o filho. Exceto nos casos incomuns de pais muito perturbados onde 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 estórias, etc., havendo maior interação dos pais com os problemas de enfermagem, médicos e outros profissionais, permitindo também à equipe, entender melhor os problemas dos pais.

A prática do "rooming-in", onde um ou ambos os pais ficam com a criança durante a estadia no hospital teve início na década de 40, verificando-se que o estresse psicológico da criança diminui, devido à não separação dos pais, humanizando a experiência hospitalar tanto para os pais como para a criança. Em 1988, ALEXANDER et al.⁵ aplicaram questionários aos pais de crianças de três a oito anos internadas em enfermaria pediátrica geral com e sem "rooming-in", e concluíram que o grau de ansiedade foi significativamente mais baixo nos pais que tiveram a oportunidade de acompanhar seus filhos durante a internação. A ansiedade dos pais influi no comportamento e reações da criança, não permitindo que ofereçam o suporte emocional necessário para uma resposta positiva à doença e à hospitalização. Por isso, a identificação dos pais muito ansiosos é importante, para que possam ser encaminhados a especialistas que os auxiliem a desenvolver estratégias para lidar melhor com a hospitalização do filho. BRAIN & MACLAY²⁰ relatam que a prática do "rooming-in" tem um impacto positivo no progresso da criança no período após a alta hospitalar.

Em UTI neonatal, MAZET & STOLERU¹⁰⁷, no caso de recém-nascidos pré-termo de muito baixo peso, aconselham:

- a) Colocar o bebê ao lado da mãe durante alguns minutos, logo após o nascimento, com um sistema de aquecimento adequado para que a regulação térmica da criança não seja comprometida;
- b) Internação, sempre que possível, da mãe e do recém-nascido no mesmo hospital;
- c) Se houver necessidade de transferir a criança para outro hospital com mais recursos, deve-se dar aos pais a oportunidade de ver e tocar seu filho antes da partida, após instituição de ventilação pulmonar adequada e estabilização de sinais vitais;

- d) As visitas devem ser encorajadas, desde que a mãe esteja fisicamente apta a fazê-lo. Pode acontecer que os pais fiquem emocionados ou se sintam mal ao ver o filho pela primeira vez, devendo ser acompanhados e encorajados por profissional;
- e) Realizar discussão cotidiana com os pais a fim de mantê-los informados;
- f) Evitar emitir um prognóstico desfavorável a respeito do estado cerebral da criança, porque o prognóstico, mesmo justificado no momento, pode evoluir bem, e a criança pode se manter "rotulada" como portadora de lesões cerebrais, justificando eventuais insucessos escolares que não têm relação com sua doença pregressa;
- g) Devem-se assegurar aos pais que a criança já é capaz de ver ou ouvir, sendo-lhes permitida a permanência nos horários de vigília da mesma;
- h) Incentivar o aleitamento materno mesmo que o leite seja retirado com auxílio, para que a mãe sinta que está colaborando com o tratamento da criança, e aumentando sua resistência a infecções;
- i) É essencial a ocorrência de reuniões entre médicos e enfermeiras, para que possam discutir as dificuldades e tensões com determinadas famílias;
- j) Quando se institui a prática de abertura das UTIs aos pais, torna-se possível observar nos mesmos dificuldades particularmente grandes em sua relação de apego ao neonato, que se traduzem pela raridade das visitas, pela negação dos problemas, pela ausência de reações afetivas, pela acusação permanente da equipe de tratamento ou pela ausência de esforços para entrar em contato com a criança;
- l) Após a alta da UTI é importante que os pais continuem a se beneficiar do apoio e da possibilidade de exprimir suas preocupações referentes ao estado de seu filho. Isto é possível por meio de retornos regulares, consultas pediátricas e visitas domiciliares, tendo efeitos favoráveis na interação mãe-filho e no desenvolvimento psicomotor deste.

HAWKINS-WALSH ⁷⁵ relata que a diminuição da ansiedade dos pais é a melhor maneira de auxiliá-los a se relacionarem com o filho recém-nascido. JAY ⁸¹ recomenda que as mães toquem seus neonatos de muito baixo peso, estimulando a interação entre eles. No entanto, o toque, embora seja útil no estabelecimento e manutenção destas interações, não foi

comprovado como meio de promover uma recuperação mais rápida do paciente, em qualquer faixa etária³.

A vivência da situação estressante é compartilhada por todos os pais que têm filhos internados em UTI. Por isso é possível que um pai dê apoio a outro, na sala de espera ou em outras situações. Uma experiência desse tipo ocorreu em Londres, onde foi criado um serviço de apoio aos pais, organizado pelos pais de duas crianças que faleceram em UTIs. Estes pais, tendo sentido falta de apoio por parte dos profissionais extremamente ocupados com os cuidados médicos e de enfermagem, e sensibilizados com a escassez de profissionais disponíveis, resolveram montar um serviço denominado "Parent's Lifeline" onde se dispunham a receber telefonemas, ou oferecer sessões de aconselhamento e suporte, com conselhos práticos e apoio emocional, obtendo bons resultados¹⁵⁸.

As necessidades de apoio social, como sentir confiança, podem ser parcialmente satisfeitas pelos benefícios grupais de coesão, universalidade e aprendizado interpessoal. Os aspectos curativos do apoio social, como coesão, altruísmo e universalidade têm recebido ampla atenção na literatura. Por exemplo, o contato com outras pessoas que dividem uma experiência similar auxilia os indivíduos a perceberem que não estão sozinhos na situação de crise.

Quando indicado, pode-se prescrever a atenção individualizada, ou a participação em grupos de apoio para os pais^{38,73}. A organização destes grupos em UTIs baseia-se nos bons resultados obtidos com grupos de pais de crianças de outras clínicas (leucêmicos, diabéticos, etc.)¹⁴⁶. Trabalhos com grupos de mães com dificuldades em lidar com seus filhos, mostram que quando se oferece somente aconselhamentos e orientações, o fracasso é freqüente. O resultado destes estudos mostrou serem necessárias intervenções mais profundas, pois a situação emocional intensa só se modifica pela compreensão e interpretação dos conflitos e fantasias². A dinâmica de grupo é terapêutica, pois as pessoas perto da resolução da crise servem como modelos para aquelas nos estágios iniciais da mesma.

HALM⁷³ 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 a eficácia dos grupos de apoio é eficaz na redução da ansiedade associada ao surgimento de doença grave na família, justificando que pesquisas sejam continuadas na avaliação da eficácia de intervenções para redução desse tipo de ansiedade. Formou-se um grupo experimental (25 indivíduos) com o intuito de dividir sentimentos e 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. Seguiam-se sugestões para discussão: informações sobre a doença e o serviço, como lidam com a situação, que ajuda procuraram, etc. Houve diferença estatisticamente significativa ($p < 0,01$) na redução da ansiedade no grupo experimental quando comparado ao grupo controle. O grau de ansiedade foi medido pelo "State-Trait Anxiety Inventory" (STAI) de SPIELBERGER ¹⁶⁵ (1983). As alterações positivas nos familiares do grupo experimental foram teoricamente atribuídas à amenização da ansiedade pela intervenção externa durante a crise. O efeito foi evidenciado 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. GABRIEL & DANILOWICZ ³⁴ constataram que o esclarecimento, as explicações e a tranquilização podem exercer efeitos sedativos nos pacientes ansiosos, especialmente quando o medo se origina de concepções errôneas sobre a enfermidade, que podem ser esclarecidas nos grupos. Um indivíduo ansioso tem o poder de transmitir ansiedade às pessoas à sua volta; o contato com alguém sereno pode quebrar este círculo vicioso.

Vários autores ^{38,73} 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 médica, trazendo melhor compreensão do caso, podendo muitas vezes auxiliar na orientação médica ^{61,146}. Pode também avaliar como as informações médicas foram recebidas pelos pais, e esclarecer dúvidas ou mal entendidos.

PRUDHOE & PETERS ¹⁴⁴ comentando sobre os grupos de apoio para pais de recém-nascidos pré-termo, relatam 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. ¹²¹ relatam 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, DICKSTEIN et al. ¹¹⁰ 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 quaisquer, sem possibilidade terapêutica, era discutida, nunca ocorrendo reações agressivas. O problema da morte era conversado claramente. 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.

Os grupos são também importantes para dissipar os medos e fantasias com 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 discutido amplamente. As intervenções grupais podem oferecer melhora temporária no estado psicológico dos membros familiares, e auxiliá-los no desenvolvimento de estratégias que os permita lidar com futuras situações de estresse ⁷³.

A legitimação, aceitação e respeito pelas emoções dos pais, como sentimentos de perda, arrependimento, dor, culpa e tristeza diminui a negação dos mesmos e 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. Porém, muitas vezes, o simples fato de respeitar e dar legitimidade a sentimentos exacerbados não será suficiente, e o pediatra deverá encaminhar a família a um profissional competente para tratar problemas emocionais mais complexos, doença mental ou distúrbio familiar grave ¹³³.

AMICO & DAVIDHIZAR ⁶ descrevem sua experiência com grupos de pais de crianças internadas em UTI, orientados por enfermeiras. Os grupos eram realizados durante uma hora, semanalmente. Sugerem sete itens para a implementação bem sucedida dos grupos:

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 dispendir 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 faça 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 estará 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 multidisciplinar 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.

Observa-se que às vezes a equipe evita o contato com os pais, provocando reações de ansiedade e defesa nos mesmos. Isto acontece geralmente quando:

- a) o médico não é o responsável direto pelo caso da criança, evitando a família;
- b) a equipe vê os pais como contribuidores à condição da criança através de negligência ou abuso;
- c) os pais não correspondem às expectativas da equipe em termos de visita ou comportamento (como uso de álcool ou drogas).

A evitação da equipe que pode ocorrer quando a criança falece, é sentida pelos pais, e faz com que se sintam sozinhos, defensivos e com raiva. Para evitar esta situação, deve-se permitir que expressem sua frustração e tristeza ¹⁴⁷, impedindo dessa forma o afastamento entre os pais e a equipe, num momento em que a aproximação seria de extrema necessidade ^{90,155}.

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. Ela espera que o médico a ajude a resolver as angústias da culpa que traz consigo. Caso o médico não possa manipular adequadamente este sentimento, poderá entrar em conflito com a família ^{15,86,110,187}.

RICHMOND & WAISMAN ¹⁵⁰ citando as observações dos pais de 48 crianças portadoras de leucemia e outras doenças malignas, destacam que a conduta inteligente depende da compreensão da personalidade de cada indivíduo e conhecimento sobre o comportamento humano. De fato, conhecendo a personalidade dos pais, o observador experiente pode fazer previsões razoavelmente precisas sobre o que esperar deles numa situação de estresse emocional. Os autores aconselham a tratar o assunto com franqueza, tomando o cuidado para não suscitar ansiedades indevidas. Deve haver oportunidade para que expressem suas ansiedades e sentimentos de culpa, e, no caso de óbito, auxiliá-los a suportar a perda.

Antes da morte da criança, muito pode ser feito para auxiliar às famílias a se prepararem e aceitar o óbito ¹⁶⁴. Observa-se que explicações repetidas antes que sejam capazes de compreender e aceitar a realidade dolorosa, permitem que os pais experimentem a dor de forma gradual, tornando-a mais suportável. PARKES ¹³² destaca a existência de vários motivos para luto, não apenas a morte; luto por um membro perdido, pela perda da casa, do lar, etc. Estas situações devem ser reconhecidas tanto pelos pais como pelos filhos, para que possam ser adequadamente elaboradas, sendo de extrema importância para a manutenção da saúde mental.

Os parentes próximos de pessoa falecida apresentam elevado índice de mortalidade especialmente dentro dos primeiros três anos após a morte. As causas comuns de morte entre os enlutados incluem distúrbios circulatórios, acidentes, suicídio e cirrose. O câncer e as doenças infecciosas são mais comuns entre as pessoas em luto ¹⁰⁸. Estes fatores mostram a importância de os familiares manterem o contato com os profissionais de saúde mesmo após alguns anos da morte do parente. Além disso, POLAK et al. ¹⁴² destacam que fatores sociais e variáveis individuais também são fatores importantes no prognóstico do enlutado.

Para saber as opiniões e sentimentos dos parentes próximos de pessoas adultas com insuficiência renal que faleceram pelo desligamento de aparelhos de diálise, ROBERTS et al. ¹⁵² utilizaram questionários enviados pelo correio, e verificaram que nos casos de interrupção de tratamento de suporte à vida, todos os familiares envolvidos no caso ficaram traumatizados, provocando, às vezes, até desejo de agressão aos médicos. As diferenças de opinião entre os familiares foi comum, manifestando-se o desejo de maior abertura e franqueza da parte da equipe médica. Os autores sugerem maior número de encontros francos e abertos com pacientes e familiares para conversar sobre os problemas e complicações, e a necessidade de seguimento e aconselhamento das famílias após a morte dos pacientes.

Quando os pais têm oportunidade de expressar as ansiedades e culpas pela morte do filho, quase todos formulam questões sobre "se teria sido diferente se tivessem procurado o médico antes" ou "se a doença aconteceu por terem batido na criança", por exemplo. Estas questões revelam uma profunda base emocional, sendo de grande valor terapêutico conversar sobre estas ansiedades sem censurar ou criticar o comportamento dos pais ¹⁸². Assim o médico "divide" a ansiedade, o que tem o efeito de reduzir sua intensidade. É importante, no entanto, permitir aos pais verbalizarem suficientemente seus sentimentos, para determinar outras ansiedades mais específicas. Ouvir, freqüentemente é mais importante do que falar ¹⁶⁴. O médico pode ainda auxiliar os pais a lidarem com

sentimentos de vazio que caracterizam a separação pela morte do ente amado durante o processo de luto ⁴⁸.

No luto agudo normal, a negação, o desconforto físico, a sintomatologia depressiva, a culpa e a raiva são reações normais. Entretanto, as mesmas variáveis também são sintomáticas de uma reação de luto disfuncional. O tempo gasto nesta fase auxilia o profissional a determinar se uma reação de luto está se tornando anormal ⁵⁶. Quando os pais não vivenciam estas fases de uma maneira adequada, será mais difícil para eles se ajustarem e se reintegrarem após a morte do filho ⁴³.

O conhecimento das diversas fases normais do luto é essencial para supervisionar adequadamente aos pais:

- a) choque emocional e negação;
- b) raiva;
- c) ajuste e reintegração.

LINDEMANN ¹⁰² cita seis fases como patognomônicas de luto:

- 1) queixas somáticas;
- 2) preocupação com a imagem do falecido;
- 3) culpa;
- 4) reações hostis;
- 5) perda dos padrões de conduta;
- 6) aparecimento de atitudes do morto no comportamento do enlutado (sintomas da doença, modo de andar, interesses e preferências, etc.)

Outra situação interessante, é o caso da "criança dada por morta", que acaba evoluindo para a cura. A satisfação que o médico sente ao dizer aos pais que o filho deles está curado pode não encontrar nos interlocutores o eco esperado. 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 ^{26,72}.

Nos casos que evoluem bem, além da preparação para a internação, é necessária a preparação para a alta. CAGAN ²⁸ discute casos onde o desligamento da UTI é um processo importante para a readaptação da

criança e dos pais, pois estes tornam-se dependentes da equipe, devendo-se estimular a auto-confiança para cuidarem de seus filhos. BENJAMIN ¹¹ faz um estudo de seguimento de famílias de crianças que tiveram alta de UTI, encontrando nas crianças e em suas famílias, sintomas de luto mal resolvido. Na situação da criança dada por morta, a personalidade antes da doença grave é idealizada, lamentando-se sua perda, com dificuldades de aceitação da personalidade da criança após a doença. Esta reação é similar à dos pais que têm um filho com malformações, onde não houve a oportunidade de fazer o luto pela perda da criança desejada devido às demandas apresentadas pelos cuidados com a criança malformada. Outras reações são o sentimento de desesperança, falta de controle e fantasias de morte e ressuscitação ("síndrome de Lázaro", onde imaginam que o filho voltou da morte, e temem que isso possa acontecer novamente).

Com relação aos irmãos do paciente, observa-se que ficam muito perturbados durante o período da doença e requerem apoio considerável dos pais. Esta perturbação às vezes não é demonstrada, com repressão da manifestação de sentimentos de depressão e ansiedade. Os autores recomendam que o médico encoraje os pais a dividirem seu tempo entre os vários membros familiares conforme a situação. Esta medida permitirá a divisão do problema entre todos os membros da família, desenvolvendo geralmente maior integração da unidade familiar ¹⁵⁰.

Se ocorrer o óbito do doente, deve-se levar em conta a reação dos irmãos ao acontecimento, e procurar a melhor maneira de auxiliá-los, de acordo com sua faixa etária ¹⁰¹:

- a) as crianças abaixo de cinco anos sentem a morte do irmão como uma perda de amor, um abandono ou uma punição pela realização de desejos inaceitáveis. É preciso deixá-los expressar a raiva e os sentimentos de culpa.
- b) entre os cinco e dez anos de idade geralmente se preocupam mais com a pessoa do irmão, mas podem ter medo de que a doença e a morte aconteça também a eles, devendo ser tranqüilizados quanto a isso.
- c) crianças mais velhas e adolescentes às vezes assumem papéis parentais com o irmão quando estão em casa. Portanto imagina-se que

tenham atitudes de apoio, mas na fase aguda reagem como os mais novos, com raiva e sentimentos de culpa e pesar. Mesmo os adultos podem ter estas reações, necessitando de apoio de pessoas externas à situação.

Alguns irmãos sofrem sintomas graves, com distúrbios de conduta subseqüentes³¹, que podem ser prevenidos. A identificação com o morto é mais comum e dramática em crianças do que em adultos, produzindo sintomas de depressão patológica ou melancolia. Podem ainda manifestar sintomas de conversão histérica¹⁰⁵, requerendo intervenção psiquiátrica.

POLAK et al.¹⁴² (1975), adotaram entrevistas familiares uma a duas horas após a morte de familiares, oferecendo duas a seis sessões por um período de uma a dez semanas, focalizando técnicas que visavam o aumento da eficácia da família em lidar com sentimentos, decisões e problemas de ajustamento relativos à morte do parente. Em relação aos grupos-controle (famílias que sofreram a morte recente de parente, e famílias que não tiveram essa experiência ao menos nos dois últimos anos) que não receberam quaisquer tipo de intervenção de apoio, não obtiveram diferenças significativas. Chegaram à conclusão que esta técnica para lidar com esta situação específica de crise não é a mais adequada ou não é suficiente, sugerindo que outras pesquisas sejam realizadas.

VII. ESTRATÉGIAS E TÉCNICAS UTILIZADAS PARA APOIO À EQUIPE:

Os sentimentos muito intensos dos pais, podem ocasionar reações desfavoráveis na equipe. GREEN⁷¹ mostra a importância da compreensão e aceitação desses sentimentos. Os profissionais de saúde geralmente se preocupam com as famílias, embora nenhuma profissão assuma a família como sua responsabilidade. As interações entre a equipe e a família têm sido descritas como limitadas, estressantes e muito longe de satisfatórias 73,181 .

GIANNETTI & FLECK⁶⁵ (1990) descrevem sua experiência em consultoria psiquiátrica em UTI pediátrica no Brasil, onde mantém grupos semanais com a equipe, para discutir os problemas emocionais do paciente e sua família, e também dificuldades e sentimentos entre os membros da equipe. O objetivo do consultor nestas circunstâncias é tentar fazer com que as manifestações de hostilidade da família sejam entendidas como consequência de seus sentimentos de culpa e desespero diante da doença do filho. A tendência da equipe de encarar como pessoais as acusações, deve-se à frustração de cada profissional diante de uma má evolução, questionando-se quanto à sua possível responsabilidade. A postura defensiva comumente assumida pela equipe é percebida pela família como confirmação da procedência de suas acusações. Partem do princípio de que a atitude terapêutica só é mantida se o profissional tiver bem claros para si estes fenômenos e se souber lidar de outra forma, que não o revide das acusações. Relatam que embora este seja o problema que encontraram com

maior frequência, não é o único tipo de reação dos familiares, pois entra em jogo também as personalidades dos pais e do médico, do papel desempenhado pela criança na família, da gravidade da doença e da evolução do caso; sendo necessárias, às vezes, atuação direta do consultor na família ⁵⁵.

DE GROOT et al. ⁴³ preconizam as seguintes condutas:

- a) firmeza e franqueza;
- b) um espaço seguro para manifestação de emoções;
- c) tornar os assuntos difíceis passíveis de serem conversados;
- d) respeitar as opções controversas.

É importante mostrar aos pais que suas questões são levadas a sério. Não é possível lidar com uma criança gravemente doente ou em risco de vida e não partilhar algum luto. Assim, a equipe também necessita suporte de outros profissionais para lidar com todo esse estresse e elaborar os conflitos e mal entendidos que certamente aparecem entre os membros da equipe ¹⁷⁵. Se a equipe se envolver demasiadamente no luto dos pais, sua capacidade de ajuda ficará muito comprometida. Além disso, se os sentimentos de culpa e auto-crítica não forem detectados, podem interferir no seu trabalho ¹⁶⁴.

VIII. DISCUSSÃO

A internação de uma criança em estado grave configura uma situação de crise psicológica para o paciente e sua família¹⁹⁰. A angústia e o medo da perda da consciência, do controle da mente e dos acontecimentos ao redor, a perda da lucidez, do autodomínio do que é dito e do que é feito, e a perda do domínio dos procedimentos médicos, representam uma grave ameaça para a criança. Esta situação propicia a regressão a estágios de desenvolvimento emocional anteriores e primitivos, marcados pela dependência e necessidade de proteção da família. Se a criança puder acompanhar o aparato que a cerca, certamente se assustará e se sentirá ameaçada com o equipamento que invade seu corpo e seu espaço. Esta situação faz com que ela sinta sua doença mais grave do que é na realidade. Além disso, a ruptura provocada pelo afastamento dos laços afetivos e protetores da família confere-lhe um profundo sentimento de fragilidade e vulnerabilidade. A separação da família geralmente suscita o temor do abandono e a fantasia de reconhecer-se muito má a ponto de ser castigada com a doença e internação. Nos pais, a separação intensifica ansiedades, se não forem auxiliados a elaborar devidamente a situação^{1,159,166,188}. *A preocupação com as conseqüências psicológicas da internação em UTI, tanto na criança como em seus pais, torna-se assim, um assunto de grande interesse para especialistas nesta área.*

Os estudos sobre os efeitos psicológicos da doença em geral e suas formas de tratamento foram anteriores ao aparecimento das UTIs. Os aspectos psicológicos da criança hospitalizada começaram a ser melhor avaliados primeiramente em enfermarias, principalmente em pacientes com doenças oncológicas, onde a fase terminal da doença causa reações emocionais intensas tanto na criança como nos familiares.

A revisão da literatura nos mostrou que ainda não existe um conhecimento profundo e completo sobre as conseqüências psicológicas da internação em UTI e as maneiras de preveni-las ou amenizá-las. Sendo a Terapia Intensiva Pediátrica uma especialidade relativamente recente, a prioridade de esforços foi dirigida inicialmente ao aperfeiçoamento tecnológico visando à recuperação física destas crianças.

Na análise da literatura pesquisada pudemos observar que os trabalhos sobre o desenvolvimento de técnicas de apoio psicológico à criança foram aumentando em número e complexidade no decorrer do tempo. No início do século, FREUD⁵⁴ (1909) tentou tratar as manifestações fóbicas numa criança de cinco anos, aplicando o método psicanalítico através do pai do menino. Acreditava-se que o tratamento psicológico realizado diretamente com a criança não traria resultados satisfatórios. Nessa época, o conhecimento sobre os aspectos psicológicos da criança era ainda pouco estudado.

A partir da segunda metade deste século surgiram contribuições importantes para o conhecimento e compreensão da vida emocional da criança. Destacam-se os estudos de RICHMOND & WAISMAN¹⁵⁰ (1955) abordando os aspectos psicológicos da criança com doença orgânica e o de NATTERSON & KNUDSON¹²⁷ (1960) sobre as manifestações do medo da morte nas diversas faixas etárias em pacientes com doença fatal em enfermarias oncológicas.

Em 1965, com os estudos de SPITZ¹⁶⁶ comparando crianças hospitalizadas sem suas respectivas mães e crianças institucionalizadas com suas mães, houve um avanço no conhecimento das conseqüências da hospitalização. O autor descreveu o fenômeno do hospitalismo ou depressão anaclítica em lactentes de seis a 18 meses internados por mais de três meses longe de sua mãe ou substituta. Estas crianças apresentavam depressão muito grave, freqüentemente irreversível, podendo apresentar marasmo e infecções graves com evolução fatal, mesmo sendo tecnicamente bem cuidadas e alimentadas. BOWLBY^{18,19} (1969 e 1973 respectivamente) classificou estas manifestações depressivas em fases, considerando a faixa etária mais sensível de cinco meses a três anos. MANNONI¹⁰⁶ (1971) analisou a vida emocional da criança com doença mental e psicossomática e sua relação com os pais. Com as pesquisas de PIAGET¹⁴⁰ (1973) mostrando o desenvolvimento cognitivo em cada faixa etária, tornou-se possível um conhecimento mais adequado da capacidade de compreensão da criança com relação a ela mesma e ao mundo que a cerca.

Devido aos comportamentos emocionais regressivos e patológicos que as crianças internadas apresentam, existe a possibilidade de que estes influam negativamente no desenvolvimento psíquico saudável. O conhecimento deste fato torna imprescindível a procura de estratégias para lidar com estas situações e auxiliar a criança nas suas dificuldades emocionais e de compreensão de sua doença, evitando ou amenizando danos psicológicos futuros.

O aparecimento das UTIs neonatais e pediátricas iniciou-se na década de 60. Com a crescente recuperação física dessas crianças, tornou-se cada vez mais urgente a preocupação com sua recuperação psicológica: BENJAMIN¹¹ (1978), avaliando os problemas psicológicos detectados após a recuperação da doença aguda grave, destaca que a recuperação psicológica não ocorre ao mesmo tempo ou em decorrência simples daquela.

A partir de 1980 começaram a surgir estudos sobre os aspectos psicológicos da criança internada em Terapia Intensiva, embora desde 1977 já possamos encontrar trabalhos referentes às dificuldades apresentadas pelos os pais destas crianças. É compreensível que estes estudos tenham sido realizados primeiramente com os pais, pois a criança tem dificuldade em se fazer entender, seja pela pouca idade, onde a linguagem ainda é rudimentar, seja pelas próprias conseqüências de seu estado clínico. Estes estudos iniciais demonstraram que os pais devem ser extremamente valorizados, pois representam um elo de comunicação entre a equipe e o paciente, sendo as pessoas mais adequadas para o apoio psicológico ao filho.

A partir de então, houve uma preocupação cada vez mais intensa, tanto com os pais, como com a criança internada, procurando-se diversas maneiras de humanização das UTIs^{16,35,43,80,81,146,168,171,175,183,191}. De acordo com a literatura pesquisada, existem muitas técnicas para efetivar esta humanização, como dar informações de maneira adequada à criança e aos pais, fazê-los participar nos cuidados com a criança, permitir a manifestação de sentimentos por meio do brinquedo terapêutico e a participação em grupos de pais.

Antes de fornecer informações à criança, deve-se procurar conhecê-la da melhor maneira possível, para avaliar corretamente seus recursos psicológicos e seu estado emocional e cognitivo. É importante avaliar seu grau de ansiedade frente à doença e à internação, e sua capacidade em tolerar frustrações necessárias. Deve-se verificar se seu discurso é coerente com a realidade a que está sendo submetida, qual a capacidade de compreensão de seu estado, a facilidade ou dificuldade em manifestar sentimentos e a forma de comunicá-los à equipe. A utilização do desenho ou dramatizações pode auxiliar na simbolização de sentimentos e pensamentos, principalmente em crianças com maior regressão emocional. Como se trata de uma avaliação subjetiva, às vezes há necessidade de intervenção de profissionais especializados. As informações fornecidas à criança quanto ao seu estado clínico devem ser conversadas de maneira simples e clara, levando-se em conta sua faixa etária e capacidade de compreensão no momento da doença. Lembrar que é muito mais traumático para a criança a forma como se lida com um evento catastrófico do que o próprio evento em si. Se os familiares mostram sinais de desespero, acontecimentos simples podem se tornar traumáticos, causando distúrbios psicológicos graves na criança. Permitindo que expresse seus sentimentos, emoções e pensamentos, poderemos ter acesso a pelo menos uma parte de suas fantasias quanto à doença e à internação, ajudando-a a esclarecer suas dúvidas e corrigir eventuais idéias errôneas. Como nem sempre a verbalização é possível, pela baixa faixa etária, regressão emocional, motivos inconscientes ou impedimentos devidos à doença ou aparelhagem da UTI, a utilização de desenhos ou dramatização pode auxiliar no esclarecimento de sentimentos e pensamentos.

A responsabilidade quanto à forma como se dá as informações para a criança é muito grande. Na criança menor de quatro anos de idade, por exemplo, o sentimento de culpa pode ser muito intenso, pois considera a doença como punição. Este sentimento entrará na formação de sua personalidade, fazendo parte de sua história de vida, que poderá carregar sem elaboração, causando distorções em seu comportamento futuro. Ainda, a palavra do médico tem, para a criança, o poder de autoridade. A forma

como é dita, numa ocasião em que ela se sente extremamente debilitada e vulnerável, pode levar a distorções e mal entendidos. Estas dificuldades podem funcionar como trauma, constituindo a base de problemas futuros, com comprometimento da auto-estima e imagem corporal. Ao dar informações sobre o prognóstico da doença, os autores pesquisados são unânimes em afirmar que não se deve tirar totalmente as esperanças nem da criança nem dos pais. Isso não significa que se deva negar a gravidade da doença. O que se deseja expressar é que, na verdade, nenhum médico pode ter uma certeza absoluta quanto ao momento exato da morte. KÜBLER-ROSS ⁹² sugere aguardar que a criança pergunte sobre seu prognóstico. Recomenda não dizer à criança que ela vai morrer, mas apenas afirmar que é portadora de uma doença muito grave, devendo cooperar para que a equipe possa fazer o máximo por ela. Nunca se deve mentir, para que a criança não perca a confiança nas pessoas que cuidam dela. Deve-se confortá-la quando percebe seu prognóstico, deixar que manifeste livremente seus sentimentos e aceitar suas reações, sem ser super-indulgente, porém afirmando apenas que ela é portadora de uma doença muito grave.

Em nossa opinião, a verdade, por mais traumática que seja, causa menos danos do que a mentira, minimizando a angústia e aumentando a confiança no médico. Entretanto, às vezes, o próprio profissional encontra dificuldades em aceitar a realidade com relação ao diagnóstico, prognóstico e em lidar com as incertezas quanto à evolução da doença. É preciso que tenha elaborado em si próprio a existência da doença como um fenômeno da natureza, sua ocorrência na criança, as limitações da Medicina atual e suas próprias limitações como ser humano para poder transmitir uma notícia dolorosa à criança de forma a não traumatizá-la. O médico deve conhecer o desenvolvimento emocional e cognitivo esperado em cada faixa etária. Muitas vezes, o pediatra da criança, por ter maior familiaridade com ela, pode apresentar-lhe o intensivista como sendo de sua confiança e auxiliar na participação das informações necessárias.

Para evitar reações emocionais patológicas aos traumas inerentes à doença grave e aos procedimentos numa UTI, deve-se permitir à criança que manifeste toda sua angústia, medo e tristeza. Esta, ao perceber que

podemos aceitar seus sentimentos de maneira tranqüila e natural, ficará mais confiante em aceitar em si mesma estes sentimentos, dando-lhes completa vazão e protegendo dessa forma, sua saúde mental.

Na avaliação de reações psiquiátricas, como delírios, alucinações, quadros depressivos, hipomaníacos, ou distúrbios de comportamento como agitação ou agressividade durante a internação devem ser excluídas primeiramente as causas orgânicas ou reações a medicamentos, comuns numa UTI. Quando ocorrem distúrbios psiquiátricos, estes devem ser precocemente detectados, para que possam receber o tratamento farmacológico condizente com a situação. Nos distúrbios de comportamento motivados pela internação em UTI, deve-se sempre levar em conta a fase de desenvolvimento em que a criança se encontra devido à regressão emocional, para compreendê-los melhor e facilitar sua elaboração. A experiência de ser internado numa UTI não deve ser encarada como um evento isolado na vida da criança, que deva ser ultrapassado e esquecido, para que retome seu ritmo de desenvolvimento normal. Este, ao contrário, só poderá ser retomado de maneira saudável, se esta experiência for aceita como parte integrante de sua vida, devendo ser incorporada a outras experiências, trazendo-lhe crescimento psíquico e amadurecimento.

No ambiente estranho da UTI, é freqüente as crianças sentirem muito medo, que pode se manifestar como angústia declarada, ou como retraimento. A percepção de rostos familiares precocemente após a internação auxilia a criança a se assegurar de que não foi abandonada. Estamos de acordo com os autores que recomendam autorizar as visitas precoces. Permitindo a permanência de um dos pais o maior tempo possível, principalmente para a criança menor de três anos de idade, é possível amenizar a angústia de separação e evitar a depressão anaclítica, se a internação for prolongada.

Um lactente que não tenha atingido totalmente a fase emocional de discriminação entre ele e sua mãe, mesmo permitindo visitas prolongadas e freqüentes, necessita de seu objeto de transição (ou objeto transicional, segundo WINNICOTT^{185,186}), que no imaginário da criança seria o substituto da mãe enquanto não se sente capaz de sobreviver sem sua presença física.

Estes detalhes podem ser obtidos na anamnese junto aos pais, e proporcionados à criança, na medida do possível, evitando sentimentos intensos de angústia e desamparo.

A inclusão dos irmãos na experiência de UTI é importante, embora torne mais complexo o atendimento. Esta medida pode prevenir reações patológicas de ciúmes, culpa e medo. A visita dos irmãos é recomendada na literatura, sendo útil tanto para o paciente como para o irmão, fazendo-os perceberem que ainda estão inseridos num contexto familiar. CAIN ²⁵ cita reações adversas apresentadas pelas crianças quando ocorre a morte do irmão, como reações histéricas, culpa por ter desejado a morte do irmão devido ao ciúme pelos cuidados que o doente recebeu, e problemas comportamentais diversos, como agressividade, medo e depressão. Lembrar que também os irmãos podem apresentar regressões emocionais, distúrbios de comportamento e dificuldade em assimilar as informações, podendo distorcê-las pela situação de angústia em que se encontram. Poder falar e ver o irmão doente tranquilizam a criança, auxiliando-a a dissipar fantasias que podem ser prejudiciais ao seu desenvolvimento emocional. As orientações e esclarecimentos quanto ao ambiente da UTI e ao estado clínico do irmão doente devem ser fornecidas antes e após as visitas, para que possam expressar seus sentimentos e preocupações e dissipar eventuais dúvidas ou interpretações errôneas. Além disso, a participação dos irmãos no tratamento do doente é importante. Uma das formas de incluí-los para que se sintam participantes, é permitir que auxiliem em pequenas tarefas dentro da UTI, como por exemplo, arrumar o travesseiro ou lençol, conversar e tocar o irmão. Os pais devem ser orientados a demonstrar compreensão e dar apoio quanto à prevenção ou tratamento do ciúme, permitindo que os filhos manifestem seus sentimentos de maneira espontânea, sem criticá-los. A exclusão dos irmãos pode causar desejos de ficarem também doentes para receberem a mesma atenção. No entanto, cada caso deve ser cuidadosamente avaliado, não só quanto ao melhor momento de introduzi-los na UTI, como também se estas visitas vão realmente beneficiar, tanto o irmão, como o doente.

Além das informações adequadas e das visitas freqüentes, alguns autores^{57,70,139,168,184} destacam a importância de promover recursos para que as crianças possam brincar, conforme permita seu estado clínico. Estamos plenamente de acordo com estes estudos que mostram a utilização de brinquedos como forma terapêutica ou para recreação. No primeiro caso, as brincadeiras facilitam para a criança, a elaboração, isto é, a compreensão e integração em seu psiquismo de seus sentimentos e a troca de papéis (por exemplo, o papel de paciente com o de médico, transformando sua situação de passiva em ativa). Na segunda situação, o objetivo seria o próprio lazer, um direito e necessidade humana. A possibilidade de desenhar e dramatizar permitem à criança entender o mundo que a cerca e elaborar os conflitos. As luvas preenchidas com ar, as seringas sem agulha e outros materiais simples podem servir como brinquedos, estimulando a imaginação da criança e o processo de simbolização. Todos os pacientes conscientes devem ter a possibilidade de ser estimulados a brincar, não necessitando para isso, nenhum material sofisticado. As crianças muito assustadas ou deprimidas podem se sentir impossibilitadas de brincar, sendo este um sintoma para identificar os pacientes que necessitam de maior atenção e apoio psicológico, ou de consultas especializadas.

Por outro lado, a imposição de limites às exigências da criança, que às vezes são difíceis de colocar pelo sentimento de pena ou pesar que experimentamos, também pode auxiliá-la a superar esta experiência. O ato firme do médico ou enfermeira ao fazer um procedimento necessário, transmitindo à criança a confiança de que vai suportar a situação, contribui para o fortalecimento da personalidade, quando ela percebe que sobreviveu ao trauma. Atos superprotetores causam situações angustiantes, e atitudes que não transmitem confiança podem tornar a criança confusa e assustada.

Freqüentemente dentro de um Serviço de Terapia Intensiva, devemos tomar atitudes invasivas, impessoais e frias no que se refere ao controle dos sentimentos. Muitas vezes esta é a diferença entre a vida e a morte, a única possibilidade de salvar a vida do paciente. Estas situações em grande parte inevitáveis, como a passagem de um tubo endotraqueal ou a drenagem de tórax de urgência numa criança consciente, podem levar a conseqüências

psicológicas graves que, embora não possam ser priorizadas naquele exato momento, não devem ser menosprezadas. Nestes casos é de grande valor a sedação, quando possível, e intervenções psicológicas precoces, que permitam a manifestação de sentimentos por meio de brinquedos, desenhos, dramatização ou pela fala.

Com relação aos pais, a avaliação da percepção dos mesmos quanto ao problema do filho e a maneira como lidam com este evento estressante, são fatores importantes na determinação das medidas de apoio a serem aplicadas para esta família em particular. Em 1968 DARBONNE⁴² realizou uma revisão sobre a “situação de crise”, considerada um marco importante para a mobilização de recursos e o desenvolvimento de estratégias para lidar com a crise e revertê-la.

Primeiramente, para que o impacto da internação na UTI possa ser avaliado, a entrevista com os pais é de grande importância. É necessário que a UTI disponha de uma área que ofereça privacidade, para que os pais sintam-se mais livres para fazer perguntas e exprimir seus sentimentos. Mesmo assim, alguns pais precisam ter “permissão” para colocar suas questões, pois sentem-se constrangidos diante da figura do médico. Uma área de privacidade aos pais é importante não somente durante as discussões com a equipe, mas também nas ocasiões em que necessitam estar sozinhos. Se possível, a mesma pessoa deve se comunicar com eles tão freqüentemente quanto necessário, para falar sobre alterações no estado geral da criança ou no tratamento, e permitir que façam perguntas, expressando medos e emoções. Não é incomum que os pais se sintam mais à vontade para discutir determinado assunto com o médico e outro com a enfermeira, por exemplo¹⁵⁵, *devendo ter união entre os membros da equipe, para troca de informações quanto aos detalhes do caso em atendimento.*

As informações aos pais devem ser dadas de maneira clara, oportuna e sensível. Quando fornecidas na hora da crise, no momento da internação, podem ser mal interpretadas ou simplesmente não assimiladas. Portanto, devem ser repetidas quantas vezes for necessário, para que os pais compreendam exatamente o problema da criança e o tratamento. É

importante também, evitar dar informações somente para um dos pais, pois incluir ambos é uma forma de promover o apoio que um pode dar ao outro.

Informações verdadeiras, com honestidade e sensibilidade às necessidades da criança são cruciais para efetivar a comunicação, mesmo que o tempo de encontro com a família seja breve ^{49,172}. *Os pais captam os mínimos movimentos emocionais da equipe (sorriso tranquilo ou forçado, ansiedade, evitação e outros) para tirarem conclusões sobre o estado de seus filhos (“Os médicos estarão mentindo ou não, quando dão notícias de meu filho?”). Por isso, é fundamental transmitir segurança, falando a verdade com calma, quantas vezes for necessário.* A comunicação eficaz permite aos pais participarem de possíveis decisões quanto às condutas com seu filho. Sua participação permite atravessar melhor a experiência da doença crítica e da tristeza. O processo será muito mais difícil se forem simplesmente objetos passivos na relação médico/pais ¹⁷².

É essencial considerar os pais como parte da equipe de tratamento, já que eles conhecem a criança melhor do que ninguém. A enfermeira e a assistente social podem obter maiores detalhes quanto aos aspectos psicossociais da família, através do convívio durante as visitas e por meio de entrevistas. Estas informações devem ser transmitidas ao médico, para maior esclarecimento do caso. O pediatra que acompanha a criança também serve como um elo importante no processo de comunicação entre a família e o médico intensivista ¹⁷². A comunicação com a família e com o paciente é muito importante, levando em consideração suas opiniões e preferências, sem impor nossos próprios valores ⁴¹.

Na UTI, muitos procedimentos altamente invasivos devem ser realizados. Mesmo tendo estabelecido um diálogo satisfatório com a família, a equipe médica não costuma solicitar consentimento para a maior parte destes procedimentos, pois um segue-se logicamente ao outro, como mudar uma infusão intravenosa ou colher sangue para exames. Cada decisão limita ou estende a possibilidade de tratamentos subseqüentes. De acordo com SMITH ¹⁶², dentro de um bom relacionamento com a família, é difícil diferenciar as decisões do processo do diálogo em que elas estavam envolvidas. No entanto, mesmo dentro de um clima satisfatório de diálogo, a

tomada de decisões pelos pais é um terreno delicado, pois eles não têm o conhecimento científico que o médico possui, e estão emocionalmente envolvidos, o que certamente prejudica um raciocínio mais realista. Cabe ao médico identificar a capacidade dos pais em participar destas discussões, e até onde podem opinar. *É preciso que existam limites, para que o trabalho médico e de enfermagem não seja prejudicado. Por outro lado, não se pode deixar de reconhecer a valiosa contribuição das opiniões dos pais, tanto para eles mesmos, para que se sintam incluídos e implicados no tratamento do filho, como também para questionarem rotinas do serviço, que possam ser modificadas e conseqüentemente melhoradas.*

Na avaliação da estrutura familiar, impõe-se uma anamnese completa, obtendo informações sobre padrões prévios em lidar com situações de estresse, experiência familiar com doenças e hospitalizações, afinidades religiosas e crenças. É de grande importância conhecer o histórico das vivências anteriores dos pais e a forma como lidaram com outras situações de estresse, pois provavelmente os mesmos mecanismos serão utilizados na situação presente. Os autores relatam freqüentemente o aparecimento de negação, projeção, intelectualização, raiva e finalmente aceitação. GREEN⁷¹ considera obrigação da equipe de UTI lidar pacientemente com a negação dos pais, até que possam aceitar o diagnóstico, respeitando seus mecanismos de defesa e ajudando-os gradativamente a aceitar e suportar o sofrimento. Nos horários de visita ou durante as conversas com a equipe é importante perceber se um cônjuge culpa o outro pela doença da criança ou se existe apoio físico e emocional mútuo¹⁵⁵. Este tipo de conhecimento da história dos pais e suas reações, pensamentos e sentimentos com relação ao filho doente pode ser amplamente obtido com a utilização de técnicas de grupos de apoio.

Dentre as reações apresentadas pelos pais, citam-se sentimentos ambivalentes: demonstram ciúme e inveja da equipe, criticam o serviço; em outros momentos reconhecem e admiram o trabalho da mesma. Sentem ansiedade e angústia quanto à incerteza do diagnóstico e prognóstico da doença do filho. Na busca de apoio podem encontrar pessoas que ajudem, sendo solidárias, e também outras que provoquem o aumento da ansiedade

ou depressão. O rendimento no trabalho cai, as mães não conseguem cumprir suas obrigações domésticas nem cuidar adequadamente dos outros filhos, e nem de si mesmas. Em consequência podem apresentar depressão, anorexia e insônia.

Além da preocupação qualitativa quanto à avaliação do estado psicológico, vários autores tentaram quantificar o grau de estresse e as necessidades dos pais quando o filho é internado em UTI, desenvolvendo questionários específicos para avaliação destas situações^{32,33,123,124,125,165}. Este recurso tem sido utilizado em vários serviços, tanto para pesquisa, como para providenciar medidas apropriadas para a resolução ou amenização das queixas e necessidades dos pais. A utilização de questionários pode dar uma idéia generalizada quanto às reações mais freqüentes apresentadas pelos pais, servindo a um estudo de probabilidades, sendo também um guia para eventuais hipóteses diagnósticas quanto ao estudo familiar. Não podemos esquecer, porém, que a avaliação individual também é muito importante, pois permite o acesso à subjetividade de cada um, permitindo uma compreensão mais ampla dos sentimentos e dificuldades apresentadas por determinada família nesta situação particular.

A utilização de questionários iniciou com MOLTER^{124,125}, em 1979, em parentes de pacientes adultos internados em UTI. As respostas mais freqüentes obtidas nestes estudos foram:

- a) sentir que há esperança;*
- b) obter respostas honestas;*
- c) conhecer o prognóstico.*

No mesmo ano, em UTIs pediátricas, MILES¹¹⁹ já se preocupava em detectar as principais causas de estresse dos pais de crianças internadas. Identificou três fontes principais de estresse:

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

A necessidade de ter esperança foi uma constante nos dois estudos, embora o ambiente e a diminuição do papel parental tenha sido uma preocupação mais freqüente em UTIs pediátricas do que de adultos. Por

outro lado, a necessidade em obter informações parece ter sido uma preocupação maior em UTIs de adultos do que nas infantis.

Outros autores, utilizando o questionário de MOLTER na investigação deste problema, encontraram como respostas mais freqüentes as seguintes necessidades:

- a) honestidade nas informações;*
- b) inteligibilidade das mesmas;*
- c) segurança quanto ao tratamento do paciente.*

Dessa forma, a necessidade de informações continuou sendo uma preocupação principal de parentes de pacientes adultos, embora a segurança quanto ao tratamento também tenha sido uma resposta freqüente.

Em 1982, CARTER & MILES ³² montaram a Escala de Estresse Parental, encontrando na aplicação da mesma em UTI pediátrica, que as alterações na relação pais-filho é mais estressante para os pais do que as características do ambiente.

No ano seguinte, MISHEL ¹²³ montou uma escala com 31 itens para avaliar o grau de dúvida dos pais quanto à doença e o tratamento, mas não cita quais as dúvidas mais freqüentes. Nesta mesma época, MILES ^{112,118} cita três causas principais de estresse para os pais, mas ainda não se preocupa com sua ordem de importância:

- a) pessoais;*
- b) situacionais;*
- c) ambientais.*

Em 1984 FISER ⁴⁹ , utilizando entrevistas com pais de crianças internadas em UTI, conclui 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 ⁷⁷ também confirma a necessidade de informações como a resposta mais freqüente nos diversos estudos com familiares de pacientes de diversas idades, principalmente adultos. Em UTI pediátrica, no entanto, MILES & CARTER ¹¹³ constatam 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. Dentre as causas físicas, psicológicas e sociológicas, KASPER & NYAMATHI⁸⁴ citam as causas psicológicas como as mais estressantes.

TURNER¹⁷⁴ em 1990, define quatro áreas que podem causar estresse nos pais: o ambiente, a doença, o tratamento e o sistema familiar. No mesmo ano, LA MONTAGNE & PAWLAK⁹³ detectam a perda do papel parental em 50% dos casos investigados. A incerteza quanto ao prognóstico é responsável por 40% das respostas e a necessidade de informações por 10%.

Parece, portanto, que a perda do papel parental é uma causa de estresse muito grande para os pais, mais até do que a necessidade de obter informações, como ocorre em UTI de adultos. Os estudos, contudo, ainda são controversos quanto às necessidades mais importantes. TODRES¹⁷² coloca a necessidade de informações como a mais importante, e manter o papel parental em quarto lugar. FOSS⁵¹ deu como resultados principais de seu questionário, as instruções à beira do leito, o apoio da família, o respeito à unidade familiar, as informações sobre a transferência do paciente e a flexibilidade no horário de visitas. Parece que em pacientes adultos, a necessidade de informações é uma queixa constante dos parentes, enquanto em UTIs pediátricas, a perda do papel parental tem um valor relevante, embora também valorizem as informações honestas e freqüentes e ansiedades quanto à incerteza do prognóstico. De qualquer maneira, os estudos mostram que estas três áreas: intensificação do papel parental, técnicas adequadas no fornecimento de informações e acolhimento dos pais em suas dúvidas quanto ao prognóstico do filho auxiliariam muito a diminuição do estresse durante a internação da criança em UTI.

Já em 1988 CURLEY³⁹ montou estratégias para diminuir o estresse dos pais aumentando sua participação quanto aos cuidados com a criança, embora um ano antes, a Associação dos Cuidados da Saúde da Criança, nos EUA, já tivesse determinado a importância da implementação dos “Cuidados Centrados na Família”, levando em consideração as diversas necessidades e expectativas desta quanto ao tratamento, mas principalmente em respeito à criança, como membro de uma unidade familiar que não pode ser quebrada

durante a internação. No entanto, somente em 1990 é que RUSHTON¹⁵⁷ sugeriu estratégias para implementar este tipo de atendimento em Serviços de Terapia Intensiva Pediátrica.

Diversos autores sugerem formas de participação dos pais no tratamento do filho, através dos cuidados físicos diários supervisionados para com a criança. Assim, a formação do vínculo pais-filho doente é favorecida e as dificuldades detectadas podem receber intervenção da equipe. A frequência e intensidade dos cuidados devem ser individualizadas, já que os recursos psicológicos, a disponibilidade dos pais e o quadro clínico da criança são diferentes. Deve haver um empenho da equipe para intensificar ao máximo estas situações, que favorecem a tranquilização da criança e diminuição da ansiedade dos pais. Embora a participação nos cuidados com a criança possa ser estimulada mesmo nos curtos horários de visita, os autores destacam a necessidade de esforços para aumentar a frequência e duração destes horários, tornando viável a prática do “rooming-in” nas UTIs. Ao mesmo tempo, o papel da equipe de enfermagem tem sido reavaliado, tanto nos cuidados com a criança como também com os pais. Alguns autores destacam a importância do relacionamento afetivo quando da ministração dos cuidados técnicos, além da intensificação de um trabalho de orientação para aumentar a participação dos pais nos cuidados com o filho, com a preocupação de manter o papel parental^{3,17,168}.

Nem todas as expectativas dos pais podem ser satisfeitas, mas devem ser valorizadas e ouvidas. Muitas vezes são formas valiosas de se conseguir melhorias no Serviço. Devemos lembrar também, que alguns pais alimentam expectativas fantasiosas em relação ao tratamento e prognóstico da doença. 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.

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 pediatra 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. Cada situação, cada momento, é uma equação de múltiplas incógnitas, que requer bom senso e sensibilidade especial para as soluções polivalentes e pertinentes ¹⁴¹.

Ao dar informações às crianças, os autores orientam para nunca dizer aos pais sobre a certeza da morte ou doença irreversível, tirando-lhes toda a esperança ⁹². Isto não significa que devam ser ditas mentiras ou informações dúbias como há uma “oportunidade em um milhão”, querendo dizer que a recuperação é impossível, pois os pais se apegarão nesta chance, acreditando que seu filho pode ser o “um em um milhão” ¹⁷⁸. Dizer simplesmente que a cura por enquanto não é possível com os recursos disponíveis, e suportar com eles o sofrimento, apoiando-os. O médico portador das “más notícias” deve mostrar que está “do lado da criança”, assim como os pais, formando uma aliança com eles na luta contra a doença. Se os pais têm esperança e a equipe mostrar o contrário, sentir-se-ão incompreendidos. Deve-se compreender esta necessidade de ter esperança pois é realmente muito difícil aceitar um mau prognóstico. Não se recomenda, no entanto, apoiar a negação do mesmo, que acarretará dificuldades em aceitar a realidade ¹⁷⁸.

A partir da sintomatologia do luto agudo originalmente descrita por LINDEMANN ¹⁰² em 1944, que estudou as reações de luto não somente à morte, mas também à perda da ilusão de ter um filho saudável, no caso do nascimento de crianças com malformações ou de recém-nascidos pré-termo, ou do aparecimento de seqüelas após a internação em UTI, o conceito de luto foi ampliado. 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. No entanto, deve saber diferenciar estes sentimentos de suas próprias ansiedades, evitando o desenvolvimento de identificações com o doente ou com algum membro da família, o que consumirá considerável energia e reações emocionais inadequadas. O médico às vezes identifica inconscientemente o paciente com seu filho, no caso de ter a mesma idade ou mesmo nome. Esta identificação poderia 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 médico conheça seus limites de tolerância para tais estresses emocionais.

FREUD ⁵⁵ afirma que “suportar a vida é - e será sempre - o dever primeiro de todos os viventes”. A partir dessa assertiva reflete sobre a paráfrase de um antigo adágio que afirma “Si vis pace para bellum” (“se desejas a paz, prepara-te para a guerra”), alterando-o, porém , para “sivis vitam, para mortem” (“se desejas suportar a vida, prepara-te para a morte”), para a tua própria morte ou para a morte do outro. Na sua opinião, nosso inconsciente evita, nega e foge da representação da nossa própria morte, mas tende a ser indiferente à morte dos outros, e ambivalente quanto ao falecimento de pessoas amadas. *Ao longo da vida entramos em contato com perdas progressivas, a partir do nascimento, perda do aconchego do útero materno, da ilusão de ser um só ser (mãe-filho), desmame, consciência da perda das fezes (fase anal), angústia de castração, perda da ilusão de onipotência, até chegar à morte, perda final. Sob este ponto de vista, a vida parece ser um longo preparo para a morte, auxiliando-nos a ir elaborando nossa finitude. No entanto, em cada luto que se vive, todos os lutos anteriores podem ser revividos, necessitando de reelaboração conjunta.*

Grupos de apoio aos pais:

Quando uma criança é internada em UTI, devemos ter em mente que, além de cuidar da criança enferma, teremos que levar em conta, quase com igual importância, as alterações no equilíbrio familiar decorrentes da doença (emocionais, financeiras, etc.). O apoio à família é fundamental para que possamos contar com ela para o prosseguimento e aceitação do tratamento e cooperação com as rotinas da UTI. Ao perceber que seus sentimentos e dificuldades são seriamente valorizados pela equipe, a família passa a cooperar ativamente para a recuperação integral da criança. A restauração do equilíbrio familiar ocorrerá de forma mais satisfatória, mesmo que provisória. O impacto da doença grave sobre o sistema familiar foi analisado por OLSEN ¹²⁹, que destaca a influência da família sobre o doente, tanto na recuperação imediata como a longo prazo.

Os grupos de apoio aos pais em UTI pediátrica favorecem estas interações, sendo importante na discussão dos sentimentos quanto à aproximação de pais-filho doente, possibilitando o exercício da função parental, para que consigam auxiliar nos cuidados físicos (*se for permitido no serviço*) e na continuidade das ligações afetivas junto à criança, facilitando a compreensão mais adequada da situação traumática vivida, e auxiliando a diminuir os sentimentos de culpa despertados pela doença ^{1,171}.

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 ⁵¹. Os grupos de assistência psicológica e orientação aos pais começaram a surgir na década de 80, inicialmente em enfermarias e UTIs neonatais, e posteriormente em UTIs pediátricas. Na experiência de ORTIZ et al. ¹³¹ o grupo se reúne duas vezes por semana, com duração de uma hora cada encontro, realizado numa sala dentro da UTI pediátrica, próxima aos boxes onde se encontram os pacientes. Esta técnica permite detectar o estado emocional dos pais e agir precocemente, evitando situações críticas. Quando detectados familiares de risco, por exemplo, pais com distúrbios emocionais, perdas anteriores de filhos ou perda recente, devem ser encaminhados para atendimento individualizado. Outro benefício importante dos grupos de apoio é o

aprendizado de novas estratégias, por exemplo, ver a vida e o controle pessoal sob outra perspectiva, conforme acontece nos grupos de Alcoólicos Anônimos. O profissional responsável pelo grupo deve conseguir estimular as estratégias de luta contra o estresse e contribuir para aumentar a flexibilidade da família ao observar e indicar comportamentos positivos dos pais, endossando e reforçando tais comportamentos quando as famílias se sentirem desamparadas e subjugadas. O reconhecimento dos pontos fortes da família e dos indivíduos por um profissional confiável incentiva a experimentar novos comportamentos mais positivos para enfrentar a crise. A maneira como o profissional conversa com a família influencia suas percepções e crenças e molda os resultados finais ¹³³.

O grupo de pais tem como objetivo trabalhar a ansiedade, os temores e as fantasias dos familiares frente à hospitalização e propiciar, através da expressão de dúvidas e tabus, a correção, o esclarecimento e a informação sobre os procedimentos médicos e de enfermagem, bem como sobre a doença do paciente. Visa oferecer também informações sobre as rotinas referentes ao funcionamento da UTI, procurando assim prevenir a doença mental e social da criança e sua família ¹³¹.

O efeito positivo do grupo de apoio aos pais, provém do fato de que pessoas em situações similares (outros pais de crianças na UTI) possam perceber que não estão sozinhos e encarar seus sentimentos com realidade e coragem. A aceitação dos próprios sentimentos é o primeiro passo para aprender a lidar com eles. Com a diminuição do grau de estresse, os pais tornam-se capazes de desempenhar o papel vital e terapêutico junto ao filho criticamente doente.

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 nos casos de coma; nas horas de visita, sua presença não é registrada pela criança, o que resulta em frustração para os pais.

Deve ser enfocada a competência da família, respeitando e validando suas emoções, e a busca de soluções para os conflitos, em conjunto com a família. Geralmente é preferível fazer perguntas do que dar respostas prontas, aumentando assim a capacidade dos pais em descobrir e encontrar suas próprias soluções ¹³³.

FRIEDMAN et al. ⁶¹ citam a experiência com grupos de pais em enfermarias de crianças com doença fatal (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 diagnóstico, 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. As atitudes de medo, falta de conhecimento médico e 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 como “estou doente por sua causa”, que podem reforçar falsos sentimentos de culpa dos pais, mas que, na verdade, correspondem a uma quebra na crença do filho sobre a onipotência dos pais. A criança, mesmo pequena, pode transferir o papel de autoridade dos pais para os profissionais que lhe cuidam, fazendo os pais se sentirem menosprezados pelo filho. Com todos estes sentimentos podendo ser esclarecidos e elaborados no grupo, e também pela convivência com outros pais em situações semelhantes, o medo de mostrar sentimentos genuínos na frente da criança diminui. As preocupações e sentimentos relativos à alta do paciente também podem ser colocados em discussão no grupo, para auxiliar aos pais na independência progressiva da equipe de UTI quando da ocasião da alta ⁹⁶.

Os sinais e sintomas de um luto antecipado não são bem definidos, mas podem constar de queixas somáticas, apatia, fraqueza e preocupação com pensamentos sobre o filho doente. Estes sintomas e sinais podem ser

discutidos, preparando os pais, de maneira gradual, para a eventual perda, possibilitando-os a aceitar a realidade e voltar gradativamente à sua vida normal. As reações da síndrome da “criança dada por morta” também podem ser conversadas nos grupos, auxiliando a compreensão do problema e sua respectiva elaboração.

Contudo, não se pode afirmar que os grupos de apoio produzam efeitos benéficos duradouros no estado de ansiedade. Eles 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 comportamental⁷³. Dessa forma, assemelham-se a um tipo de terapia breve voltada para crise, podendo ou não ter base psicanalítica. O grupo poderá ser de escuta simples, para os casos mais comprometidos. Pode também ser analítico, que leva em consideração os sentimentos inconscientes, se a estrutura individual de cada um do grupo assim o permitir, tendo nesse caso, segundo ABERASTURY², maior eficácia. Portanto, a responsabilidade de quem comanda o grupo é muito grande, pois se não tiver experiência técnica, 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.

O pouco tempo de duração das sessões dos grupos e sua frequência também são limitações desta técnica, não estando estabelecidos até o momento, o número e o tempo ideal das sessões. Acredito que estes fatores devam variar de acordo com a técnica grupal empregada e com a gravidade dos casos, sendo ainda um campo aberto a maiores investigações. Como exemplo, citamos (dados pessoais não publicados) 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.

A experiência e a responsabilidade com este tipo de técnica são cruciais, pois embora muito eficiente, talvez deva ser continuada por algum tempo após a alta da criança. Também deve ser revista quanto ao tipo de abordagem, se superficial, dirigida à crise somente, ou mais profunda, na linha psicanalítica, com interpretações de sentimentos inconscientes.

Cabe ao médico responsável por seu paciente, fazer o possível para atenuar o sofrimento clínico e psicológico da criança e seus pais, utilizando todos os recursos disponíveis. O apoio aos pais é importante, para que após a alta da Unidade de Terapia Intensiva, possam prover condições à criança para que continue da melhor maneira possível, seu desenvolvimento biopsicossocial afetado pela doença.

Outra forma de se promover grupos de apoio, é o chamado grupo de apoio pais-a-pais. Uma sala de espera exclusiva para os pais de pacientes de UTI é útil para promover a conversa e conhecimento entre os pais. Alguns deles, com maior maturidade e mais recursos psicológicos, podem se oferecer para a formação de grupos de apoio pais-a-pais, devendo ser estimulados e supervisionados pela equipe. A intensificação de esforços no sentido da formação destes grupos será muito valiosa, já que se trata de trabalho voluntário, não dispendendo recursos do Serviço, a não ser a disponibilidade da equipe em orientar e supervisionar estes pais a intervalos regulares, e sempre que situações difíceis ou intercorrências acontecerem

Equipe multidisciplinar:

A assistência dada pela equipe multidisciplinar é de grande importância para responder às perguntas do paciente e sua família e para prevenir os conflitos de relacionamento com os membros da própria equipe de UTI ¹³¹.

É dever da equipe aconselhar os pais a se cuidarem, dormir, comer direito, assegurando-lhes que são necessários para a criança, embora agora não estejam cuidando diretamente de seus filhos (ajudá-los a lidar com a depressão, sensação de inutilidade, impotência) ⁷¹.

Os médicos precisam ter conhecimento do estresse que lhes é imposto quando trabalham numa UTI. A necessidade de trabalhar intimamente com famílias tensas e deprimidas pode engendrar sentimentos negativos referentes à sua própria falibilidade, sentimentos de perda, frustração, limitação no controle da situação e expectativas não satisfeitas. Esses sentimentos, quando não reconhecidos, podem induzir à irritação, depressão e afastamento do trabalho ¹⁷³.

O médico deve procurar encontrar o equilíbrio entre a empatia e o desprendimento com a família. Limites muito rígidos quanto à intimidade resultam num relacionamento frio, impessoal e insatisfatório. Muita intimidade também é danosa, incapacitando o médico devido à ansiedade e culpa dos pais ¹⁵¹. *Por isso, é de grande importância que o médico desenvolva o auto-conhecimento para poder ajudar outras pessoas.*

A equipe de enfermagem também tem um papel importante no cuidado físico e emocional dos pacientes. Dessa forma, deveria ser selecionada com base em seu real interesse e amor pelo trabalho com crianças gravemente doentes. Com a intensificação do papel dos pais dentro da UTI, a equipe de enfermagem às vezes terá de lidar com sentimentos de ciúme, sendo necessário humildade para delegar aos pais, algumas incumbências simples que lhe caberiam. O objetivo final é que a equipe sinta-se gratificada ao dar auxílio e supervisão aos pais.

Nas UTIs de Hospitais-Escola, muitas vezes o doente é acompanhado por médicos residentes. Estes, embora tenham boa vontade e sejam pessoas sensíveis, são geralmente inexperientes quanto ao trato com a criança, tanto pela falta de familiaridade com as características psicológicas de cada faixa etária, como por falta de maturidade profissional e pessoal que só o decorrer da prática médica pode oferecer. Durante a supervisão de seu trabalho, e para aprimorar sua formação profissional, são necessárias as discussões de suas dificuldades e sentimentos frente à criança gravemente doente e sua família.

Pelo exposto, consideramos que a consultoria psiquiátrica deva ter importante papel dentro de uma equipe de UTI, não só no auxílio quanto a lidar com o paciente e sua família, mas também no sentido de oferecer apoio à equipe, promovendo grupos de discussão dos problemas e conflitos que surgem na prática diária. Estamos de acordo com os autores que preconizam reuniões periódicas de toda a equipe multidisciplinar para avaliar cada caso em particular, tomando decisões quanto às visitas de pais e irmãos, tempo de duração das mesmas, benefícios e prejuízos para o doente com relação às medidas de apoio psicológico tomadas e planejamento de intervenções futuras.

As UTIs pediátricas e neonatais constituem um desafio particular, pois o tipo de crianças internadas nestes setores hospitalares, suas famílias e a equipe altamente especializada formam uma tríade interdependente que deve continuamente tentar prever e resolver as necessidades dos participantes. A importância das estratégias que possam apoiar cada pessoa envolvida é óbvia. O prognóstico final será um ambiente estável para o cuidado do doente, que tem por finalidade resolver crises, ao invés de precipitá-las, preservando os interesses do paciente, de sua família e da equipe.

A conscientização e compreensão dos sentimentos da criança, da família e da própria equipe facilitarão a busca de recursos para lidar com os pais, crianças internadas e com os conflitos entre os membros da equipe, auxiliando-os a superar estas situações de estresse, promovendo apoio à

família e à criança nesta situação crítica, com a serenidade exigida pelo exercício da profissão.

IX. CONCLUSÕES

Acreditamos que com o avanço tecnológico intenso da Medicina, o incentivo a idéias, pesquisas e descobertas na área psíquica devam se intensificar e ganhar, com o tempo, maior cunho científico, podendo

reconhecer o homem como um ser essencialmente psicossomático, no sentido da interação constante entre seu corpo e o psiquismo.

Uma situação especial dentro da Medicina é a internação em UTI, tendo como característica o paciente grave, com conseqüências psíquicas ainda não totalmente esclarecidas, tanto para o doente como para sua família.

A revisão crítica da literatura quanto a este tópico nos permitiu chegar às seguintes conclusões:

1 - A internação de uma criança em Unidade de Terapia Intensiva mobiliza reações e comportamentos regressivos que devem ser detectados, respeitados e tratados. O conhecimento mais aprimorado dessas reações e do desenvolvimento emocional em cada faixa etária pode fornecer subsídios para a elaboração de estratégias e técnicas na prevenção e tratamento de distúrbios emocionais durante a internação e após a alta. O apoio emocional à criança inclui medidas que levam em consideração o paciente como uma pessoa e não como uma doença, respeitando seus direitos a informações corretas quanto ao diagnóstico e procedimentos e plena aceitação de seus sentimentos. O respeito a seus direitos quanto a visitas precoces e freqüentes, a implantação de medidas para a viabilização da permanência e participação dos pais nos cuidados com a criança e o direito ao brincar e à recreação são formas de apoio psicológico ao paciente de UTI.

2 - A maior unidade de assistência à criança enferma são os pais, por isso se deve dar apoio a eles e prepará-los para o cuidado para com a criança grave. A compreensão da natureza do estresse experimentado por eles e a consciência de que há maneiras peculiares com que cada indivíduo lida com as situações, capacita ao médico oferecer auxílio na maioria dos casos. A literatura pesquisada nos permite 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, conforme indicado para cada caso, devem ser cada vez mais aceitas e desenvolvidas. Para lidar com a desestruturação familiar deve-se:

- a) *utilizar técnicas adequadas para o fornecimento de informações e realização de entrevistas, de preferência numa sala privativa, para que possam manifestar seus sentimentos e discutir seus pensamentos e fantasias com relação à doença e ao ambiente de UTI;*
- b) *proceder à avaliação correta da dinâmica familiar para que possíveis reações emocionais patológicas possam ser prevenidas ou precocemente tratadas;*
- c) *identificar os níveis de ansiedade, das causas de estresse e das principais necessidades dos pais por meio de questionários já desenvolvidos ou a serem elaborados, possibilitando o desenvolvimento de técnicas mais adequadas no apoio ao país;*
- d) *ampliar os horários de visita, incluindo os pais na participação dos cuidados com a criança, e se possível, a prática do “rooming-in”, para que a criança não se sinta rejeitada nesta situação crítica, permitindo aos pais que mantenham seu papel parental durante a doença do filho. A presença dos pais nas UTIs pediátricas e neonatais irá favorecer o contato com seus filhos gravemente enfermos e a elaboração gradual das mudanças no estado de saúde de seu filho, bem como favorecer o luto no caso de eventualidade fatal. Deve-se engendrar esforços para viabilizar esta conduta, com preparo da área física e da equipe para recebê-los como aliados no combate à doença;*
- e) *permitir aos irmãos do doente que o visitem, com explicações quanto ao seu estado antes da visita e oportunidade de expressar os sentimentos após a mesma;*
- f) *instituir medidas como a promoção de orientações pais-a-pais ou grupos apoio aos pais para discussão e auxílio na elaboração dos sentimentos;*
- g) *no apoio à família, é de grande importância a atitude da equipe geral da UTI e do médico em particular, com relação à criança gravemente enferma, desde o momento da internação até algum tempo após a alta ou óbito.*

3 - 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, e também está sujeita a reações emocionais adversas e distúrbios de comportamento, estando 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. A equipe necessita ainda a realização de reuniões periódicas 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 dentre os membros da equipe, pode-se fazer necessária a consultoria psiquiátrica.

X. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABERASTURY,A. **A percepção da morte na criança e outros escritos.**

Porto Alegre, Artes Médicas, 1984.

2. ABERASTURY,A. **Psicanálise da criança: teoria e técnica.** 5ª ed.
Editora Artes Médicas, Porto Alegre, 1987. Cap.13, p.249 - 65: Grupos de

orientação de mães.

3. 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.

4. AJURIAGUERRA,J.; MARCELLI,D. **Manual de Psicopatologia Infantil**
(Tradução: Filman,A.E.). Ed. Artes Médicas, Porto Alegre, 1986.
p.137 -

47.

5. 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, n. 2, p. 79 - 99, 1988.

6. AMICO,J.; DAVIDHIZAR,R. Supporting families of critically ill children.

J. Clin. Nurs., v.3, p. 213 - 8, 1994

7. BAILEY,G.W. Substance use and abuse. In: WIENER,J.M., ed.**Textbook of**

Child & Adolescent Psychiatry. American Academy of Child and Adolescent

Psychiatry.American Psychiatric Press Inc.,1991. p. 439 - 51.

8. BARNETT,C.R.; LEIDERMAN,P.H.; GROBSTEIN,R.; KLAUS,M.
Neonatal

separation : the maternal side of interactional deprivation. **Pediatrics**, v. 45, n.

2, p. 197 - 205, 1970.

9. BEIGLER,J.S. Anxiety as an aid in the prognostication of impending death.
Arch. Neurol. Psychiatr., v. 77, p. 171 - 7, 1957.
10. 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.
11. BENJAMIN,P.Y. Psychological problems following recovery from acute life-threatening illness. **Am. J. Orthopsychiatr.**, v. 48, n. 2, p. 284 - 90, 1978.
12. BILLIG,N. Liaison psychiatry: a role on the medical intensive care unit. **Int. J. Psychiatry Med.**, v.11, p. 379, 1981.
13. BLACKBURN,S. The neonatal ICU: a high-risk environment. **Am. J. Nurs.**, v. 82, p. 1708, 1982.
14. BLUHM,J. Helping families in crisis hold on. **Nursing**, p. 44 - 6, october 1987.
15. BLUMENFIELD,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 & Wilkins, 1981. p.17.
16. BOULEY,G.; VON HOFE,K.; BLATT,L. Holistic care of the critically ill: meeting both patient and family needs. **Dimens. Crit. Care Nurs.**, v. 13, n. 4, p. 218 - 23, 1994.
17. 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, n. 3, p. 249 - 53, 1987.
18. BOWLBY,J. **Attachment and loss**. Vol. 1: Attachment. New York, Basic

Books, 1969.

19. BOWLBY, J. **Attachment and loss**. Vol. 2: Separation. New York, Basic Books, 1973.
20. BRAIN, D.J.; MACLAY, I. Controlled study of mothers and children in hospital.
Br. Med. J., v.1, p. 278 - 80, 1968.
21. BRANDON, S. Crisis theory and possibilities of therapeutic intervention. **Br. J. Psychiatr.**, v.117, p. 627 - 33, 1970.
22. BRESLIN, R. Family crisis care. **Clin. Perinatol.**, v. 3, p. 447, 1976.
23. BRITISH WORKING PARTY. The birth of an abnormal child : Telling the parents. **Lancet**, v. 2, p. 1075 - 7, 1971.
24. BRODY, D.S. The patient's role in clinical decision-making. **Ann. Intern. Med.**, v. 93, p. 718 - 22, 1980.
25. BROOME, M.E. Working with the family of a critically ill child. **Heart Lung**, v. 14, n. 4, p. 368 - 72, 1985.
26. BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. Casa do Psicólogo, Livraria e Editora Ltda., 1996.
27. BURSON, N. Sharing death. **Nursing**, v. 17, n. 4, p. 58 - 9, 1987.
28. CAGAN, J. Weaning parents from intensive care unit care. **MCN - Am. J. Matern-Child Nurs.**, v. 13, n. 4, p. 275 - 7, 1988.
29. CAIN, A. Assessment of family structure. In MILLER, J.; JANOSIK, E., eds.: **Family-focused care**. New York, Mc Graw-hill, 1980. p.115 - 3.
30. CAIN, A.; CAIN, B. On replacing a child. **J. Am. Child Psychiatry**, v. 3, p. 443 - 8, 1964.
31. CAIN, A.C.; FAST, I.; ERICKSON, M.E. Children's disturbed reactions to the

- death of a sibling. **Am. J. Orthopsychiatr.**, v. 34, p. 741, 1964.
32. CARTER,M.C.; MILES,M.S. Parental stressor scale: Pediatric Intensive Care
Unit. **Nurs. Res.**, v. 31, p. 121, 1982.
33. CARTER,M.C.; MILES,M.S. : The Parental Stressor Scale : Pediatric Intensive
Care Unit, **Matern.-Child Nurs. J.**, v. 18, n. 3, p.187 - 97, 1989.
34. CASSEM,N.H. Enfermidades psiquiátricas em cuidados intensivos. In:
SHOEMAKER, W.C.; THOMPSON, W.I.; HOLBROOK, P.R., ed.
Tratado de Medicina Crítica e Terapia Intensiva, Editorial Médica
Panamericana S.A.1985. p. 1251 - 65.
35. CATALDO,M.F.; MALDONADO,J. Psychological effects of pediatric
intensive
care on staff, patients and family. In: ROGERS, M.C., ed. **Textbook
of
Pediatric Intensive Care**, Williams & Wilkins, Baltimore, USA,
1987. v. 2,
p. 1461 - 81.
36. CHAVEZ,C.W.; FABER,L. Effect of an education-orientation program on
family
members who visit their significant other in the intensive care unit.
Lung, v.
16, n. 1, p. 92 - 9, 1987.
37. COUTU-WAKULGZYK,G.; CHARTIER,L. French validation of the Critical
Care Family Needs Inventory. **Heart Lung**, v. 19, n. 2, p. 192 - 6,
1990.
38. CURLEY,M.A.Q. Caring for parents of critically ill children.**Crit.Care
Med.**, v.
21 (9 suppl.) : s 386 - 7, sep 1993.
39. 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, n. 6, p. 682 - 8, 1988.
40. DALEY,L. The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care settings. **Heart Lung**, v. 13, n. 3, p. 231 - 7, 1984.
41. DANIS,M.; JARR,S.L.; SOUTHERLAND,L.I.; NOCELLA,R.S.; PATROCK,D.
L. A comparison of patient, family and nurse evaluations of the usefulness of intensive care. **Crit. Care Med.**, v. 15, n. 2, p.138 - 43, 1987.
42. DARBONNE,A. Crisis: A review of theory, practice and research. **Int. J. Psychiatry**, v. 6, n. 5, p. 371 - 9, 1968.
43. DE GROOT-BOLLYJT,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 (9 Suppl.), p. s391 - 2, sep. 1993.
44. DIAS,S.V. Psychotherapy in special care baby units. **Nurs. Times**, v. 83, n. 23, p. 50 - 2, 1987.
45. DROTAR,D.; BASKIEWICZ,A.; IRVIN,N.; KENNELL,J.; KLAUS,M. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, v. 56, n. 5, p. 710 - 7, 1975.
46. DUARTE,E.R.M.; MÜLLER,A.M.; BRUNO,S.M.A.; DUARTE,A.L.S. A utilização do brinquedo na sala de recuperação: um recurso a mais para a assistência de enfermagem à criança. **Rev. Bras. Enf.**, v. 40, n. 1, p.74 - 81, 1987.
47. DUFF,R.S. Guidelines for deciding care of critically ill or dying patients. **Pediatrics**, v. 64, n. 1, p. 17 - 23, 1979.

48. ENGEL,G.L. Is grief a disease? **Psychosom. Med.**, v. 23, p. 18 - 22, 1961.
49. FISER,D.H.; STANFORD,G.; DORMAN,D.J. Services for parental stress reduction in a pediatric ICU. **Crit. Care Med.**, v. 12, n. 1, p. 504 - 7, 1984.
50. 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, n. 6, p. 655 - 61, 1990.

51. 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, n. 4, p. 380 - 4, 1993.

52. FOST,N. Treatment of seriously ill and handicapped newborns. **Crit. Care Clin.**, v. 2, p. 149 - 161, 1986.

53. 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.

54. FREUD,S. Análise de uma fobia em um menino de cinco anos (1909) - **Edição**

Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund

Freud, Imago Editora Ltda, Rio de Janeiro,1974, v. X, p. 13 - 154.

55. FREUD,S. Nossa atitude para com a morte (1915) - **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud.**

Imago

Editora Ltda. Rio de Janeiro, 1974, v. XIV, p. 327 - 39.

56. FREUD,S. Luto e Melancolia (1917) - **Edição Standard Brasileira das Obras**

Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Imago Editora Ltda.,

Rio de

Janeiro, 1974, v. XIV : 271- 291.

57. FREUD,S. Mais além do princípio do prazer (1920) - **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud.**

Imago

Editora Ltda. Rio de Janeiro, 1974, v. XVIII : 13 - 85.

58. FREUD,S. A organização genital infantil: Uma Interpolação na Teoria da Sexualidade (1923) - **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas**

Completas de Sigmund Freud, Imago Editora Ltda, Rio de Janeiro, 1974. v.

XIX, p. 177 - 84.

59. FREUD,S. A dissolução do Complexo de Édipo (1924) - **Edição Standard**

Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Imago Editora Ltda, Rio de Janeiro, 1974, v.

XIX , p. 215 - 24.

60. FREUD,S. Algumas conseqüências psíquicas da distinção anatômica entre os

sexos (1925) - **Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**, Imago Editora Ltda, Rio de Janeiro, 1974, v.

XIX, p. 303 - 7.

61. 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.

62. FURIATO,R.C. Uma vivência de brinquedo terapêutico no ambiente hospitalar.

Pediatr. Atual, v.10, n. 5, p. 18 - 22, 1997.

63. FURUKAWA,M.M. Meeting the needs of the dying patient's family. **Crit. Care**

Nurse, v. 16, n. 1, p. 51 - 7, 1996.

64. GABRIEL,H.P.; DANILOWICZ,D. Postoperative responses in "prepared" child

after cardiac surgery. **Brit. Heart J.**, v. 40, p. 1046 - 51, 1978.

65. GIANNETTI,B.G.; FLECK,M.P.A. Consultoria psiquiátrica em UTI pediátrica.

R. Psiquiatr. RS, v. 12, n. 2. p. 88 - 92, 1990.

66. GIANNINI,M.J.; GOODMAN,L. Counseling families during the crisis reaction to

mongolism. **Am. J. Mental Def.**, v. 67, p. 740 - 7, 1963.

67. GOODMAN,L. Continuing treatment of parents with congenitally defective infants. **Soc Work**, v. 9, p. 92 - 7, 1964.

68. GORSKI,P.A. Developmental intervention during neonatal hospitalization: critiquing the state of the science. **Pediatr. Clín. North Am.**, v. 38, p. 1469 -

79, 1991.

69. GREEN,A.H. Child physical abuse. In : WIENER,J.M., ed.: **Textbook of Child**

& Adolescent Psychiatry. American Academy of Child and Adolescent

Psychiatry. American Psychiatric Press Inc., 1991. p. 477- 485.

70. GREEN,C.S. Understanding children needs trough therapeutic play. **Nursing**, v.

4, n. 10, p. 31 - 2, 1974.

71. GREEN,M. Parent care in the intensive care unit. **Am. J. Dis. Child.**, v. 133,

p.1119 - 20, nov 1979.

72. GROSSMAN,M. Received support and psychological adjustment in critically-

injured patients and their family. **J. Neurosc. Nurs.**, v. 27, n. 1, p. 11 - 23,

1995.

73. HALM,M.A. Effects of support groups on anxiety of family members during

critical illness. **Heart Lung**, v.19, n. 1, p. 62 - 71, 1990.

74. HARMS,D.L.; GIORDANO,J. Ethical issues in high-risk infant care.

Issues

Compr. Pediatr. Nurs., v. 13, p. 1 - 14, 1990.

75. HAWKINS-WALSH,E. Diminishing anxiety in parents of sick newborns.

MCN -

Am. J. Matern-Child Nurs., v. 5, p. 30 - 4, january/february 1980.

76. HEISE,J. Nursing intervention and the family of the critically ill patient.

Adv. Clin. Care, p. 24 - 6, july/august 1991.

77. HICKEY,M. What are the needs of families of critically ill patients: a review of the literature since 1976. **Heart Lung**, v. 19, n. 4, p. 401 - 15, 1990.

78. HODOVANIC,B.H.; REARDON,D.; REESE,W.; HEDGES,B. Family crisis intervention program in the medical intensive care unit. **Heart Lung**, v. 13, n.3, p. 243 - 9, 1984.

79. JACONO,J.; HICKS,G.; 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, n. 1, p. 72 - 8, 1990.

80. JAY,S.S. Pediatric intensive care: involving parents in the care of their child.

Matern. Child Nurs. J., v. 6, p. 195 - 204, 1977.

81. JAY,S.S. The effects os gentle human touch on mechanically ventilated very short

gestation infants. **Matern. Child Nurs. J.**, v. 11, n. 4, p. 199 - 256, 1982.

82. JONES,S.M.; FISER,D.H.; LIVINGSTON,R.L. Behavioral changes in pediatric

- intensive care units. **Am. J. Dis. Child.**, v. 146, n. 3, p. 375 - 9, 1992.
83. KAEMPF,J.W. Life, death, and parents' opinions in the intensive care unit.
Pediatrics, v. 89, n. 2, p. 354 - 5 , 1992. Comment on: Pediatrics v. 88, n. 1,
 p. 105 - 9, 1991.
84. KASPER,J.W.; NYAMATHI,A.M. Parents of children in the pediatric intensive
 care unit: what are their needs? **Heart Lung**, v. 17, n. 5, p. 574 - 81,
 1988.
85. KATELE,S. Family needs and nursing responses to critically ill patients
 [letter]. **Heart Lung**, v. 20 (5P + 1), p. 531, sep 1991.
86. KATZ,J. The silent world of doctor and patient. New York; The Free
 Press,
 1984, p. 142.
87. KENNEL,J.H.; SLYTER,H.; KLAUS,M.H. The mourning response of
 parents to
 death of a newborn infant. **N. Engl. J. Med.**, v. 283, p. 344 - 9, 1970.
88. KIRSCHBAUM,M.S. Needs of parents of critically ill children. **Dimens.
 Crit.
 Care Nurs.**, v. 9, n. 6, p. 344 - 52, 1990.
89. 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.
90. KORTH,S.K. Behavioral issues: Unexpected pediatric death in the
 emergency
 department: Supporting the family. **J. Emerg. Nurs.**, v. 14, n. 5, p.
 302 - 4,
 1988.
91. KRUGG,S.S. **Cuestionario de Análisis Clínico**. Tea Ediciones, S.A.,
 Madrid,

1987.

92. KÜBLER-ROSS,E. **Sobre a morte e o morrer**. 4ª ed. São Paulo, Martins Fontes, 1991.

93. LA MONTAGNE,L.L.; PAWLAK,R. Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. **Heart Lung** , v. 19, n. 4, p. 416 - 21, 1990.

94. LANTOS,J. Baby Doe five years later: implications for child health. **N. Engl. J. Med.**, v. 317, p. 444 - 7, 1987.

95. LAPPE,D.G.; BEERS,M.C; HESTERBERG,M. Pediatric intensive care nursing.

In: ROGERS,M.C., ed. **Textbook of Pediatric Intensive Care**, 2ª ed. Williams & Wilkins, Baltimore,Mariland, USA,1992. v. 2, p. 1588 - 610.

96. LEE,S.K.; PENNER,P.L.; COX,M. Comparison of the attitudes of health care professionals and parents toward active treatment of very low birth weight infants. **Pediatrics**, v. 88, n. 1, p. 110 - 4, 1991.

97. LEE,S.K.; PENNER,P.L.; COX,M. Impact of low birth weight infants on the family and its relationship to parental attitudes. **Pediatrics**, v. 88, n. 1, p. 105-9, 1991.

98. LESKE,J.S. Family member interventions: research challenges. **Heart Lung**, v. 20, n. 4, p. 391 - 4, 1991.

99. LESKE,J.S. Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. **Heart Lung**, v. 15, n. 2, p. 189 - 93, 1986.

100. LEVINSON,P. On sudden death. **Psiquiatry**, v. 35, p. 160 - 73, may 1972.

101. LEWIS,M.; LEWIS,D.O.; SCHONFELD,D.J. Dying and death in childhood and adolescence. In: LEWIS,M., ed. **Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook**, Williams & Wilkins, USA, 1991. p. 1051 - 9.
102. LINDEMANN,E. Symptomatology and management of acute grief. **Am. J. Psychiatr.**, v. 101, p. 141 - 8, 1944.
103. MACEY,B.A.; BOUMAN,C.C. An evaluation of validity, reliability and readability of the Critical Care Family Needs Inventory. **Heart Lung**, v. 20, n. 4, p. 398 - 403, 1991.
104. MALDONATO,M.T. **Comunicação entre pais e filhos: a linguagem do sentir**. Petrópolis, Ed. Vozes, 1981.
105. MALONEY,M. Diagnosing hysterical conversion reactions in children. **J. Pediatr.**, v. 97, p. 1016 - 20, 1980.
106. MANNONI,M. **A criança, sua "doença" e os outros**. Editora Zahar. Rio de Janeiro,1971.
107. MAZET,D.; STOLERU,S. **Manual de psicopatologia do recém-nascido**. Ed.Artes Médicas Sul Ltda. , Porto Alegre, 1990.
108. MCAVOY,B.R. Death after bereavement. **Br. Med. J.**, v. 293, p. 835 - 6, 1986.
109. MCCUBBIN,H.I.; PATTERSON,J.M. The family stress process: the double ABCX model of family adjustment and adaptation. **Marriage and Family Review**, v. 6, p. 7 - 37, 1983.
110. 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, n. 5, p. 12 - 31, passim, 1983.

111. MERCER,R.T.; FERKETICH,S.L. Predictors of family functioning eight months following birth. **Nurs. Res.**, v. 39, p. 76 - 82, 1990.

112. MILES,M.S.; CARTER,M.C. Assessing parental stress in intensive care units.

MCN - Am. J. Matern. Child Nurs., v. 8, p. 354 - 9, 1983.

113. MILES,M.S.; CARTER,M.C. Coping strategies used by parents during their

child's hospitalization in an intensive care unit. **Child. Health Care**, v. 14, n.

1, p. 14 - 21, 1985.

114. 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, n. 3,

p. 181 - 5, 1989.

115. 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, n. 3, p. 207 -

19, 1989.

116. 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, n. 3, p. 235 - 9, 1989.

117. 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, n. 3, p. 199 - 206, 1989.

118. 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.

119. MILES,M.S. Impact of the intensive care unit on parents. **Issues Compr. Pediatr. Nurs**, v. 3, p. 72, 1979.

120. MILES,M.S. The challenge of enhancing the parental role when a child is

critically ill. **Matern. Child Nurs. J.**, v. 18, n. 3, p. 149 - 241, 1989.

121. MINDE,K.; SHOSENBERG,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.

122. 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, n. 3, p. 373 - 9, 1978.

123. MISHEL,M.H. Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized

child. **Nurs. Res.**, v. 32, n. 6, p. 324 - 30, 1983.

124. MOLTER,N.C. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study.

Hearth Lung, v. 8, p. 332 - 9, 1979.

125. MOLTER,N.C. Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study.

Hearth Lung, v. 155, p. 189 - 93, 1986.

126. MORAES,E.; CORREA,M.S. Assistência de enfermagem às crianças hospitalizadas quando enfrentam situações desagradáveis - Parte II.
- Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 13, n. 3, p. 287 - 99, 1979.
127. NATTERSON,J.M.; KNUDSON,A.G. Observations concernig fear of death in fatally ill children and their mothers. **Psychosom. Med.**, v. XXII, n.6, p. 456 - 65, 1960.
128. NEIRA HUERTA,E. del P. Brinquedo no hospital. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 24, n. 3, p. 319 - 28, 1990.
129. OLSEN,E. The impact of serious illness on the family system. **Postgrad. Med.**, v. 47, p. 169 - 74, 1970.
130. O'MALLEY,P.; FAVALORO,R.; ANDERSON,B.; ANDERSON,M.L.; SIEWE,S.; BENSON-LANDAU,M.; DEANE,D.; FEENEY,J.; GMEINER,J.; KEEFER,N.; MAINS,J.; RIDDLE,K. Critical care nurse perceptions of family needs. **Heart Lung**, v. 20, n. 2, p. 189 - 201, 1991.
131. 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.** v. 69, n. 5, p. 307 - 9, 1993.
132. PARKES,C;M. Bereavement counselling: does it work? **Br. Med. J.**, v. 281, p. 3 - 6, 1980.
133. PATTERSON,J.M. Promoting resilience in families experiencing stress. **Pediatr. Clin. North Am.**, v. 42, p. 47 - 63, 1995.

134. PATTERSON,J.M. Families experiencing stress. The family adjustment and adaptation response model. **Family Systems Medicine**, v. 5, p. 202 - 37, 1988.
135. PATTERSON,J.M.; LEONARD,B.J. Caregiving and children. In: KAHANA,E.; BIEGEL,D.; WYKEL,M., eds. **Family caregiving across the lifespan**. Newbury Park,C.A., Sage: p. 133 - 58, 1994.
136. 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. **Intensive Care Med.**, v. 18, n. 5, p. 278 - 81, 1992.
137. PFEFFER,C.R. Suicide and suicidality. In: WIENER,J.M., ed. **Textbook of Child & Adolescent Psychiatry**. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. American Psychiatric Press Inc., 1991. p. 507 - 514.
138. PHILICHI,L.M. Family adaptation during a pediatric intensive care hospitalization. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 4, n. 4, p. 268 - 76, 1989.
139. PIAGET,J. **A formação do símbolo na criança**. Rio de Janeiro, ed. Zahar, 1971.
140. PIAGET,J. **Six Études de Psychologie**, Éditions Denöel-Gonthier, Paris e Genebra, 1ª ed., setembro de 1973.
141. PINTO,L.F. As crianças do Vale da Morte: reflexões sobre a criança terminal. **J. Pediatr.**, v. 72, n. 5, p. 287 - 94, 1996.

142. POLAK,P.R.; EGAN,D.; VANDENBERGH,R.; WILLIAMS,W.V.
Prevention
in mental health: a controlled study. **Am. J. Psychiatr.** v. 132, n. 2,
p. 146 -
9, 1975.
143. 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, n.
2, p. 183 - 7, 1991.
144. PRUDHOE,C.M.; PETERS,D.L. Social support of parents and
grandparents in
the neonatal intensive care unit. **Pediatr. Nurs.**, v. 21, n. 2, p. 140 -
6, 1995.
145. RAGATZ,S.; ELLISON,P. Decisions to withdraw life support in the
neonatal
intensive care unit. **Clin. Pediatr.**, v. 22, p. 729 - 35, 1983.
146. 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.
147. RAPHAEL,B. Preventive interaction with the recently bereaved. **Arch.
Gen.
Psychiatr.**, v. 34, p. 1450 - 54, dec. 1977.
148. REI,R.M.; FONG,C. The spanish version of the Parental Stressor Scale:
Pediatric Intensive Care Unit. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 11, n. 1, p. 3 - 9,
1996.
149. RENNA,R.E. Caring, courtesy, understanding in critical care units.
Nurs.

Manage., v. 18, n. 8, p. 78 - 9, 1987.

150. 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.

151. 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, n. 3, p. 221 - 34, 1989.

152. ROBERTS,J.C.; SNYDER,R.; KJELLSTRAND,C.M. Withdrawing life support: the survivors. **Acta Med. Scand.**, v. 224, n. 2, p. 141 - 8, 1988.

153. ROBINSON,C.A. Roadblocks to family centered care when a chronically ill

child is hospitalized. **Matern. Child Nurs. J.**, v. 16, n. 3, p. 181 - 93, 1987.

154. ROTHSTEIN,P. Family reaction to acute overwhelming illness in children. **Crit.**

Care Med., v. 7, p. 130, 1979.

155. ROTHSTEIN,P. Psychological stress in families of children in a pediatric

intensive care unit. **Pediatr. Clin. North America**, v.27, n. 3, p. 613 - 21,

1980.

156. 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.

157. RUSHTON,C.H. Strategies for family-centered care in the critical care setting.

Pediatr. Nurs., v. 16, n. 2, p. 195 - 9, 1990.

158. SADLER,C. Is my child dying, nurse? **Nurs-Times**, v. 83, n. 27, p. 16 - 7,
1987.
159. 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 familiar. **J. Pediatr.** (Rio de Janeiro), v. 56, n. 6, p. 391 - 5, 1984.
160. SCHONFELD,D.J. The child's cognitive understanding of illness. In: LEWIS,M.
Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook. Williams & Wilkins USA, 1991. p. 949 - 953.
161. 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.
162. SMITH,D.H. Ética na relação médico-paciente. **Clín. Ter. Int.** v. 1, p. 181 - 99,
1996.
163. SNOWDON,A.W.; GOTTLIEB,L.N. The maternal role in the pediatric intensive care unit and hospital ward. **Matern. Child Nurs. J.**, v. 18, n. 2,.
97 - 115, 1989.
164. SOLNIT,A.J.; GREEN,M. Psychologic considerations in the management of deaths on pediatric hospital services. **Pediatrics**, v. 24, p. 106 - 12, july
1959.
165. SPIELBERGER,C.D.; GORSUCH,L.; LUSHENE,R.E.; VAGG,P.R.;

JACOBS,G.A. **Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (Form Y)**,

Palo Alto, CA, Consulting Psychologists Press, 1983.

166. SPITZ,R.A. **O primeiro ano de vida: um estudo psicanalítico do desenvolvimento normal e anômalo das relações objetais.** 2^a ed.brasileira.

Livraria Martins Fontes Editora Ltda, julho de 1980 (1^a ed. International

Universities Press, Inc., 1965).

167. STEELE,K.H. Caring for parents of critically ill neonates during hospitalization:

strategies for health care professionals. **Matern. Child Nurs. J.**, v.

16, n. 1,

p. 13 - 27, 1987.

168. STEVENS,K.R. Humanistic nursing care for critically ill children. **Nurs. Clin.**

North America, v. 16, n. 4, p. 611 - 22, 1981.

169. STILLWELL,S.B. Importance of visiting needs as perceived by family members

of patients in the intensive care unit. **Heart Lung**, v. 13, n. 3, p. 238 -

42,

1984.

170. THORNTON,J.; BERRY,J. SANTO,J.D. Neonatal intensive care. **Nurs. Clin.**

North America, v. 19, n. 1, p. 125 - 37, 1984.

171. TOBIAS, L.; VALENTIM,L.; VALENTIM,R.M.A. Humanização na UTI pediátrica em Florianópolis. **Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro)**, v. 60, n.

4, p. 164 - 70, 1986.

172. TODRES,I.D. Communication between physician, patient and family in the

- pediatric intensive care unit. **Critical Care Medicine**, v.21 (9 suppl.),
p. s383-385, sep 1993.
173. TODRES,I.D.; EARLE,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.
174. TURNER,M.A.; TOMLINSON,P.S.; HARBAUGH,B.L. Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. **Matern. Child Nurs. J.**, v. 19, n. 1, p. 45 - 62, 1990.
175. VESTAL,K.W. The nature of pediatric critical care nursing: perspectives of patient, family and staff. **Nurs. Clin. North America.**, v. 16, n. 4, p. 605 - 11, 1981.
176. VISOTSKY,H.M.; HAMBURG,D.A.; GOSS,M.E.; LEOVITS,B.Z. Coping behavior under extreme stress. **Arch. Gen. Psychiatr.**, v. 5, p. 423 - 48,1961.
177. VOLKAN,V. Typical findings in pathological grief. **Psychiatr. Q.**, v. 44, n. 2, p. 231 - 50, 1970.
178. WALLER,D.A.; TRODES,D.; CASSEM,N.H.; AMDERTEN,A. Coping with poor prognosis in the pediatric intensive care unit. **Am. J. Dis. Child.**, v.133, n. 2, p. 1121 - 5, 1979.
179. WALWORK,E.; ELLISON,P.H. Follow-up of families of neonates in whom life support was withdrawn. **Clin. Pediatr.**, v. 24, p. 14 - 20, 1985.
180. WEISMAN,A.D.; HACKETT,T.P. Predilection to death: death and dying as a

- psychiatric problem. **Psychosom. Med.**, v. 23, p. 232 - 56, 1961.
181. WEST,A.M. Suggestions for health care providers in critical care units [letter].
 Comment in: *Heart Lung*, v. 18, n. 4, p. 430, jul 1989. **Heart Lung** v. 18, n. 1, p. 103 - 4, jan 1989.
182. WILLIAMS,M. Use of a concluding process to assist grieving families. **J. Emerg. Nurs.**, v. 10, n. 5, p. 254 - 8, 1984.
183. WILSON,T.; BROOME,M.E. Promoting the young child's development in the intensive care unit. **Heart Lung**, v. 18, n. 3, p. 274 - 80, 1989.
184. WINNICOTT,D.W. **Consultas terapêuticas em psiquiatria infantil**. Ed. Imago, 1984.
185. WINNICOTT,D.W. **Conversando com os pais**. Ed. Martins Fontes, 1993.
186. WINNICOTT,D.W. O brincar: uma exposição teórica. In: WINNICOTT,D.W.**O brincar & a realidade**. Rio de Janeiro, Imago Editora Ltda., 1975, cap. 3, p. 59 - 93.
187. WOLTERMAN,M.; MILLER,M. Caring for parents in crisis. **Nurs. Forum**, v. 22, n. 1, p. 34 - 37, 1985.
188. WOOLSTON,J.L. Psychiatric aspects of a pediatric intensive care unit. **Yale J. Biol. Med.**, v. 57, p. 97, 1984.
189. YATES,A. Child sexual abuse. In: WIENER,J.M., ed. **Textbook of Child & Adolescent Psychiatry**, American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, American Psychiatric Press, Inc., 1991, p. 486 - 494.
190. YOUNGBLUT,J.M.; LAUZON,S. Family functioning following pediatric

- intensive care unit hospitalization. **Issues Compr. Pediatr. Nurs.**, v. 18, p. 11 - 25, 1995.
191. YOUNGBLUT, J.M.; SHIAO, S.Y.P. Child and family reactions during and after pediatric ICU hospitalization: a pilot study. **Heart Lung**, v. 22, n. 1, p. 46 – 54, 1993.
192. ZUND, R. "Deterrents to crises intervention in the hospital unit", **Nurs. Clin. North America**, v. 9, p. 27 - 36, 1974.