

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA-UFSC**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE DOUTORADO EM FILOSOFIA DA ENFERMAGEM**

**FAMÍLIAS VIVENCIANDO  
O RISCO DE VIDA  
DO FILHO**

**NAIR REGINA RITTER RIBEIRO**

**FLORIANÓPOLIS, 1999.**

R484 f RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Famílias vivenciando o risco de vida do filho/Nair Regina Ritter Ribeiro; Ingrid Elsen (Orient.) Anna Maria Hecker Luz (Co-Orient.). Florianópolis: UFSC/Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, 1999.

230p.

Tese (Doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina. Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Doutorado em Filosofia da Enfermagem, 1999.

1. Assistência de Enfermagem. 2. Criança: família. 3. Criança: risco de vida. 4. Unidade de terapia intensiva pediátrica. 5. Interacionismo Simbólico. 6. Assistência à família. I. Elsen, I. . II. Luz, A.M.H.. III. Universidade Federal de Santa Catarina. IV. Título.

**NAIR REGINA RITTER RIBEIRO**

**FAMÍLIAS VIVENCIANDO  
O RISCO DE VIDA DO FILHO**

**Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação  
em Enfermagem da Universidade Federal de  
Santa Catarina para obtenção do Título de  
Doutor em Filosofia da Enfermagem.**

**Orientadora: Dra. Ingrid Elsen**

**Co-orientadora: Dra. Anna Maria Hecker Luz**

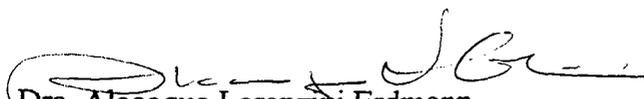
**Florianópolis, 1999**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA-UFSC  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE DOUTORADO EM FILOSOFIA DA ENFERMAGEM

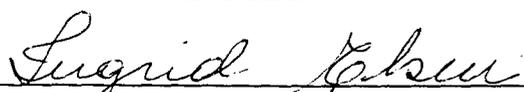
**FAMÍLIAS VIVENCIANDO O RISCO DE VIDA DO FILHO**

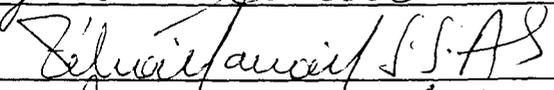
**NAIR REGINA RITTER RIBEIRO**

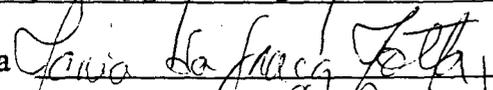
Tese submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção de título de Doutor em Filosofia da Enfermagem e aprovada em sua forma em 19 de abril de 1999, atendendo às normas da legislação vigente no Curso de Pós-Graduação em Enfermagem - Programa de Doutorado em Filosofia de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

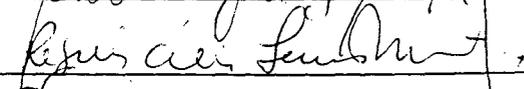
  
Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann  
Coordenadora do Curso

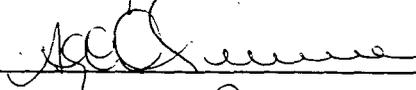
**BANCA EXAMINADORA**

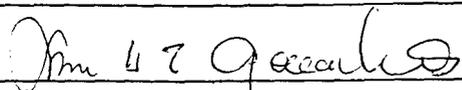
Dra. Prof. Ingrid Elsen 

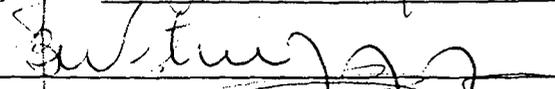
Dra. Prof. Zélia Mendes Biasoli Alves 

Dra. Prof. Maria da Graça Corso da Motta 

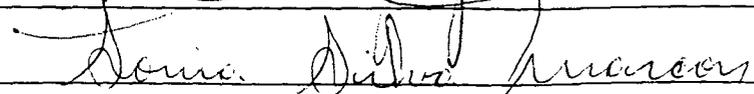
Dra. Prof. Regina Célia Tamaso Mioto 

Dra. Prof. Andréa Gazzinelli 

Dra. Prof. Lúcia Hisako Takase Gonçalves 

Dra. Prof. Maria Helena Westrupp 

Dra. Prof. Ana Bonilha 

Dra. Prof. Sônia Silva Marcon 

**Orientadora:**

**Doutora INGRID ELSÉN**

**Co-orientadora:**

**Doutora ANNA MARIA HECKER LUZ**

## **Dedico este trabalho**

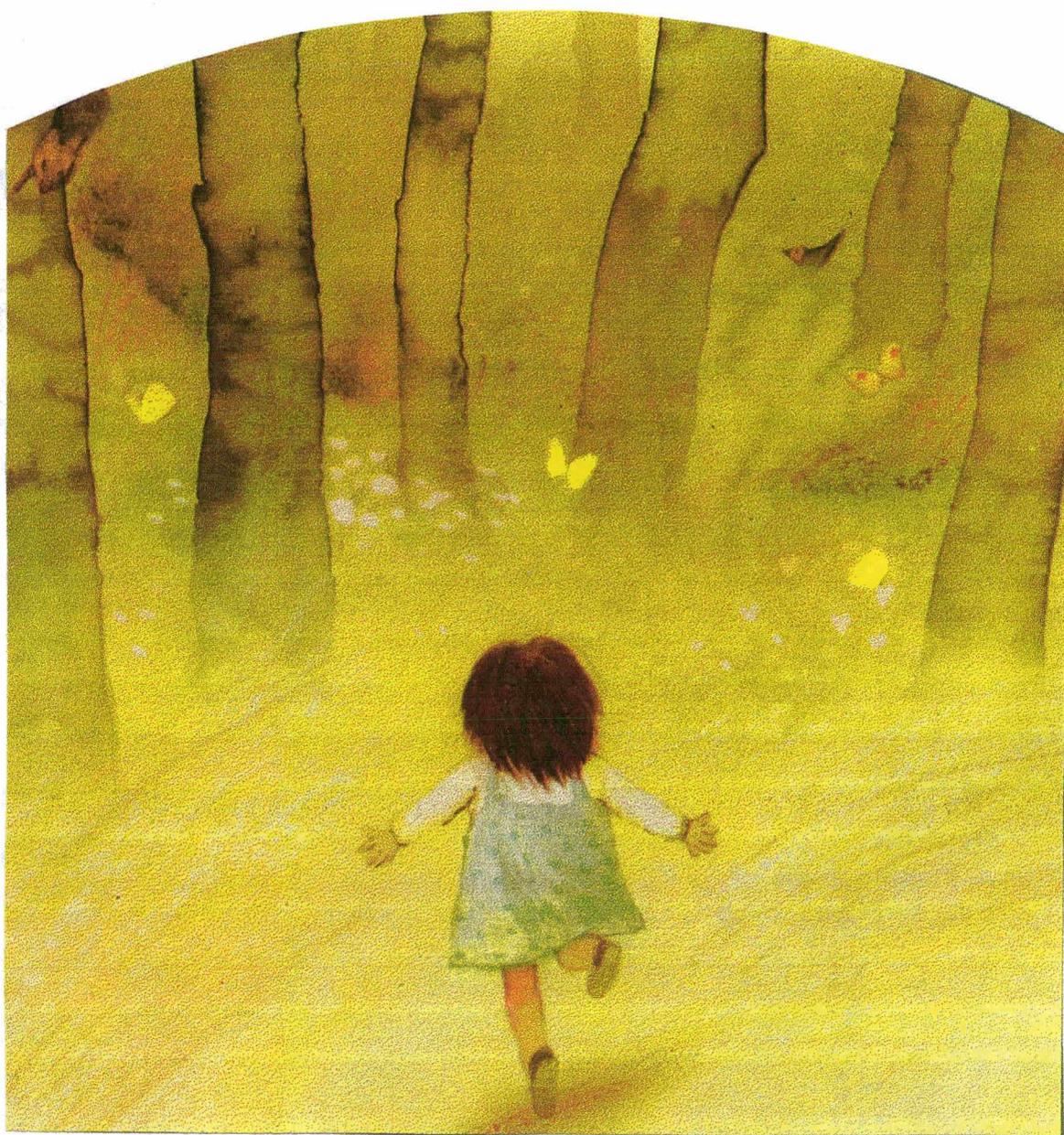
- **aos meus pais, José Aloysio (in memória) e Alma Acella, que me ensinaram o valor da família;**
- **aos meus filhos, Carolina, Milena e Luis Osório, que respeitaram minha ausência, e compartilham o meu viver em família;**
- **ao meu esposo João Osório, com quem construí minha família, e que tem participado, com tolerância e amor, de todos os momentos;**
- **à minha família expandida, com a qual deixei de partilhar valiosos momentos durante este período, e que souberam compreender;**
- **e às famílias de Antônio, Míriam, Sandra, Liane, Léo e Jonas que me permitiram compartilhar momentos de sua trajetória, e com quem muito aprendi.**

## **AGRADECIMENTOS**

- **À Professora Doutora Alacoque Lorenzini Erdmann** - Coordenadora do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.
- **Ao Pró-Reitor de Pós-Graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul** - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal a Nível Superior - CAPES.
- **À Professora Doutora Ida Haunss de Freitas Xavier** - Diretora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- **À Professora Doutora Dulce Maria Nunes** - Chefe do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- **À Professora Marcia Travi Heurich** - Coordenadora Executiva do Curso de Enfermagem da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.
- **À Professora Petronila Libana Cechin** - Coordenadora do Curso de Enfermagem da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.
- **À Professora Doutora Maria da Graça Crossetti** - Coordenadora do Grupo de Enfermagem do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
- **À Professora Helena Becker Issi** - Chefe do Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
- **Ao Dr. Paulo Buttelli e Equipe de Saúde do Serviço Médico do Foro de Porto Alegre-Tribunal de Justiça do Estado do RS.**
- **Aos Professores do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.**
- **Aos Professores do Curso de Enfermagem da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.**
- **Aos Professores do Programa de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.**
- **À todas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste estudo.**

## AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

- **À Professora Doutora Ingrid Elsen** - pela disponibilidade em partilhar o seu saber, e pelo convívio deste período.
- **À Professora Doutora Anna Maria Hecker Luz** - pela orientação, estímulo e afeto.
- **À Professora Doutora Maria da Graça Corso da Motta** - pelo estímulo constante e o compartilhar nas viagens a Florianópolis.
- **À Professora Doutora Maria da Graça Crossetti** - pelo partilhar da estadia em Florianópolis.
- **Aos Professores Doutores Valéria e Wilson Lunardi** - pelo dividir das ansiedades e alegrias durante o curso.
- **À Professora Elizabeth Thomé** - pela tomada de decisão que me trouxe até aqui.
- **À Professora Doutora Dulce Maria Nunes** - pelo estímulo ao longo da trajetória profissional.
- **À Professora Helena Becker Issi** - pela amizade e incentivo.
- **Aos Colegas do Curso de Doutorado** - pelo compartilhar das experiências.
- **Às Enfermeiras da UTIP e Unidades Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre** - pela disponibilidade em partilhar o conhecimento.
- **Às equipes de Enfermagem da UTIP e Unidades Pediátricas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre** - pela receptividade.
- **Aos Professores da Disciplina de Enfermagem Materno-Infantil** - pela liberação das atividades didáticas.
- **À Enfermeira Ana Paula Feijó** - Ex-bolsista de Iniciação Científica, pela ajuda.
- **À Enfermeira Haida Rosana Razig** - Ex-bolsista de Iniciação Científica, pela ajuda.
- **À Acadêmica de Enfermagem Cristiane Nazareth** - Bolsista de Iniciação Científica, pela ajuda.
- **À Professora Lia Funck** - pelas dicas de informática.
- **À Revisora Lou Zanetti** - Revisora da Língua Portuguesa e apresentação final do texto.
- **Ao Professor Heraldo Silveira Gomes** - Revisor de Língua Inglesa.
- **À Cintia Merode** - pela versão do resumo para a Língua Inglesa.



**À pequena Míriam, nossa saudade.**



**À família que vivencia o risco de vida de um filho,  
e à equipe que cuida da família neste processo,  
nosso reconhecimento e nossa gratidão.**

---

\* A criança no Hospital de Clínicas de Porto alegre. (Folder)



**À família que busca o seu viver saudável,  
nosso reconhecimento.**

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	12
<b>ABSTRACT</b> .....	13
<b>1- TRAJETÓRIA PROFISSIONAL</b> .....	14
<b>2- PROBLEMÁTICA DO ESTUDO</b> .....	20
<b>3- BASES TEÓRICO- METODOLÓGICAS DO ESTUDO</b> .....	26
3.1 Interacionismo Simbólico .....	26
3.2 A Proposta do Estudo sob o Olhar do Interacionismo Simbólico .....	31
3.3 Abordagem Metodológica .....	32
- Pesquisa qualitativa.....	33
- Delineando a pesquisa .....	34
- Sujeitos da pesquisa .....	35
- Aspectos éticos .....	36
- Estratégias para a coleta dos dados .....	36
. A observação participante .....	36
. A entrevista .....	37
- Análise dos dados .....	37
3.4 Ambiente Físico e Simbólico .....	41
3.5 Conhecendo as Famílias do Estudo .....	44
<b>4- A FAMÍLIA DIANTE DO RISCO DE     VIDA DO FILHO</b> .....	52
4.1- Percebendo que Algo não Está Bem e Mobilizando-se.....	53
a) Identifica anormalidades na saúde do filho e busca recursos .....	53
b) Informada sobre a gravidade do estado de saúde do filho durante consulta ou procedimento .....	55
c) Informada sobre a necessidade de hospitalização do filho .....	55

4.2- Concentrando a Atenção no Filho Doente: vivenciando a hospitalização .....	57
a) Ao distanciar- se da família e do cotidiano .....	57
b) Ao senti-se fragilizada .....	76
c) Ao conviver com a equipe do hospital .....	112
d) Ao fazer planos de retorno para casa .....	135
4.3- Reconstruindo o Cotidiano: reorganizando-se após a alta .....	139
a) Constata as condições de saúde do filho na alta .....	139
b) Mantém o cuidado do filho como prioridade.....	140
c) Tenta organizar a vida .....	144
d) Manifesta sentimentos após a alta do filho .....	150
e) Convive com a perda da filha .....	154
f) Reavalía a hospitalização .....	157

## **5 - A TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA À LUZ DO**

### **INTERACIONISMO SIMBÓLICO E DE AUTORES**

<b>ESTUDIOSOS DA FAMÍLIA .....</b>	<b>162</b>
------------------------------------	------------

- Refletindo sobre os Possíveis Caminhos para a Enfermagem na Assistência, Ensino e Pesquisa .....
- |  |     |
|--|-----|
|  | 172 |
|--|-----|

<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>175</b>
-----------------------------------------	------------

### **ANEXOS:**

Anexo 1 – Termos de Consentimento

Anexo 2 - Percebendo que algo não está bem e mobilizando-se

Anexo 3 – Concentrando a atenção no filho doente: vivenciando a hospitalização

Anexo 4 – Reconstruindo o cotidiano: reorganizando-se após a alta hospitalar

Anexo 5 – A Família de Antônio

Anexo 6 – A Família de Jonas

## RESUMO

A autora faz um estudo de natureza qualitativa que busca compreender a trajetória da família que vivencia o risco de vida do filho, e utiliza os pressupostos do Interacionismo Simbólico, para a compreensão desta trajetória. O método utilizado para a coleta de dados é o da observação participante e entrevistas. Os sujeitos são seis famílias que vivenciam o risco de vida de um dos filhos e internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um Hospital Geral de Porto Alegre. O processo de análise é indutivo e conhecido como análise compreensiva dos dados, cujos resultados desvelam um processo dinâmico na trajetória da família, apresentados em três temas: *“Percebendo que algo não está bem e mobilizando-se”* - período pré-hospitalização; *“Concentrando a atenção no filho doente: vivenciando a hospitalização”* - período da hospitalização da criança; e *“Construindo e reconstruindo o cotidiano: reorganizando-se após a alta”* - a volta da família ao seu mundo cotidiano. O presente estudo converge para a ampliação do conhecimento sobre famílias e seu processo de viver e ser saudável, oferecendo subsídios à enfermagem que desenvolve assistência junto às famílias e às crianças em risco de vida.

## ABSTRACT

The author carries out a study qualitative nature which attempts at better understanding the course of action a family takes when experiencing the life risk of one of its children. She uses premises from Symbolic Interactionism in order to understand this course of action. The method employed for gathering data is that of both participative observation and interviews. The subjects are six families who experience the life risk of one of their children, six inpatients respectively, of the Pediatric Intensive Therapy Unit in a general hospital in Porto Alegre. The process of data analysis is inductive and it is known as “comprehensive analysis of data”. Its results reveal a dynamic process in the course of action of the families, divided in three topics; “Focusing on the sick child: experiencing hospitalization” – the child’s hospitalization period; and “Designing and redesigning daily life: getting reorganized after discharge” – the return of the family to their usual, everyday world. The present study aims at broadening our knowledge of families and their process of living and being healthy, presenting conclusions that should be of help to nursing professionals who work with children that are coping with life-threatening diseases and their families.

## 1- TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

Ao pensar na minha trajetória profissional, a primeira imagem que me vem à mente, é a de uma criança que sonha em trabalhar num hospital, cuidando de “gente”. Este mundo desconhecido me deixa fascinada, talvez em razão de algumas visitas que fazia, em companhia da família, à minha tia e madrinha que residia no Hospital Regina na cidade de Hamburgo Velho, e lá trabalhava como “enfermeira”. Cresço com este sonho e, aos 17 anos, ao término do segundo grau, busco meu primeiro emprego para ajudar a pagar o curso pré-vestibular. Na função de recepcionista da creche Casa da Criança Nossa Senhora Auxiliadora faço o primeiro contato com crianças.

Durante o Ciclo Básico do Curso de Enfermagem trabalho no Hospital da Criança Conceição, realizando meu sonho de criança. É minha entrada no mundo da enfermagem.

Permaneço dois anos nas unidades pediátricas e desenvolvo meu aprendizado teórico na atividade hospitalar. Aprendo, na prática, com as funcionárias do hospital, o que não se aprende nos livros escolares: o carinho por aquelas crianças, sozinhas no hospital, separadas de suas famílias.

Nesta época, conduzo minha formação acadêmica e a prática hospitalar sob a visão do modelo assistencial biomédico que privilegia a doença da criança:- recuperar a saúde através de medidas terapêuticas. Nesta concepção, a criança é um sistema, cabendo à equipe de saúde a intervenção física ou bioquímica para consertar as “peças” que não funcionam adequadamente. O mundo do hospital é percebido como local de passagem necessária para alcançar o diagnóstico e o tratamento da patologia. As unidades pediátricas fazem parte desse mundo e são regidas por disciplinas rígidas com ênfase na organização e funcionamento adequados. As normas e rotinas são generalizadas e inflexíveis. A área física atende as necessidades dos profissionais, pouco valorizando as necessidades do cliente pediátrico e sua família. As unidades são frias, com pouca ou nenhuma caracterização infantil. As enfermarias são separadas por corredores, de onde os pais podem ver seus filhos hospitalizados através de visores de vidro, apenas no horário restrito de visitas. Dependendo das condições clínicas das

crianças, os pais têm ou não acesso às enfermarias e ao contato direto com seus filhos. A família reservam-se alguns minutos do horário de visitas, durante os quais recebe escassas e telegráficas informações sobre a saúde do filho. Pouco lhe é permitido questionar, muito menos opinar.

Este distanciamento me desagrada, e ao me colocar no lugar da criança ou de sua mãe, vivencio um desconforto muito grande. Hoje, sei que, na época, não possuía conhecimento para questionar aquela realidade e amenizar o sofrimento gerado pela situação.

Após os primeiros meses, nas enfermarias do hospital, passo a trabalhar na Unidade de Tratamento Intensivo -UTI- (em 1972), quando ainda é apenas uma sala maior que as enfermarias, no 2º andar, onde são assistidas as crianças mais graves.

Em função da modificação do horário de trabalho da instituição – de noites alternadas para todas as noites -, o horário das aulas na faculdade torna-se incompatível e deixo o hospital pediátrico. Através de “bolsa-trabalho” (convênio MEC-UFRGS) passo a desenvolver atividades assistenciais na área de psiquiatria no Hospital Espirita de Porto Alegre e na área de clínica médica no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Essas atividades continuam por mais um ano após o término da graduação. Apesar do contato com as áreas psiquiátrica e clínica médica, durante o Curso de Graduação, as disciplinas e os estágios mais marcantes são os relacionados à área materno-infantil.

No primeiro ano de graduada, durante um semestre, experiencio a docencia (professor colaborador), na disciplina de Fundamentos de Enfermagem na Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EEUFRGS).

Ao final deste primeiro ano profissional, caso-me e vou morar em Pernambuco, uma terra estranha, com cultura e costumes diferentes. A realidade profissional e de saúde é muito diferente da experiência em minha terra natal.

Durante a permanência em Pernambuco, tenho nova oportunidade profissional na área da criança, sedimentando o meu interesse. Professora da disciplina Materno-Infantil de um curso para Auxiliares de Enfermagem e (professora colaboradora) acompanho os alunos de graduação em Enfermagem da Universidade de Pernambuco nas atividades práticas da Disciplina de Pediatria no Hospital Infantil de Recife.

Apesar de meu sonho de criança estar se realizando, tenho consciência que muito pouco contribuo para mudar uma realidade que me inquieta. Ali, também, o modelo assistencial centrado na patologia da criança se faz presente. A criança é arrancada de seu mundo familiar e, no transcurso da doença - quando mais precisa da família - o único contato permitido reduz-se a alguns minutos semanais.

No final do ano, retorno a Porto Alegre e volto a trabalhar no HCPA. Realizo, neste momento, a Especialização em Enfermagem Materno-Infanto-Juvenil. Inicialmente, confronto-me com a ambivalência: área materna ou pediátrica? A assistência à gestante, à parturiente e à puérpera também me fascinam. No entanto, na área do recém-nascido, criança e adolescente, encontro o estímulo para traçar minha caminhada profissional.

O curso de especialização desvenda novos horizontes para a enfermagem pediátrica e outra forma de assistir a criança. O modelo assistencial, voltado para a criança, respeitando a fase do seu desenvolvimento e valorizando a presença da família na unidade hospitalar, contrapõe-se ao até então visto nas unidades pediátricas hospitalares. Contribuição ímpar para a estruturação deste novo modelo de assistência à criança hospitalizada deve-se a duas professoras, expoentes na enfermagem pediátrica gaúcha: Olga Eid e Dulce Maria Nunes.

Ao término da especialização trabalho na UTI de adultos do HCPA, e, em 1979, sou convidada pela professora Dulce Maria Nunes, junto com as professoras Maria da Graça Motta e Helena Issi, a participar da organização e implantação das Unidades Pediátricas do HCPA. É um período de crescimento profissional conjunto, no qual o estímulo, o reforço, as críticas construtivas do grupo de enfermeiros com o qual trabalho, consolidam o direcionamento da minha trajetória profissional.

Desde a abertura das unidades pediátricas do HCPA, a filosofia é a de atendimento integral à criança, com permanência conjunta dos pais, pois quanto mais perto estiver deles durante a hospitalização, menores serão os traumas para ambos. A assistência de enfermagem torna-se mais abrangente e mais humanizada. O foco da assistência é a criança hospitalizada porém, a relação afetiva com sua família é reconhecida essencial para sua saúde. Assim, a família é incluída na assistência e cuidados durante a hospitalização, preparando-a e orientando-a para dar continuidade ao cuidado após a alta hospitalar, atendendo as necessidades individuais identificadas, relacionadas aos aspectos biopsíquicas e socioespirituais.

Por quase dez anos, trabalho na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico - UTIP-do HCPA na função de enfermeira pediátrica. Durante este período, além da eficiência e técnica, priorizo a assistência humanizada às crianças internadas com a presença constante dos pais junto ao filho, principalmente a da mãe, por acreditar que a separação da família, neste momento, tende a aumentar o sofrimento da criança e da família.

Centrada na temática da importância da participação e permanência dos pais junto à criança hospitalizada, vejo meus primeiros trabalhos, em co-autoria, publicados\* : *Enfermagem ao nível de internação pediátrica* (1982) e *Aspectos da atividade assistencial da enfermeira na Unidade de Internação Pediátrica* (1983). São relatos da assistência de enfermagem e da experiência de pais participando nos cuidados da criança hospitalizada.

A função de chefe da UTIP proporciona-me inúmeras oportunidades de amadurecimento profissional. E, nessa caminhada, participo da seleção e sou admitida para o cargo de professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da EEUFRGS. Em 1981, agora Especialista, continuo a carreira de docente na área pediátrica. Por oito anos divido meu cotidiano profissional entre a assistência à criança na UTIP do HCPA e a docência na área da criança na Escola de Enfermagem.

Durante os quase dez anos de trabalho na UTIP, há a preocupação constante em qualificar a assistência à criança e à sua família, e o crescimento profissional da equipe. Realizo vários trabalhos individuais ou em co-autoria com os enfermeiros daquela instituição, entre eles: *O papel do enfermeiro na UTIP do HCPA* (1985); *Assistência à criança de alto risco* (1985); *Assistência à criança nas Unidades Pediátricas do HCPA* (1985); *A equipe e a criança* (1986); *Relato de experiência da participação dos pais na assistência à criança na UTIP* (1986); *Ações de estimulação à criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico* (1988); *Relato da Assistência de Enfermagem à Criança na UTIP - HCPA* (1988). Participo também, como colaboradora das publicações: *Tratamento intensivo em pediatria* (1988) e *Terapia intensiva em pediatria* (1989).

As circunstâncias profissionais levam-me a ingressar no Mestrado em Educação da PUCRS. Ao longo do curso aumenta meu interesse em produzir conhecimento através de estudos e divulgá-los nos eventos da área de enfermagem. Em 1990 é publicado o livro *Enfermagem pediátrica - assistência de enfermagem à criança* (1990), no qual contribuo com alguns temas, entre eles *A criança na UTI Pediátrica* (1990) e *Admissão da criança na UTIP* (1990). Alguns dos estudos realizados são apresentados em eventos nacionais: *Sentimentos da Criança na UTIP* (1989); *A humanização da UTIP* (1989); *A função de pesquisador do enfermeiro pediátrico* (1992), e *Avaliação do paciente crítico pediátrico* (1993).

Minha dissertação de Mestrado intitula-se: *A Experiência da Criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico: subsídios para a prática e o ensino de enfermagem* (1991). Em consequência, surge a possibilidade e o interesse para novos estudos nesta área.

---

\* As publicações aqui citadas constam nas Referências Bibliográficas, seção Produção científica da autora em co-autoria ou não.

principalmente o de estudar a família das crianças internadas na UTIP. Família que cuida, mas também precisa ser cuidada.

Ao longo do curso de mestrado ocorrem fatos que marcam e redimensionam minha vida profissional - a saída do HCPA e da EEUFRGS.

Inicialmente, opto em sair do hospital para ter dedicação exclusiva à docência, mas permaneço vinculada ao hospital através de assessoria ao Serviço de Enfermagem Materno-Infantil. Após dois anos, não por minha vontade, saio da Escola de Enfermagem e, conseqüentemente, perco o vínculo com o HCPA. Vivencio, então, um dos períodos profissionais mais críticos da minha vida. Porém, recebo solidariedade e apoio dos meus pais, esposo e colegas, e o de alguns colegas do departamento onde trabalho, os quais contribuem para que eu não concretize a decisão de abandonar a Enfermagem. No entanto, ocorre certo esfriamento no entusiasmo e na garra que sempre tive. Percebo uma lacuna no tempo, onde o filme da minha caminhada profissional passa de forma lenta e com cores desbotadas, e a tristeza e a falta de estímulo turvam as possibilidades de crescimento pessoal por um período significativo, não mais recuperado.

Através da professora Dulce Nunes contato com outra Escola de Enfermagem - Departamento de Enfermagem da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, UNISINOS. Sou agradavelmente acolhida por esta nova Escola e, graças à receptividade do grupo de professores, encontro as forças e o estímulo para recomeçar, com a certeza: quando uma porta é fechada, outra se abre.

A mudança de rumo de minha vida profissional, propicia-me conviver, na função de enfermeira assistencial em ambulatório, com o grupo multiprofissional do Serviço Médico do Foro Central de Porto Alegre. Este convívio harmonioso e gratificante, reforça a minha convicção de que a Enfermagem vale a pena. E, impulsionada pelo interesse em superar as dificuldades vividas, através de novo concurso, retorno ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil - na EEUFRGS (em 1993), na disciplina da área materna, atuando na área pediátrica da UNISINOS e na área materna da EEUFRGS. Aprecio a área materna e realizo alguns estudos a ela relacionados. No entanto, o maior período da experiência profissional ainda é o desenvolvido na área da criança hospitalizada.

Estimulada pela professora Elisabeth Thomé (UNISINOS) e apoiada pela professora Maria da Graça Motta (EEUFRGS), participo da seleção para o Doutorado da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e sou aprovada. Recebo todo o apoio e o estímulo dos professores da UNISINOS, permitindo meu afastamento para cursar o doutorado. Na

EEUFRGS, apesar de ter retornado recentemente, obtenho suporte de alguns professores do departamento para cursar o doutorado.

Assim, retomo os estudos interrompidos. Revejo na minha dissertação de Mestrado a proposta de continuar os estudos relacionados aos familiares das crianças na UTIP. E, no doutorado, encontro novos subsídios para elaborar meu projeto de tese e descubro outras pesquisas e bibliografias sobre família. Participo de eventos e cursos sobre o tema e conheço o Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área de Saúde da Família-GAPEFAM, do Departamento de Enfermagem da UFSC.

Neste contexto, e no decorrer do curso, trabalho a temática para desenvolver a tese. Os estudos *A presença da família com a criança hospitalizada e a ética* (1996) e *Famílias vivenciando a hospitalização de um filho na UTIP* (1997), são realizados nas disciplinas do curso e apresentados em eventos correlatos.

Em 1996, faço a apresentação do livro *Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica* editado pela editora Medsi e contribuo com o capítulo intitulado *A criança em UTIP: aspectos emocionais*. Ainda no mesmo ano, é organizado o grupo de pesquisa *Desenvolvimento Humano: Saúde e Educação* da Escola de Enfermagem da UFRGS, no qual estou inserida com a linha temática voltada para a criança e a família. Neste núcleo, participo do projeto *Famílias: seus mitos e costumes em relação aos cuidados de seus filhos e Acompanhando as famílias de crianças com câncer no hospital, ambulatório e domicílio*.

Participo de um estudo sobre a vivência de crianças que tem um irmão doente, que resulta na publicação *Convivendo com a doença do irmão* (Guimarães e Ribeiro, 1997).

Esta instrumentalização, ao longo do curso, aumenta meu interesse em estudar famílias com filho gravemente enfermo, e de que forma elas se organizam para acompanhar a doença.

## 2 - A PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

Sabe-se que a doença e a hospitalização produzem alterações no cotidiano da criança. Com poucos recursos para enfrentar e superar experiências estressantes, suas reações são influenciadas pela etapa de desenvolvimento em que se encontra, pelas experiências anteriores com doença - separação ou hospitalização -, pelo sistema de apoio disponível, pela gravidade da doença e ameaça de hospitalização (Whaley e Wong, 1985).

A criança quando tem apego por alguém busca a proximidade e contato com esse alguém, principalmente quando assustada, cansada ou doente. Certamente em situação de hospitalização da criança, está presente a ansiedade da separação e o medo de estranhos (Bowlby, 1990).

Atualmente, é consenso que a permanência da família junto à criança hospitalizada traz benefícios para ambas. No entanto, segundo Ziegel e Cranley (1985), apenas na década de 40, nos Estados Unidos, inicia-se a divulgação destas idéias e o primeiro esforço para mudar a assistência às crianças data de 1942. Em 1943 surge o termo alojamento conjunto (rooming-in), sistema hospitalar em que a mãe permanece com a criança, e o pai tem livre acesso à unidade. O programa é dirigido à família, preparando-a para receber o recém-nascido e para uma adequada relação entre mãe, pai e filho.

Após as primeiras tentativas, outros hospitais passam a utilizar método semelhante ou parte dele, até os dias de hoje. No entanto, para que esse sistema alcance o sucesso são indispensáveis o interesse e a cooperação dos pais e dos funcionários do hospital (Ziegel e Cranley, 1985).

A enfermagem brasileira também se preocupa com a qualidade da assistência à criança hospitalizada e sua família. Segundo Elsen, Althoff e Marques (1993), a partir de 1965 surgem trabalhos específicos de enfermagem, geradores da filosofia de permanência da mãe junto à criança hospitalizada.

Eidt (1970) chama a atenção para os transtornos decorrentes da hospitalização da criança. Para amenizá-los, inicia a valorização da presença da família, principalmente da mãe, durante a hospitalização. E Eidt e Issi (1980), Issi et al (1985), Nunes (1986), Ribeiro et

al (1986), Farias (1988) demonstram os resultados positivos advindos do alojamento conjunto e da permanência prolongada da família junto à criança hospitalizada.

A doença e a hospitalização de uma criança gera uma situação ameaçadora, freqüentemente incompreensível e inevitável para ela e sua família. Para Tobias (1986), a hospitalização de uma criança é motivo de agressões físicas, traumas psíquicos e tensões emocionais, tanto para a criança quanto para sua família.

Enquanto o trabalho de Issi et al (1982) e Nunes et al (1983) defendem a experiência da livre permanência dos pais no horário das 8 horas às 20 horas, na unidade de internação; os estudos de Angelo (1983) apontam instituições que ainda restringem as visitas dos pais. Neira Huerta (1984a) aborda critérios utilizados por enfermeiras para decidirem quais mães podem acompanhar seus filhos durante a internação. Nascimento (1985), em estudo junto às enfermeiras de Recife, mostra que 52,3% delas não têm experiência de atuação com os pais que participam dos cuidados aos filhos hospitalizados. Embora 92,2% das enfermeiras mostrem-se favoráveis à participação dos pais, 80% apresentam algum tipo de restrição. Neira Huerta (1984b) atribui à falta de preparo dos enfermeiros ao saírem das escolas, as dificuldades para aproximar-se dos familiares.

A presença junto à criança enferma, possibilita à família desenvolver obrigações básicas e manter sua motivação

*“recompensando os sucessos, enfrentando as crises pessoais e familiares, estabelecendo objetivos realistas, e desenvolvendo os valores e a lealdade familiar”* (Atkinson e Murray, 1989, p. 204).

Para Elsen e Patricio (1989) há três tipos diferentes de abordagens ou modelos assistenciais à criança hospitalizada:

- a primeira - biomédica ou centrada na patologia da criança - focaliza uma determinada patologia, sinal ou sintoma, que necessita de cuidados profissionais. O esforço da equipe de saúde visa obter dados referentes aos problemas de saúde da criança, do diagnóstico e a pronta instalação das medidas terapêuticas. Este modelo enfatiza a recuperação da saúde, deixando em segundo plano os aspectos relacionados ao desenvolvimento da criança, o impacto da hospitalização na criança e na família e o papel dos familiares no processo saúde e doença;

- a segunda - centrada na criança como ser em crescimento e desenvolvimento - focaliza a unidade biopsicoespiritual da criança, vendo-a como um ser em crescimento e desenvolvimento, com necessidades e vulnerabilidades. A equipe de saúde preocupa-se com a recuperação da saúde, com as necessidades da criança, incluindo a mãe na sua assistência. Este modelo é mais humanístico que o anterior, valorizando o cuidado afetivo;

- a terceira - abordagem sócio-cultural ou centrada na criança e sua família - a família ocupa a posição central, vista como uma unidade básica de cuidados à saúde de seus membros, carente de suporte para dar continuidade aos cuidados da criança tanto no hospital quanto em casa. A equipe executa procedimentos e técnicas para a recuperação da saúde da criança e assessora as famílias em suas dúvidas e iniciativas, com estímulo constante ao desenvolvimento de práticas de saúde no hospital e no domicílio. É um modelo mais holístico que procura atender criança e família em sua totalidade.

As autoras acreditam que estas não são as únicas abordagens existentes ou encontradas. Ao contrário, pensam que o mais comum é a mescla destas abordagens (Elsen e Patricio, 1989).

O material bibliográfico sobre o tema é vasto. Noyes (1998) fazendo uma revisão dos trabalhos relacionados às vivências das famílias com crianças em UTIP, constata, no entanto, que a maioria deles é realizada na América do Norte, buscando quantificar os sentimentos e as experiências dos pais e, conseqüentemente, poucos são os estudos qualitativos publicados. Ressalta que nenhuma literatura revisada considera as necessidades específicas de diferentes grupos étnicos e culturais, familiares, avós ou a família como uma unidade. O número de referências brasileiras que enfocam a assistência de enfermagem no sistema familiar, ainda não é tão amplo, e tem-se muito a aprender nesta área.

Na década de 80 surgem alguns trabalhos, intensificados na década de 90, nos quais a família é o foco da assistência de enfermagem, e Santa Catarina assume parcela importante, através do Programa de Pós-Graduação da UFSC e do GAPEFAM (Patricio, 1990; Nitschke, 1991; Nitschke et al, 1992; Aragão et al, 1993; Pelzer, 1993; Dal Sasso, 1994).

Portanto, para Helman (1994), a família é o grupo social primário em todas as sociedades humanas. Sua composição e seu papel, na vida de seus membros, varia muito entre as culturas. A família extensa, multigeracional, é um dos padrões mais comuns de parentesco em todo o mundo. No entanto, nas áreas urbanas há predominância da família nuclear (pais e filhos). A família é vista como um sistema no qual o padrão das interações exerce influência significativa sobre o estado de saúde e doença. Pode ser compreendida, também, como uma pequena sociedade ou tribo com organização e cultura próprias, podendo ser dos mais variados tipos: família nuclear, composta pelo pai, mãe e filhos; família extensa ou ramificada, na qual são incluídas diferentes gerações; e família composta por pessoas que mantêm estreitos vínculos afetivos sem qualquer laço de consangüinidade (Elsen, 1994.))

Para compreender a cultura familiar é importante lembrar que “uma cultura envolve o conjunto de princípios implícitos e explícitos, os quais orientam as pessoas na maneira de ver

o mundo, de experimentá-lo emocionalmente, de comportar-se nele, especialmente em relação a outras pessoas, à natureza e às entidades sobrenaturais ou aos deuses” (Helman, 1994).

Na vida familiar ocorrem, inevitavelmente, épocas de crise, entre elas a enfermidade, quando o bem-estar desta família flutua entre o estável e o instável (Cadden, 1980). O modo de enfrentar esta situação depende de vários fatores: o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente dentro da família, as implicações do impacto da doença em cada um de seus elementos e o modo como se organiza durante o período da doença, entre outras. Por vezes, a família consegue evitar a crise, mas não a grande tensão que se abate sobre ela (Atkinson e Murray, 1989). O nível de estresse vivenciado pela família está relacionado ao significado que a doença da criança tem para a família (Murray e Tomlinson, 1997).

Noyes (1999) relata que o impacto maior para as mães ocorre imediatamente após a internação das crianças na UTIP e ressalta a necessidade e a importância da atenção à família.

Motta (1997), em estudo com crianças com câncer, constata relações amistosas entre equipe de saúde e família. Quando permanece junto ao filho no hospital, a família busca apoio e segurança na equipe em quem deposita toda a expectativa e esperança de cura do filho. Por sua vez, a equipe procura estabelecer um clima de solidariedade e confiança, compreendendo a realidade complexa e dolorosa que a família vivencia.

A doença e a hospitalização de uma criança também afetam os outros membros da família, criando a necessidade de ajustes no seu funcionamento. Surge uma nova dinâmica no modo de ser da família e os papéis sociais são redistribuídos, visando o novo equilíbrio familiar. Podem surgir problemas financeiros, instabilidade emocional, estremecimento nas relações entre os membros da família, negligência em relação ao cuidado das outras crianças, ciúmes dos irmãos, sentimentos de perdas pessoais e de culpa (Motta, 1997).

A criança enferma é exposta a inúmeras situações desagradáveis, que aumentam ao agravar-se o estado de saúde, e ao necessitar de novos exames e aparelhos sofisticados, o que a tornam insegura e angustiada. Em consequência, o medo e a ansiedade também aumentam na família, acrescidos do sentimento de culpa de uma possível responsabilidade na etiologia da doença (Ribeiro, 1991). Além disso, geralmente a criança passa a ser assistida em Unidades de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP). E devido ao sofisticado equipamento e à constante vigilância a que é submetida, os pais fazem uma correlação imediata entre UTI e morte (Tobias, 1986), gerando um estresse maior do que a hospitalização fora da UTIP.

diagnóstico, a perda do sono, a falta do ambiente e da rotina familiar e a separação da família, pois durante a hospitalização do filho, algumas famílias permanecem continuamente ou por longos períodos na unidade; outras, por períodos menores e, algumas, eventualmente.

Em estudo de crianças internadas na UTIP, Ribeiro (1991) constata que todas sentem dor física e medo em alguns momentos da hospitalização, e buscam, nos pais, apoio, segurança, orientação e proteção. A presença dos familiares promove e mantém a inter-relação criança/família, neutraliza os efeitos decorrentes da separação criança/família, colabora na assistência integral à criança, melhora sua adaptação ao hospital, facilita a aceitação do tratamento, promove a positiva resposta terapêutica, ameniza os fatores estressantes da doença, dos procedimentos e da hospitalização. Os pais e as mães vivenciam períodos de preocupação, tristeza, insegurança, ansiedade e medo da morte. No entanto, pelo fato de poderem conviver com o filho na UTIP sentem-se mais seguros e gratificados.

Estudo realizado por Farrel e Frost (1992) indica que os pais têm grande necessidade de informação sobre as condições de seus filhos. Os autores concluem que funcionários da UTI podem ir de encontro às necessidades destes pais, os quais podem tornar-se parceiros nos cuidados, gerando efeitos terapêuticos sobre criança.

A necessidade de informações sobre o estado de saúde do filho, segundo Wolterman e Müller (1985), é um dos principais geradores de estresse da mãe e/ou do pai. Acrescentam, ainda, o medo da morte, o sentimento de perda, o descontrole, o ambiente estranho, a privação do sono, a exaustão física, a exigência dos irmãos da criança doente e dos outros parentes, dificuldades em arranjar babá e transporte, preocupações com os custos do cuidado.

Segundo Maldonado (1989), na situação de risco, a família é exposta a uma série de dúvidas relacionadas à forma adequada de lidar com a criança doente, como explicar a doença e lidar com os irmãos saudáveis, quais alterações necessárias ou inevitáveis na rotina da casa, entre outras.

Os sentimentos de culpa dos pais, irmãos e demais familiares podem estar presente nas mais variadas formas. Culpa pelo desejo e necessidade de deixar a vida prosseguir de modo mais habitual possível; pela raiva e irritação de encarar as modificações e algumas privações inevitáveis; pelo ciúme ao perceber que o irmão doente recebe mais atenção e cuidados; por desejar de maneira mais ou menos disfarçada que a criança morra, aliviando assim a sobrecarga e o sofrimento da família frente a doença grave ou terminal; culpa e dor pela diferença do estar com os filhos saudáveis e o doente, e a censura pela necessidade de espairer (Maldonado, 1989).

Os pais, geralmente têm uma forte influência sobre as crianças. Assim, o modo como interpretam uma experiência ou situação que afeta a criança, pode influenciar o entendimento e adaptação dela à situação. Se os pais são capazes de relacionar aspectos positivos das situações adversas, a adaptação e o entendimento para a criança fica facilitado. Desta forma, para os cuidados da criança hospitalizada, o envolvimento e cooperação dos pais é essencial. No entanto, os pais terão melhores condições de atender as necessidades do filho hospitalizado se suas próprias necessidades forem reconhecidas e satisfeitas (Farrel, 1989).

A equipe que assiste a criança e a família deve ter preparo específico para este atendimento. Caso contrário, apesar de permitir e orientar a permanência conjunta, pode distanciar-se da família pela falta de diálogo e inter-relacionamento, pela postura autoritária que inibe a família ou submeter-se às regras da instituição. Ocorre, assim, uma dissociação entre a teoria e a prática (Neira Huerta et al, 1986).

Santos (1996), em estudo com professores da EEUFRGS, constata que, embora não exista uma disciplina específica que estude a saúde da família, o tema é abordado em várias disciplinas do currículo. Os professores referem que em algumas instituições de saúde, o atendimento à família não é sistematizado, dificultando o aprendizado do aluno e a “a falta de integração entre a instituição de ensino e as de saúde e a carência de modelos assistenciais nesta área” (Santos, 1996, p.223). A autora afirma que a atenção à saúde da família não é priorizada pelos serviços de saúde, mesmo que, por vezes, conste na filosofia do serviço.

Tendo em vista o tema central deste estudo – a vivência do risco de vida do filho pela família –, é importante ter consciência da necessidade de conhecer a família, compreender suas características, expectativas e necessidades para poder assisti-la. Portanto, a definição do foco de estudo se estabelece pela questão norteadora e pelas outras dela decorrentes:

- **Qual é a trajetória da família que vivencia o risco de vida do filho no processo da hospitalização na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico?**
  - Qual o significado para a família da vivência de anormalidade de saúde de seu filho?
  - Qual o significado para a família da hospitalização de um filho na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico?
  - Como são as interações da família durante a trajetória em que vivencia o risco de vida?

### 3 - BASES TEÓRICO-METODOLÓGICAS DO ESTUDO

#### 3.1- Interacionismo Simbólico

Para compreender o que significa para a família a hospitalização de um de seus membros (criança) e a repercussão do fato no cotidiano familiar, procura-se um referencial teórico que permita a compreensão deste evento dentro dos padrões de resposta aparente e o comportamento oculto da família. Centrando a atenção neste foco, opta-se por desenvolver o estudo na perspectiva do *Interacionismo Simbólico*.

As origens do movimento do Interacionismo Simbólico reportam-se aos clássicos da sociologia do fim do século dezanove: Charles Horton Cooley (1864-1929), W. I. Thomas (1863-1947) e George Herbert Mead (1863-1961). Os estudos de Mead, no entanto, são os mais contributivos para a concepção da perspectiva interacionista. Cabe ressaltar que o termo Interacionismo Simbólico consolida-se, em 1937, por Herbert Blumer (Haguette, 1995).

Mead divulga suas idéias através de palestras e aulas. Após sua morte, editores reúnem este material, acrescido de notas e manuscritos fragmentários, e publicam quatro livros. O livro *Mind, Self and Society* é um dos mais importantes na área da interação simbólica, abordando a complexa relação entre a sociedade e o indivíduo, a gênese do “self”, o desenvolvimento de símbolos significantes e o processo de comportamento da mente (Mead, s.d.).

Para Mead, o comportamento cooperativo é a base de toda a atividade social. A associação humana está presente quando cada ator percebe a intenção dos atos dos outros e então constrói sua própria resposta baseado naquela intenção. O comportamento humano envolve a resposta às intenções do outro. Estas intenções são transmitidas através de gestos que se tornam simbólicos, passíveis de serem interpretados. Quando os gestos adquirem um sentido comum, um elemento lingüístico, podem ser denominados “símbolos significantes”.

Mead refere que o indivíduo interage socialmente consigo mesmo, da mesma forma que age socialmente com as outras pessoas. O “self” representa um processo social no interior

do indivíduo, envolvendo duas fases distintas: o “eu” e o “mim”. O “eu” representa a tendência impulsiva, espontânea, desorganizada e não socializada do indivíduo. O “eu” dá propulsão ao ato e provoca o “mim”. O “mim” compreende o conjunto organizado de atitudes e definições. É a consciência, o self social, o objeto que surge na interação. O “mim” dá a direção ao ato:

*“O comportamento humano pode ser visto como uma série perpétua de iniciações de atos pelo “Eu” e de ações retroativas sobre o ato (isto é, direcionamento do ato) pelo “Mim”. O ato é a resultante desta interação”* (Haguette, 1995, p.30).

Tanto o *self* quanto o ato social são dinâmicos, e se modificam à medida que se modificam os padrões e os conteúdos das interações que o indivíduo experiencia consigo mesmo e com os outros.

A *mente* é entendida, por Mead, como um processo que se manifesta sempre que o indivíduo interage consigo próprio, usando símbolos significantes. A mente é social tanto na sua origem quanto na sua função, pois surge do processo social de comunicação.

Herbert Blumer (apud Haguette, 1995, p.35), discípulo de Mead, em 1937, expõe com clareza os pressupostos básicos da abordagem interacionista, considerando três as premissas básicas do Interacionismo Simbólico:

*“1- O ser humano age com relação às coisas na base dos sentidos que elas têm para ele. Estas coisas incluem todos os objetos físicos, outros seres humanos, categorias de seres humanos (amigos ou inimigos), instituições, idéias valorizadas (honestidade), atividades dos outros e outras situações que o indivíduo encontra na sua vida cotidiana.*

*2- O sentido destas coisas é derivado ou surge da interação social que alguém estabelece com seus companheiros.*

*3- Estes sentimentos são manipulados e modificados através de um processo interpretativo usado pela pessoa ao tratar as coisas que ela encontra.”*

O Interacionismo Simbólico valoriza o *sentido* que os fatos têm para as pessoas e que provocam determinado comportamento, e situa o *sentido* como originário do processo de interação humana.

A interação simbólica envolve algumas idéias básicas relacionadas aos grupos humanos ou sociedade, à interação social, aos objetos, ao ser humano como ator, à ação humana e às interconexões entre as linhas de ação. Portanto, a sociedade humana consiste de indivíduos interagindo uns com os outros. O contexto social é dinâmico e o indivíduo responde de maneira diversificada às situações com as quais se depara.

O Interacionismo Simbólico considera o comportamento humano baseado no ato social que ocorre em duas dimensões: a atividade “manifesta” - comportamento externo observável, e a atividade “encoberta” - experiência interna do indivíduo (Blumer, 1969).

O ser humano constrói uma percepção pessoal do mundo, segundo a realidade social desenvolvida através da interação com os outros. Ele age em relação às coisas, baseado no significado que aquela situação ou objeto específico tem para ele.

Angelo (1995) abordando as idéias de Charon (1985), aponta os componentes das idéias básicas do Interacionismo Simbólico:

1- **Símbolo** - é apresentado como o conceito central do Interacionismo Simbólico, pois sem os símbolos não poderá haver interação entre os indivíduos. São classes de objetos sociais usados para representar alguma coisa.

*“Os símbolos são desenvolvidos socialmente, através da interação; eles não são concordados universalmente dentro dos grupos humanos, mas são arbitrariamente estabelecidos e mudados através da interação dos seus usuários; existe uma linguagem de sons e gestos que é significativa e inclui regras permitindo que se combine os sons ou gestos em declarações significantes. Para ser simbólico, o organismo cria alternativas e manipula símbolos na interação com os outros” (1995, p. 4)*

2- **Self** - é o objeto social em relação ao qual o indivíduo age. Ele surge na infância, inicialmente através da interação com os pais e outros significativos. No entanto, muda constantemente à medida que a pessoa experiencia novas situações interagindo com os outros. Como o indivíduo se vê, como se define, o julgamento que faz de si mesmo é altamente influenciado pelas definições sociais que encontra durante sua vida.

3- **Mente** - é a interação simbólica do organismo humano com seu self.

*“Mente é ação, ação que usa símbolos e dirige esse símbolo em relação ao self. É o indivíduo tentando fazer algo, agir em seu mundo. É a comunicação ativa com o self através da manipulação de símbolos. O mundo é transformado em um mundo de definições por causa da mente; a ação é uma resposta não a objetos, mas a interpretação ativa do indivíduo a esses objetos” (1995, p.5).*

4 - **Assumir o papel do outro** - é uma atividade mental que torna possível o desenvolvimento do self, a aquisição e o uso de símbolos e a própria atividade mental. “É

*através da mente que os indivíduos entendem o significado das palavras e ações das outras pessoas”(1995, p.5).*

**5 - Ação humana** - é a manifestação da tomada de decisão resultante da interação do self com os outros.

*“As ações são causadas por um processo ativo de tomada de decisão pelo sujeito, que envolve a definição da situação e esta por sua vez, envolve interação consigo mesmo e com os outros. Desta forma, é a definição da situação feita pelo ator que é central para como a ação ocorrerá”(1995, p.5)*

#### **6 - Interação social -**

*“Quando interagimos, nós nos tornamos objetos sociais uns para com os outros, usamos símbolos, direcionamos o self, engajamo-nos em ação mental, tomamos decisões, mudamos direções, compartilhamos perspectivas, definimos realidade, definimos a situação e assumimos o papel do outro”(1995, p.5)*

**7 - Outro significativo** - pessoa que tem um significado para alguém. É a pessoa que interagindo com alguém, torna-se importante para ela.

O Interacionismo Simbólico é a teoria do comportamento humano que enfoca a descoberta do significado dos eventos para as pessoas no ambiente natural, ressaltando os aspectos internos ou experienciais do comportamento humano, ou seja, como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como elas agem em relação às suas crenças (Silva, 1997).

A essas idéias básicas do Interacionismo Simbólico, acrescenta-se outros conceitos considerados relevantes:

**Situação** *“é a ação social pela qual um ator interpreta um estímulo num ambiente. Deste modo, cada ator percebe, faz julgamentos e inicia uma ação baseada em sua definição do estímulo no ambiente. O ser humano define a situação antes de agir”(Nitschke, 1991, p.70).*

**Família** *“é uma unidade de pessoas em interação” (Burgess apud Elsen, 1994). “É um sistema interpessoal formado por pessoas que interagem por variados motivos, tais como afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, mesmo sem habitar o mesmo espaço físico. É uma relação social dinâmica que durante todo seu processo de desenvolvimento assume formas, tarefas e sentidos elaborados a partir de um sistema de crenças, valores e normas, estruturados na cultura da família, na classe social a qual pertence, em outras influências e determinações do ‘ambiente’ em que vivem, incluindo os valores e normas de outras culturas”(Patrício, 1994, p.97). “É considerada a unidade básica*

*de saúde, ou seja, o núcleo primário, onde a criança recebe e aprende os cuidados de promoção de saúde, prevenção de doenças e primeiros atendimentos curativos”*(Elsen e Patrício, 1989, p. 177).

**Família saudável** *“é uma unidade que se auto-estima positivamente, onde os membros convivem e se percebem mutuamente como família. Tem uma estrutura e organização para definir objetivos e prover os meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem-estar de seus membros. A família saudável se une por laços de afetividade exteriorizados por amor e carinho, tem liberdade de expor sentimentos e dúvidas, compartilhar crenças, valores, e conhecimentos. Aceita a individualidade de seus membros, possui capacidade de conhecer e usufruir seus direitos, enfrenta crises, conflitos e contradições, pedindo e dando apoio aos seus membros e às pessoas significativas. A família saudável atua conscientemente no ambiente em que vive, interagindo dinamicamente com outras pessoas e famílias em diversos níveis de aproximação, transformando e sendo transformada. Desenvolve-se com experiência, construindo sua história de vida”* (Elsen et al (apud Elsen, 1992) 1994, p.68).

A **enfermagem centrada na criança e sua família** tem como cliente a criança com suas características individuais e sua família. Além de atender a criança hospitalizada, *“considera os problemas, interesses, potencialidades e expectativas de toda a família no cuidado à saúde”* (Elsen e Patrício, 1989, p.177).

**Self familiar** é *“construído através das relações do mundo interior das famílias e também, com suas interações com a sociedade que torna cada família ‘singular’ com uma história própria e específica”*. O self familiar é diferente do self individual de cada um de seus membros, não o anulando mas também não se igualando a ele (CENTA, 1998, p. 186).

Assim, acredita-se que os pressupostos do Interacionismo Simbólico, e de outros conceitos aqui expressos, servirão de suporte teórico importante para a compreensão do fenômeno da **família que vivencia o risco de vida de um filho**.

### 3.2 A Proposta do Estudo sob o Olhar do Interacionismo Simbólico

Neste momento, volta-se novamente o olhar para a proposta de trabalho, relacionando-a com os pressupostos do Interacionismo Simbólico.

Segundo o Interacionismo Simbólico, o indivíduo reage frente a percepção que tem de uma determinada situação. Ao defrontar-se com fatos novos, consulta todo o referencial construído ao longo da vida, através da cultura, das experiências vividas e dos significados construídos. A partir daí, define o novo fato à luz dos seus significados e reage não ao fato ou à situação, mas ao significado que lhe atribui e que vivencia. Portanto, uma pessoa não reage igual à outra, pois os referenciais são diferentes.

Neste estudo, investiga-se como a família define a hospitalização, qual o significado que tem para ela a doença grave e a hospitalização de uma criança, qual o processo que vivencia ao se defrontar com a doença e a hospitalização.

Para o Interacionismo, não importa o fato em si; importa o significado que o fato tem. Portanto, à luz deste referencial, não importa a doença em si e a hospitalização, mas o significado da doença e da hospitalização para a família. Este significado possivelmente será diferente daquele que a pesquisadora ou a equipe de enfermagem lhes atribui, pois os símbolos são diferentes.

Símbolos e significados do mundo do hospital e da UTIP são novos para a família. A equipe poderá dizer o significado do ambiente, dos aparelhos, de criança grave, de UTIP, mas a família terá que elaborar e aprender estes significados, utilizando os próprios símbolos. Com frequência, estes símbolos representam situações dolorosas e a família trará estas representações. Portanto, o Interacionismo Simbólico auxiliará, aqui, a organizar estes conceitos e a compreender os significados que a família atribui à situação que vivencia.

Além dos símbolos e dos significados, a interação também é importante. Para entender o ambiente simbólico da família é necessário colocar-se no lugar dela e aprender com ela, através da interação.

A família desenvolve os significados através da interação com as pessoas significantes. Se a pessoa não tem significado para a família, geralmente não interage, conseqüentemente, não aprende os símbolos. Portanto, para compreender a família é preciso interagir com ela, postando-se no seu lugar. No papel de pesquisadora, a autora precisa interagir com a família para estudar as interações intra e extrafamiliares ao nível domiciliar

e hospitalar. Assim, a enfermagem só assistirá a família adequadamente ao compreender o significado que tem para ela a hospitalização de um filho.

As interações cotidianas da família estão relacionadas aos vizinhos, amigos e parentes. Com a hospitalização de um filho, ela terá que interagir com pessoas estranhas, e então questiona-se: Como ocorre a interação da família com a equipe de enfermagem? Acredita-se que a ótica do Interacionismo Simbólico permite que se identifique quem são as pessoas significativas para a família, e como ocorrem as interações internas e as trocas de papéis no âmbito domiciliar e hospitalar. Durante a observação das interações familiares, a ênfase é a linguagem verbal e não-verbal, pois ao trabalhar-se com pessoas, deve-se estar atento às suas comunicações, valorizando, para fins de análise, este tipo de linguagem.

Ainda, segundo o Interacionismo Simbólico, as pessoas constroem seu processo de viver de maneira dinâmica à medida que definem situações, interagem com pessoas, alteram os papéis sociais, modificam e adquirem novos significados e atribuem novos significados aos outros. Da mesma maneira, então, a hospitalização de uma criança e a reação da família é um processo dinâmico, que vai sendo construído pela família de modo singular, dependendo do significado desta situação para ela, da sua cultura, dos seus referenciais, da gravidade do estado de saúde da criança, da interação com as enfermeiras e com as equipes.

### **3.3 Abordagem Metodológica**

Pesquisas em várias áreas do conhecimento, principalmente na sociologia e na antropologia, abordam o tema família e, nas últimas duas décadas, a enfermagem também tem se voltado para estes estudos. Seu objeto de assistência não mais se restringe ao indivíduo, mas abarca a família e a comunidade.

O presente estudo pretende desenvolver um trabalho que possa desvendar o lado oculto do fenômeno vivenciado pela família ao ter um filho internado na UTI Pediátrica. Na enfermagem há necessidade de ampliar tanto a compreensão do significado para a família de ter um filho em uma unidade hospitalar que atenda crianças em estado grave de saúde, quanto à repercussão deste fenômeno no seu cotidiano.

Para atender estas expectativas, opta-se pela metodologia qualitativa, por possibilitar uma abordagem aprofundada do fenômeno a ser estudado. Segundo Strauss e Corbin (1991), a pesquisa qualitativa permite descobertas até então não atingidas através de procedimentos de

quantificação ou estatísticos. Estuda a vida de pessoas, histórias, comportamentos, funções organizacionais, movimentos sociais e relacionamentos de interação.

**Pesquisa qualitativa** - Para Minayo (1996, p. 21-22), a pesquisa qualitativa visa questões particulares, pois aprofunda-se no mundo dos significados das ações e das relações humanas, e estuda

*“o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.*

Para Bogdan (apud Triviños, 1987), a pesquisa qualitativa possui cinco características básicas. Já Lincoln e Guba (1985) as ampliam para quatorze, ao se referirem à pesquisa qualitativa como inquérito operacional naturalístico. Sisson de Castro (1994) as analisa e, desta análise, cita-se aqui as que serão contempladas no presente estudo:

- 1 - Ambiente natural - a pesquisa inicia no ambiente ou contexto onde o fenômeno ocorre;
- 2 - Instrumento humano - o pesquisador, com sua bagagem cultural, é instrumento-chave para a coleta de dados primários. Suas habilidades pessoais irão, de certa forma, orientar, enriquecer ou limitar a produção do conhecimento;
- 3 - Utilização do conhecimento tácito - o conhecimento intuitivo, emoções e “insights” são utilizados no processo de pesquisa, em acréscimo ao conhecimento capaz de ser expresso sob forma de linguagem;
- 4 - Método qualitativo - prefere-se este método ao quantitativo, por ser mais sensitivo e adaptável às múltiplas realidades. O pesquisador tende a usar suas habilidades de olhar, escutar e ler;
- 5 - Amostra intencional - a seleção dos sujeitos é feita, de preferência, através da amostra intencional, tendo em vista os objetivos do estudo e a busca de maior número de informações possíveis relativas ao contexto;

6 - Análise indutiva dos dados - parte-se dos dados obtidos das entrevistas, observações, análise de documentos, arquivos e outros. Dois processos fazem parte desta análise: o estabelecimento de unidades e a categorização;

7 - Desenho emergente - o pesquisador parte de um foco inicial e, à medida que coleta e analisa os dados, define a amostra intencional e o foco da investigação;

8 - Relato de estudo de caso - a modalidade de relato de estudo de caso é a forma proposta para a apresentação dos resultados da pesquisa, porque possibilita a descrição densa das múltiplas realidades encontradas e pode oferecer um retrato da situação estudada de maneira holística;

9 - Interpretação ideográfica - as compreensões alcançadas em determinado estudo dependem do contexto, local e momento em que foram geradas e devem permitir a compreensão holística e integrada da situação;

10 - Fronteiras foco determinadas - o limite do estudo é determinado pelo foco. A natureza do foco vai depender do tipo de estudo realizado. O foco do estudo determina seus limites, definindo o que vai ser pesquisado, servindo como critério para inclusão ou exclusão de novas informações;

Apresentadas as características da pesquisa qualitativa, e tendo em vista o objeto deste estudo, acredita-se que tenha sido adequada a escolha desta abordagem, por possibilitar compreender principalmente a vivência da hospitalização da criança pelas famílias a partir das suas próprias perspectivas.

**Delineando a pesquisa** - Este estudo se desenvolve em duas etapas: a preliminar, desenvolvida durante o curso do doutorado na disciplina de etnografia; e a coleta de dados orientada pelas questões norteadoras deste estudo.

A primeira etapa desenvolve-se no período de junho à novembro de 1996. Inicialmente, contata-se com a enfermeira chefe da UTIP, e expos-se o objetivo do trabalho, desejando realizá-lo nesta unidade. Após o consentimento, inicia-se a observação na UTIP.

A equipe é receptiva e fornece informações sobre as rotinas da unidade e as crianças internadas. As primeiras observações são direcionadas à dinâmica da unidade, à equipe de enfermagem e aos familiares que ali se encontram. Gradativamente, as observações são direcionadas às famílias que acompanham suas crianças. Durante quatro meses observa-se e entrevista-se seis famílias, percebendo-se suas dificuldades ao vivenciarem o processo de hospitalização de um de seus filhos e o quanto tem-se a aprender com elas. A partir dessa ação, identifica-se a necessidade de ampliar o período de observação e estendê-la ao domicílio, após a alta da criança. Assim, continua-se a pesquisa por mais dois meses, e realiza-se observações e entrevistas com outras duas famílias na UTIP, Unidade de Internação Pediátrica e visita domiciliar a uma das famílias, após a alta.

Os dados das observações e das entrevistas são registrados em diários, dos quais resulta o relatório final da disciplina de etnografia, trabalhos divulgados em eventos científicos e subsidia a elaboração do projeto de tese, submetido ao exame de qualificação em setembro de 1997. Esta etapa, também, tem o mérito de introduzir a pesquisadora no campo da pesquisa, familiarizar-se com o contexto, desenvolver habilidades nas técnicas de coleta de dados, clarear e delimitar o problema de pesquisa, subsidiar a definição do referencial teórico e a metodologia a ser utilizada.

A segunda etapa inicia ao submeter-se o projeto da pesquisa à apreciação do Comitê Científico e Ético do HCPA que autoriza a realização da pesquisa proposta. O projeto é então apresentado às enfermeiras da UTIP. Ao longo de toda a coleta de dados, há receptividade e colaboração das equipes de enfermagem da UTIP e Unidades de Internação Norte e Sul.

**Sujeitos da pesquisa** - Os sujeitos da pesquisa são famílias residentes na área metropolitana de Porto Alegre, que vivenciam a internação de um(a) filho(a) na UTIP. Neste período, faz-se o primeiro contato com a família, ainda na UTIP, agendando encontros posteriores. A participação destas famílias - sujeitos do estudo - através do familiar informante, depende de sua disponibilidade e da concordância por escrito.

O número de famílias não é definido previamente, mas à medida que os dados são coletados e as informações tornam-se repetitivas, encerra-se a coleta. Esta técnica é chamada de saturação dos dados e refere-se à sensação de fechamento, ou seja, quando a coleta de dados pára de produzir novas informações (Polit e Hungler, 1995).

Participam desta etapa do estudo, seis famílias de crianças internadas na UTIP por apresentarem risco de vida. Em três delas, o informante é o pai e a mãe - Família de Antônio\*

---

\* Os nomes são fictícios.

(F1), de Míriam (F2) e de Jonas (F6). Nestas duas últimas, os irmãos têm pequena participação durante a visita domiciliar. Nas outras três famílias, o familiar informante é a Mãe - Famílias de Sandra (F3), de Liane (F4) e de Léo (F5). As características de cada família estão no tópico da metodologia - **Conhecendo as Famílias do Estudo**.

**Aspectos éticos** - As famílias selecionadas para participar da pesquisa são esclarecidas sobre a finalidade, os objetivos e a metodologia. Àquelas que concordam em participar, solicita-se assinatura do Termo de Consentimento Pós-Informado (anexo 1) em duas vias, permanecendo uma com a família e a outra com a pesquisadora. Garante-se à família o sigilo sobre a identidade da criança e da família, e o esclarecimento que julgar necessário antes e no transcurso da pesquisa. Assegura-se, também, a liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalizar ou prejudicar a assistência que ela e o filho recebem na instituição. Todas as famílias contatadas participam do estudo até a coleta final dos dados.

**Estratégias para a coleta dos dados** - A coleta de dados realiza-se de outubro de 1997 à maio de 1998. O número de encontros com cada família varia de dois a treze períodos de observação, de 30 a 120 minutos cada, e de uma a seis entrevistas de 90 minutos em média (anexo 2). Além disso, participa-se de reuniões semanais da enfermagem com os pais das crianças internadas na UTIP.

As observações e as entrevistas são realizadas na UTIP, unidades de internação e na residência de três das seis famílias, após a alta hospitalar.

A técnica de coleta utilizada é a de observação participante na UTIP, nas unidades de internação e no domicílio, e entrevista semi-estruturada com as famílias.

- A **observação participante** é a técnica utilizada pelo pesquisador qualitativo, em contato direto com o fenômeno que quer observar, e no contexto onde ele ocorre (Cruz Neto, 1996). Através deste contato, estabelece-se a relação face a face com os observados. Esta técnica permite observar diretamente a realidade e captar a variedade de situações ou fenômenos não obtidos através de perguntas. São observações assistemáticas, pois ocorrem sem nenhum instrumento específico para direcioná-las (Haguette, 1995), apenas pontos-chave que auxiliam na busca de respostas às questões de pesquisa.

Deixa-se claro para as famílias que sua relação restringe-se ao momento da pesquisa de campo. Desenvolve-se a observação na UTI Pediátrica, na Unidade de Internação e na casa

da criança, após sua alta. Portanto, a pesquisadora não tem participação plena e tampouco o distanciamento total de participação.

O projeto inicial prevê a observação na casa da família, durante a hospitalização da criança. Porém, a permanência quase contínua da família no hospital inviabiliza a previsão.

Para registro das observações são utilizados *diários condensados*, *diários expandidos* e *diários pessoais* (Spradley, 1980). Nos diários condensados faz-se registros sucintos durante ou imediatamente após a observação, utilizando palavras-chave ou idéias principais, que permitam o desenvolvimento do registro mais amplo e detalhado no diário expandido. O diário pessoal é o espaço reservado para registro de sentimentos, reflexões, dúvidas, percepções e auto-avaliação do pesquisador. Este material auxilia na análise dos dados.

- **A entrevista**, na pesquisa qualitativa, junto com a observação participante, representa um dos instrumentos básicos para a coleta de dados.

Haguette (1995, p.86) define a entrevista “*como um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado*”.

As entrevistas iniciais são livres, tornando-se semi-estruturadas à medida que a análise avança.

As entrevistas no hospital são realizadas com os familiares presentes; no domicílio solicita-se autorização antecipada. Em uma delas, agenda-se o encontro previamente para que ocorra a “entrevista familiar conjunta” ou “entrevista grupal de família”, o que não ocorre nas outras entrevistas a domicílio.

As entrevistas são gravadas, com a concordância dos informantes, para não correr o risco de ser traído pela própria memória. Concomitante à gravação, faz-se anotações gerais sobre atitudes ou comportamentos dos informantes, observados pelo pesquisador. As transcrições das entrevistas e ampliação das anotações das observações são realizadas tão logo possível para obter-se dados completos e fidedignos.

**Análise dos dados** - É a interação entre análise e interpretação das informações obtidas ao longo da investigação. A fase de análise não é um período distinto das demais etapas, pois normalmente na pesquisa qualitativa ela ocorre simultaneamente à coleta de dados (Lüdke e André, 1986; Triviños, 1987; Polit e Hugler, 1995; Gomes, 1996).

Nesta fase, utiliza-se o método de análise compreensiva apresentado e utilizado por Bernardes (1991), o qual sintetiza e explora os dados qualitativos, descreve o que se passa na

vida dos sujeitos, do ponto de vista dos que vivem a situação concreta. Mostra-se adequado para compreender como os sujeitos vivem, percebem, pensam e sentem suas vivências na hospitalização de um filho.

Também realiza-se a análise indutiva dos dados obtidos em documentos (prontuários), entrevistas, observações e reuniões da equipe de enfermagem registradas nos diários de campo.

Sucintamente, descreve-se os passos deste método:

1º passo - reunião dos registros oriundos dos diários de campo e das transcrições das entrevistas, mantendo as expressões verbais originais;

2º passo - organização em tópicos do material de cada família, obtido através das diferentes fontes;

3º passo - início da análise propriamente dita, composta de quatro etapas:

- a) leitura da descrição ingênua, objetivando a compreensão geral do enunciado;
- b) leitura da descrição escrita completa com a finalidade de identificar unidades de significado, tendo como foco o fenômeno pesquisado e mantendo integralmente a linguagem expressa pela família; Após a identificação das unidades de significado, estas são recortadas para posteriormente serem agrupadas com outras relacionadas ao mesmo enunciado.
- c) síntese das unidades de significado, transformadas em enunciado consistente com o fenômeno a ser pesquisado. Exemplificando:

Unidade de significado	Subcategoria	Categoria
<p><i>“Eu sempre tive medo de UTI, porque todo mundo dizia que era uma coisa horrorosa, que quem ia pra UTI, era pra morrer.. (...) E quando eu vi ele na UTI, com todos os aparelhos, eu fiquei doente, quase que eu baixei hospital também” (Mãe de Léo, p.3).</i></p>	Sente medo	<i>Manifesta sentimentos</i>
<p><i>“Se a gente vai para casa de noite, não fica tranqüila.... eu durmo aquele soninho e daqui a pouco já me acordo assustada... Então fico aqui” (Família do Antônio, p.13).</i></p>	Sente-se insegura	<i>Manifesta sentimentos</i>
<p><i>“Ultimamente eu larguei tudo. Nem controle da pressão tenho feito. O remédio da pressão estou tomando, porque eu sinto dor. Aquela dor forte, aí eu tomo. Dor de cabeça horrível.)....” (Mãe de Antônio, p.14).</i></p>	Saúde	<i>Descuida de si</i>

Após a identificação das categorias, observa-se a possibilidade de novos agrupamentos que dão origem aos subtemas. Exemplificando:

<b>Categorias</b>	<b>Subtemas</b>
Permanece junto ao filho hospitalizado Cuida e acompanha a evolução do filho Descuida do trabalho e do estudo	Ao distanciar-se da família e do cotidiano
Manifesta sentimentos Mantém a esperança Necessita e recebe ajuda	Ao sentir-se fragilizada

4º passo - identificação dos temas a partir das generalidades e particularidades emergidas das análises verticais - cada família -, realizadas à luz da proposta e do Interacionismo Simbólico; realização da análise horizontal - conjunto das famílias -, fazendo um paralelo entre elas (Bernardes, 1991). Exemplificando:

<b>Subtema</b>	<b>Tema</b>
Ao distanciar-se da família e do cotidiano Ao sentir-se fragilizada Ao conviver com a equipe do hospital Ao fazer planos de retorno para casa	Concentrando a atenção no filho doente: vivenciando a hospitalização

Durante a análise, emergem o movimento e as relações entre as categorias ao longo do tempo, o que possibilita identificar os processos. Para responder às questões de pesquisa deste estudo, analisa-se o movimento e as relações sob o enfoque do Interacionismo Simbólico, apresentados no capítulo 5.

### 3.4 Ambiente Físico e Simbólico

Para o estudo das questões de pesquisa, utiliza-se dois contextos distintos. O primeiro é o ambiente hospitalar composto pela UTIP, 10º Norte e 10º Sul, a Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico (UTIP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), cuja assistência é desenvolvida no sistema de permanência conjunta: um componente da família, de preferência a mãe, pode permanecer com a criança ao longo da sua internação. O segundo é a residência da família participante do estudo.

O HCPA é um hospital universitário que presta assistência a pacientes de diversas procedências. Por ser uma instituição vinculada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), os cargos administrativos de Coordenadores, Chefes de Serviço e Assessores Técnicos são desempenhados por professores da Universidade.

No 10º andar do hospital funcionam as Unidades Pediátricas Norte e Sul, assim denominadas pela sua localização em relação aos pontos cardeais. No fim do corredor central da Unidade de Internação Norte é a entrada principal da UTIP.

A área física da UTIP é composta de sala de espera, sala de utilidade, sala de prescrição médica, seis salas para pacientes, sendo cinco individuais e uma para oito pacientes. Comporta, ainda, o posto de enfermagem, duas salas para guarda de materiais, sala múltipla (reuniões, descanso médico), banheiro/vestiário, sala de lanche e área de circulação.

A Unidade, reformada recentemente, está pintada com cores claras, com desenhos de motivos infantis.

As unidades pediátricas do 10º andar possuem características próprias:

A Unidade de Internação Norte localiza-se ao lado da UTIP, e recebe preferencialmente crianças de dois meses à cinco anos, portadoras de alterações clínicas ou cirúrgicas. A unidade tem capacidade para atender 37 crianças distribuídas em cinco enfermarias de cinco leitos, uma enfermaria de dez leitos e dois quartos individuais (isolamento ou privativo).

A Unidade de Internação Sul, recebe preferencialmente crianças com mais de cinco anos nos quartos com capacidade de dois leitos, e lactentes na enfermaria de sete leitos. Acrescido dos cinco quartos individuais (três de isolamento e dois privativos), totaliza uma capacidade de 34 leitos.

A Unidade de Oncologia Pediátrica localiza-se no 3º andar leste do hospital e nela são assistidas crianças de zero a dezoito anos, portadoras de câncer. A unidade tem capacidade

para 26 leitos, sendo oito destinados ao isolamento em área restrita e os demais distribuídos em seis enfermarias (Motta, 1997).

Na UTIP recebe-se crianças de 2 meses à 16 anos, em média e, em situações especiais, crianças fora desta faixa etária. São atendidos casos clínicos e cirúrgicos de várias especialidades: pós-operatório de cirurgia neurológica, transplante hepático, transplante de medula, pacientes da oncologia ou com Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida (SIDA). Como regra geral, não recebem politraumatizados e grandes queimados.

A equipe de enfermagem trabalha em sistema de cinco turnos: manhã, tarde e três noites alternadas. É composta por 2 enfermeiros e 9 técnicos ou auxiliares em cada turno. Um dos enfermeiros da manhã acumula o cargo de chefia.

A UTIP conta com 7 médicos contratados, 1 residente do 1º ano, 2 residentes do 2º ano e 1 residente do 3º ano. A chefia médica está a cargo de dois professores da Faculdade de Medicina.

Além destes profissionais, a UTIP conta com um agente administrativo, responsável pelas burocracias, um mensageiro, responsável por trazer e levar materiais e 1 auxiliar de limpeza.

As categorias profissionais, além do crachá de identificação, podem ser diferenciadas pelas vestimentas. Os médicos costumam usar, sobre suas roupas, um avental branco longo e geralmente aberto. Os enfermeiros usam uniforme branco, composto por calça ou saia e casaco. Os técnicos de enfermagem usam uniforme azul médio e os auxiliares de enfermagem, uniforme cor-de-rosa. O mensageiro usa jaleco bordô; a auxiliar administrativa, jaleco verde escuro e a auxiliar de limpeza, avental azul, em tom diferente do usado pelo técnico.

Existe uma equipe de assessoria psiquiátrica que, uma vez por semana, reúne-se com a equipe da UTIP para discutir condutas relacionadas aos pacientes e familiares. Uma estagiária da psicologia faz atendimento às famílias e às crianças encaminhadas pela equipe da UTIP e participa das reuniões da equipe.

A distribuição de pacientes pela equipe de enfermagem depende da gravidade do estado clínico da criança. Em média, são quatro pacientes para uma enfermeira, de um a dois por técnico de enfermagem, podendo ser reduzida a proporção de acordo com a gravidade dos pacientes. Como exemplo, uma criança com pós-transplante hepático torna-se paciente único de 1 enfermeira e 2 técnicos.

A enfermeira presta assistência direta aos mais graves, faz supervisão direta dos demais pacientes, admite e faz nota de admissão. Além disso, é responsável pelo registro da

evolução dos pacientes sob sua responsabilidade em cada turno, histórico e prescrição de enfermagem, escalas de atividades, folgas e férias dos funcionários do seu turno. Participa do “round” diário, faz pedido de reposição de material e emite parecer técnico. Participa de reuniões mensais com os enfermeiros da unidade e semestrais com enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem. Treina a equipe para atuar com os materiais novos, orienta os pais e executa procedimentos exclusivos dos enfermeiros: instalação de drenagem (tórax, nasogástrica, nasoduodenal), fixação de tubo endotraqueal e de traqueostomia, instalação de abocat®, pressão arterial média, pressão venosa central, suan-gans®, nutrição parenteral, insulina e aspiração de tubos.

Os técnicos e auxiliares de enfermagem prestam assistência direta aos pacientes, fazem a conferência, manutenção e limpeza da unidade do paciente. Os procedimentos mais elaborados que podem executar quando lhes é delegado, são: aspiração de tubo endotraqueal, instalação de nutrição parenteral e insulino terapia. Um dos técnicos, no seu turno de trabalho, assume as atividades do posto de enfermagem.

As atividades sociais nas datas de Natal, Páscoa, Dia da Criança, Dia das Mães, aniversário da unidade, aniversário das crianças, são organizadas por uma comissão e comemoradas com toda a equipe. Os aniversários dos funcionários são organizados e comemorados em cada turno, com festas e presentes.

A rotina de permanência dos pais não é obrigatória, sendo mantida apenas para orientação: pai e mãe podem ficar, um de cada vez, durante as 24 horas. Duas horas pela manhã (10h-12h), e duas horas à tarde (14h-16h) o pai e a mãe podem permanecer juntos na UTIP. De modo geral, os pais ficam durante 24h, revezando-se com outros familiares, cuja entrada é permitida das 15h às 16h. A rotina não é rígida, mas flexível quanto a horários e pessoas.

O período de permanência dos pais na UTIP é variável. Alguns não saem da UTIP enquanto o filho ali permanece. Porém, em situação de urgência, os pais são convidados a se retirar e uma equipe composta por médicos, enfermeiras e técnico de enfermagem atendem a criança (Ribeiro, 1996)<sup>1</sup>.

A participação dos pais nos cuidados dos filhos ocorre, principalmente, em relação à higiene, recreação e afeto. Dependendo do caso, os pais participam de algum outro cuidado como aspiração de traqueostomia e nebulização.

---

<sup>1</sup> Ribeiro, Nair Regina Ritter. Exercícios de Etnografia. Trabalho da Disciplina de Etnografia do Curso de Doutorado em Filosofia da Enfermagem. UFSC. 1996. P.3-7.

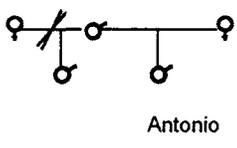
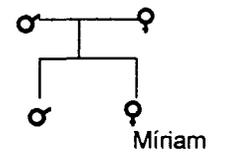
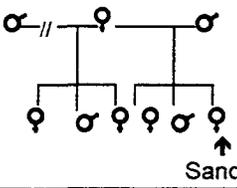
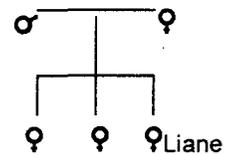
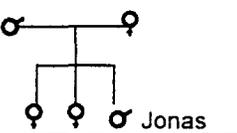
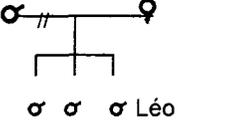
Quando a criança tem alta da UTIP, geralmente é transferida para uma das unidades pediátricas do hospital. Eventualmente, podem ser transferidas para outro hospital, e algumas vão a óbito.

### **3.5 Conhecendo as Famílias do Estudo**

Entre as inúmeras famílias que têm acesso ao tratamento de seus filhos no HCPA, aborda-se algumas com passagem pela UTIP, durante o período do estudo. Na etapa preliminar, observa-se e entrevista-se 8 famílias, com um de seus filhos na UTIP. Nas reuniões da enfermeira da UTIP com os pais, faz-se contato com uma média de outras 20 famílias. E, através da observação participante, conhece-se 6 novas famílias (Quadro 1). Para fins desta análise, opta-se por estas últimas, por apresentarem riqueza de dados, coletados através da opção metodológica deste estudo.

## Quadro 1

### Caracterização das famílias e aspectos relativos à hospitalização

Família	Composição	Doença	Tempo de hospitalização	Tempo de UTIP	Condições de alta
do Antônio	 Antonio	Distúrbio respiratória Broncopneumonia.	48 dias	17 dias	Hemiparesia Refluxo gastroesofágico, com fisioterapia motora e respiratória. Uso de medicação anticonvulsiva, corticóide e nebulização.
da Miriam	 Miriam	Infecção de garganta Evoluindo para aplasia de medula.	72 dias	25 dias, mais 1 dia, mais 5 dias até o óbito. (31 dias)	Óbito
da Sandra	 Sandra	Síndrome de Dawn Broncopneumonia Choque séptico Desnutrição crônica	18 dias	5 dias	Refluxo gastroesofágico
da Liane	 Liane	Broncopneumonia Bronquiolite	15 dias	5 dias	Refluxo gastroesofágico
do Jonas	 Jonas	Mal estar Anemia Divertículo de Neckel	28 dias	3 intercalados	Bem
do Léo	 Léo	Bronquite asmática Distúrbio respiratória	3 meses	48 dias	Pneumopata crônico Refluxo gastroesofágico

**Família do Antônio (F1)** - Antônio é um menino de 5 meses, de uma família nuclear recomposta, formada por ele e os pais.

Nasce prematuramente, aos 7 meses de gravidez, pesando 1.480g. Em consequência, permanece hospitalizado por 28 dias para ganho de peso, tendo alta em boas condições de saúde. O seu desenvolvimento é adequado para a faixa etária. Reconhece os pais, acompanha o movimento no ambiente, segura a mamadeira, retira a chupeta e a mamadeira da boca, brinca com as mãos, coloca o dedo na boca, assiste televisão... “É bem espertinho”, caracteriza a mãe.

O controle de saúde de Antônio é feito por dois profissionais. O doutor M.A., atende pelo convênio do IPE<sup>2</sup>, em Sapucaia, perto da casa de Antonio. Acompanha o menino desde recém-nascido, e é procurado sempre que surge algum problema. A Doutora L., do ambulatório do HCPA, também acompanha o desenvolvimento de Antônio desde o seu nascimento, atende as consultas mensais ou quando é necessário atendimento extra, porém há dificuldade em agendar as consultas extras. Os dois médicos têm condutas semelhantes.

O pai, Elton, tem 31 anos, 2º Grau completo, trabalha na Polícia Militar de Sapucaia, das 6h às 16h30min. No turno das 16h30min às 23h, trabalha como segurança de um depósito de areia, sem carteira assinada, o que considera um “bico” para ajudar no sustento da família. Nos fins de semana folga na Brigada, trabalhando 2 sábados por mês e no depósito tem uma folga semanal, trabalhando no sábado ou no domingo. Natural de São Pedro do Sul, há 11 anos mora em Sapucaia, município do Rio Grande do Sul, distante 30 km de Porto Alegre. É pai de outro menino, Donato, de 10 anos de um casamento anterior, e que passa os fins de semana com a família atual. Donato sofre de bronquite até os sete anos, mas há três anos não tem, sequer, uma gripe.

Elton tem história de início de gastrite. Após vários exames, o diagnóstico revela um fungo no estômago. Demora para fazer a endoscopia, pois tem receio do exame, acrescido da informação de um vizinho que considera o exame “horrible, passou mal e sentiu-se judiado”. Elton, no entanto, faz o exame e não o considera tão ruim. Apesar de receber a receita, não faz o tratamento. Primeiro, por falta de tempo, pois trabalha em dois empregos, e, por estar envolvido com a doença do filho.

A mãe, Vânia, 26 anos, tem a sexta série do 1º Grau, e no momento não desenvolve atividades fora do lar. O último emprego - caixa de supermercado - data de 1994. Natural de Canoas, ainda pequena vai morar em Sapucaia.

---

<sup>2</sup> Instituto de Previdência do Estado. Responsável pela cobertura de saúde dos funcionários públicos do Estado do Rio Grande do Sul.

Vânia é hipertensa e tem problema de rins (um funciona e o outro não). Faz controle da pressão arterial esporadicamente no posto de saúde próximo à sua casa, e acompanhamento de saúde no HCPA. Faz uso de anti-hipertensivo (Adalat) duas vezes ao dia. Desde o nascimento do Antônio, não vai ao médico. Tem consulta marcada para o dia seguinte à primeira entrevista com a pesquisadora. Para isto, necessita do resultado do exame que realiza no hospital. Os demais exames são encaminhados diretamente ao seu prontuário. Na consulta, os médicos decidirão a conduta a ser tomada: cirurgia ou tratamento para o rim que não funciona.

A gestação de Vânia é de alto risco. Fica hospitalizada um mês e treze dias antes do parto, e tem alta no 4º dia pós-parto, sem o bebê.

O casal está junto há 4 anos, morando em uma pequena casa de alvenaria com 3 cômodos, num bairro popular de Sapucaia. É uma família católica, de classe média baixa.

**Família da Míriam (F2)** - Míriam é uma menina de 4 anos, de uma família nuclear composta por ela, os pais, um irmão e o avô materno, que os auxilia financeiramente. Míriam é alegre e comunicativa na presença da família, e extremamente retraída frente a pessoas estranhas ou de pouco convívio. Gosta de brincar com suas bonecas, em companhia da prima. Não há registro de doença grave, apenas resfriados e alguns episódios de diarreias.

Mário, o irmão de 13 anos, estuda pela manhã em um colégio próximo a sua casa e à tarde gosta de jogar bola. Aos sábados, participa de atividades de um grupo de escoteiros e freqüentemente fazem acampamentos. Tem boa saúde. Quando pequeno, sofre de gastroenterite, logo resolvida. Os dois irmãos são muito apegados, embora ocorram desavenças atribuídas a diferença de idade. Segundo a mãe: - "*Míriam implica muito com o Mário*"

Ilda, a mãe, é uma mulher simples, de fala tranqüila e afetuosa. Não trabalha fora, sendo responsável pelos afazeres domésticos e pelo cuidado direto dos filhos.

Ciro, o pai, 35 anos, homem de estatura mediana, mais falante que a mãe, é natural de Porto Alegre. Por algum tempo, trabalha em uma transportadora, e recebe por dia trabalhado. Atualmente está sem serviço. Ilda caracteriza-o como uma pessoa que "tem problema dos nervos e crises de choro". Não faz uso de medicação, é fumante e bebe socialmente.

Os pais são casados e a família mora na cidade de Canoas, na Grande Porto Alegre. A casa está localizada num bairro de classe média, porém é pequena e precária. Situada em terreno estreito e comprido, junto a outras duas casas, todas de madeira e mal conservadas. A casa da Míriam é a do meio, e para acessá-la passa-se por um corredor de chão batido e por

um pequeno portão de madeira. Aparentemente, possui apenas três peças pequenas: a cozinha, o quarto do casal e a sala com três sofás individuais e uma estante pequena.

Na casa dos fundos, mora o tio materno, com sua família. O pátio é comum a estas duas casas.

**Família da Sandra (F3)** - Sandra, de 4 meses, é portadora de Síndrome de Down. Terceira filha da segunda união materna. Ao nascer permanece 19 dias no berçário por infecção e tem alta hospitalar em boas condições. Um mês e meio após, é novamente hospitalizada por 3 dias. Tem diarreia pela troca de leite e faz avaliações periódicas no ambulatório do HCPA.

Silvia, a mãe, 40 anos, tem 3 filhos do primeiro casamento. A mais velha com 19 anos, casada e com dois filhos. O segundo, 18 anos, mora com a mãe e ajuda nos afazeres da casa, aguardando para iniciar o serviço militar. A terceira, com 16 anos, mora com a família do namorado e, eventualmente, ajuda no cuidado dos irmãos pequenos. Da segunda união, Silvia tem três filhos. Uma menina de 4 anos, um menino de 2 anos e Sandra. Com exceção de Sandra, os outros filhos têm boa saúde.

Silvia trabalha como doméstica, ajudando no orçamento e despesas da casa, até o nascimento de Sandra. Com o nenê pequeno e doente fica difícil continuar trabalhando. Faz um acordo com a patroa, depois de quase 2 anos de serviço. Atualmente está desempregada e com problemas financeiros. É hipertensa e faz uso de anti-hipertensivo.

A família materna é descendente de “bugres”. A avó é hipertensa. Após sofrer um derrame está hemiplégica. Mora com um tio na Vila Cruzeiro. Outro tio morre, recentemente, de AIDS. Outros dois tios moram em lugar desconhecido e, os outros, em bairros diferentes. Silvia não se entende com grande parte de sua família.

Jorge, o pai, 24 anos, não tem emprego fixo. É pedreiro e faz trabalhos eventuais. Segundo a mãe, *“É muito agarrado com os filhos”*.

A família, após morar na Vila Cruzeiro, uma vila bem estruturada, com casa de madeira com 4 peças e banheiro, “organizada e bonita”, muda-se com seus três filhos e o rapaz do primeiro casamento, para outra vila, na bairro da Pedreira, onde estão há 5 meses. Conhecem pouco o bairro. Moram em duas peças de madeira, de chão batido, com goteira, “em precárias condições”.

**Família da Liane (F4)** - Liane, menina de 2 meses e 20 dias, de uma família nuclear composta por ela, os pais, e duas irmãs de quatro e dois anos, nasce de parto cesáreo, com

2.550g. Tem alta com a mãe. Recebe leite materno por 20 dias. Não faz vacinas, nem o teste do pezinho. Fica 17 dias internada no hospital de sua cidade por causa de bronquiolite e broncopneumonia. Não tendo melhora, é transferida para o HCPA.

Claudia, a mãe, 23 anos, escolaridade 5ª série, hígida, com história de anemia. Natural de Ceberí, Rio Grande do Sul, próximo a Frederico Westfalen, tem história de 5 gestações, 2 abortos e 3 cesarianas. Trabalha como doméstica, sem carteira assinada, até o nascimento da Liane, quando é despedida do emprego.

Bruno, o pai, escolaridade 2ª série, natural de Palmeira das Missões município do Estado do Rio Grande do Sul, é asmático, tabagista (1 carteira ao dia), etilista pesado. Trabalha em fábrica de calçados até Liane ficar doente, quando pede demissão para cuidar das filhas.

Lisa, 4 anos, hígida. Lia, 1 ano e 7 meses, com anemia, fraqueza e baixo peso. O controle de saúde é feito em um posto de saúde perto da residência.

A família mora em casa de madeira alugada, com 3 peças, com água e esgoto encanados e luz elétrica, localizada em bairro de classe média baixa, na cidade de Sapiranga, distante cerca de 70 km de Porto Alegre. Têm grandes dificuldades financeiras. O casal tem um relacionamento tumultuado, com registro policial de agressão física.

A família materna mora em Ceberí, e trabalha na lavoura. Uma irmã de Claudia mora em Sapiranga, com marido e filhas, mas as duas famílias não se relacionam bem.

A família de Bruno mora em Palmeira das Missões e também trabalha na lavoura. Um dos irmãos de Bruno mora um período com Bruno e sua família. Cortam as relações quando o irmão interfere numa briga do casal, interrompendo uma das várias agressões físicas de Bruno para com Claudia.

**Família do Léo (F5)** - Léo é um menino de nove meses, terceiro filho de uma família composta pela mãe, ele e dois irmãos. Nasce pré-termo, de 7 meses de gestação e necessita de oxigênio adicional. Após a alta hospitalar, necessita controle médico de 15/15 dias. Apresenta chiado constante. Faz cianose e é hospitalizado por mais de um mês, aos seis meses e meio de idade, com bronquite asmática, no hospital de Cachoeirinha. Tem refluxo gastroesofágico.

Laura, a mãe, está separada do pai de Léo. Tentam a reconciliação, sem sucesso. Ela é garçonne de 18h á uma hora, numa lancheria. Mora com a mãe, duas irmãs e os três filhos, em Gravataí. O filho do meio tem bronquite asmática e refluxo gastroesofágico. A mãe e uma tia são Testemunhas de Jeová. Lia diz que não tem religião, mas reza muito. Tem amigos que são espíritas.

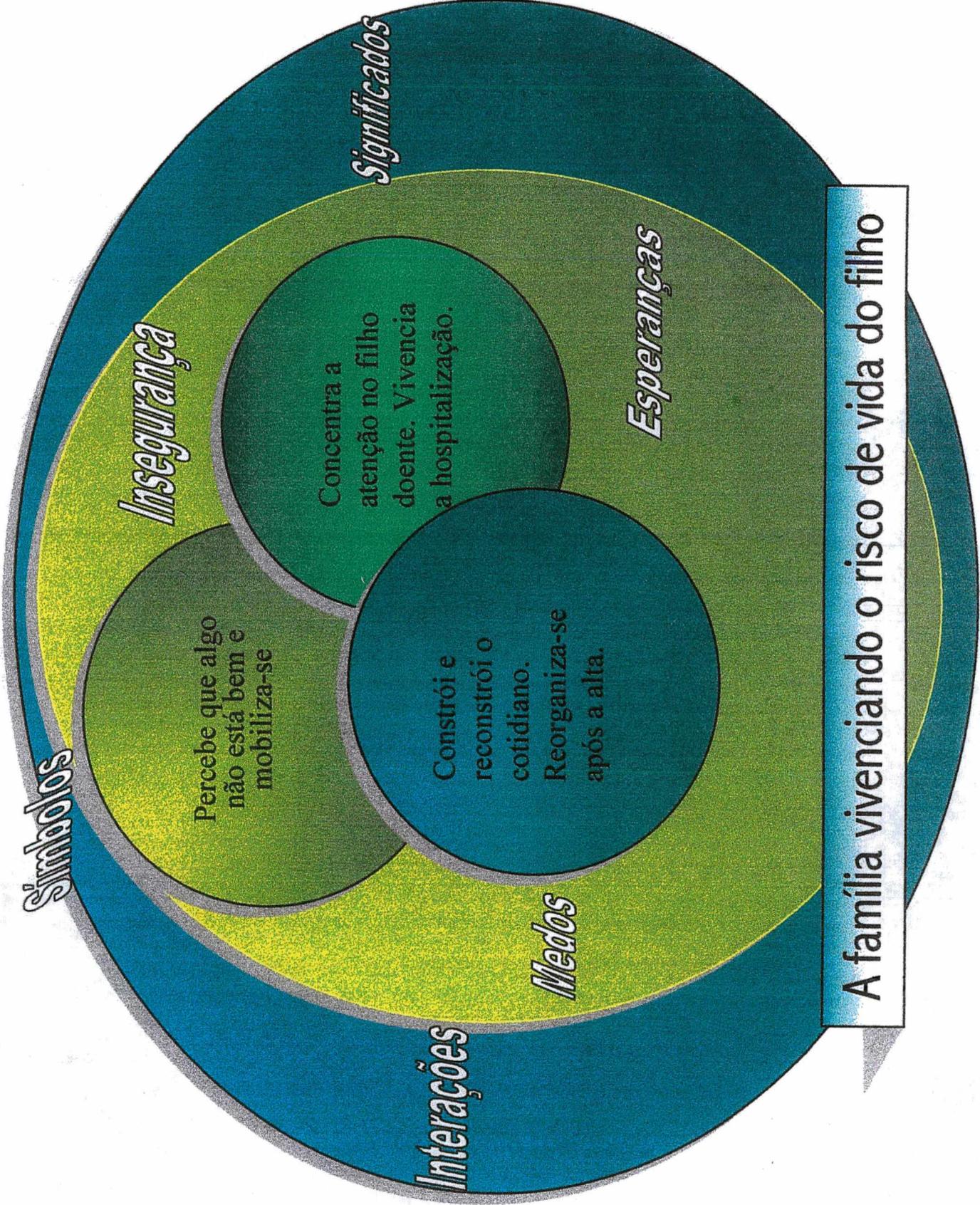
**Família do Jonas (F6)** - Jonas, um menino de 5 anos e 7 meses, é o terceiro filho de uma família nuclear composta por ele, duas irmãs e os pais. Ativo, comunicativo, solicita com frequência a atenção da mãe. Frequenta o Jardim da Infância no turno da tarde.

Jane, com 7 anos, vai à aula no mesmo turno de Jonas. Joana, com 11 anos, estuda no turno da manhã, e à tarde leva os irmãos para o colégio. Os três frequentam a mesma escola particular. São muito apegados entre si. Os três nascem de parto normal e mamam até um ano, e fazem o controle de saúde com um pediatra de Taquara, desde o nascimento. Os três têm o tipo de sangue A+, identificado no nascimento pois a mãe é A-. Apresentam problema crônico de rinite. No verão de 1998 fazem tratamento homeopático, prolongado e terapia hortomolecular, recebendo suporte de ferro e vitaminas.

Os pais são comunicativos e receptivos. João, o pai, tem uma imobiliária e é corretor de imóveis e seguros. Clara, a mãe, 37 anos, é arquiteta e trabalha desde a graduação. Seu escritório é junto à imobiliária do esposo. Clara se diz uma mãe muito dedicada e sempre consegue conciliar o cuidado dos filhos e o trabalho. Enquanto pequenos, leva-os ao escritório para que permaneçam perto dela. Atualmente, trabalha os dois turnos, porém almoça em casa e mantém o cuidado com as necessidades básicas. Controla a alimentação: se tomaram água, o que comeram, só devem comer doces após o almoço, refrigerante eventualmente, bolacha só à tarde, na merenda. Controla a frequência e características das evacuações, o sono durante o qual verifica a frequência respiratória. Se estão com febre não dorme, permanecendo ao lado deles. Na opinião do marido, é “zelo demais”. Clara é carinhosa com os filhos, porém firme, impondo limites quando necessário.

O casal está junto há mais de 15 anos. É uma família espírita, com muito diálogo, unida, que procura fazer as atividades em grupo para estarem juntos. Mantêm um bom relacionamento com a família expandida, convivendo muito próximos, principalmente com os avós e tios. Têm amigos com relacionamento muito próximo, como se fizessem parte da família.

A família mora em Sapiranga, distante 70 km da capital, caracterizada por Clara como uma cidade do interior, que cultua a vida em sociedade e as relações interpessoais são mais humanas. Moram em um apartamento amplo, de classe social média-alta, no mesmo prédio da família de um tio materno e dos avós maternos. Têm uma empregada que cuida da casa e das crianças quando os pais não estão.



A família vivenciando o risco de vida do filho

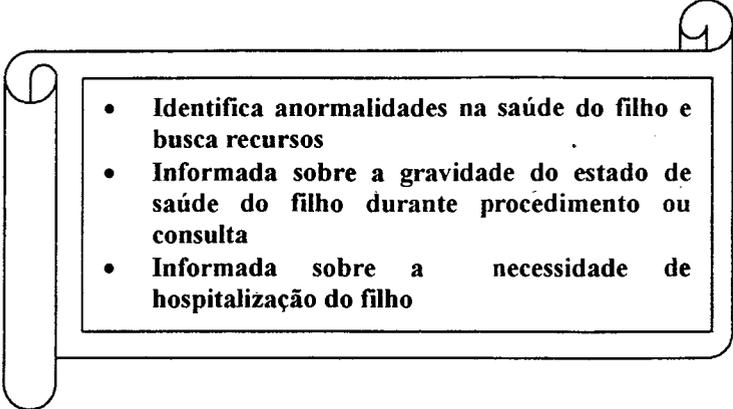
#### 4- A FAMÍLIA DIANTE DO RISCO DE VIDA DO FILHO

Os estudos na área da criança demonstram a importância da participação da família para a recuperação da criança hospitalizada. Na década de 70, enfatiza-se a internação no sistema de permanência conjunta, e a mãe é orientada e supervisionada nos primeiros cuidados ao seu recém-nascido. Esta experiência alcança as unidades de crianças maiores, e permite-se à família, principalmente à mãe, maior contato com a criança hospitalizada. Assim, em algumas unidades o horário de visitas da família é ampliado e, em outras, é liberada a permanência durante o dia ou durante as 24 horas. Existem, também, serviços que condicionam a internação da criança à permanência contínua de um dos membros da família. Assim, altera-se o cotidiano da família, exigindo sua reestruturação para que um de seus componentes possa permanecer no hospital.

Os dados deste estudo desvelam a compreensão sobre estas famílias ao vivenciarem o processo de hospitalização de uma de suas crianças, desde o momento em que a família constata que algo não está bem com um de seus filhos, a internação, o retorno ao domicílio, após a melhora, a cura ou o óbito. É um processo dinâmico, cujas divisões são meramente didáticas. Não há linhas divisórias entre uma etapa e outra, e elas se sobrepõem em vários momentos, mas identifica-se, neste processo, três temas:

- *“Percebendo que algo não está bem e mobilizando-se”* - enfoca o período pré-hospitalização;
- *“Concentrando a atenção no filho doente: vivenciando a hospitalização do filho”* - período em que a criança fica hospitalizada;
- *“Construindo e reconstruindo o cotidiano: reorganizando-se após a alta”*  
- a família de volta ao seu mundo, ao seu cotidiano.

## 4.1 Percebendo que Algo não está bem e Mobilizando-se

- 
- **Identifica anormalidades na saúde do filho e busca recursos**
  - **Informada sobre a gravidade do estado de saúde do filho durante procedimento ou consulta**
  - **Informada sobre a necessidade de hospitalização do filho**

O cuidado da saúde e do bem-estar da criança é uma das várias responsabilidades da família. Espera-se que a criança tenha suas necessidades básicas atendidas, não adoça ou tenha apenas as doenças comuns da infância, sem maiores conseqüências. Mas a família se mantém atenta ao surgimento de sinais de alterações, e quando surgem reage de acordo com o que estes sinais representam para ela.

O tema *Percebendo que algo não está bem e mobilizando-se* junto com seus subtemas, retrata o comportamento da família ao perceber os sinais de alterações na criança até então considerada sadia (Anexo 2) e, ao percebê-las, tenta soluções que conhece. Quando as julga insuficientes, busca a ajuda dos profissionais. Porém, algumas vezes, a família não percebe as alterações na criança, somente identificadas por profissionais da saúde que, dependendo da gravidade, a hospitaliza.

### a) **Identifica anormalidades na saúde do filho e busca recursos**

A doença de uma criança pode iniciar lenta e progressiva ou súbita e inesperada. De modo geral, a família está despreparada para enfrentar uma doença grave e não espera que a alteração de saúde, aparentemente sem maiores conseqüências, se transforme em situação de risco, embora possa estar presente o medo que isto ocorra.

Quando a família, geralmente a mãe, percebe que o(a) filho(a) não está bem, presta os primeiros cuidados, semelhantes aos realizados em situação similar, e fica vigilante. No entanto, quando a situação é nova, e quadro se agrava, independente de seus cuidados, busca recursos profissionais para atender o filho.

Com frequência, é necessário retornar ao profissional que, percebendo a gravidade do quadro, encaminha a criança a uma instituição em busca de outros recursos. Pode, eventualmente, o profissional não perceber a gravidade da situação. Cabe, assim, à família a sugestão ou decisão de buscar novos recursos.

Esta mobilização, e a trajetória até a chegada no hospital, é peculiar a cada família.

A família do Antônio (F1) relata que a doença começa com resfriado acompanhado de tosse. Ao perceber que o filho não está bem, os pais procuram uma pediatra, pois o médico do menino está em férias. O tratamento por três dias é inútil. Levam-no, então, ao seu pediatra, que troca a medicação. A mãe não percebe melhora e ao constatar que o filho está com 40°C de temperatura, chama o pai no local de trabalho e juntos retornam ao pediatra.

A família da Míriam (F2) relata que a menina inicia com queixas de dor na garganta e nos ouvidos. Os pais a levam para consulta no hospital de sua cidade, e iniciam a antibioticoterapia. Não observando melhora, retornam para reconsulta, e o antibiótico é substituído. Após uma semana de tratamento, a menina não tem mais dor, mas mantém-se inapetente, enfraquecida e pálida. Em visita aos parentes, um deles insiste para que a menina seja avaliada em um hospital de Porto Alegre. Os pais conseguem dinheiro emprestado para as passagens e trazem a filha para o Hospital Presidente Vargas, onde ela permanece na emergência em observação.

A mãe da Liane (F4) estranha, num domingo, o fato de a filha estar chorando com frequência, pois dificilmente chora. Percebendo a dificuldade de respirar da menina, conversa com a madrinha da filha, considerada “mais experiente”. A madrinha sugere consulta médica, pois, possivelmente, a menina está com “pontada”. A mãe de Liane aguarda até o dia seguinte, e leva-a ao pediatra do Posto de Saúde.

A mãe do Jonas (F6) relata que, numa segunda-feira, quando ele chega da aula, percebe-o um pouco pálido e estranho, embora não se queixa de nada. Na terça-feira, a mãe opta em não trabalhar e não mandá-lo ao colégio para observá-lo, pois continua com a impressão de que algo não está bem com o filho, sem identificar o quê. À tarde, percebe raias de sangue nas fezes do filho, e tenta contato com o pediatra, sem sucesso. Na quarta-feira, pela manhã, Jonas tem um episódio de vômito e fica prostrado, aumentando a preocupação dos pais que o levam ao pediatra. O médico o examina e solicita exame de sangue. Ao meio-dia, ao retornarem do médico, Jonas demonstra cansaço, percebido pelos pais e avós. Come pouco e fica deitado no sofá. À tarde, de posse dos resultados dos exames, o pediatra sugere que a família entre em contato com um hematologista no dia seguinte. À noite, ainda

preocupada, e alertada por um amigo sobre a gravidade do quadro de saúde do filho, a família procura novamente o pediatra.

#### **b) Informada sobre a gravidade do estado de saúde do filho durante consulta ou procedimento**

Em algumas situações, o agravamento do quadro clínico é identificado durante uma consulta de rotina ou durante algum procedimento simples.

Segundo a mãe da Sandra, a filha apresenta convulsão durante uma das consultas de revisão com o pediatra, no ambulatório do HCPA.

A mãe do Léo relata que o filho apresenta “chiado” crônico e eventuais episódios de cianose, submetido, periodicamente, a tratamento com nebulizações no hospital de sua cidade.

As anormalidades identificadas por estas famílias são resfriado, tosse, febre, dor de garganta e ouvidos, choro freqüente e dificuldade respiratória, sangue nas fezes e vômitos; mudanças na aparência; palidez e cianose; na atitude: prostração. Na avaliação médica, constata-se convulsões e disfunção respiratória.

A família, ao identificar alterações na saúde da criança, busca recursos através da opinião de pessoa mais experiente do serviço de saúde e do pediatra. Inicia o tratamento, retorna ao médico, troca a medicação, realiza exames e sugere a busca de novos recursos.

“Outro significativo” para a família é a pessoa em quem confia, com quem pode contar no momento em que necessita de ajuda. A mulher, com freqüência, busca no marido ou na mãe esta ajuda. Mas o “outro significativo” pode integrar uma rede social mais ampla: a comadre mais experiente.

#### **c) Informada sobre a necessidade de hospitalização do filho**

A indicação de hospitalização da criança pode ocorrer durante uma consulta de rotina, reconsulta, por não responder ao tratamento iniciado, ou durante um procedimento.

A família de Antônio é informada sobre a necessidade de hospitalização do filho durante a reconsulta, pois não há melhora com o tratamento indicado. O pediatra encaminha-o para hospitalização no HCPA.

A família de Míriam relata que, após 24 horas em observação, na emergência, o pai percebe piora progressiva na saúde da filha e um comportamento passivo da equipe enquanto aguardam os resultados dos exames. Discute com a equipe, exigindo alguma providência, e Míriam é transferida para a UTIP do HCPA.

Liane, ao ser examinada pelo pediatra do Posto de Saúde, é encaminhada para hospitalização no hospital de sua cidade. Após permanecer 17 dias hospitalizada e não perceber melhora, a mãe pede ao médico uma solução:

*“Doutor, ela está 17 dias aqui, não tem melhora e eu tenho as minhas meninas em casa. Preciso que o senhor dê um jeito... Nem que tenha que levar para Porto Alegre”. Daí, ele disse que ia encaminhar ela para Porto Alegre, que ela ia receber atendimento melhor, que ele lá, não tinha equipamento suficiente para tratar dela” (Mãe de Liane, p.3)\*.*

A família de Jonas insiste com o pediatra, argumentando que o menino não está bem. Pela insistência da família, o médico encaminha o menino para a emergência do HCPA, onde chega em estado grave.

Ao examinar Sandra, o pediatra sugere hospitalizá-la devido à convulsão, o que resulta na permanência no hospital para tratamento.

Léo, ao ser levado ao hospital de sua cidade para fazer uma nebulização é hospitalizado, onde permanece alguns dias. O estado de saúde agrava-se e é transferido, com urgência, ao HCPA.

Com exceção de Léo, é a primeira experiência de hospitalização para estas famílias. Antônio, da emergência vai para a Unidade de Internação e, em menos de 24h, é transferido para a UTIP, onde permanece 17 dos 48 dias de sua hospitalização. Míriam é transferida da emergência do HPV para a UTIP do HCPA, onde permanece, inicialmente, 25 dias. Durante os 72 dias de sua hospitalização, 31 são na UTIP. Sandra é internada através do ambulatório na Unidade de Internação e, após 4 dias, permanece na UTIP durante 5 dias, de um total de 18 de hospitalização. Liane, após 17 dias internada no hospital de sua cidade, permanece 5 dias na UTIP do HCPA, e outros 10 dias na Unidade de Internação. Léo permanece no HCPA aproximadamente durante 3 meses, dos quais 48 dias na UTIP. Jonas, de uma hospitalização de 28 dias, permanece na UTIP em dois períodos distintos que variam de 24h a 48h.

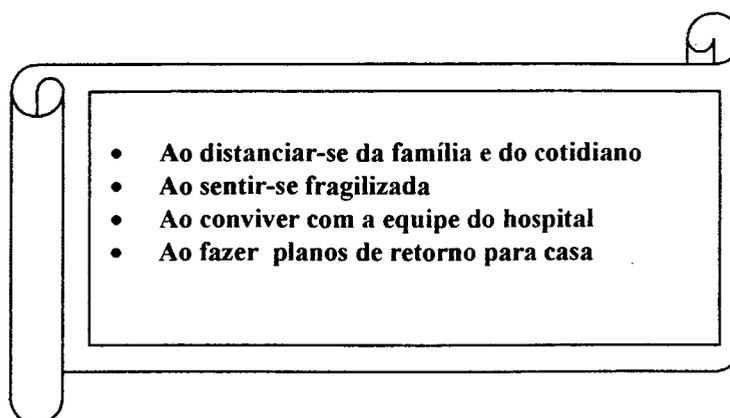
Ao buscar os primeiros recursos - consultas ao pediatra - há mobilização da família, basicamente do pai e da mãe. Com a hospitalização, e o agravamento da doença da criança, a mobilização envolve a família ampliada, vizinhos e amigos. Ocorre, inicialmente, o apoio entre os pais, e se amplia à medida que percebem perder o controle da situação pelo agravamento do estado de saúde do filho.

*“...todo mundo se envolveu. Começaram a ver a urgência, que a coisa estava feia. Esse médico que foi o anjo-da-guarda que disse que ele precisava de sangue, meu pai que nos acompanhou até o hospital, meu irmão, minha mãe, e a minha cunhada...” (Mãe de Jonas, p.10).*

---

\* A página ao lado do nome do informante refere-se aos registros originais de coleta de dados: entrevistas, observações e diários de campo.

## 4.2 Concentrando a Atenção no Filho Doente: vivenciando a hospitalização



Esta parte refere-se ao período de hospitalização da criança, com ênfase no período da UTIP. É o mais denso dos três temas e divide-se em 4 subtemas e suas categorias (Anexo 3).

### a) Ao distanciar-se da família e do cotidiano

A família tende permanecer junto à criança hospitalizada. A mãe é a mais presente, substituída pelo pai ou outro familiar quando necessário. Nesse período, diminui a atenção aos outros filhos, à casa, ao trabalho e a si mesma. Apresenta-se este subtema através das categorias: *Verbaliza seu entendimento de UTIP; Permanece junto ao filho no hospital; Cuida e acompanha a evolução do filho; Distancia-se da unidade familiar e afazeres domésticos; Descuida-se do trabalho e do estudo; Descuida-se de si.*

**Verbaliza seu entendimento de UTIP** - As famílias, na sua maioria, entendem que a UTI existe para atender pessoas em estado grave e com risco de vida. O grupo de famílias aqui pesquisado, também tem este entendimento sobre UTIP.

*“A UTI pra mim... , sempre tive o pensamento que as pessoas que vão para ali estão em risco... Em último caso vai para ali...” (Pai de Antônio, p.6).*

*“É sinal que a criança não tá... UTI é para os casos mais sérios, para as crianças que mais precisam...” (Mãe de Antônio, p.6).*

*“Uma UTI... sempre foi para as pessoas que estão muito mal... que a criança tá mal. As pessoas me falavam ... numa UTI tu tem que ficar só no vidro, olhando as pessoas todas cheias de coisas, aparelhos, isso e aquilo...” (Pai de Miriam, p.21).*

*“UTI? Eu achava que era, quando a criança tava muito mal, tava nas últimas...e que o pai e a mãe não pudessem ver a criança...que ela ficasse ali isolada e ninguém pudesse ver a criança. Ninguém pudesse entrar, sem ser as enfermeiras e os médicos” (Mãe de Liane, p.9).*

*“Eu sempre tive medo de UTI, porque todo mundo dizia que era uma coisa horrorosa, que quem ia pra UTI era pra morrer (p.3) ... a gente entra ali, e não tem certeza que vai sair dali com o parente da gente vivo ou morto” (Mãe de Léo, p.12).*

*“Olha, a gente sempre tem idéia que a UTI é um lugar que a pessoa está indo para morrer, a pessoa está indo lá porque não tem outro lugar para ir mesmo, então eu me assustei” (Mãe de Jonas, p.15).*

**Permanece junto ao filho hospitalizado** - Ao longo da hospitalização da criança, principalmente na UTIP, é constante a presença de um adulto ao seu lado. A mãe é a mais presente e deseja ficar junto. Culturalmente, é ela quem cuida do filho doente. Esta idéia, aparentemente, também é compartilhada por algumas destas famílias.

*“Não sei se é porque eu sou muito mãezona, mas dizer que eu ia deixar algum dia, meu filho no hospital com minha mãe ou com a tia, nenhum deles, jamais” (Mãe de Jonas, p.17).*

Com certa frequência, a mãe é substituída pelo pai em algum período do dia, ou por outro familiar que conviva com a família, para não deixar a criança sem a presença de uma pessoa com quem tenha afinidade.

*“Tem a mãe, tem esse meu irmão, tem o cunhado... Até hoje eles disseram, que poderiam dar uma mão.... Mas eles têm um nenem pequeno também... e eu é que quero ficar...” (Mãe de Antônio, p.13).*

Quando a criança está em estado grave, os pais permanecem ao seu lado o maior tempo possível, ausentando-se eventualmente, ou se revezam em vigília.

*“Fiquei com ele na emergência, até ele ir para o quarto. Aí passei a noite com ele. Só depois fui em casa tomar banho e descansar um pouco...ele estava melhorzinho. (...) Depois, trouxeram ele pra UTI.... Ele estava ruim. Aí eu fiquei... Depois daquele dia, a gente nunca mais foi para casa....Aí, eu não fui mais. Fico aí dia e noite com ele (p.5 e 6). Eu prefiro ficar. Eu vou ficar aí. Não vou embora” (Mãe de Antônio, p.18).*

*“Ficamos, meu marido e eu, dois dias na emergência sem dormir, sem fazer nada, direto olhando ele (p.11). Depois eu fiquei direto com ele no hospital. As poucas vezes que eu fui para casa, meu marido ficou. Porque ele quer a mãe, nessa hora ele não quer o pai (p.13). Fui em casa só cinco noites. Fui porque eu precisava dar um abraço nas meninas(duas filhas), porque se não fossem elas eu não precisava*

*sair (p.17). Sempre ia um de nós em casa. Só uma noite, ficamos os dois no hospital, quando ele fez a endoscopia retal. Saímos da sala de recuperação as 10h da noite e como estávamos sozinhos num quarto, ficamos” (Mãe de Jonas, p.30).*

Para os pais, é uma necessidade da criança a permanência deles no hospital. Referem que a criança se sente mais segura e quando submetida a procedimentos solicita a presença dos pais, principalmente da mãe. Durante a observação constata-se que Jonas solicita a atenção da mãe com frequência e durante as refeições é ajudado por ela. A mãe mostra-se carinhosa, porém firme em seu posicionamento. Relata que o filho está muito assustado e tem pesadelos.

*“E nessa idade eles querem é a mãe. Por ser ele uma criança, não podíamos ser substituídos por outra pessoa. Tinha que ser o pai e a mãe. Então, eu e minha esposa, nós largamos tudo, nossas atividades...” (Pai de Jonas, p.30).*

*“No caso do Jonas é fundamental a presença da família. Sábado, ninguém podia encostar nele, até a sonda quem tirou fui eu.(...) se tinha que tirar um micropore, a mãe tira. Até puncionar uma veia, ele queria que eu fizesse. Mas isso eu não posso. Mas tinha que estar do lado dele. Todos os exames que ele tinha que fazer com anestesia eu entrava junto”(Mãe de Jonas, p.16).*

A mãe de Léo divide com a irmã a permanência no hospital, mas ficar junto é importante para o filho e para ela própria, lhe dá forças para suportar a doença do filho. E ela dá força para o filho.

*“... mas quando eu coloquei a mão em cima do meu filho, ele tava quase morto, e eu disse pra ele que eu tava ali e queria que ele fosse embora comigo. Ele apertou bem os olhinhos e correu uma lágrima. Eu acho que a coisa mais importante que tem é a mãe ficar junto (p.10). Se a mãe não pode, o pai é importante, ou uma tia, algum familiar dando força, porque senão eles não se recuperam”( Mãe de Léo, p.11).*

Os pais de Miriam dividem a permanência ao lado da filha, desde o atendimento na emergência do outro hospital. Lá, a mãe permanece durante a noite, enquanto o pai aguarda no lado de fora. Pela manhã, o pai fica com a filha. E durante a longa hospitalização de Miriam, alternam-se. Um permanece ao longo do dia, e o outro, à noite. Dependendo da necessidade, trocam os horários. Nos momentos mais críticos, ambos permanecem juntos com a filha, no hospital.

A mãe de Antônio prefere ficar no hospital. Quando vai para casa fica muito preocupada e não consegue ter um sono tranquilo. Mas quando o filho está sedado, e a hospitalização se prolonga, eventualmente os pais ausentam-se para descansar algumas horas. Suspensa a sedação, voltam.

*“Fui dar uma descansada na casa do meu irmão, que tem telefone. Tomei um banho e me deitei. Mas sempre com aquele pensamento: ‘- Ele está aqui’. Meu marido ficou aqui e me ligou dizendo que estava tudo bem. (...) ... agora como ele não tá mais entubado, só tá com oxigênio, a gente tá ficando direto. Agora, ele precisa mais da gente. Então, não tem como sair” (Mãe Antônio, p.25).*

Em algumas famílias é exclusividade da mãe a permanência no hospital com o filho doente. Por vezes, ela não permite que alguém a ajude. Em outras, a família não tem disponibilidade de fazê-lo. E não raro, o pai refere não ter condições emocionais de permanecer no hospital. Nestes casos, a mãe deixa tudo em segundo plano e permanece no hospital até a alta do filho ou ausenta-se sempre que necessário, deixando o filho aos cuidados da equipe de enfermagem.

*“... o pai dela tem que trabalhar. Eu to sem serviço agora, então eu to aqui. Mas eu tenho os outros dois pequenos.... não dá pra ficar sempre....” (Mãe de Sandra, p.9).*

A mãe de Liane também não pode contar com a ajuda do pai, o qual diz não ter estrutura emocional para ficar no hospital.

*“Ele não fica. ... no outro hospital eu ajitei para ele ficar, para eu ir ver as meninas. Ele só ficou uma hora com a menina e já foi me buscar de volta. Eu não tinha nem chegado em casa ainda... Deu a crise nela, e ela ficou roxinha... E ele se apavorou... ele não é de enfrentar como a gente... Até uma gripe que dá nas crianças ele já sai correndo, desesperado. Então ele diz: ‘- Deus o livre... eu tenho medo, sabe como eu sou. Então eu prefiro ficar em casa, ... não tem jeito” (Mãe da Liane, p.17).*

Quando a família fica muito cansada, é importante que saia um pouco do hospital para renovar as forças que se desgastam durante o processo. Quando a mãe de Antônio demonstra sinais de cansaço, o pai solicita ao cunhado que venha buscá-la para que possa descansar e não ficar sozinha, enquanto ele permanece no hospital, pois no momento não trabalha.

Com a criança na UTIP, a família tem maior liberdade para permanecer ou não todo o período ao lado dela. Ao ter alta da UTIP, a criança pode ir para a enfermaria ou para quarto individual. Na enfermaria, os pais podem ausentar-se, sem risco para a criança, pois permanece um funcionário de enfermagem em cada sala. Quando a criança é transferida para um quarto privativo ou de isolamento, a responsabilidade do familiar aumenta, devendo permanecer com a criança.

Antônio, ao sair da UTIP, é transferido para um quarto individual por conta do IPE. Desde então, a mãe tem ficado no hospital, sem ir para casa.

*“... desde que ele veio para o quarto, Eu não fui mais para casa. Só ele (o pai), que foi duas vezes.. Foi o dia que ele teve que passar lá no IPE e o dia que foi no serviço levar o atestado para sua licença” (Mãe de Antônio, p.69).*

**Cuida e acompanha a evolução do filho** - Ao permanecer junto ao filho, a família observa, é orientada e pode ajudar nos cuidados da criança. O conhecimento que a família tem de seu filho, acrescido das orientações que recebe, a tornam suficientemente segura para acreditar que pode participar do seu cuidado.

A maior contribuição da família relaciona-se a demonstração de afeto, ao estar junto, conversar, acariciar, levar ao colo, ações indispensáveis para que a criança fique mais tranqüila e não se sinta abandonada. Dar afeto, e estar vigilante às necessidades da criança, às alterações, aos cuidados relacionados à higiene e conforto, às nebulizações e exercícios de fisioterapia são ações que podem ser feitas pela família.

Em uma das observações realizadas, assisto os pais ao lado do berço de Antônio, na UTIP. O pai faz nebulização e a mãe conversa com o filho para que se tranqüilize (p.23). Em outro momento, a mãe faz exercícios de fisioterapia.

*“... ele estava bem agitado. Então eu comecei a conversar com ele. Pedi para ele se acalmar, fui conversando com ele, aí ele se acalmou. Ele entende tudo que a gente fala. (p.6) De ontem pra cá, ele não tá mais sedado, então a gente tá sempre ali, pra não deixar chorar. Agora ele precisa mais da gente” (Mãe de Antônio, p.33).*

A família percebe que a criança sedada necessita mais da sua presença.

Quando uma criança tem alta da UTIP, e é transferida para a unidade de internação, a responsabilidade da família aumenta. Ao mesmo tempo, tem mais liberdade para cuidar do filho ou auxiliar nos cuidados prestados pela equipe.

*“... eu estava sempre voltada para ele, conversando com ele. Eu dizia a cada soro novo, o remédio, tudo, era para curar o dodói e ir embora. Eu fiquei o tempo todo envolvida com ele. Meu objetivo era ele. (p.20) Quando trocava de equipe, qualquer dúvida eu já passava a informação. A equipe de enfermagem tinha muitos pacientes, principalmente fim de semana. Tinha que avisar quando terminava o soro... eu estava sempre de olho” (Mãe de Jonas, p.21).*

Antônio, já no quarto, mantém ainda o cateter central para infusão endovenosa, porém sem oxigênio adicional. Com maior frequência está no colo e é embalado pelos pais, recebendo manifestações de carinho e afeto.

*“A gente fica atenta a tudo, quando vêem dar medicação, alimentação, tem mamadeira toda a hora..... Qualquer chorinho dele eu já olho... Porque eu não*

*durmo, só cochilo. A gente percebe todo o movimento no quarto... quem fica aqui, não consegue dormir. (p.70) (...) A gente fica sentado aqui do lado, olhando pra ele... Por isso a gente se troca, senão não dá. O que fica aqui, tem que ficar antenado” (Mãe de Antônio, p.74).*

Os pais de Miriam ficam atentos às necessidades, à evolução do quadro clínico, ao comportamento da filha e percebem que, talvez por estar em isolamento protetor, ela se mostre mais triste e retraída. Em isolamento, diminui a interação com os outros, principalmente com outras crianças.

O pais conhecem suas restrições alimentares quanto a frutas e iogurte e insistem para que se alimente de maneira adequada. Auxiliam ou assumem os cuidados nas eliminações e higiene. Colaboram na administração da medicação e na aceitação do contato das pessoas que lhe prestam cuidados, e estimulam sua recreação. É a família cuidadora, fazendo parte de uma equipe que busca a saúde da criança. Por vezes, dizem ser muito difícil lidar com a filha nas condições em que se encontra. No entanto, não se afastam dela e tentam agradá-la.

*“É difícil a gente adivinhar o que ela quer. Até churrasco já demos para ela. A comida sendo bem fervida e bem cozida, não tem problema nenhum. Eu dei chocolate esses dias, mas deu diarreia. Bolachas recheadas ela gosta, mas dá dor de dente. É difícil a gente adivinhar o que ela quer. Não sei se ela enjoou, mas o pão e as bolachas do hospital ela não come. Nós pedimos para substituir o Nescau por café, porque ela não estava querendo tomar mais leite. Agora está tomando pouquinho” (p.35). (...) Continua triste. Nada mais distrai ela. Ontem à noite colocamos um cobertor no chão e ela sentou e brincou um pouco. Foi só um pouquinho, e já quis ir de volta para a cama... (p.41). Sempre que entra alguém aqui pra dar remédio, ela chora (p.43). ...Falamos com o pessoal da recreação, e eles vão ver se conseguem alguma coisa... Sábado, na UTIP, colocaram uma máscara nela, colocaram ela na cadeira de rodas e deixaram ela dar uma volta na UTIP. No domingo, também deixaram ela dar uma volta aqui no corredor. ...depois desse tempo todo de hospital” (Pai de Miriam, p.32).*

Os pais de Antônio, por permanecerem constantemente com o filho, acompanham a evolução, os exames e o tratamento. Percebem e são informados dos sinais de melhora ou piora.

*“ Realmente a gente está vendo mudanças nele. Hoje ele já está mais coradinho, está começando a desinchar... Só que ele está sempre sedado por causa do tubo. Ele está sempre agitado...Tem que sedar duas ou três vezes... Passou o efeito do remédio, ele já começa... fica bem agitadinho” (Pais de Antônio, p.8).*

Os pais, além de acompanhar a evolução do filho, buscam entender cada reação.

*“Acordou de novo. Sabia que ia ser assim... ele tá acostumado com o remédio. Ele ficou muito tempo, 14 dias entubado... tiram o tubo dele, e agora só tá com oxigênio. O médico disse que vai tirando o remédio devagarinho. Não é de uma hora para outra...” (Pai de Antônio, p.24).*

*"...ele dá uma cochilada e acorda. Ele não dormiu essa noite, dorme um pouquinho e acorda agitado (p.47). (...) E hoje ele tá bem calminho. Ele quase não chora. Ele passava dia e noite chorando"(Mãe de Antônio, p.58).*

*"...começou a dar esse probleminha de ele ficar durinho, depois que ele saiu do tubo... Nós começamos a ver que ele começou a ficar durinho, convulsão... Antes dele entrar pro tubo... ele estava ruim só da parte respiratória... Não sei se ficou muito tempo entubado..." (Pai de Antônio, p.67).*

Também ficam aliviados e esperançosos aos sinais de melhora.

*"Hoje ele tá bem. A doutora viu hoje de manhã, até o peso dele tá bom... Parece assim como a água e o vinho, sabe? De uma hora para a outra, olha o jeito que o guri tá...(p.58). Desde que ele chegou da UTIP, melhorou um monte... Ele presta mais atenção na gente, está se alimentando bem... A respiração melhorou, a secreção dele está diminuindo... O bracinho e a perninha dele tá se movimentando... não como a direita, mas já tá se movimentando... Antes a gente não podia pegar ele no colo... Ficava todo durinho, as mãozinhas...tudo. (...) Agora já dá para pegar ele no colo e caminhar aqui dentro. A cabecinha tá começando a firmar. Antes era mole..."(Pais de Antônio, p.67).*

Por estarem juntos e atentos à evolução do filho, tanto percebem a melhora quanto as alterações, e constataam que o filho não tem as mesmas reações de antes da doença, o que provoca uma readaptação da interação família-criança a cada nova situação. Através do estímulo, tentam fazer com que o filho adquira a capacidade evolutiva anterior.

*"... a gente nota que a criança que a gente tinha em casa... (...) Ele não tá do mesmo jeito. Ele não reconhece a gente... (p.64) ... a gente notou que ele não faz o que fazia antes. Ele botava o dedinho na boca, assistia televisão, era bem espertinho (p.67). Brincava com os pés, com as mãos, segurava a mamadeira, tirava o bico da boca e ria. Isso ele não faz (...). A gente conversa muito, puxa bastante..."(Pais de Antônio, p.68).*

Reconhecem a evolução lenta e demorada do filho e tentam não desanimar. Acompanham e aguardam os resultados de cada novo exame, acreditando que serão melhores que os anteriores.

*"Gostaria de conversar com os médicos, saber se eles vão fazer outro exame pra verificar essa alteração que ele tem ... O que nós vemos nele...o jeito que ele estava pra agora... Se fizerem outro exame, acho que já diminuiu, já melhorou... Ele não reconhece a gente, mas ele olha pra gente, vê televisão..." (Pai de Antônio, p.64).*

Os pais de Miriam também permanecem atentos à evolução do quadro clínico e ao comportamento da filha, e procuram informar-se sobre as necessidades, limitações, ou as causas das alterações observadas.

*"Ela não pode ir na sala de recreação porque está com as defesas muito baixas. Daí é muito arriscado... (p.33). (...) Sexta-feir, ela teve 40° de febre. E sangrou também... mais as feridinhas... não foi um sangramento de assustar muito... mas*

*como disseram para nós... quando acontece essas febres aí, eles tem que se precaver, porque o problema dela não é tão fácil assim... por isso que mandaram ela para a UTI... (p.30) ... E graças a Deus, ela tá ficando melhorzinha. Ela passou o fim-de-semana superbem. Depois que ela foi para a UTIP, ela não teve mais febre” (Pai de Miriam, p.37).*

Miriam continua em isolamento protetor. Todas as vezes que vou vê-la, mostra-se retraída e não conversa. O pai informa sobre o retorno febre, o reinício do antibiótico e nova transfusão sangüínea. Surgem picos hipertensivos, dor nos membros inferiores e distensão abdominal. Percebo-a mais retraída e emagrecida. O pai informa que estão aguardando a evolução, e a filha deverá entrar na lista de espera para o transplante de medula. Os exames do irmão, possível doador, são encaminhados a São Paulo, e caso sejam compatíveis, ainda terão que aguardar na fila do transplante. Não sabem se um mês ou um ano. A filha reage às medicações, não sangra mais, mas não acertam a medicação para fazer a medula começar a funcionar.

*“Quando ela veio pro quarto, transferida da UTIP, estava bem e no final da semana ela ia ganhar alta. Estava sem antibiótico, sem nada. Tava só com soro para manter o cateter, que já iam tirar também.. Aí começou a febre, fez uma infecção urinária e a barriga começou a inchar. Começou a chorar de dor. (...) Não é sério, mas no caso dela que já é todo complicado... Aí já começaram com antibiótico. É o quarto antibiótico que recebe... Ainda está com febre, que baixa um pouco com o banho e já sobe... Ela não pode tomar remédio muito forte... Hoje ela quase não comeu por causa da febre” (Mãe da Miriam, p.43 e 45).*

Ao sair da UTIP Liane é transferida para o isolamento. Somado ao tempo de internação no hospital de sua cidade, totaliza um mês de hospitalização, com a mãe sempre junto dela. Na UTIP, porque a filha não está bem; no isolamento, porque ela não pode ficar sozinha. A mãe permanece ao seu lado, atenta às possíveis alterações.

*“Ela mama só pela sonda e fica com fome ainda. 50 ml de 2:2h é pouco. Já falei com eles, pedi para aumentarem a comida dela. (...) Ontem ela estava com febre muito alta, 38,4°C. Os médicos se reuniram e acharam melhor começar o antibiótico. Daí, eu to vendo melhora com o antibiótico. Não tem mais febre... mas ela ainda tem a tosse e fica ainda roxinha (p.16). (...) É que aqui eu não tenho como sair... Ela tem uma tosse,...e ela se engasga...” (Mãe de Liane, p.18).*

Os pais de Jonas, principalmente a mãe, acompanham e participam do processo de hospitalização, atentos a cada detalhe.

*“Na emergência, ele tomou sangue e aí foi melhorando, foi ficando rosado, foi ficando lindo, foi ficando com uma cor que há muito tempo eu não via, foi maravilhoso... Eu passei a noite vendo, daqui a pouquinho a gente começou a enxergar o rosado, a boquinha dele foi ficando vermelha. Mas aí ficou a incógnita: Sangrou onde? Então começou uma pesquisa horrível. Ele fez, além de vários exames de sangue, cintilografia, repetiu ecografia, tomografia, trânsito intestinal,*

*repetiu a endoscopia, fez endoscopia baixa, retal, fez dois trânsito intestinal (é horrível esse exame para uma criança)... a endoscopia, porque achavam que era uma úlcera ou uma coisa no duodeno, no estômago ou até no esôfago. Nada... Na ecografia, a primeira incógnita. Apareceu alguma coisa estranha, não bem identificada, não sabiam dizer bem o que era. Acima do intestino, perto do fígado... (p.8) ... ele sangrou muito aqui no hospital e teve que fazer nova transfusão. Depois de tudo foi para a cirurgia. Iam abrir para ver o que era. Era um Divertículo de Neckel e estava com ulceração" (Mãe de Jonas, p.9).*

A mãe de Jonas deixa clara sua necessidade de permanecer junto e acompanhar de perto o processo.

*"...eu acho que para mim é mais importante que para ele, porque eu quero ver o que eles estão fazendo, eu quero entender. Eu não tinha experiência de nada disto. Não sabia direito nem o que era uma enfermeira. Eu queria ficar com ele. Eu não queria perder nenhum tempo. Eu queria entender... O que eles estão fazendo. Qual a idéia deles. Qual é o pensamento. Qual é a lógica do tratamento. A evolução das coisas. O que eles imaginam. No início eles estavam falando que podia ser um tumor maligno ou benigno... Então eu tinha que ser participativa" (Mãe de Jonas, p.17).*

Desta forma, a permanência da família junto à criança hospitalizada é importante para ambas. Atenta a cada sinal de melhora ou piora do quadro, a família acompanha a investigação da equipe, as dúvidas e as certezas, questiona e dá sugestões.

**Distancia-se da unidade familiar e afazeres domésticos** - A permanência da criança no hospital provoca seu afastamento e o dos pais do espaço doméstico e, conseqüentemente, menor contato com os outros membros da família. A criança quer voltar para casa, e os irmãos, em casa, sentem falta dela e dos pais que, por sua vez, ocupam-se entre a casa e o hospital e sentem falta de estarem todos reunidos.

Os pais de Miriam referem que ela pede para ir para casa, quer ver o irmão e as primas com quem convive mais de perto. Está em isolamento protetor, sem contato com outras crianças do hospital. Fica muito sozinha, triste e diminuiu o diálogo com eles.

*" Ela fala que quer ir para casa, quer ver o irmão, os parentes dela...(p.5). Ela pede: ' Mãe, desce lá em baixo e pega meu mano... ' Ela pensa que nós estamos perto de casa (p.7). Uma noite, ficamos meu marido e eu no hospital com ela. Quando percebeu que íamos ficar os dois, ficou numa faceirice que só vendo..."(Mãe de Miriam, p.25).*

O irmão de Miriam visita-a no hospital, porém a frequência condiciona-se à situação econômica e, o tempo de visita, ao estado clínico de Miriam.

*"Ele queria vir todo o dia mas nem sempre tem dinheiro... Ele veio dois dias seguido... Mas ele não pode ficar muito tempo com ela porque eles tinham que colocar o cateter nela e em seguida deu o sangramento nela... (p.6) Ele se*

*interessa muito. Ele está muito preocupado com ela. Ele até fez o exame, para ver se pode ser doador da medula, no caso de precisar o transplante...”(Pai de Miriam, p.24).*

Quando a criança está em ambiente estranho quer o pai e a mãe ao seu lado para buscar ajuda e proteção. Porém também se vê-se afastada das pessoas significativas que fazem parte de seu cotidiano: os irmãos, primos, amigos, colegas e parentes, e manifesta o desejo de vê-los. Por sua vez, os irmãos também querem estar próximos dos pais e do outro irmão que estão no hospital, pessoas que lhe são significativas.

Os pais sentem-se divididos entre o filho hospitalizado e os que estão em casa. A maior atenção recai sobre o filho doente, mesmo que dividam entre si o tempo entre a casa e o hospital. Percebem as reações dos filhos e ficam ambivalentes.

Os pais de Miriam se revezam na permanência no hospital. Enquanto um deles fica no hospital, o outro vai para casa, mas mesmo assim, outro filho sente-se só.

*“Quando eu chego no hospital, meu marido vai para casa descansar e o menino vai para a aula. À tarde ele vai para onde o pai dele tá, na casa da minha cunhada. À noite ele vai pra casa e fica comigo. ... mas eu tenho visto ele muito triste...(p.6). (...) Ele está melho, desde que voltei a ficar de dia em casa...” (Mãe de Miriam, p.41).*

*“Ele tá meio abalado. ele não demonstra, mas a gente vê que ele tá meio .... mais calado... tem dias que ... quando ela tá ruim... eu venho para cá de manhã, fico o dia todo e a noite toda...e a mãe dela também, aí ele não vê a gente... esse tem sido um problema...”(Pai de Miriam, p.32).*

As percepções dos pais são confirmadas no depoimento do irmão.

*“Quando a mana estava no hospital... eu me sentia assim sozinho... (p.60). Tava difícil de acostumar, de aceitar ... Antes, nós estávamos sempre juntos...”(Irmão de Miriam, p.64).*

A ausência do irmão no espaço doméstico, e os períodos de ausência de um ou ambos os genitores pode representar, para as crianças, o rompimento dos laços familiares ou a desestruturação familiar. O sentimento de perda ou abandono é sentido com freqüência pelo irmão que fica em casa.

As irmãs de Jonas também não gostam da ausência dos pais e da hospitalização do irmão.

*“Foi ruim, porque a gente estava muito tempo sem ele, até sem as brigas dele (p.27). A mãe chegava a ficar a semana toda no hospital. A saudade batia. Foi diferente. Foi ruim. Às vezes sentia fome de noite e não tinha quem fizesse... (p.29). Um deles (pai ou mãe) vinha de noite. A gente dormia junto da cama deles. Quando eles vinham, nós fazia uma cama do lado da deles”(Irmãs de Jonas, p.30).*

A família de Liane sente necessidade de se reorganizar após a transferência da menina do hospital de sua cidade para o Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Durante os 17 dias que Liane fica no hospital de sua cidade, a mãe permanece com ela continuamente, enquanto as outras duas filhas ficam aos cuidados de uma vizinha durante o horário de trabalho do pai. Com a transferência para Porto Alegre, e a permanência da mãe no hospital, o pai opta em deixar o emprego para cuidar das outras filhas.

*“Aí meu esposo disse: ‘Como nós vamos deixar nossas meninas? Nós não temos parentes.’ Uma vizinha que mora do lado se ofereceu para ficar com as meninas... Mas as meninas dela, deram de maltratar as minhas... Meu esposo quando chegava de tardezinha, as duas estavam desesperadas de chorar. Não tinham mais nem voz de tanto chorar. Daí ele disse que ia sair do serviço, porque de que adianta deixar as crianças sofrer, e quem sabe ainda ficar doente... Aí ele foi obrigado a fazer as contas na fábrica...” (Mãe de Liane, p.3).*

Quando Liane é hospitalizada, as outras meninas fazem avaliações no Posto de Saúde. A mãe mostra-se preocupada com as outras filhas, mas por estar no hospital com Liane, não pode dar andamento à avaliação e tratamento de saúde. O pai diz não ter condições de revezar-se com a mãe no hospital, nem de levar as outras filhas para fazer os exames, pois tem medo de ver sangue. Assim, enquanto Liane está hospitalizada, a mãe permanece com ela, e os exames das outras filhas são protelados.

A mãe de Léo não conta com a presença do marido em casa, pois estão separados, e sofre com a reação dos filhos.

*“Às vezes eu vinha pra cá, ficava a semana toda e não ia pra casa ver os outros 2 filhos. Aí, quando ia em casa os 2 ficavam berrando... Não dava vontade de voltar para o hospital, mas tinha esse aqui... (p.6). Por causa da minha ausência, eles estão muito nervosos. Querem que eu fique em volta deles... Eles querem que eu fique com eles... querem vir junto...” (Mãe de Léo, p.25).*

O comportamento da família muda, e os pais percebem o abalo na unidade familiar, pois não podem estar todos juntos.

*“Decididamente estrutura familiar não tem mais, porque a gente não pode ficar mais nós quatro junto. Não nos vemos mais os quatro juntos. Vejo meu marido aqui, depois em seguida vou embora e ele fica... O meu filho vem um pouquinho e depois vai embora.. Junt, a família não pode estar. Mas ao menos em pensamento a gente tá (p.5). A estruturação familiar está difícil, está muito difícil” (Mãe de Miriam, p.42).*

E buscam alternativas, nem sempre definitivas, mas que auxiliam.

*“Quando eu chego de manhã, ela já sai, ou eu chego de noite e ela sai. Já apelidaram nós de o Sol e a Lua. ... hoje que a gente conseguiu ficar junto, os três. Hoje, graças a Deus, ela teve uma melhora boa... pedi para minha cunhada ficar com ela. O mano estava em casa também, não foi ao colégio... ao menos a gente conversou... A gente procura se unir um pouco, porque desse tempo pra cá, a gente não conseguiu nem se falar... Porque ali dentro a gente não pode ficar muito a vontade ... (p.23) (...). Quando o mano entrar em férias, a gente quer ver se fica na casa da minha mãe que mora aqui, mais perto do hospital. É mais fácil, eu pego só um ônibus, não gasto tanto em passagem, e o mano fica mais junto de nós também (p.31). (...) Pelo que os médicos nos falaram, nós vamos estar aqui no final do ano... Então, vamos trazer o mano para cá, para passar com nós. Vamos ficar os 3 aqui com ela. Tanto o Natal como o final de ano, nós vamos passar os 4 aqui juntos” (Pai de Míriam, p.37).*

A mãe de Jonas, durante os 28 dias de hospitalização do filho, ausenta-se apenas durante cinco noites para ver as filhas. Chega em casa por volta das 23 horas, faz companhia às filhas e retorna ao hospital na manhã seguinte. Nas demais noites, o pai fica com elas. Mesmo durante o dia, há sempre alguém com elas. A mãe verbaliza a lacuna na estrutura familiar causada pela sua ausência, mas acredita conciliar a situação. O relato do pai é mais forte:

*“A permanência dele no hospital para mim foi uma coisa terrível. A gente tem uma família muito próxima e, de um instante para o outro, a gente perdeu tudo isso, o referencial da unidade da família. Porque a gente tinha primeiro que tratar de resolver a situação do Jonas, e a gente não conseguia dar a atenção que queríamos dar para as meninas, até o momento de saber o que ele tinha. Então foi muito angustiante, nos pegou de surpresa” (Pai de Jonas, p.28).*

O pai de Antônio tem um filho do casamento anterior, e diz estar tão envolvido com a hospitalização que não tem visto o filho mais velho.

*“Desde que a gente tá aqui, só fui duas vezes a Sapucaia, pra resolver os problemas (...) e a hora que eu saio daqui de tarde, ele tá no colégio. Solta às 5 horas. Então não consegui falar com ele, mas ele sabe que estamos no hospital... (Pai de Antônio, p.72).*

Ao priorizar a atenção ao filho doente, além de se distanciarem da unidade familiar, os pais distanciam-se, também, dos afazeres domésticos. As atividades do cotidiano são adiadas ou recebem ajuda de familiares ou vizinhos para fazê-las.

*“A minha casa está toda atirada. Eu tava dizendo pra ele (pai), que tem louça lá desde que o guri baixou hospital. Eu não consegui lavar. Eu fui em casa só para tomar um banho... Está tudo atirado, tudo... Como somos só nós três, a roupa estou dando para a mãe lava. (p.10). (...) A casa está desarrumada, cheia de pó. Que horror! Fazer o que né? Tem que esperar ele melhorar, pra depois arrumar. (p.41) Esses dias fui na casa do meu irmão, nem fui na minha casa... Agora eu não*

*vou para a minha casa, assim, tão cedo... Primeiro tem que dar uma ajeitada. Tá tudo uma coisa..."(Mãe de Antônio, p.53).*

*"A minha cunhada que está cuidando da minha casa e da roupa. Ela mora na casa dos fundos"(Mãe de Miriam, p.8).*

*"Eu não vou para casa. Desde o momento que ela veio para o hospital, fui em casa só hoje. De vez em quando, eu passo lá. Eu fico na casa da minha irmã, e o mano, quando sai do colégio vai para onde eu estou... Eu não consigo ficar dentro de casa (Pai de Miriam, p.22).*

*"Ontem fui em casa numa corridinha, pra descansar... mas eu nem descansei. Eu só cheguei em casa, tomei um banho e voltei de novo(p.10). Quem tá cuidando dos manos e ajudando em casa é o guri mais velho, que tá mais em casa. O padrasto dele sai para trabalhar e ele fica em casa, limpa a casa, cuida dos manos dele e tudo. Quando o padrasto chega de noite em casa faz a comida, apronta a vianda dele e deixa a comida pronta para o outro dia. Ai o meu filho só esquenta a comida para eles comerem... Ele só não lava as roupas e não dá banho nas crianças. Isto a minha outra filha tem feito. Ela vai lá dar uma mão pra ele. Dá banho neles, deixa eles arrumadinhos... lava roupa.... Eu não tenho nenhum parente aqui por perto, que pode ajudar..."(Mãe de Sandra, p.13).*

É necessário reorganizar os papéis sociais dentro da família, e os seus membros assumem as tarefas até então desenvolvidas pela mãe e constatam que podem fazê-las na sua ausência.

**Descuida-se do trabalho e do estudo** - As preocupações geradas pela doença e hospitalização somam-se às já existentes no dia-a-dia familiar: as condições sócioeconômicas que incluem moradia, desemprego e sobrevivência. Neste grupo de famílias observa-se que a doença interfere nas relações de trabalho e no fator econômico.

Na família da Sandra, o pai e a mãe trabalham. Quando Sandra nasce, a mãe perde o emprego, assumindo o cuidado da casa e dos filhos em tempo integral. Com a hospitalização de Sandra, a mãe permanece no hospital a maior parte do tempo, não ocorrendo maiores interferências no serviço do pai que pouco vem ao hospital.

A doença e a hospitalização interferem no orçamento familiar. Quando a família vive da renda conjunta do casal e a doença obriga um deles deixar o emprego, a preocupação financeira é maior.

*"Eu trabalhava e nós tinha a renda dos dois. Agora está muito apertado... Como o meu neném nasceu doente, quando eu voltei pra trabalhar a minha patroa não me aceitou, e eu perdi o emprego. (...) Só um trabalhando não dá. Eu preciso trabalhar, arrumar umas faxinas, qualquer coisa... Se começa a faltar comida dentro de casa eu fico doente. É só eu olhar pras minhas latas e ver que está começando a faltar as coisas... (...) eu não penso em mim, eu penso nos meus filhos. Porque chega na hora, eles querem comida... E tirar da onde? Não, pelo amor de Deus! Deus vai me ajudar que ela vai ficar boazinha, e eu começar a trabalhar, porque não dá pra ficar parada. Dependendo só de uma pessoa não dá, porque a gente paga água, paga luz. Quando a gente tem filho, a preocupação*

*aumenta porque a gente não pode deixar faltar pra eles...”(Mãe de Sandra, p.14,15 e 17).*

A mãe de Sandra também se preocupa com as condições precárias da atual moradia, diferenciada da antiga vila com boa infra-estrutura, creche, posto médico e saneamento básico.

*“...agora, estamos morando num lugar como posseiros, que está em processo de desocupação... Não tem nada perto. Não tem creche, não tem posto de saúde perto pra casos de urgência. E tudo isso me deixa nervosa, eu me ataco mais ainda....”(Mãe de Sandra, p.15).*

Na família de Antônio, o pai é o provedor financeiro. É funcionário público, o que lhe garante a vantagem de licença em caso de doença na família. Além disso, tem uma segunda fonte de renda. Mesmo com dois empregos, e a situação aparentemente favorecida, existe a preocupação financeira.

*“Quando ele baixou eu tava de férias num do dois empregos. Agora de tarde, tenho que telefonar pro meu comandante, até para ver como vai ficar a situação... estou de férias, até dia 22. Tenho um prazo de umas duas semanas ... No outro serviço... meu pai tá trabalhando para mim...Meu pai é aposentado. Vou ver como vai andar as coisas por aqui... (p.11) ...depois vou me organizar. Vou esperar para ver como fica. Enquanto tiver este tempo que eu estou livre, dá para ficar. Depois a gente vai ter que se reorganizar... Pegar uma licença... (p.13). (...) Eu peguei mais quinze dia de licença, pra fazer tratamento de saúde. Já conversei com o tenente, e se precisar eu peço mais um pedido de quinze dia. Vai depender do Antônio, se ele estiver bem e sair antes, eu cancelo a licença” (Pai de Antônio, p.29).*

Utiliza as férias e licença de saúde de um dos empregos para poder ficar com a esposa e o filho no hospital. No outro, solicita ao avô de Antônio que o substitua durante este período. As despesas aumentam devido ao transporte e alimentações extras, não recebe as vantagens, apenas o salário básico, seu pai assume o segundo emprego, temporariamente, para garantir sua vaga, e a receita diminui.

*“Eu tenho direito a licença. Mas se tirar licença pela saúde do filho, perco um monte de dinheiro. Perco o vale refeição e outras vantagens. Perco R\$ 239,00 por mês. Só fico com o salário normal. Perco tudo que é vale. ...Alguma coisa vou perder, não adianta.(p.11). Só com o salário dali não dá. Não importa se é pesado... preciso do outro emprego. Então, o meu pai tá segurando lá pra mim. Tem que segurar, não posso ficar só com o salário... Também temos ficado direto de noite, pra poupar na gasolina, porque são setenta e cinco quilômetros pra ir e voltar. São dez reais de gasolina...”(Pai de Antônio, p.30).*

*“O meu sogro, ainda continua ajudando no outro serviço. Deus nos livre, se ele ainda de repente perde o emprego ou coisa assim. Tem mais despesas agora. Tem gasolina, comida... E nós agora não estamos podendo perder. Não pagamos ainda o empréstimo que o pai dele deu...todo o dinheiro que recebeu no lugar dele... A gente tá ficando e tem gastos, né? (Mãe de Antônio, p.54).*

Durante a internação de Antônio, os pais recebem a informação do IPE, que a partir do 7º dia, 50% das despesas hospitalares ficarão a cargo da família. Mostram-se bastante desgostosos por não terem condições de arcar com esta despesa. O valor da diária da UTIP é em torno de R\$ 400,00, e teriam que desembolsar, em média, R\$ 200,00 por dia, sem ter previsão por quanto tempo. Além disso, pagam o IPE há 11 anos sem nunca usar a hospitalização. Comentam que se tivessem baixado pelo SUS estariam recebendo o mesmo tratamento sem passar por mais esta preocupação.

Desde o nascimento de Liane, o pai sustenta sozinho a família. Durante o período de hospitalização de Liane, em sua cidade, continua trabalhando e uma vizinha cuida das outras duas filhas. Com a transferência para o HCPA, e a permanência da mãe no hospital, o pai deixa o emprego para cuidar das filhas.

*“Quando eu vim para cá...ele foi obrigado a fazer as contas na fábrica (p.3). Lá, explicaram e fizeram um tipo de acordo com ele. Depois que a nenen for para casa, ele pode voltar. Daí ele fez o acordo...(p.4). (...) Hoje ele ia tentar conseguir outro serviço. Se ele não achasse, ele ia voltar lá na fábrica, e tentar lá de novo”(Mãe de Liane, p.14).*

Quando a família não possui uma rede de apoio na hora da doença e da hospitalização, as dificuldades somam-se às do cotidiano. Algumas famílias recebem algum apoio, outras muito, e outras não têm com quem contar.

A família de Liane não tem outros familiares que possam ajudá-la. A mãe perde o emprego de doméstica quando Liane nasce, e o salário do marido não é suficiente para cobrir as despesas com alimentação, aluguel, água e luz. Assim, a dívida no mercado, onde compram o leite aumenta, e o aluguel atrasa. Com a permanência da mãe no hospital, e não tendo com quem deixar as outras filhas, o pai deixa o emprego para cuidá-las, e a preocupação econômica aumenta.

*“Ele disse pra mim que ia ter que diminuir o leite delas.. Ele pega dois litros por dia... tá dando 36,00 reais por mês. Sessenta centavos o litro. Mas, a do meio é muito fraquinha, muito doentinha...Daí eu disse que se diminuir o leite dela... ela não se alimenta muito bem, come muito pouco comida de sal. Ele tava achando demais, porque agora ele saiu do emprego também... e se eu voltasse meio logo, como hoje, ele ia voltar a trabalhar... Mas como vai demorar ...” (Mãe de Liane, p.16)*

A família de Léo mora com a avó e uma tia materna. Os pais estão separados. A mãe é garçonete de lancheria e recebe ajuda financeira da avó. Fica durante o dia no hospital e trabalha das 18h até fechar a lanchonete, por volta da 1h. Com a piora do estado clínico de Léo, abala-se emocionalmente e pára de trabalhar.

*“Eu parei de trabalhar porque eu não agüentei. Todo mundo perguntava como tá, como não tá. Foi quando me deu aquela crise de nervos dentro do serviço. Meu patrão disse: ‘- Enquanto tu estiver assim, é melhor tu não vir trabalhar.’ Todo mundo perguntava, e como não tinham dado esperança nenhuma, eu não sabia o que falar. Então cada vez que eu falava, eu chorava...” (Mãe de Léo, p.6).*

A maioria das famílias apresenta problemas financeiros durante este período. De acordo com sua intensidade, interferem mais ou menos no processo de hospitalização.

*“Conviver com doença sem dinheiro, fica bem mais difícil. Dias eu comia, dias não comia nada. (p.6) Não tem nada de supérfluo em casa. É só o arroz e o feijão, uma misturinha pras crianças e o leite que não pode faltar. Tem que apertar daqui e dali. Senão às vezes...” (Mãe de Léo, p.22).*

Na família de Jonas, o pai e a mãe trabalham, e a mãe faz curso de especialização. Com a hospitalização de Jonas, a mãe cancela o curso e pára de trabalhar. O pai diminui o ritmo de trabalho para dividir seu tempo com o hospital, as filhas em casa, e o trabalho.

*“Eu parei de trabalhar. Porque não adianta eu ter meu trabalho, minhas coisas, porque o que eu quero é meus filhos. Deus me livre! Minha secretária ligou para todos os clientes, porque eu vim no primeiro dia para cá, e só voltei para casa depois de quase quinze dias. Até a faculdade eu larguei, eu não conseguia... não tinha nem vontade de pensar em nada. Nós viemos para cá, pensando que logo nós íamos embora. E isso faz quase um mês (...). Meu marido já está trabalhando, voltando aos poucos... porque tinha momentos que ele vinha para cá de tarde, porque eu dizia que o Jonas ia fazer tal exame... mesmo para eu não ficar tão sozinha. Ele também trazia comida, trazia e levava roupa para lavar” (Mãe de Jonas, p.16).*

*“Uma situação dessa interfere no trabalho. Mas, por felicidade, contamos com a compreensão de todas as pessoas com quem nos relacionamos no trabalho. Eles ajudaram e foram muito compreensivos” (Pai de Jonas, p.30).*

O significado que a doença do filho tem para os pais e o valor do filho sobrepõe-se ao significado e valor do trabalho e estudo, levando-os a priorizar a atenção ao filho doente.

Na família de Míriam, o pai responde pelo sustento da família. Trabalha numa transportadora, sem carteira de trabalho assinada. Com a doença da filha, deixa de trabalhar e

divide com a esposa a permanência no hospital. Os pais sentem necessidade de apoio mútuo para suportarem o processo de doença e hospitalização da filha.

*“Ele não tá trabalhando. Ele saiu do serviço. Eu não ia agüentar sozinha... (p.5) Ele explicou bem o que está acontecendo, a situação... quando ela melhorar ele volta” (Mãe de Miriam, p.6).*

*“Eu trabalhava como avulso numa transportadora, duas a três vezes na semana, quando aparecia serviço. Está muito difícil de conseguir emprego com carteira assinada... mas eu ia me mantendo assim. Com o negócio da Miriam adoecer, eu tive necessidade de largar o emprego, não tinha nem cabeça para trabalhar. (...) Minha esposa até queria que eu continuasse trabalhando, mas eu achei que não era certo. Ela teria que ficar dia e noite aqui... Eu disse pra ela: ‘- Não adianta eu ir trabalhar, deixar tu dia e noite aí, e quando a Miriam sair, tu vai cair no hospital (p.14). Do jeito que ela estava, eu acho que não ia ter cabeça pra trabalhar” (Pai de Miriam, p.23).*

A decisão de parar de trabalhar recebe o respaldo da família ampliada nas despesas com alimentação e passagens. O pai, quando não está no hospital, fica na casa de familiares. Apesar da ajuda que recebem, existem dificuldades para atender às solicitações de guloseimas de Miriam, e restrições quanto à frequência do irmão em visitá-la.

*“O mano queria vir todo o dia, mas nem sempre tem dinheiro... Quando a gente pode... . Ele ia ver se conseguia dinheiro para vir hoje ... Pra mim tá meio difícil, porque eu não tô trabalhando... Fica difícil passagem para todos, para ir e voltar. Aqui, nós ganhamos passagem pra um só. Já é difícil pra nós, que temos que ir todo o dia em casa, por causa dele... nem é em casa, é na casa de um sobrinho meu.” (Pai de Miriam, p.30 e 31).*

A dificuldade financeira da família de Miriam vem desde o início da doença da filha, gerando dificuldades no deslocamento para buscar os recursos de saúde necessários..

*“Nós estivemos no Santo Antônio, eram 2 horas e só ia ter atendimento a partir das 9 horas da noite. Como nós tava só com o dinheiro da passagem para ir e voltar, daí a gente não podia ir para Canoas e voltar de noite... disseram que começava a partir das 9, mas nós podia ser atendido, 10, 11 ou meia noite, não tem horário. Aí eu disse , nós não podemos ficar aqui esperando... se a gente tem dinheiro tudo bem...mas assim não dá. (...) Em Canoas a gente levava, mas eles só receitavam remédio, não faziam exames, nada... Nós fomos, eu acho, umas duas vezes lá, e a gente viu que não resolvia... no fim a gente só gastava com a passagem... eu comprava os remédios, mesmo sem dinheiro... tinha que ficar pedindo para um e para outro...” (Pai de Miriam, p.18).*

As dificuldades enfrentadas pela família para buscar os recursos de saúde e comprar as medicações não são identificadas e valorizadas pelas instituições que assistem às crianças.

Muitas vezes, a família não tem dinheiro para as passagens de ônibus, para o lanche durante as longas horas de espera nas emergências, nem para comprar as medicações prescritas. A atenção se restringe à consulta, ao problema de saúde identificado, sem considerar a questão social.

**Descuida-se de si** - Durante o período de hospitalização, o casal deixa em segundo plano os cuidados relacionados à própria saúde e bem-estar. O self não é valorizado; apenas a interação com o filho é valorizada.

*Saúde* - A mãe de Antônio tem problema renal, é hipertensa e diminui seu controle de saúde desde o nascimento de Antônio. Faz uso irregular de anti-hipertensivo. Durante a hospitalização do filho apresenta hipertensão, sendo atendida na emergência do hospital.

*“Ela não consultou mais depois que o nenem nasceu. Fez vários exames e tem uma série pra fazer. Tem que ver os resultados...(p.10). Ela tem uma consulta marcada... O médico vai ver se faz cirurgia ou o tratamento... se optarem pela cirurgia, vamos explicar a situação e adiar isso”(Pai de Antônio, p.14).*

*“Ultimamente eu larguei tudo. Nem controle da pressão tenho feito. O remédio da pressão estou tomando, porque eu sinto dor. Aquela dor forte, aí eu tomo. Dor de cabeça horrível. (p.14). Tomo dois comprimidos por dia... As vezes eu esqueço. (p.16). (...) Agora tomo o Adalat três vezes ao dia. Quando eu me incomodo ou fico agitada, ainda tenho bastante dor... Mas assim conversando, não. ...a gente fica pensando... Não vejo a hora de ir embora. Mas agora não é tanto como lá na UTIP... Lá eu sempre tinha dor, falta de ar ...”(Mãe de Antônio, p.68).*

A mãe de Sandra também é hipertensa e faz uso de Propanolol e, às vezes, esquece de tomar a medicação. Durante a doença do filho, os pais esquecem-se do self, ignorando os riscos a que estão expostos pela hipertensão e ou pelo estresse.

*“...tinha ali uma menina que faleceu ontem pela manhã... Meu Deus do céu... eu fiquei muito nervosa... eu fiquei desesperada... Eu tenho problema de pressão alta, e eu nem tinha tomado os meus remédios. Ontem eu fui em casa e trouxe meus remédios todos... Eu tenho que estar sempre tomando remédio... então eu procurei tomar os meus remédios e me acalmar...”(Mãe de Sandra, p.8).*

O pai de Antônio tem gastrite e, após avaliação, o médico prescreve-lhe tratamento, mas ele o adia para depois da alta de Antônio.

*“Vou tomar os remédios só depois. Agora vou esperar e resolver isso daqui... Já tenho até a receita, só falta comprar o remédio...”(Pai de Antônio, p.68).*

Durante o período de hospitalização de uma criança, as questões de saúde dos demais membros da família geralmente passam despercebidas pela equipe.

*“Acho que estou com a garganta inchada... me dói muito a garganta... Essa tosse, está desde sábado, era só uma irritação... Agora é que está mais forte. Vou ter que ir ao médico, porque a garganta parece que está inchada...” (Mãe de Liane, p.28).*

Caso os componentes da família tenham a saúde alterada antes da hospitalização da criança, a tendência é interromper a investigação ou tratamento, correndo o risco do agravamento dos sintomas.

*“Fiz exames, não é grave. É só o começo de uma gastrite. Eles acharam tipo um fungo no estômago. O tratamento é demorado... Eu até pensei vou começar a tomar o meu remédio. Daí eu fico um tempo bom, mas quando me ataca, principalmente de noite, fico ruim e vomito” (Pai de Antônio, p.45).*

*“Há pouco eu tomei um remédio para a pressão.(...) Estou com uma dor no meu peito, já faz dias, mas hoje está mais avançada. É que eu sinto uma falta de ar... (...) Estou tomando remédio, porque eu sinto dor. Aquela dor forte, aí eu tomo. Dor de cabeça, dor de cabeça...horível (p.14). A pressão estava alta, 18 por 12... (p.15) . . .Eu fiquei emocionada, e já fiquei com dor e falta de ar. Eu pensei, vou tomar outro remédio, daí passa.(p.43) ...quando eu tô com a pressão alta mesmo... aí me dá dor de cabeça fortíssima, e umas mosquinhas brancas na minha frente, uns bichinhos... Às vezes tomo remédio para dor de cabeça... Leva um tempinho, mas às vezes passa a dor.(...) Ontem fui parar na emergência... Eu tava sozinha lá em baixo...me senti mal, me deu uma tontura, uma dor de cabeça horível. Era a pressão que estava alta” (Mãe de Antônio, p.57).*

*“Ela tem que consultar. Ela fez um monte de exames e tem uma série de exames pra fazer” (Pai de Antônio, p.9).*

*“Quando vi ele na UTIP, eu fiquei doente. Quase baixei hospital também. Porque eu sou uma pessoa muito nervosa, e me deu uma crise convulsiva. Eles queriam me baixar no hospital também, mas eu não quis...” (Mãe de Léo, p.3).*

A UTIP representa risco de vida eminente, e este símbolo leva a família ao estresse, podendo alterar sua saúde.

*Alimentação* - As necessidades de alimentação, higiene e repouso também são negligenciadas durante este período. As refeições são feitas em número, quantidade e qualidade inadequadas.

*“Em momento algum eu pensei em mim.(p.16). (...)Se eu podia escovar os dentes, ir ao banheiro, tomar água, isso era terceiro, quarto plano. Primeiro tudo tinha que estar legal pra ele. Se estivesse alguém com ele e eu pudesse fazer um xixi, eu fazia. Se não, eu ficava na minha” (Mãe de Jonas, p.17).*

*“... comer eu como, só para não ficar fraca. Como qualquer coisinha. (p.10). Comemos xis e frutas...” (Mãe de Antônio, p.14).*

*“Ontem a gente deu uma fugidinha e jantamos na casa do meu cunhado. É que só com lanche. não dá. (p.14) ...uma refeição a gente faz, só que daí outra não faz,*

*come fruta, verdura.. Geralmente almoça, e de noite come fruta... Outro dia janta..." (Pai de Antônio, p.31).*

*"Quando saio daqui, janto na casa do meu irmão e minha cunhada. Meio-dia aqui eu compro um lanche, um cachorro quente, um pastel... alguma coisa. Meu marido janta antes de sair e traz lanche.(...) Tive que escolher entre o vale refeição e a passagem. Escolhi a passagem. Ao menos eu sei que venho" (Mãe de Miriam, p.6).*

*"Desde que eu baixei ela aqui, fui comer mesmo, no dia em que eu fui em casa (depois de três dias)... Às vezes eles trazem pra mim, e às vezes a assistente social me sede um vale (p.10). Me alimentei ontem que eu fui em casa e hoje ele me trouxe um lanche.(..) mas nem me dá fome" (Mãe de Sandra, p.11).*

*"Eu ganhei o vale refeição, para almoçar. O resto do dia eu compro uma coisinha ou outra" (Mãe de Liane, p.6).*

*Higiene* – Existe, no 10º andar, um banheiro para os familiares das crianças. O hospital empresta toalha de banho, mediante controle. Há, também, a possibilidade do albergue.

*"Eu não queria perder nenhum tempo, pois eu queria ficar com ele. Tanto é que para eu tomar banho, nós viemos na quarta de manhã e eu só fui tomar banho no sábado" (Mãe de Jonas, p.17).*

*"Uso um banheiro lá do fundo. Meu filho trouxe roupa pra mim e eu tomo banho lá. " (Mãe de Sandra, p.10).*

*"Eu vou em casa só para tomar um banho..." (Mãe de Antônio, p.11).*

*Repouso* - Para o repouso dos pais, na UTIP e nas enfermarias existe uma cadeira ao lado da cama da criança. A UTIP possui uma sala de espera, com banco de madeira, utilizado por alguns familiares para descansarem à noite. Há também a possibilidade de as mães descansarem, à noite, no albergue. No entanto, a tendência da família é permanecer junto à criança, mesmo sem conforto. O repouso será abordado em detalhes, mais adiante.

## **b) Ao sentir-se fragilizada**

Algumas vezes, a criança requer maior controle e tratamento mais intenso, sendo necessária sua permanência na UTIP. A hospitalização de uma criança, por si só, gera uma série de sentimentos e situações que podem desestabilizar uma família, intensificando-se com a internação na UTIP. A apresentação deste subtema é feito através das categorias: *Manifesta sentimentos; Mantém a esperança; Necessita e recebe ajuda.*

**Manifesta sentimentos** - Vários sentimentos são vivenciados pela família durante este processo, e não são isolados e estáticos, mas movimentos conjuntos e contínuos em cada acontecimento.

*Sente medo* - O medo é o sentimento identificado ou verbalizado com maior frequência, caracterizando-se também como pânico, pavor, preocupação, insegurança, ansiedade, nervosismo, aflição, intranquilidade, angústia, desespero, susto e receio.

As famílias vivenciam intenso medo de perder o filho, frente ao estresse da doença, acrescido do significado que tem para elas a UTI e os aparelhos que o filho necessita.

*“A gente se apavorou. Eu me apavorei. ... quando eu cheguei, ele estava com o tubo ... Pensei um monte de coisa. O guri não tem mais volta... é difícil... é difícil escapar, voltar de novo...” (Pai de Antônio, p.6).*

*“A gente fica arrasada...” (Mãe de Antônio, p.7).*

*“Tristeza, dor... Eu fiquei apavorada!” (Mãe de Miriam, p.4).*

*“Quando eu soube que ela viria para a UTI, eu me desesperei e pensei que eu não ia poder ficar perto da minha filha” (Mãe de Liane, p.9).*

*“Eu sempre tive medo de UTI, porque todo mundo dizia que era uma coisa horrível, que quem ia pra UTI, era pra morrer. Então eu achava que já não adiantava mais nada. (...) E quando eu vi ele na UTI, com todos os aparelhos, eu fiquei doente, quase que eu baixei hospital também” (Mãe de Léo, p.3).*

Algumas famílias não são informadas previamente sobre a necessidade de o filho ir para a UTIP, e quando chegam ao hospital são surpreendidas com o agravamento do estado de saúde e sua transferência para a UTIP. O comportamento da família está relacionado ao significado de UTI e ao significado da sua ausência como cuidadora, no momento da transferência.

*“Eu tinha ido em casa esse dia. E quando eu cheguei de volta, ela tava na UTI. Eu pensei um monte de coisa... eu nunca tinha entrado numa sala de UTI... Eu fiquei muito nervosa... no dia eu fiquei desesperada... Porque uma coisa que eu pensava, era que UTI era uma pessoa só, não era assim, um do lado do outro... Então choca muito. (...) E ali, cada um tem um problema mais grave que o outro. (...) a gente olha e vê o filho da gente naquele estado, olha pro outro lado e vê outro... A gente olha pra um pai, olha pra uma mãe, tá todo mundo desesperado, é uma coisa que a gente fica confuso...” (Mãe de Sandra, p.7 e 8).*

O medo vivido por todas as famílias manifesta-se quando percebem que a criança não está bem, e aumenta à medida que o estado de saúde piora, quando há necessidade de buscar recursos profissionais ou quando não são suficientes e a criança é hospitalizada. No hospital, o sentimento de medo permeia quase todo o período que a criança lá permanece, intensificando-se quando há agravamento do seu estado de saúde. A família permanece em

tensão constante, e o medo está relacionado a vários fatores, mas o mais intenso relaciona-se à possibilidade de morte da criança.

Os pais de Míriam vivenciam esse sentimento de maneira intensa em vários momentos: ao chegar no hospital, na manifestação de sinais de piora, e durante os procedimentos de risco.

*“Ela chegou bem mal mesmo. Posso dizer que ela chegou praticamente morta! (p.20) (...) Ela deu dois sustos feios em nós. Semana passada ela fez uma parada... e depois de ter melhorad, começou a vomitar sangue” (Pai de Míriam, p.22).*

*“Quando cheguei no hospital, o pai dela estava em pânico. (...) Ele tava todo nervoso, porque ela tinha botado sangue pelo nariz. É que ela fez esforço, tava com as plaquetas baixas... sangrou bastante e ele ficou apavorado...” (Mãe de Míriam, p.42).*

Também as outras famílias vivenciam de maneira mais ou menos intensa esse sentimento.

*“Chegando aqui na emergência , ... ele vomitou de novo, olhou para mim e eu quase enlouqueci! Dei ele para o meu marido e disse: - ‘Pelo amor de Deus, pega, porque ele desmaiou, ele está morrendo!’ Aí ele saiu correndo, nós não sabíamos nem onde era a entrada. Ele saiu desesperado... (...) Aí, o meu desespero foi todo...” (Mãe de Jonas, p.11).*

A família de Jonas vivencia medo intenso, chegando ao desespero, ao chegar à emergência do hospital com o filho desmaiado. Mais tarde, já hospitalizado, o filho apresenta sangramento importante e é transferido para a UTIP. Novamente o medo envolve a família, diante do desconhecido.

*“Ele teve outro sangramento, e perdeu só de uma vez muito sangue, uma perda muito grande. Ele teve que fazer transfusão de novo e foi para a UTI. Não sabíamos se aquilo ia parar ou se ia continuar sangrando... Era uma angústia desde que chegamos e soubemos que ele estava com falta de sangue. Se ele sangrou uma vez poderia sangrar novamente” (Mãe de Jonas, p.7).*

A mãe de Sandra caracteriza susto o medo que sente ao assistir á convulsão da filha e ao ser informada da sua transferência para a UTIP.

*“Em casa não tinha dado nada. Eu tava trazendo seguido ela no médico pra acompanhar. A gente trouxe ela pra fazer essa consulta, e deu uma reação forte nela, uma convulsão, que deu um susto na gente. (...) E agora deu esse problema sério nela, que ela foi para a UTI. Eu levei um susto, mas graças a Deus ela se recuperou” (Mãe da Sandra, p.6 e 7).*

Acrescenta que o pai da menina reage mal à hospitalização, pois a família nunca passou por uma situação semelhante. Fica evidente a necessidade de fugir de uma situação limite que acredita não poder resolver.

*“Ele é muito fraco. Tem noites que não consegue dormir, pensando na guria. Ele até falou bobagem... Disse que se a filha dele faltasse, ele até ia dar sumiço por um tempo” (Mãe de Sandra, p.9).*

A mãe de Liane não verbaliza claramente o medo, mas seu comportamento de sacudir a filha para que ela respire, ao vê-la com cianose, demonstra o medo da morte.

*“No outro hospital (17 dias) eu não vi melhora na minha filha. A menina estava cada vez pior. Aí começou a dar umas coisas assim... começou a ficar roxinha... quando ela ia mamar, ficava bem roxinha, que eu tinha que sacudir ela para ela voltar” (Mãe da Liane, p.5).*

A mãe de Léo nomeia angústia e desespero o sentimento de medo de perder seu filho.

*“Eu senti tanta angústia. Angústia porque o meu filho não estava se recuperando, ele ficou vários tempos sem chance de sobreviver. (...) Eu pedia tanto, que se fosse para ele ir (morrer), que me levasse e deixasse ele, ou que eu preferia perder uma mão do que perder meu filho! (p.15) Se tem uma coisa que eu tenho mais paixão no mundo são meus filhos. ... eu preciso mais deles, do que eles de mim. A única coisa que faz eu me manter de pé na vida são eles. O resto nada me interessa. ... já passei tanto trabalho, que se não fosse eles eu já teria me jogado embaixo de um carro, ou coisa assim. E só o que me interessa são eles.” (Mãe de Léo, p.18 e 19).*

Embora a família permaneça a maior parte do tempo com a criança no hospital, não perde o contato com o mundo. O medo de perder o filho pode ser vivenciado concomitante aos medos do seu cotidiano, ou relacionado à situação que ora vivencia.

Surgem, também, outros medos: de uma nova gravidez (Mãe de Liane), de contar sua história e ser censurada (Mãe de Sandra), que os outros filhos não estejam bem cuidados (Mãe de Liane), que apresentem dificuldades na escola (Família de Míriam, Família de Jonas), ou que fiquem doentes caso venham visitar a criança no hospital (Mãe de Léo). Também há o medo de serem enganadas pela equipe – ocultação da verdade – e o medo de falar e questionar condutas, gerando possível punição por parte da equipe, caso reclamem de algo (Família de Antônio).

*Sente tristeza e preocupação* - O termo preocupação é constante no discurso das famílias que demonstram medo e vem acompanhado de outros que permeiam a trajetória no hospital, e nem sempre podem ser compreendidos separadamente.

Abatida, a mãe de Míriam revela que a família está muito triste e preocupada com a evolução da saúde da menina, pois ainda corre risco de vida. As oscilações no seu estado de saúde também geram oscilações nos sentimentos da família.

*“Me sinto ao mesmo tempo aliviada, porque eu sei que ela pode sair daqui, e ao mesmo tempo preocupada porque ela ainda corre risco de vida. Ela estava bem, mas deu esta caída nela, esse sangramento ... Eu tava mais aliviada e agora já to preocupada de novo... (Mãe de Miriam, p.4).*

A preocupação não se restringe à doença e hospitalização do(a) filho(a) mas estende-se a um universo maior, em constante interação. Existe a preocupação pelo bem-estar do casal em relação à segurança e ao bem-estar dos outros filhos, e os cuidados com a casa.

Quando os pais compartilham com a criança o processo de hospitalização, tentam proteger-se mutuamente de um estresse maior para que possam continuar compartilhando esta trajetória. Isto pode ser evidenciado pela decisão de dividirem o período de permanência no hospital, evitando a sobrecarga individual, ou a decisão de se ausentarem por curtos períodos, para descansar ou pelo receio de compartilhar alguma informação com o companheiro, teoricamente mais frágil.

*“Os médicos falam mais comigo... Meu marido é uma pessoa... ele é muito fraco... nervoso... Tenho muito medo de contar as coisas pra ele. Como ontem, esse problema que deu nela... Fui obrigada a telefonar para ele e avisar, porque senão quando chegasse aqui e visse o estado dela, ia levar um choque... Ele chegou aqui naquele estado... Chorando...Apavorado... (...) tenho medo que ele caia num hospital também... E o que vai ser de mim?” (Mãe da Miriam, p. 7).*

Quando a ausência do lar se prolonga, a preocupação aumenta em relação à segurança física e emocional das crianças que estão em casa.

*“Eu chegava em casa, era uma tristeza de ver... Eu ficava triste de ter que deixar as meninas...( p.45). Ele (o marido) me deixou bem triste. Diz que a filha mais velha chora, que a mãe abandonou ela. Ele até explica pra ela, ela chora desesperada e não entende.... (...) São capaz de ficar doente... (...) ele é meio descuidado...Deus o livre... ... Porque na ru, tem carro, tenho muito medo dela (a filha do meio) fugir, ela é muito danadinha. Já caminha por tudo... Às vezes to aqui fechada e preocupada com elas...Deus o livre de acontecer alguma coisa... Uma hora ele se descuida... eu me preocupo... Ele (o pai) cuida bem... Mas ele não tem esses cuidados como a mãe...” (p.16,17 e 26. (...)) “E isso também é minha preocupação, no fim de semana eu não fico aqui descansada. Fico preocupada de ele beber e querer agredir as crianças... Daí eu tenho medo que ele venha beber e maltrate as crianças ... Ele quando bebe fica meio louco da cabeça...” (Mãe de Liane, p. 23 e 24).*

Também preocupam-se com a casa fechada durante este período.

*“A casa, são coisas simples... Não temos nada mais que os outros, mas o que temos deixamos na casa da mãe dela. (...) O som, a televisão, o vídeo...o que temos, deixamos tudo lá. Se o cara deixa a casa muito tempo sozinha, fechada, sabe como é, percebem.... Ai é outro problema...” (Pais de Antônio, p.13).*

A indefinição do diagnóstico e a demora do resultado dos exames somam-se a outros fatores desencadeantes do medo: intranquilidade e nervosismo. Sentir-se nervoso perpassa vários componentes destas famílias, e se evidencia quando a família percebe o risco de vida da criança:

*“Quando ele (o amigo da família) disse que uma criança, com esses resultados do exame de sangue pode entrar em coma, me deu um nervoso e comecei a passar mal” (Mãe de Jonas, p.7).*

*“A indefinição do diagnóstico, ... se tu tem um problema, tu vai seguir o teu tratamento, mas no caso se não sabe, é muito difícil. E é muito difícil tu te manter calma sabendo que estão pesquisando e não vem o resultado” (Mãe do Jonas, p.19).*

O fato de ter um filho na UTIP, ser informada ou perceber que seu estado é grave, vivenciar óbitos na UTIP, observar o comportamento da equipe julgado inadequado ou a ausência de procedimentos que também julga necessários em determinado momento, pode gerar ou aumentar o nervosismo da família.

*“É eu expliquei que tava com meu filho aqui na UTI...eu tava muito nervosa” (Mãe de Antônio, p.58).*

*“Eu tô ali, tem outro pai ali, tá todo mundo cuidando. A gente nota uma coisinha... aí vai, vai... o cara acaba se atacando. Eu fiquei meio atacado dos nervo... (...) Tem coisas que não podem acontecer. Aí nós fomos se atacando dos nervo...” (Pai de Antônio, p.35 e 36).*

O sentir-se nervoso pode estar relacionado a situações vivenciadas pelo seu filho ou por outras crianças na UTIP.

*“Quando ela chegou de noite ali, e eles estavam colocando sangue nele, ela desceu apavorada e eu subi pra falar com o médico” (Pai de Antônio, p. 9).*

*“Eu tava tão nervosa que o médico tinha me explicado e eu não queria me conformar. Eu não conseguia entender o que eles estavam dizendo” (Mãe de Antônio, p.9).*

Em outro momento, os pais de Antônio dizem estar muito nervosos por assistirem o óbito de uma menina na UTIP no dia anterior, e por estarem muito preocupados com a evolução do filho, pois os médicos ainda não sabem o que ele tem.

A mãe de Sandra sente-se nervosa por estar na UTIP, pois sua filha não está bem, e percebe o sofrimento de outras mães.

*“... eu fiquei muito nervosa... ela já está num estado grave pra ela, então eu procurei me acalmar... Mas ao mesmo tempo não dá para se acalmar, porque a gente olha pra um canto. tá aquela mãe desesperada, olha pro outro, tá a outra.*

*então volta tudo de novo... É difícil a gente se controlar assim..." (Mãe de Sandra, p. 8 e 9).*

*Manifestando insegurança* - Os sentimentos vivenciados pela família, com frequência colaboram para determinar seu comportamento, associando-se a outros fatores na trajetória da família e sua história de doença. A intranquilidade pode fazer com que os pais queiram permanecer no hospital, para se sentirem mais serenos.

*"Se a gente vai para casa de noite, não fica tranqüila... eu durmo aquele soninho e daqui a pouco já me acordo assustada... Eu não durmo a noite toda... Se é para ir para lá e não ficar tranqüila, não conseguir descansar... Então fico aqui" (Família do Antônio, p.13).*

*"Algumas auxiliares são desligadas. A gente tem que ficar atrás delas, na hora do antibiótico... Entendeu porque é que eu tinha que estar aqui? Não é que eu não confie... As raras noites que eu fui para casa, eu fui por causa das meninas. Mas eu não conseguia dormir" (Mãe de Jonas, p.22).*

A insegurança manifesta pela família relaciona-se à dúvida, ao desconhecimento do diagnóstico, à falta de informações.

*Tendo dúvidas* - As famílias verbalizam seus sentimentos ao longo das entrevistas, enfatizando a necessidade de maior número de informações advindas da equipe, a respeito das causas e evolução da doença, possibilidades de tratamento, necessidade de refazer exames e efeitos da medicação. Querem, portanto, desfazer dúvidas e fornecer informações sobre seu filho que julgam importantes. A família sente necessidade de contatos frequentes com a equipe médica para sanar dúvidas e sentir-se mais tranqüila.

*"O médico disse que qualquer dúvida era para chamá-lo. E ontem eu tentei falar com ele, ficou de vir e não veio. Eu estou esperando. Eu quero conversar com ele, porque tenho bastante dúvida..." (Mãe de Antônio, p.64).*

*"Nós não conversamos com o neurologista, aqui. Temos um monte de dúvidas, e coisas pra dizer pra ele também. E pra perguntar e ele responder... pra gente mostrar, conversar... Se o remédio diminuiu, se o remédio aumentou... Eles têm que dizer pra gente, se ele está melhorando ou ele está piorando..." (Pai de Antônio, p.77).*

Angústia, desespero e dúvidas permeiam o discurso da família de Jonas.

*"O mais estressante foi a indefinição de onde vinha o sangramento. Era uma incógnita. Onde sangrou e porquê? A demora da equipe em chegar ao diagnóstico...(p.8). Foi tudo muito angustiante, nos pegou de surpresa. Não estávamos preparados. É angustiante porque as respostas não chegam (p.28) ...porque nós não sabíamos se ia parar ou continuar o sangramento. Era a minha angústia desde que entramos aqui e eu fiquei sabendo que ele estava com falta de sangue. Se ele sangrou uma vez podia sangrar novamente. Então essa era a nossa dúvida, que aumentou quando ele teve a*

*última transfusão, preparando para a cirurgia, e ele fez alergia ao sangue. Aí eu entrei em desespero, no sentido de angústia. De olhar para ele e pensar: faz a cirurgia e não acham nada; não faz a cirurgia, sangra. Faz transfusão e faz reação. Isso é horrível. Foram noites e noites de angústia. (p.11) (...) Eles diziam: Nós podemos fazer tudo isso e não achar nada. E nós não sabíamos como nós íamos encarar isso... nós estávamos chegando ao ponto máximo do nosso limite. Nós não sabíamos como nós iríamos superar isso se dissessem: 'Não achamos nada'! E voltar aquela rotina, sem uma perspectiva..." (Família de Jonas, p.40).*

Lembrando os exames feitos pelo filho, a mãe de Jonas afirma:

*"Foram noites e noites de angústia. Aqueles exames que ele fez, foram exames ruins para mim, porque era eu que ficava com ele" (Mãe de Jonas, p.11).*

A família necessita do contato com a equipe para conversar, para ser alertada sobre o que está por vir, para não ser surpreendida pelo desconhecido que gera maior angústia e estresse.

*"Para os médicos tudo é fácil. É o dia-a-dia deles (p.17). Mas para nós.... nunca nenhum filho nosso teve que baixar hospital. Foi muita novidade. (p.38) ...eu nunca participei de uma recuperação de cirurgia. É terrível! Foram 48 horas que eu não dormi. É aquela ânsia de vômito, aquela sonda horrorosa, a dor... Olha, esse preparo seria importante para a família. (p.18). Ter alguém que pudesse conversar e se envolver no caso. Explicar o que é um sangramento, o que é uma cirurgia, o pós-operatório. Dizer, antecipar o que vai ser feito, como pode ser a recuperação, pode ser rápida, pode ser um processo lento. Para preparar a gente para que possamos até dar força para ele. ... nos situar... que pudesse antecipar o que aconteceria... Nós não sabíamos que ele ia ficar até sábado com a sonda. Essas coisas.... (Família de Jonas, p.19).*

*Sente-se culpada* - O sentimento de culpa, com frequência, permeia a relação dos pais com os filhos e também está presente em caso de doença e hospitalização. Os pais, principalmente a mãe, sentem-se culpados pela doença do filho.

*"Eu levei um susto, porque agora eu não estou trabalhando, eu estou em casa só para cuidar dela. ... e deu isso nela..." (Mãe de Sandra, p.7).*

Por vezes, a família se questiona se não teria tido melhores resultados, caso tivesse agido diferente.

*"A única vez que a gente não trouxe ele aqui na consulta, foi o dia que ele ficou ruinzinho... o dia que aconteceu (p.71). A gente não trouxe porque tinha levado na outra doutora, que tinha dado mais um monte de remédio e disse que ele tava com pneumonia... Daí tava um dia frio, chuvoso... Daí eu disse: 'Nós não vamos levar, porque já tá com esse problema, e pegar mais frio...' Mas se nós tivesse trazido, talvez ele já teria ficado no hospital e agora já estaria em casa" (Família de Antônio, p.65).*

Também sente-se culpada ao ausentar-se do hospital.

*“Hoje na hora que eu saí, tava minha cunhada, mas me deu uma dor de deixar ela sozinha ali...Eu cheguei lá em baixo e pensei em voltar... diz que ela chorou um pouco a hora que eu saí...” (Pai de Miriam, p.25).*

Quando há agravamento do estado clínico na sua ausência, os pais sentem-se culpados. Não entendem a doença como um processo em curso, e acreditam que sua presença tenha o poder de alterar o processo.

*“...nesse dia que eu fui em casa, aconteceu isso (piora) com a guria, então a gente só pensa bobagem. Então eu não quero arredar o pé daqui. O médico me falou, a doutora também: -Vai em casa descansar . Mas eu fico por aqui, cochilo, cochilo em volta dela, quero estar por perto dela (Mãe de Sandra, p.10).*

*“... eu tinha ficado a noite toda, e lá pelas dez horas eu fui em casa tomar um banho, e descansar um pouco. Quando voltei à tarde, a doutora me disse que ele teria que ir para a UTI, porque o cheirinho (oxigênio) não estava adiantando... Aí trouxeram ele para cá e eu fiquei junto... No outro dia eu fui embora de novo, e quando eu voltei ele estava com o tubo (entubação endotraqueal). Recém eles tinham colocado... A doutora falou que ele se agitou demais de noite... Bendita a hora que eu fui embora... Os dois dias que eu fui embora, o guri piorou... A enfermeira diz que ele se agitou muito à noite... de repente ele estava sentindo a minha falta... e eu acho que estava mesmo...” (Mãe de Antônio, p. 5).*

*(...) “Acho que até da primeira vez, não. Mas da segunda vez ele sentiu a falta dela” (Pai de Antônio, p.5).*

Em alguns momentos, a manifestação da equipe pode gerar sentimento de culpa na família.

*“O médico olhou e disse: ‘- É, vocês deram o remédio errado para ela... esse aqui não está fazendo efeito e já está prejudicando o estômago dela... vamos trocar o medicamento...’ Vontade de levar ela no médico, a gente tinha, mas não tinha dinheiro...”(Pai de Miriam, p.18)*

A culpa pode estar relacionada também a outros fatores: a diminuição da atenção dispensada aos filhos sadios ou à ajuda que recebem de familiares. Por estar envolvido no hospital, o pai de Antônio diz ter pouco contato com o filho do casamento anterior, ao ponto de não ficar sabendo que ele fez a Primeira Comunhão.

*“Se eu soubesse, até teria ido, porque é uma coisa importante... Eu tinha obrigação de ir” (Pai de Antônio, p.73).*

Diz, também, que seu pai o substituiu no serviço de segurança de uma empresa. Necessita da ajuda dele para não perder o emprego, mas reconhece que é um risco para o pai.

*“Desde que Antônio está aqui, meu pai tira serviço pra mim.. Fui obrigado a botar ele lá. Mas, não é bom pra ele, é mais pra policiais... Na verdade estamos lá é pra evitar assaltos” (Pai de Antônio, p.12).*

*Sentindo raiva* - Por vezes, a família também pode atribuir a doença do filho a um castigo.

*“Sinto raiva porque a gente nunca faz nada de maldade pra ninguém e tem que passar por uma fase dessas aí.(...) às vezes a gente pensa se não fez uma maldade e não sabe... de repente um castigo... mas não precisava ser um castigo tão horrível desse (mãe chora)” (Mãe de Léo, p.15).*

A mágoa ou raiva é verbalizada também pela família de Antônio em relação à primeira médica que atendeu o menino, pois apesar de ser uma boa profissional, não encaminhou o filho a outros recursos, deu grande quantidade de antibiótico sem resultado e com agravamento posterior do quadro.

*“... o único erro que eu acho, da doutora foi ela não ter dito que já não tava nas mãos dela... que encaminhasse para outro local. E o único sentimento que eu tenho é esse aí...” (Pai de Antônio, p.72).*

*“Eu tenho uma mágoa com ela, encheu o guri de antibiótico...” (Mãe de Antônio, p.72).*

O estresse e o nervosismo, por vezes, fazem perder o controle e sentir raiva.

*“...eu fiquei bastante preocupada, porque tive que insistir bastante para eles fazerem a ecografia... A barriga dela começou a inchar, e ela não conseguia nem respirar direito Ela tava ansiosa... aí eu fiquei louca... Eu chamei e disse que assim não dava... Eu briguei!” (Mãe da Miriam, p.44).*

*Manifesta afeto e tristeza* - Além destes sentimentos, as famílias deixam transparecer afeto e tristeza com a situação vivenciada pelo filho hospitalizado e com o comportamento manifestado pelos outros filhos.

O pai de Antônio refere que é muito difícil ver um filho nas condições em que o seu se encontra. Sofre com os procedimentos a que submetem o filho, pela entubação, pelo choro contínuo e pela sedação. Lembra que o filho ficou 17 dias entubado, puncionado na cabeça e nas mãos com frequência até lhe colocarem um cateter central para receber soro e medicações fortes.

*“... ele está muito machucado do soro nas mãozinhas, na cabecinha.... Colocaram aquilo (cateter, intracath) pra não judiar mais dele... vai tudo por ali...Aí não precisa tá toda a hora picando...” (Pai de Antônio, p.7).*

*“Mas também não adianta (ficar sem a medicação), por que ele fica perturbado, daí ele chora, fica irritado... é demais! Daí, vai ser ruim também... Hoje, se elas acharem que tem que sedar, fazer o quê? (p.33.) (...) A única coisa que me veio na cabeça: - 'Tomara que ele não seja entubado de novo!' Porque aquilo me doeu muito” (Mãe de Antônio, p.103).*

Os pais de Míriam sofrem ao assistir as punções e por sentirem-se sem perspectivas para o caso da filha, aguardando os resultados de exames do irmão para possível transplante de medula.

*“Mas ele (pai) é assim. Vão tirar sangue dela, ele não quer ver. Chega a chorar... Acaba ficando comigo...” (Mãe de Míriam, p.42).*

*“Gostaríamos de estar melhor. A Míriam está sem febre, mas ainda estamos esperando o resultado do exame do irmão dela. Estamos sem perspectivas. Não nos dão informações, parece desinteresse da equipe em relação a ela” (Pai de Míriam, p.48).*

A família de Jonas diz ser muito sofrido para o filho doente, para os irmãos e os pais o processo de hospitalização. O filho hospitalizado sofre ao ser submetido a uma série de exames e tratamento; os pais sofrem junto com o filho ao perceberem seu sofrimento.

*“...ele fez, além de vários exames de sangue, duas cintilografias, repetiu três ecografias, tomografia, trans-intestinal, repetiu a endoscopia, fez endoscopia baixa, retal, fez dois trans-intestinal... E aí fomos para cirurgia... ...a cintilografia, a tomografia, foi tudo muito trabalhado. Ele chegava, via aquele maquinário todo e não sabia o que ia acontecer. E isso foi muito complicado. Foi bastante difícil para ele. Porque... a cintilografia é uma máquina enorme e a criança tem que ficar 40 minutos quietinha sem se mexer e a impressão que tu tem é que vão te amassar como pizza, que vão fazer uma torrada de ti. A tomografia foi uma coisa bem complicada para fazer, porque ele reagiu ao contraste, e deu bolhas nele e espirrou horrores” (Mãe de Jonas, p.11).*

Além de enfrentar o desconhecido, representado pelos aparelhos e máquinas, Jonas tem que ingerir contraste e ficar longos períodos sem alimentação. A mãe sente-se desesperada.

*“E de todos, que eu acho ainda, que exigiu uma carga de sacrifício foi o trânsito intestinal. Foram dois exames que ele teve que fazer, porque teve que repetir, que foram de matar (p.29). (...) é horrível esse exame para uma criança... o trânsito intestinal foi péssimo... das sete e meia as três da tarde, olha é um suplício, é uma tortura, porque a criança tem que ficar em NPO,(p.8) aí teve que fazer uma limpeza intestinal, aí tem que ficar todo aquele tempo tomando aquela coisa horrível, aquela cola horrorosa... que horror!(p.11) Quando terminou o exame de trânsito ele estava um trapinho, e eu desesperada, porque ele é meu, né? Judia de mais” (Mãe de Jonas, p.13).*

A evolução da doença para a cirurgia exige novo preparo, com invasão do corpo: a realização de enemas e do ato cirúrgico. A mãe sofre com o filho e sente chegar ao limite de sua resistência.

*“Na preparação para a cirurgia, tinha que fazer uma lavagem, então disseram: - 'vamos colocar uma sondinha, vamos fazer uma lavagenzinha, isso é rápido e depois vai para cirurgia'... a limpeza intestinal para a cirurgia teve que ser muito intensa foi um dos piores momentos, teve que colocar sonda, fazer aquela lavagem horrorosa... Isso foi para mim, o pior momento. Eu já estava enlouquecendo, porque tudo que estava acontecendo para mim não era normal e para eles (profissionais) era tudo normal. Ele olhava era para mim, pedia socorro, era para mim” (Mãe de Jonas, p.17).*

A cirurgia é um novo desconhecido, envolto na incógnita do diagnóstico. A família sente-se insegura quanto à evolução e o medo está presente novamente.

*“E aí nós fomos para a cirurgia ... Depois de tudo, foi para a cirurgia. E podiam abrir, vasculhar tudo e não achar nada. A angústia de uma mãe nessa hora é incalculável. Se sangrar de novo, como fica essa transfusão? Na cirurgia, o que vão encontrar? Será que vão encontrar? (p.9). E o pós-operatório? O que viria pela frente? ...Quanto NPO essa criança teve que fazer, quantas lavagens para fazer exames, isso foram momentos de uma angústia, de uma dor incalculáveis... é uma angústia de que tu tens que enfrentar isso tudo e a gente nunca está preparada para enfrentar. A gente sabe que todos enfrentam, mas a gente nunca está preparada” (Mãe de Jonas, p.9).*

Após a cirurgia, novos sofrimentos para Jonas: transfusão de sangue, punções venosas, infusões de soro e trocas de sondas.

*“Da cirurgia em si, ele não lembra muita coisa. É que por 24h depois da cirurgia, ele ficou estático na cama. Ele lembra do soro no pé, que não podia mexer muito os pés. A sonda foi um trauma... ele voltou da cirurgia e de cara teve que fazer exame de sangue na UTIP, e trocar a sonda que ele veio do bloco que não estava bem. Então em um dia ele teve que trocar 4 sondas. E aí aquela sonda permaneceu até sábado. Então por isso que foi um trauma. Então ele saiu da cirurgia, teve que fazer sangue e trocar várias vezes a sonda” (Mãe de Jonas, p.29).*

Além do sofrimento por presenciarem os exames e procedimentos, os pais percebem quão difícil e sofrido é também para os outros filhos verem o irmão restrito no hospital e ausente de casa, ou recebendo soro, sangue e com sondas. Pedem aos pais que tragam o irmão para casa, mas não pedem para visitá-lo no hospital.

*“Uma vez eu cheguei lá e era difícil... ele tava com soro e sonda. A mana ficou com os olhos cheios de lágrimas... Para nós, era ruim ver ele assim” (Irmã de Jonas, p 27-28).*

*“Algumas vezes elas vieram vê-lo, mas muito assustadas, porque uma vez ele estava com soro na mão e outra, estava recebendo sangue. Isto deixou elas bem assustadas... (Mãe de Jonas, p.12).*

*“Fui bastante no hospital... Eu não gostava de ver a minha irmã ali, daquele jeito... Poucas vezes ela conversou comigo...” (Irmão de Miriam, p.58).*

Em geral, os irmãos são informados sobre a saúde da criança hospitalizada, e participam do processo. Conforme a mãe de Jonas, as irmãs compreendem sua ausência do lar, embora sintam sua falta e lhe peçam que traga o irmão para casa. Dividida, a mãe prioriza o filho doente e permanece no hospital.

O casal opta por não levar as filhas no hospital durante a permanência de Jonas na UTIP, a fim de protegê-las. Por desconhecerem uma UTIP, as filhas se assustam ao visitar a unidade.

Além do intenso envolvimento que a família tem com o filho ao longo da hospitalização, também interage com as outras crianças e suas famílias que vivenciam processo semelhante. Sensibilizam-se com a história de cada uma, e tenta confortá-las.

*“O nosso relacionamento com essas famílias foi muito legal, porque a gente foi em vários quartos... Então eu sentia muita dor das mães e das crianças. Dei muita força, estímulo... A gente vê que tem algumas mães que estão tão exaustas que quando a criança chora, não dói mais nelas...” (Mãe de Jonas, p.21).*

*“Como lá é um hospital escola, a maioria não paga nada, é tudo gratuito. Mas quantas pessoas chegam lá e não têm acesso? Não tem vaga, não tem como fazer... As pessoas nos contavam da dificuldade, da luta delas... A gente ficava assim tão sensibilizada... Isso é doloroso. É muito difícil. E isso mexia muito conosco. Todas aquelas pessoas...” (Família de Jonas, p.51).*

*“Enfrentar o hospital não é qualquer pessoa que agüenta. Estar dentro do hospital é angustiante. O que me deixou no início estressada... eu tinha muita pena de algumas crianças que estavam aqui, de ver seu sofrimento. (...) Outra coisa que me dói muito e me dificulta relaxar à noite é o choro dos nenês. Eu fico desesperada. Me deixa muito arrasada. Isso é motivo de estresse” (Mãe de Jonas, p.24).*

A fragilidade em que a família se encontra por vivenciar este processo pode ser compreendida pela verbalização de sentimentos, e pelo comportamento.

O choro é uma manifestação de medo, tristeza ou raiva, demonstrada pela família de Antônio nas entrevistas. A mãe de Antônio chora ao ser informada pelo médico sobre a gravidade do estado de saúde do filho. Em outro momento, a médica examina Antônio e os pais observam. Após o exame, o pai faz algumas perguntas à médica e, às respostas, a mãe

esfrega o peito demonstrando dor, senta em uma cadeira e chora compulsivamente. O pai coloca a mão sobre o ombro dela e chora silenciosamente. Também durante os encontros ou entrevistas, por várias vezes os pais choram ao falar sobre a gravidade do estado de saúde do filho. É a manifestação do medo. A mãe diz que o esposo está muito nervoso e chora pela piora do filho, tendo dificuldade de falar, devido a emoção, ao telefonar para o irmão. A mãe relata que diante do comportamento de uma auxiliar de enfermagem, ausenta-se da UTIP para chorar, só retornando após acalmar-se. É a manifestação da raiva.

Durante um dos contatos com a família de Míriam, compartilho momento de profunda tristeza. Enquanto converso com o pai de Míriam, entra no quarto uma médica e informa que receberam os resultados dos exames e o irmão de Míriam não poderá ser doador da medula. O pai, que conversava de maneira bastante positiva, fica mudo. Em pé, ao lado do berço da filha, baixa os olhos e as lágrimas correm pelo seu rosto. Muito triste, e falando pouco, pega a filha ao colo, senta-se na cadeira ao lado da cama, abraça a menina e chora em silêncio. Míriam, que até então permanece de olhos baixos, olha o rosto do pai, aninha-se em seu colo, estende uma das mãos, segura a do pai. Passa seu bracinho em volta do pescoço dele e, olhando-o, começa a chorar em silêncio. O pai alisa lentamente o braço da menina, com movimentos repetidos. Observa-se a manifestação do afeto, medo e tristeza.

A hospitalização e o risco eminente de vida do Jonas deixa os pais muito sensibilizados. Ao lembrarem a situação de maior sofrimento vivenciada, os olhos ficam marejados de lágrimas.

*Sentindo-se cansada* - A vontade de estar junto ao filho é uma manifestação de afeto. Mas quando a hospitalização é longa, com permanência constante, a família cansa, e as noites tornam-se intermináveis.

*“As raras noites que eu fui para casa, fui por causa das meninas, porque eu não conseguia dormir, mesmo ele (o marido) estando aqui. Ele é ele, eu sou eu. Ele, quando está com sono, deita e dorme. Eu não durmo. Eu disse para ele: ‘ - Agora a gente vai voltar para casa, eu quero dois dias para dormir. Podem entrar no quarto do jeito que quiserem, desde que me deixem dormir ’ ”(Mãe de Jonas, p.22).*

Na UTIP não há local adequado para o descanso dos familiares. Em alguns casos, os pais permanecem juntos ou revezam-se. Quando a hospitalização na UTIP é prolongada, o cansaço é maior, pois os pais não querem ausentar-se do hospital. No entanto, com o passar dos dias, a família necessita de reorganizações e readaptações.

A família de Antônio, durante o período na UTIP, eventualmente vai para casa descansar. Na maior parte do tempo, um fica ao lado do filho, enquanto o outro descansa no carro, estacionado em frente ao hospital.

*“Estamos ficando direto no hospital. Descansamos no carro, lá embaixo. Deixamos o carro bem em frente a emergência. (p.11) Ontem eu disse pra ele ir em casa descansar um pouco que eu ficava... Mas ele não quer ir... Eu não tenho sono, eu não tenho vontade de dormir. Mas eu vou lá embaixo no carro, descansar um pouco as costas. (p.13) ....passar uma noite não é fácil. A gente sentado ali é que vê, que a noite não passa. As horas não passam... Ficar vários dias assim, de dia e de noite... Mas mais cansativo é a noite, de dia nem tanto, mais é à noite” (Mãe de Antônio, p.39).*

*“É nós estamos bem, um pouco cansados. Mas estamos... sempre andando, levando...(p.29) ... hoje à noite ela vai dormir no carro. Ela fica aqui até uma certa hora e depois vai descansar lá. A gente se troca, senão não dá. Porque o que fica aqui, tem que ficar antenado”(Pai de Antônio, p.74).*

Os pais de Miriam, de Sandra, de Léo e Liane, dependem da sala de espera da UTIP para descansarem.

*“Antes eu ficava durante a noite. Mas aí eu não tava agüentando...Porque pro meu marido, ele como homem, é fácil sentar ou deitar num canto e dormir... Eu não vou sentar no chão gelado. Mulher não pode né? E eu lá não conseguia dormir nem um pouquinho, descansar... Era difícil, e quando eu chegava em casa, vinha um monte de gente para saber notícias dela... e eu não descansava. Toda hora batia alguém. Eu tava que não agüentava mais. Daí ele pegou e disse: - ‘Deixa que eu fico à noite’. E com ele sempre vem alguém que reveza com ele. Então ele descansa... Eu estava vindo sozinha... (Mãe de Miriam, p.8).*

*“...na UTI, nós estávamos dormindo ali no banco. Agora, eu tinha arrumado um banco, mas no início eu estava dormindo no chão. Só tinha aquele banco, cada um dormia uma hora, duas horas... Aí, deu sorte que mandaram ela pro quarto hoje... (p.23) ... Minha esposa está supercansada, supercansada mesmo. Tem dias que a Miriam não quer que ela vá embora e fica chorando... mas eu digo pra ela, que tem que ir pra descansar e eu fico aqui. Mas muitas vezes ela não quer deixar... (Pai de Miriam, p.36).*

*“Eu quando tava na UTI, eu dormia em cima dos bancos (da sala de espera), e acordava toda dolorida. E tinha gente que dormia em baixo dos bancos... (...) na UTI tem aquela cadeira. É desconfortável, é uma coisa bem cansativa. Porque quem é que agüenta o dia inteiro sentada... fica o dia inteiro desconfortável. Mas fazer o que? No outro hospita, era uma poltrona, mais confortável” (Mãe de Léo, p.24).*

*“Essa noite eu me estiquei debaixo do banco, porque a outra (mãe de outra criança) estava dormindo em cima. Ontem a assistente social me comentou que tem um albergue...”(Mãe de Sandra, p.11).*

Enquanto a criança está na UTIP, os pais podem se ausentar, pois a equipe de enfermagem está presente continuamente. Na Unidade de Internação, quando o quarto é individual, há a necessidade da permanência contínua de um familiar. A equipe administra os

cuidados prescritos, atende os chamados dos familiares, mas não permanece no quarto. Se, por um lado, há maior conforto para a família, por outro, a responsabilidade aumenta.

Com o passar dos dias, os pais de Antônio sentem necessidade de descansar, e durante o período que ele está na UTIP, pelo menos por duas vezes, vão juntos para casa descansar. Saem à tardinha, telefonam duas vezes para o hospital, e retornam no dia seguinte.

Depois da alta de Antônio da UTIP, ele permanece ainda, um longo período hospitalizado. Por mais cansados que estejam, os pais não podem se ausentar sem deixar alguém com Antônio. E, apesar de a família ter mais conforto, quando o quarto é individual, com banheiro e cama para o familiar, a responsabilidade redobra. É uma nova etapa na trajetória da família.

*“Depois que viemos para o quarto, conseguimos descansar mais. ... não digo dormir, mas a gente pode se espichar. Não precisa dormir dentro do carro” (Mãe de Antônio, p.70).*

Com o passar dos dias, os pais demonstram sinais de cansaço, e a mãe os verbaliza com maior frequência. Não conseguem dormir porque a vigília é constante. Cansados e resignados, surge a necessidade de nova reorganização.

*“Cansada eu estou, mas fazer o quê? A gente fica atenta a tudo, quando vêem dar medicação, tem mamadeira toda a hora... qualquer chorinho dele eu já olho... Porque eu não durmo, só cochilo. A gente percebe todo o movimento no quarto... quem fica aqui, não consegue dormir. (...) Hoje eu vou descer para dormir no carro, porque eu fiquei 2 noites aqui... Dai, hoje nós combinamos assim: uma noite é minha e um dia dele, depois uma noite dele e um dia meu. Então a gente vai levar assim” (Mãe de Antônio, p.70).*

Pelo registro no diário de campo, com o passar dos dias o cansaço aumenta. É dezembro, e está muito quente. O quarto de Antônio recebe o sol durante a tarde. O calor é insuportável. Não tem luz no hospital e, em consequência, não funciona o ar condicionado. Entro no quarto junto com o pai de Antônio. A mãe tem um aspecto cansado e parece irritada com o marido. Pergunta se ele não recebeu o recado que ela queria descer. Acrescenta que teve que pedir para uma enfermeira ficar com o filho, para que pudesse tomar um banho. Diz que quer descer, sair um pouco, que não está mais agüentando ficar trancada no quarto desde a manhã, com todo aquele calor. Se sente mal, e precisa sair um pouco. O marido tenta acalmá-la.

Em outro momento, encontro a mãe sozinha no quarto, com Antônio no colo, embalando-o, tentando acalmá-lo. Todo o período que lá permaneço, o menino permanece irritado, choramingando. A mãe informa que Antônio foi sedado pela manhã para fazer um exame. Desta vez, como das outras em que foi sedado, acorda bastante irritado e choroso.

Além disso, está com fome, e falta ainda mais de uma hora para vir a mamadeira. Oferece um pouca de água, o que o acalma por alguns minutos, mas logo recomeça o choro. Num novo contato, à tarde, encontro a mãe de Antônio no corredor da unidade. Diz ter saído um pouco do quarto para arejar a cabeça, porque o filho, desde a manhã, chora de fome.

Da mesma forma, os pais de Miriam sentem necessidade de se reorganizarem à medida que o processo se desenvolve. Estão em quarto individual, pois a menina está em isolamento protetor.

*“...eu geralmente chego aqui às 20h, aí minha esposa sai. Até chegar em casa, jantar e tomar banho, dá quase meia noite, uma hora, quando ela vai dormir... No outro dia ela acorda às 6 horas da manhã... Ela tava ficando cansada. (...) deu sorte que mandaram ela pro quarto... É melhor, a gente fica mais tranqüilo... agora que ela está no quarto. (p.23) (...) Eu estou ficando de dia e a mãe está ficando de noite. No quarto, para a mãe é melhor ficar de noite, porque tem uma cama para o acompanhante e ela tem como descansar... Durante o dia já é mais puxado...tem que dar mais atenção para a Miriam, ela quer muito colo... Ai cansa mais. Então eu fico durante o dia...(Pai de Miriam, p.30).*

*“Nós trocamos de novo de horário. Ele preferiu trocar... Pra mim tanto faz, mas eu gosto de dormir na minha cama. Ficar aqui de dia é mais pesado. À noite ela dorme mais, mas eles acordam ela pra tomar a medicação”(, p.41). Me sinto cansada, esgotada... eu emagreci muito... Eu tô fraca, me sinto fraca...penso muito nela, choro muito... quando ela sair, acho que vou ter que fazer uns exames... vou ter que fazer um tratamento...”(Mãe de Miriam, p.42).*

*(Depois do óbito). “É eu já andava cansada mesmo, porque não tinha como dormir direito. Dois meses e meio. Foi muito cansativo. Nós não tínhamos como nos alimentar direito. Passava mais a lanche. E mesmo no quarto tinha uma cama para nós, mas a gente não tinha como dormir mesmo, ficava sempre cuidando dela”(Mãe de Miriam, p.69).*

Léo, ao sair da UTIP, fica numa enfermaria, onde a família tem mais liberdade de ausentar-se. Há sempre um funcionário de enfermagem no local.

*“As acomodações pra família são terríveis. Quando o Léo estava na UTIP, eu descansava no banco da sala de espera da UTIP. Agora que eu tô aqui, eu durmo no chão, no corredor. Não dá para descansar, só me esticar, porque eu fico muito dolorida. Mas mesmo assim, esses dias eu fiquei mais dolorida ainda, porque eu tenho problema né... Mulher é cheia de coisa, tem útero, tem ovário... e eu me levantei torta dali daquele chão. Trouxe um cobertor, e mesmo assim eu peguei friagem. (...) ... não vou dormir no albergue, porque aqui fica mais fácil, se eu quiser ver ele”(Mãe de Léo, p.24).*

O familiar-acompanhante tem liberdade de permanecer com a criança no hospital e é informado sobre a importância de sua presença. Mas qual é o significado de familiar-acompanhante para a instituição?

**Mantém a esperança** - A família necessita manter a esperança de melhora e de cura do filho, e a tendência é a de concentrar suas forças nas palavras de esperança, nos sinais

que indicam ou percebe como melhora. Por vezes, ao ser informada de que algo não está bem, agarra-se à esperança de que a informação não está correta, ou que a situação é reversível.

*“Todo o médico que eu converso, diz que ele está melhorando... todos eles, sempre que conversamos. E hoje pela manhã a doutora disse: ‘- Ele está melhorando...’ (p.7) “No raio X, deu uma alteraçãozinha. O médico diz que a tendência é retroceder, melhorar...” (...) De ontem à tarde até à noite, ele mudou assim... como da água pro vinho. De uma hora pra outra. Fiquei tão feliz que tu nem imagina. (...) Dá até uma surpresa. Fiquei olhando ele assim... o guri mudou. Duma hora pra outra... diminuíram as medicação... Isso ajuda a gente... pensa bem, o estado que ele veio pra cá e o jeito que ele está hoje. Ele está melhorando, acho que ele vai engrenar...”(Pais de Antônio, p.33).*

Os pais de Antônio dizem que, apesar dos exames feitos, não acreditam que a audição e a visão tenham sido afetadas, porque percebem que ele responde aos estímulos específicos.

*“Eu acho que se eles fizerem outro exame, deve dar melhor. Eu tenho fé e esperança que nada disso aí vai acontecer...” (Pai de Antônio, p.65).*

Entretanto, há pais que, em alguns momentos, perdem a esperança, mas a recuperam com os sinais de melhora.

*“Quando eu cheguei aqui ele já tava entubado..., porque eles não nos davam esperança nenhuma. Porque o médico falou pra gente que nós tivesse preparado pra tudo porque tinha dado um broncoespasmo, tava com broncopneumonia nos pulmão e tava com bronquiolite. E ele tava respirando só pelo respirador. Também tava com bolsa recebendo sangue, porque ele tava com um pouco de anemia. Ele não me deu esperança nenhuma. Então, eu achei que não adiantava mais nada”(p.3). (...) Poder ficar junto dele, foi o que me deu mais força, porque às vezes a gente pensava assim né, não vale mais a pena viver, porque eu já passei tanto trabalho, que às vezes a gente pensa que não vale mais a pena viver” (Mãe de Léo, p.5).*

*“Nós acreditávamos que o Jonas ia sair dessa. Então eu disse, que coisa grave não era, porque Jesus trouxe-o até aqui e manteve-o vivo. Com certeza nós vamos sair daqui com as mesmas graças com que entramos” (Mãe de Jonas, p.8).*

A manutenção ou a perda da esperança geralmente relaciona-se à evolução do estado clínico da criança. A família de Antônio e de Míriam passam por estas oscilações ao longo da hospitalização.

*“Eu tava bem esperançosa. Agora estou começando a ficar...com a piora que teve ontem, desmoronou um monte...(...) Temos que esperar que ela não sangre mais... Colocaram plaquetas nela, para ver se sobe um pouco as plaquetas dela... Para ver se não precisa de transplante...Temos que rezar para que ela não sangre mais” (Mãe de Míriam, p.8).*

*“Foi a partir do momento que ela começou a melhorar, que a gente teve mais esperança. (p.22) Tenho conversado com minha esposa, que temos tanta fé em Deus, e a corrente é tão grande... que Deus o livre se a Míriam não escapar dessa... aí tem que desistir de tudo.(...) Tem varias coisas, várias promessas que fizeram pra gente... E eu vou pagar todas essas promessa, porque graças a Deus eu estou vendo, estou sentindo a melhora dela” (Pai de Míriam, p.28).*

Ao perceber a melhora, mesmo por um período, a família fica mais tranqüila. No caso da Míriam, a saída da UTI lhes dá novas forças. No entanto, a menina depende de um doador de medula para realizar um transplante. O irmão é candidato em potencial, faz os exames necessários, e a família aguarda, com esperança, os resultados.

*“Estamos na torcida, esperando o resultado... Disseram que pode levar um mês, dois meses (para o transplante)... E a gente tem que esperar para ver...” (Pai de Míriam, p.30).*

O pai, ao saber o resultado da incompatibilidade do irmão de Míriam, chora em silêncio. A médica diz saber o quanto é difícil receber esta notícia, pois todos tinham depositado todas as esperanças nesse exame. O pai diz que é muito difícil aceitar essa notícia, e que várias pessoas da família, amigos, colegas do grupo de escoteiros do irmão, dispõem-se a fazer o teste de prováveis doadores. Tenta manter as esperanças, buscar alternativas. Revela que chegaram a falar, ele e a esposa, sobre a possibilidade de uma gravidez, se isto salvasse a vida da filha. Conhecem uma menina de dez anos, cuja mãe engravidou, mas o neném só poderá se submeter aos exames e transplante depois de um ano. Essa menina ainda tem parte da medula funcionando e a Míriam, não. Diz que estão rezando muito, até para terem forças, pois está muito difícil.

*“Nós estamos... a mãe está muito nervosa, porque esperávamos que desse certo. No fim, não deu. O que podemos fazer?” (Pai de Míriam, p.30).*

Aliviada, animada, tranqüila, contente e preocupada, são vocábulos que perpassam o discurso das famílias.

*“...ontem eu saí arrasada daqui, porque ele tava ruim. (p.51)...Hoje estou bem contente. De ontem para cá, tu precisa ver como ele melhorou...” (Mãe de Antônio, p.52).*

*“Quando soube que ele iria para a UTIP, eu me assustei, e disse: Nossa ! Para que isso? Então o médico me disse que era para ele ter uma enfermeira só para ele, com todo equipamento... nesse sentido, é um lugar maravilhoso, se tem mais tranqüilidade. Aí, como veio o pensamento, já foi. Eu fiquei tranqüila, porque eu entendi que o médico queria que ele ficasse legal... (p.15). (...) No dia em que nós conseguimos saber, na cirurgia, que era só aquilo, tirou um peso. Foi um renascer. Eu entendo assim” (Mãe de Jonas, p.39).*

*“Quando eu vi que ela estava aqui na UTIP, eu fiquei um pouco mais aliviada, porque aqui, eu achei que ela estava sendo melhor tratada do que no outro hospital. Me sinto ao mesmo tempo aliviada, porque eu sei que ela pode sair daqui” (Mãe de Miriam, p.4).*

*“Eu imaginava a UTI outra coisa, bem diferente. Ai, quando cheguei ali e vi aquela pecinha ali, tão bonitinha...Bem... Até a gente fica mais animado com a imagem do quarto...” (p.21) (...) Nós até ficamos mais tranquilos depois que ela falou. Depois que ela teve essa melhora aí, que nós começamos a ficar mais tranquilos... Ela conversou comigo, começou a brincar com a gente, a se alimentar... Aí, eu já fiquei mais tranquilo. Claro que a gente se preocupa um monte, porque... eu já andava assim que não tinha cabeça pra nada. Agora que nós estamos a nos tranquilizar mais... foi uma barra bem feia” (Pai de Miriam, p.22).*

À medida que a família conhece a UTIP e compreende seus símbolos e significados, a unidade de tratamento intensivo passa a representar um lugar seguro para quem está em estado grave.

**Necessita e recebe ajuda** - Somente as famílias que vivenciam o processo de risco de vida de um filho conhecem a dimensão da experiência. Tão mais difícil e sofrido será, quanto menor seja a ajuda e o apoio, solicitados ou espontâneos, o que inclui o apoio entre o casal, a ajuda de familiares, amigos e colegas, e a da instituição hospitalar e religiosa.

*Apoio entre o casal* - Dentro do possível, pai e mãe assumem juntos o acompanhamento da doença do filho. Assim, têm condições de avaliar a necessidade e a intensidade de apoio recíproco. O casal pode compartilhar a permanência no hospital para que nenhum deles se sobrecarregue. O pai de Antônio entra em licença do serviço para permanecer com a mãe junto ao filho; o de Miriam pára de trabalhar, dividindo com a mãe os turnos no hospital; o de Liane sai do emprego para cuidar das outras filhas em casa. A mãe de Jonas renuncia às atividades profissionais e ao curso de especialização para ficar no hospital com o filho, enquanto o pai diminui a atividade profissional para acompanhar o filho de perto, dar suporte à mãe e às outras filhas. As mães de Sandra e Léo recebem menor apoio dos companheiros, e dividem-se entre o hospital e a casa, enquanto o pai, eventualmente, comparece ao hospital. Na família, o papel social da mulher é o de cuidadora e espera-se que ela permaneça com o filho, diminuindo ou abandonando sua jornada de trabalho se necessário.

O pai de Antônio, aparentemente com maior estrutura emocional que a esposa, é solicitado por ela, nos momentos mais difíceis, para conversar com os médicos ao perceber a piora no filho. Por duas vezes tenta retornar ao trabalho, mas a esposa solicita que retorne ao hospital. Segundo a mãe, o fato ocorre nos momentos em que o filho está em pior estado

clínico. Acrescenta que pode ficar sozinha no hospital, mas prefere que o marido fique com ela.

A mãe de Miriam mostra-se mais forte emocionalmente que o esposo e, de certa forma, tenta protegê-lo para contar com seu apoio. Ele, por sua vez, sente-se responsável e preocupado com a esposa.

*“Minha esposa até queria que eu trabalhasse, continuasse trabalhando, mas eu achei que não era certo, porque ela teria que ficar dia e noite aí... (p.14). ... Eu até queria trabalhar de novo, mas minha família disse: - ‘Não, agora tu não pode trabalhar... Tu não pode deixar a mãe sozinha, porque tu vai prejudicar ela’ ”(Pai de Miriam, p.23).*

*“O pai está muito nervoso, tive que acalmá-lo hoje. Eu não ia agüentar sozinha, se acontecesse algo com ele. O que seria de mim? ” (Mãe de Miriam, p.11).*

*“Nós ainda somos pessoas bem esclarecidas, e a gente se apóia muito um no outro...”(Pai de Jonas, p.38).*

Nos momentos de maior dificuldade, a presença de alguém significa ter com quem dividir o sofrimento ou poupar alguém do sofrimento.

*Solicita ajuda* - Em momentos críticos, ao não conseguirem segurar sozinhos o peso da situação, os pais solicitam ajuda aos familiares.

O pai de Antônio, ao perceber o desespero da esposa diante do estado em que se encontra o filho, pede ao irmão dela para buscá-la no hospital.

*“Ontem eu saí arrasada daqui. Desci e não subi mais. Telefonaram para meu irmão, e eles vieram para cá. Depois, fui pra casa deles dormir. Dormir é maneira de dizer... Fui dar uma descansada, tomei um banho e me deitei” (Mãe de Antônio, p.51).*

*“ Não sabia que iam transferir ela pro HCPA, mas quando me disseram, telefonei para uns parentes que tem telefone e carro..., pedi para ela pegar o carro e trazer minha esposa até aqui... Liguei pra minha cunhada e pedi para ela vir junto...Elas vieram e trouxeram minha esposa pra cá”(Pai de Miriam, p.20).*

Algumas instituições mantêm os serviços de Serviço Social, de Psicologia e de Psiquiatria, onde, através das equipes da unidade, a família pode buscar ajuda ao sentir necessidade desde que saiba de sua existência. A mãe de Antônio, angustiada e deprimida, vai ao Serviço Social e solicita ajuda através de nova entrevista. Também procura a médica que rotineiramente atende seu filho no ambulatório.

*“Ontem eu desci no ambulatório, e falei com a doutora que estava acompanhando Antônio desde que nasceu... Ela me deu tantas palavra de conforto...Fiquei mais aliviada. Conversou um monte comigo. Tinha paciente para ela atender, e ela deixou pra falar comigo. Falou uns 15 minutos comigo. Foi tão bom pra mim... Tu nem imagina como foi bom...” (Mãe de Antônio, p.21).*

Sentindo-se cansada, e passado o período mais crítico, a família pede ajuda aos familiares mais próximos para se revezarem no hospital. Percebem que no quarto a responsabilidade de estar junto à criança é maior que na UTIP.

*“No momento que ele for para o quarto, nós vamos pedir pro nosso cunhado, dá uma força. Vai ser 24 horas por dia, sem sair do lado dele.(...) Eles podem ficar de dia, para nós descansarmos um pouco” (Pais de Antônio, p.29).*

Preocupado com o risco de perder o emprego, o pai de Antônio pede ao seu pai que o substitua, evitando, assim, perder a vaga. Eventualmente pede ajuda a um colega.

*“Nesse outro serviço, alguém tem que ir. Não dá para dizer que não vai... Desde que Antônio está aqui, meu pai tira o serviço pra mim... na terça-feira agora, um colega vai tirar o serviço dele e o meu...” (Pai de Antônio, p.12).*

*Recebe ajuda da família* - Durante o período de hospitalização, geralmente a família expandida está muito próxima, apoiando e ajudando de várias formas. Estas manifestações incluem telefonemas para obter notícias, dar apoio, fazer companhia, visitar, levar alimentação, oferecer a casa para descansarem, substituir no serviço, revezar-se no hospital, fazer orações e promessas.

*“... eles estavam diariamente entrando em contato conosco para saber do Jonas, das manas e de nós. Foram os professores das crianças, os parentes, os amigos, o pessoal da casa espírita.... Sempre ligavam para saber como é que estava. Isso ajuda um monte. Dá conforto e energia para quem está muito inseguro e não sabe qual a conclusão que vai ter” (Mãe de Jonas, p.12).*

*“Quando eu vinha para casa, as pessoas ligavam, e até era meio complicado... E eu até pensava: - ‘Pô, eu não agüento mais!’ O pessoal ligava, queria saber e eu não queria mais falar... Mas por outro lado, aquilo era confortante. Tinham pessoas que eram solidárias. Por mais sozinho que tu estivesse no hospital, tinha um monte de pessoas que de uma forma ou de outra, estavam te ajudando, rezando, fazendo coisas desse tipo. Isto é a sustentação... (Pai de Jonas, p.39).*

*“Eu acho que Deus me deu força, muita força. Mas também, todos os meus parentes, meus vizinhos, meus amigos, os colegas de trabalho, um colega espírita, até os clientes da lancheria onde trabalho, me davam força. Eu acho que tudo ajuda”(Mãe de Léo, p.4).*

*Tem companhia* - Fazer companhia aos pais durante a hospitalização prolongada é muito mais que simples visita. É levar conforto, escutar, conversar, trocar idéias, tomar chimarrão. É estar junto, é dividir as experiências, é ajudar para que a família tenha a percepção de que as horas passam mais rápidas.

Porém, nem sempre as pessoas têm disponibilidade para ficar com a família no hospital, pois trabalham ou têm outras atividades. Por vezes, é necessário reorganizar a própria vida para ajudar quem está no hospital.

*“Quando eles vêm, conversamos e tomamos chimarrão... (p.51) Quando eles vêm de dia ajuda bastante. Ajuda a passar o tempo, pois conversamos e tomamos chimarrão.... Hoje, o pai vai descansar e nós ficamos. Agora meu irmão e minha cunhada vão ficar aqui com nós, direto. Ele ganhou uma dispensa no serviço também. Pegou uns cinco dias (Mãe de Antônio, p.52).*

A mãe necessita de companhia para dividir o sofrimento com alguém. Estas pessoas não vão melhorar o estado da criança, mas auxiliam a mãe a não se sentir só. A família, com freqüência, solicita a companhia de familiares.

*“Como Antônio saiu da UTIP, o meu irmão e minha cunhada vão ficar um pouco pra gente poder sair e descansar... Pra gente ficar mais tranqüilo... Mas eles têm um bebezinho de 1 ano e 3 meses que fica com a mãe dela, a sogra do meu irmão.(p.52-53) ... À noite é mais difícil, a criança sente. Ontem quando minha cunhada chegou em casa, ele já estava dormindo. Se não fosse o bebê, poderiam ficar também à noite. (p.56) (...) Quando meu esposo começou a trabalhar, minha mãe, meu irmão e minha cunhada me farão companhia.”(Mãe de Antônio, p.83).*

*“Quando nós entramos ali eu falei pra enfermeira e ela disse que eu podia trazer outra pessoa pra revezar comigo, principalmente a noite. Sempre vem alguém que reveza comigo. Então dá para descansar um pouco... (p. 24). (...) Ontem mesmo, quando ela teve aquela piora, eu liguei pra minha irmã, ela ligou pra outra irmã, e elas vieram as duas e ficaram a tarde aqui comigo e com a Míriam” (Pai de Míriam, p.36).*

Embora a mãe, na maioria das vezes, queira permanecer sempre no hospital com o filho doente, muitas vezes não é possível. Com freqüência, recebe das pessoas mais próximas da criança e da família e que tenham disponibilidade para revezar-se.

O pai de Léo, embora separado da família, fica no hospital nos dias de sua folga do serviço.

*Recebe visitas* - As visitas geralmente são bem aceitas pela família e pela criança, e trazem conforto a todos.

A frequência das visitas está relacionada ao tempo de hospitalização da criança, à gravidade do seu estado de saúde, à presença ou não de isolamento, ao horário de visitas, ao tempo disponível dos familiares e à facilidade de acesso ao hospital.

Antônio permanece hospitalizado por mais de 40 dias, e recebe visitas quase diárias. O pai informa que as visitas aumentaram com o tempo de hospitalização, e se diversificam, estendendo-se aos familiares mais distantes.

*“Quase sempre tem alguém... Não digo todos os dias, porque o meu irmão tem o serviço dele, a minha mãe também trabalha... (p.60) Tem vindo os primos dele(pai), os tios.... tomar chimarrão, conversar, espaiçecer... (p.76) As visitas aumentaram depois que Antônio saiu da UTIP... Começaram a vir pessoas até mais distantes... É difícil ter um dia da semana que não tenha ninguém... Sempre vem, e isto eu acho tão bom...” (Mãe de Antônio, p.78).*

É provável que a UTIP signifique um lugar onde não se faça visitas. Associado a este símbolo, o horário restrito de visitas, a atividade profissional, a idade, a distância e a disponibilidade dos familiares determina a frequência de visitas. A tia paterna de Antônio trabalha das 6h às 20h, com apenas uma folga semanal, quando vem ver o sobrinho. A bisavó materna, de 88 anos, avós, tios e primos, vêm visitá-lo. A família materna é mais presente, pois a paterna mora no interior do Estado, mantendo contatos telefônicos com certa frequência. O irmão de Antônio não vem vê-lo, mas anteriormente já mantinha apenas contatos esporádicos.

Antônio recebe visitas em horários variados do dia e da noite, porém, e aos finais de semana ocorre maior concentração.

A mãe de Léo ressalta a importância das visitas, acrescentando que o horário poderia ser ampliado, possibilitando o acesso para quem tem horário restrito.

*“Eu acho importante que tenha horário de visitas. E esse horário de visitas poderia ser mais razoável, mais ampliado, para as pessoas que têm vontade de vir... o horário de visitas na UTI é ruim pras pessoas que trabalham...” (Mãe de Léo, p.12).*

Em algumas situações, as visitas não são recomendadas. É o caso de Míriam. As visitas são restritas, pois ela está imunodeprimida, necessitando de isolamento protetor. O fato de não poder receber visitas e nem sair do quarto pode colaborar para o aumento da tristeza da criança.

Para a família, a visita é a possibilidade de novos estímulos para a criança, e solidariedade e apoio aos pais.

*“Ela tem recebido visitas, mas não são muitas. Porque tem o risco (está em isolamento protetor) e todos trabalham também, não têm tempo. Eles vêm mais quando ela pede. Quando ela quer ver alguém.(...) ela gosta que vem visita... Mas ela fica assim, não dá bola, nada...(p.36) ... a gente procura trazer as pessoas que ela está mais acostumada.(p.24) Vem o irmão dela e a madrinha dela”(Pais de Miriam, p.42).*

*“A visita traz conforto. Eu gosto, porque ela vê as pessoas que ela gosta, e ela fica melhor depois da visita.(...) Ela fica mais aliviada. Depois que a pessoa vai embora ela conversa mais comigo. Ela tem se sentido muito sozinha... Antes não podia receber visitas, porque ela estava com as defesas mais baixas, pelo risco de infecção”(Mãe de Miriam, p.5 e 9).*

*“As visitas foram muito importante para o Jonas... Era sempre horário do meio-dia. Quando ele começava encher o saco, começava a se irritar, vinha uma visita e trazia um brinquedinho para ele. Com aquilo, ajudava ele ficar mais 24 horas legal. As visitas são muito importantes, mas só parentes. Meus pais, minhas tias e primas... minha cunhada. E o meu sogro e minha sogra não vieram porque eles têm oitenta anos e são tão velhinhos. A vó é muito emotiva e vê o neto com soro, não ia ser bom.(p.14) (...) Uma tia, irmã da minha mãe, foi maravilhosa. Aparecia nas horas que eu estava mais sozinha, trazia um guaraná, uma balinha, um brinquedinho para o Jonas. Aqui no hospital tem duas enfermeiras amicíssimas nossas, de vez em quando vem aqui.(...) São fora de série. O Frei que todo dia trazia a bênção para o Jonas. Todas as pessoas que vinham me visitar, foram muito importantes, parece que a gente tem mais braços. (p.26) (...) As minhas primas foram muito lá e me deram uma assistência maravilhosa, porque iam nos momentos em que eu estava sozinha”(Mãe de Jonas, p.47).*

*“Teve tanta gente que não saberia dizer... Teve uma pessoa que foi o primeiro que nos visitou no hospital.... Ele e a esposa foram lá no hospital, não era nem hora de visita, e conseguiram entrar. Aquilo nos marcou muito. Muitas pessoas se manifestaram.... Solidariedade.... Elas foram muito importantes”(Pai de Jonas, p.47).*

*Recebe apoio nas tarefas cotidianas - Além do apoio aos pais no hospital, os familiares mais próximos ajudam, providenciando alimentação, cuidando da casa e da roupa, dando dinheiro, substituindo o pai no trabalho, cuidando dos outros filhos.*

*“Todos estão ajudando. Eu tenho uma irmã e uma sobrinha que moram aqui perto... Todos os fim de semanas elas vêm e dão dinheiro pra gente, para as passagem... porque com o negócio de eu não estar trabalhando, a gente não tem nem comida em casa. Minha esposa janta na casa da minha cunhada, que mora nos fundos da nossa. As minhas irmãs dão o dinheiro das passagens e pra gente comer alguma coisa. Eu fico na casa de uma outra irmã, e almoço lá. O meu filho, fica mais na casa do meu outro irmão. Moram todos perto. O que mora mais longe é essa minha irmã que mora aqui perto....” (Pai de Miriam, p.23).*

*“Tem tanta gente ajudando...Bem dizer, todos os parentes estão ajudando... Sempre vem alguém saber notícias... (p.9) (...) Meu pai me ajuda muito...A minha cunhada tá cuidando da roupa e da casa. A casa quase não suja, porque não tem quase ninguém. É só dar uma ajeitada e tá bem. Eu não como lá, não faço comida...(p.44) Meu marido e meu filho, ficaram um tempo na casa da minha sogra, mas eu prefiro ficar na minha casa”(Mãe de Miriam, p.52).*

*“...na noite que a gente veio para o hospital, meu pai nos acompanhou até lá. A minha cunhada, irmã do meu marido, daquela noite pra cá, bem dizer está morando lá em casa, ajudando com as crianças. (p.10) Tem muita gente nos ajudando, além da minha cunhada essa que dorme lá em casa e meus pais. Meu irmão, que fez toda uma ligação com a casa espírita de Goiás, um senhor da casa espírita de Goiás. Isso tem deixado eu e o meu marido, muito mais tranquilos” (Mãe de Jonas, p.23).*

*“Minha mãe, sempre me dá uma mão. Quando eu ganhei Antônio, também fui pra casa dela. (...) Uns 15 a 20 dias eu vou ficar na casa dela.(71) ... Minha mãe tem levado e lavado a roupa também...”(Mãe de Antônio, p.76).*

Os familiares fazem companhia aos pais, trazem alimentação, preparam suas refeições ou convidam para as refeições em suas casas ou para que descansem.

*“Ontem a gente deu uma fugidinha, e jantamos na casa da minha mãe. Ela esta fazendo tudo pra mim.(p.13) A minha mãe tem feito a comida para nós. A mãe sempre vem e traz fruta, leite, um monte de coisa pra gente. Estamos comendo mais frutas... Eles têm trazido e a gente compra também...Eles tem nos ajudado. A minha mãe, o meu irmão e a minha cunhada... Eu só tenho esse irmão, somos só os dois.(p.16) Os parentes dele... Uma tia que teve aqui sábado, telefonou dizendo, que vai trazer amanhã, almoço pra nós. Vai trazer maionese e churrasquinho” (Mãe de Antônio, p.75).*

*“Eu faço as refeições na casa da minha irmã, onde eu fico. E ela também manda lanche para eu comer aqui”(Pai de Míriam, p.25).*

*“Quando saio daqui, janto na casa do meu irmão e minha cunhada”(Mãe de Míriam, p.6).*

*“Consegui dar uma descansada na casa do meu irmão. Nem fui na minha casa”(Mãe de Antônio, p.51).*

*Cuidado dos irmãos* - Quando a família tem mais de um filho, a preocupação redobra. Enquanto a mãe está no hospital, alguém assume o cuidado dos outros filhos. Os irmãos de Léo são cuidados pela avó materna, as irmãs de Jonas, pela avó e tia, e o irmão de Míriam fica com os tios.

*“Minhas filhas estão bem. Minha mãe assumiu elas, e nos fim de semana, leva para o sítio da minha irmã, onde tem duas priminhas para brincarem. (p.14) Minha cunhada dorme lá em casa, a dona Dulce que trabalha lá em casa, é muito querida com elas e nós telefonamos toda hora. O diretor, a vice, e os professores da escola que elas estudam, estavam diariamente entrando em contato conosco, com as gurias também. Nos deram o maior apoio. As tias, nossos amigos, a casa espírita de lá, todo mundo nos ajudou com as crianças (Mãe de Jonas, p.12).*

*“... a família nos apoiou e nos deu sustentação para que o dia-a-dia das crianças fosse normal. Então elas não deixaram de fazer o que elas gostavam porque estávamos no hospital. O amor da família foi muito importante nessa hora. Isto compensou bastante, foi um apoio muito importante por parte deles”(Pai de Jonas, p.30).*

*“O irmão de Miriam tem ficado com meu irmão. Quando eu estou em casa, ele fica comigo. À noite ele também fica em casa. Durante o dia ele fica com o tio dele que mora pertinho, no mesmo terreno” (Mãe de Miriam, p.41).*

Quando os familiares não podem assumir o cuidado dos outros filhos, com frequência algum vizinho se prontifica a auxiliar ou assume-o por completo. É o que ocorre com as irmãs de Liane. A mãe permanece continuamente no hospital, e o pai deixa o emprego para cuidar das outras duas filhas. Quando o pai vem ao hospital, deixa as crianças na casa de vizinhas.

*“Ontem meu marido veio aqui, veio só ele. Deixou as crianças com as vizinha. (p.16). As vizinhas vão lá, de vez em quando, ajudar com as crianças... mas elas também têm as crianças delas... (p.20) ... Quando eu trabalhava, pagava uma velhinha pra cuidar da menina do meio. Aí eu convidei ela pra batizar a menina... Daí, agora, ela tem ajudado a cuidar ela” (Mãe de Liane, p.44).*

Portanto, a senhora que cuida da filha é o outro significante, a quem a mãe convida para batizá-la. O valor simbólico do batizar, é permitido a quem é solidário.

*“Tem várias pessoas me ajudando. A minha mãe, cuidando das minhas crianças em casa. O meu marido, quando vem pra cá ajuda em dinheiro. Minha irmã que fica aqui com meu filho, e meu cunhado, noivo dela, que vem pra cá com ela, e traz comida pra ela. Eu acho, que em todos os sentidos, em dinheiro, ele adora muito o meu gurizinho. (p.21) ...E as pessoas de fora que ajudam a minha mãe... agora com esse negócio de falta de dinheiro, às vezes até falta leite ou coisa parecida... Aí as pessoas da igreja vem e trazem leite, alguma comida pra gente...” (Mãe de Léo, p.22).*

*Recebe ajuda no trabalho* - Além das ajudas comumente oferecidas e prestadas pelos familiares, observam-se as menos comuns, como substituir o pai no emprego ou dar dinheiro. Além dos familiares, os clientes também se sensibilizam e aguardam o retorno da família às atividades profissionais.

*“Meu pai está aposentado e acostumado a trabalhar... Ele sempre trabalhou. Deu sorte que agora ele estava parado. Ele está lá direto, tirando o serviço por mim... ele tá fazendo esse favor pra mim... e eu não estou pagando ele agora. Eu preciso do dinheiro... Então ele está lá e depois eu vou pagando ele, aos poucos” (Pai de Antônio, p.73).*

*“É incrível como todos os clientes foram compreensíveis com minha ausência. Podiam ter contatado com outro profissional, mas estão aguardando o meu retorno” (Mãe de Jonas, p.16).*

*Recebe ajuda material (dinheiro)* - Quando a doença piora a situação econômica da família, ao ponto de interferir no tratamento e bem-estar da criança, os familiares e até pessoas desconhecidas, sensibilizadas com o drama, ajudam.

*“Quando foi pra trazer ela pro hospital, eu recebia por dia e fazia dois dias que eu não trabalhava, e estava sem dinheiro. Ai ele (um familiar), disse que dava um jeito, dava dinheiro pra gente levar ela pro hospital.(p.17) ... eu comprava os remédios mas sem dinheiro... tinha que pedir para um e para outro...o Amoxil, foi RS 20,00. Até que uma senhora disse pra nós, que trabalhava numa firma que na farmácia davam medicamento. Era só dar o nome dela, ela dava um cartão... Minha esposa foi lá com o cartão e conseguiu dois vidros por RS 12,00. Saiu mais barato, mas não deu certo... Trocou por outro medicamento, e não tava dando certo também... Foi quando a gente levou ela para o hospital. (...) Ai nós passamos na casa da minha cunhada, e ela disse que tinha passagem de ônibus de Canoas, nos deu e nós levamos ela lá.(p.18) ...A minha família está me ajudando muito, porque eles estão sabendo que eu não posso trabalhar por causa da Miriam. Eles estão me ajudando no que eles podem. Eles me ajudam com passagem, quando eu não tenho... Eles dizem: ‘... a gente te ajuda, porque estamos vendo que tu não tá trabalhando não é por não querer... Agora tu precisa ficar no hospital. Vamos ver o que podemos fazer.”(Pai de Miriam, p.22 e 23).*

*“A família ajuda, tanto os irmãos dele quanto os meus, o tio dele, o meu pai, que mora conosco... ele trabalha e ajuda com dinheiro. Cada um dá um pouco... Isso aí eles ajudam. Eles estão ajudando. Quanto a isso eu estou tranqüila. Sempre vem um e traz um dinheiro...”(Mãe de Miriam, p.5 e 41).*

*Interage com outras famílias* - Durante a longa hospitalização dos filhos, as famílias relacionam-se com outras, em maior ou menor intensidade. Visitam-se nas enfermarias, conversam nos corredores, salas de visita e recreação, e fazem contatos telefônicos após a alta hospitalar.

Durante as observações realizadas no hospital, vejo a mãe de Antônio visitando a de Léo em seu quarto; outras vezes, a mãe de Léo visitando a mãe de Miriam no isolamento. Durante uma das entrevistas com os pais de Antônio, eles recebem telefonemas de duas famílias que tiveram seus filhos hospitalizados, com os quais fizeram amizade e receberam conforto. Estas famílias têm ligado para obter notícias, dar apoio e conforto.

A experiência vivida pelas famílias podem proporcionar o aprendizado e o amadurecimento, possibilitando a ajuda mútua entre elas. Perceber que a outra família também sofre, possibilita o olhar em volta e a ajuda ao próximo. Tornam-se uma grande família solidária.

*“Tudo isso ajuda para gente ser mais carinhosa com os filhos dentro de casa, mais atenciosa. E também pra ser mais atenciosa com as outras mães, porque várias já sofreram muito. Até uma quis se jogar pela janela, e só não conseguiu porque eu estava junto. Eu abracei ela forte, eu pedi pra ela pensar em Deus, que a filhinha dela ia ficar contente com ela se ela ficasse mais tranqüila. Até as Doutoradas me elogiaram muito por causa disso né, que eu estava sendo forte e tava dando até pra segurar a barra das outras pessoas. Mas, eu estava sendo forte por fora, por dentro tava tudo machucado” (Mãe de Léo, p5).*

A mãe de Liane, após passar vários dias no hospital sem ir em casa ver as filhas, através da interferência das enfermeiras da UTIP consegue carona com os pais de outra criança da UTIP que moram na mesma cidade.

*Percebe que está só* - Embora a maioria das famílias receba ajuda de seus familiares, há outras que estão sozinhas, ou recebem pouca ajuda, contando apenas com seus próprios recursos.

A família de Liane, diferente da família de Míriam, além de ter problemas financeiros, não conta com a ajuda de familiares. A maior parte deles, tanto do pai quanto da mãe, são do interior do Estado. E os poucos que moram na mesma cidade - tia materna e um tio paterno - por se desentenderem, vivem o esfriamento das relações afetivas e, conseqüentemente, o afastamento.

*“Até agora não tive contato com minha família... Ninguém sabe que ela está hospitalizada. Não tem como avisar. Eu não tenho o número da rádio da cidade deles nem o número de telefone. Até queria falar com eles... Eu acho que a minha irmã mais velha, que é solteira e não está trabalhando, ou meu pai poderiam vir.... Só que não tenho como fazer contato...(p.8)(...) Tinha o endereço, e eu escrevi para minha irmã... . Só que ela se mudou de lá e a carta voltou... Tem uma irmã que mora aí, mas com ela não dá para contar... Está muito afastada da gente” (Mãe de Liane, p.11).*

Quando não há interação familiar anterior a doença, o isolamento familiar tende a permanecer durante e após a doença.

A mãe de Sandra, além de possuir poucas condições financeiras, também recebe pouca ajuda. Um tio materno, com quem tem maior contato, não tem disponibilidade, pois cuida da avó materna. A filha mais velha, casada, tem dois filhos pequenos. A outra filha, eventualmente tem disponibilidade. Além disso, a família de Sandra por mudar de residência recentemente, tem pouco contato com vizinhos.

*“Eu não tenho nenhum parente, aqui por perto que pode me dar uma mão... eu morava perto da minha mãe, mas ela coitada, agora tá numa cadeira de rodas. É diabética e deu um derrame, afetando o lado direito e a fala.(p.12) Quem cuida dela é meu irmão, que mora com ela. Meus outros irmãos quando podem, vão lá e ajudam ele. A única que não pode ajudar muito sou eu, mas sempre que sobra um tempinho, vou lá e ajudo. Então não dá pra contar com eles pra me ajudar, e porque eles moram longe também (p.12) (...) Ali onde estou morando agora, não conheço nada. Agora é que eu tô pegando amizade, porque a minha gente mesmo, moram perto da minha mãe.... A minha filha mais velha me ajudava bastante, quando nós morava lá. Ela tava sempre lá em casa, me ajudava com as crianças, com a casa, às vezes lavava a roupa pra mim... ela me ajudava e eu ajudava ela. Agora, nós não nos visitamos muito, porque ficou muito distante...(..) o dia que eu sai daqui do hospital depois de três dias sem ir pra casa, meu Deus... tinha acumulando tanta roupa, com essa chuva toda... (..) A minha outra filha foi um dia*

*lavar roupa para mim e ficou duas vezes aqui no hospital... (p.18) meu marido tem os biscates dele, ele tem que trabalhar pra gente poder comer, pra trazer as coisas pra dentro de casa” (Mãe de Sandra, p.14).*

A hospitalização de Sandra e a necessidade de ajuda manifestada pela sua mãe, gera a redistribuição dos papéis sociais dentro da família. Ao mesmo tempo que a mãe demonstra estar descontente pelo fato de o filho não estar trabalhando, reconhece que necessita de sua ajuda em casa e para cuidar das irmãs pequenas.

*“Quem tá cuidando da casa é o guri que tá mais em casa. O padrasto dele sai para trabalhar e ele fica em casa, limpa a casa, cuida dos manos dele e tudo. Ele é uma moça em casa. Pelo menos para alguma coisa ele se presta... Quando meu marido chega de noite em casa, faz a comida, apronta a vianda dele e deixa a comida pronta para eles comerem no outro dia. Aí o gruí só esquenta... Ele só não lava as roupas e não dá banho nas crianças. A gurua que eu tenho, trabalha de faxina, mas ela vai lá dar uma mão pra ele, às vezes... dá banho neles, deixa eles arrumadinhos, lava roupa...” (Mãe de Sandra, p.13 e 14).*

*Sente falta de apoio e orientação* - Mesmo que a família receba ajuda e apoio dos familiares, sente necessidade de palavras ou manifestações dos que não o fazem. Dependendo da fragilidade em que se encontra, pode sentir-se magoada com a ausência de amigos ou familiares. À medida que o tempo passa, ao elaborar e verbalizar esta mágoa, freqüentemente conseguem perceber e compreender que cada pessoa reage a sua maneira a determinadas situações. Existem pessoas que não conseguem chegar perto do hospital, por experiências anteriores ou por desconhecimento e, conseqüentemente, sentem medo.

*“...quando tu está enfrentando um problema desse tipo, as pessoas que tu mais quer que estejam junto de ti são as que não vem. ... O parente mais próximo meu, as pessoas mais íntimas podiam ter vindo passar uma tarde comigo e não vieram. (...) Às vezes, essas pessoas te ajudam de outras maneiras, fazendo outras coisas, rezando, cuidando dos teus outros filhos... Mas... tu queria que elas estivessem aqui, perto de ti, e elas não podem estar. (...) mas isso eu sei hoje, ...que não se deve nunca esperar ou cobrar de alguém a falta de carinho ou de atenção ... Mas cada um ajuda em seu grau de entendimento” (Mãe de Jonas, p.24).*

A interação ocorre com aqueles que compreendem o significado da doença. Independente do apoio recebido, a família também sente necessidade do apoio das pessoas do hospital, necessidade de conversar, trocar informações não necessariamente com um técnico, mas com alguém que a escute. Portanto, a interação equipe/família deve ser constante.

*“Sentimos falta de alguém lá no hospital, dando informações... Isto nós não tivemos... Nossa família se manteve muito mais cautelosa, com uma certa tranquilidade, porque teve essa informação diária de um médico, amigo nosso, de fora do hospital.. Eu conversava quase diariamente com ele, a qualquer hora. (p.42) Acho que isso é importante... A senhora nem imagina como era bom a gente sair do hospital e falar com as pessoas amigas, para nos apoiarem. Porque*

*lá, no hospital, não tinha ninguém para apoiar. Não tinha ninguém. Era só entre nós e nós estávamos cansados... eu acho que quem está dentro de um hospital precisa de um referencial, um ponto de apoio, alguém que te diz: 'Olha, nós vamos fazer isso'. Precisa ter!(p.43) (...) Nós queríamos que chegasse alguém lá e dissesse alguma coisa. Tanto é que, para nós, o Capelão foi uma pessoa muito importante para nós. Até o Jonas, no final pedia a bênção.... Era uma pessoa que não entendia nada de saúde, mas dava apoio... Então isso são pontos de apoio e a gente se sente mais à vontade de dizer as coisas para eles”(Pai de Jonas, p.45).*

Na maioria das vezes, a hospitalização de um filho é algo novo e desconhecido para a família, o que justifica a necessidade que sente de informações e orientações sobre seu filho e sobre as normas e rotinas da instituição. É importante que a família não fique com dúvidas, e busque as informações quando não lhe são dadas espontaneamente.

*“Sempre que tenho dúvidas, eu pergunto. Sempre que eles vêm aqui, eu pergunto...(p.10)... sobre o transplante, não saiu o resultado ainda. Nós estávamos conversando com o médico ontem, e ele disse que ia ver, que ia falar para ver se já tinha saído... Mas agora muda de médico...(p.24)... Eu pergunto, mas desde a eco, o raio X, nada ainda eu sei... Quando eu quero saber alguma coisa tenho que ir atrás, senão não fico sabendo.(...) Eu até pensei que ele ia vir aqui de novo, mas não veio. ...eu quero saber tudo”(Mãe de Míriam, p.45).*

Quando os pais não são orientados com frequência, a insegurança e a ansiedade aumentam, e eles e passam a queixar-se da equipe. A mãe de Míriam queixa-se que a equipe médica já trocou duas vezes desde que ela saiu da UTIP. Falou com o médico-chefe e não resolveu. Continua sem saber se a medicação que estão dando para estimular a medula está funcionando, desconhece o resultado do raio X para saber a localização do cateter, retiram sangue de Míriam frequentemente e não explicam o motivo.

A falta de informações sobre normas e rotinas da unidade pode interferir no cuidado prestado pela família à criança, conforme aparece na fala do pai de Míriam, depois de mais de 30 dias em isolamento.

*“...ela pede muito para ver as primas dela .... mas eu acho que eles não deixam entrar.... na quinta-feira, uma dessas primas esteve lá embaixo e não deixaram ela subir... será que eles deixam? Então eu vou ver isso, porque ela pede muito por elas. ... ela está assim tão quietinha e tão sozinha...”(Pai de Míriam, p.33).*

A mãe de Liane sente-se magoada pela falta de apoio da única irmã que mora perto da sua casa.

*“Somos 10 irmãos, todos moram longe. Tem só uma aí, mas com ela não dá para contar... Está muito afastada da gente. Fiquei 17 dias no outro hospital, e ela nunca foi lá ver nós... Agora, ela sabe que estamos aqui ... Segunda-feira quando nós internamos no hospital, meu marido procurou ela ...meu marido avisou... Mas ela se afastou de nós e nem tá...nunca nos procurou, não tentou saber da menina”(Mãe de Liane, p.11).*

*Recebe ajuda da instituição* - Visando a melhor recuperação da criança hospitalizada, a instituição estimula a permanência dos pais durante o período de hospitalização. Com a presença deles, algumas necessidades são identificadas e, gradativamente, a instituição implanta alguns serviços para ajudar estas famílias. Assim, o HCPA dispõe do Serviço Social, de Psiquiatria e de Psicologia para atender as famílias mediante encaminhamento realizado pelas equipes das unidades. O Serviço Social fornece vale-transporte ou vale-refeição e encaminha as mães para o albergue<sup>3</sup> do hospital. Uma das enfermeiras faz reuniões semanais com os pais.

No prontuário de Antônio há registro de acompanhamento pelo Serviço Social com início em 16/10 e a liberação de vale-refeição diário para a mãe.

*“Eu consegui almoço. Um vale, de segunda a sexta. Vou todo o dia lá pra pegar o vale. Tem também lugar pra ficar... o albergue. Ela disse para eu ficar. Mas eu podia ficar e ele(o esposo) não. Então a gente fica no carro... Talvez depois que ele começar a trabalhar, eu posso ficar... Dá para descansar, fazer comida, tomar banho, lavar roupa...” (Mãe de Antônio, p.22).*

A mãe de Léo também é encaminhada ao Serviço Social e ganha as passagens, pois é necessário optar entre vale-transporte ou vale-refeição.

*“... me encaminharam ao Serviço Social e eu ganhei as passagens. Ficava a meu critério a escolha.(...) Dias comia, dias não comia nada (p.6). Eu acho que a assistente social poderia dar ao menos um vale-almoço e um vale-transporte para os pais, pai e mãe. Mas eles dão 3 vales-transporte por semana e só para a mãe. E as refeições é 5 vezes por semana, de segunda à sexta. Pra melhorar, acho que isso tinha que mudar. (...) O albergue? Não, eu nunca fui no albergue, não sei como funciona.(...) Uma psicóloga falou comigo. ...Às vezes ajuda, às vezes não ajuda muito. Às vezes elas fazem perguntas demais, que não tem nada a ver” (Mãe de Léo, p.22 e 23).*

Os pais de Miriam também optam pelas passagens. O vale-transporte representa a garantia de poder estar junto ao filho.

*“Tive que escolher entre o almoço e a passagem. Escolhi a passagem. Assim, ao menos eu sei que venho (p.6). Aqui, nós ganhamos passagem pra um só. Mas já quebra um baita galho...(p.31). Estamos usando as passagens que conseguimos no hospital” (Família de Miriam, p.44).*

Miriam, em isolamento desde a chegada ao hospital, está muito triste e pede sempre para ir para a casa. Diminui o diálogo, inclusive com os pais, e é encaminhada para a psicologia para acompanhamento.

<sup>3</sup> Recentemente foi criado um albergue destinado a acomodar as mães das crianças hospitalizadas que moram longe da Instituição.

*“A psicóloga veio sexta-feira e hoje para tentar conversar com a Miriam. Ela já estava querendo entrar em depressão... Mas é meio difícil conversar com ela... A moça veio aí, hoje, tentar conversar e não conseguiu nada ainda...” (Pai de Miriam, p.32).*

A mãe de Sandra recebe vale-transporte ou refeição, conforme sua necessidade.

*“... às vezes a assistente social me cede um vale-refeição. Quando eu vou em casa numa corridinha, ela me dá o vale-transporte, e aí não tem o da comida. É um ou outro (p.10). ... ontem, a assistente social me comentou que tem um albergue aqui, só para as mães... vou ver isso amanhã” (Mãe de Sandra, p.11).*

A mãe de Liane é encaminhada ao Serviço Social em 18/11. A partir de então, passa a receber vale-refeição e é encaminhada ao albergue.

*“Eu ganhei o vale-refeição para almoçar. E devo ir no albergue hoje” (Mãe de Liane, p.6).*

Observa-se que a ajuda com vale-transporte ou de refeição é quase uma constante para estas famílias. Apenas a família de Jonas, diferenciada economicamente, não recebe o vale-refeição. Já, a família de Antônio, mesmo referindo dificuldades econômicas e recebendo vale-refeição, não os utiliza. Os pais também dizem ter necessidade de conversar, mas quando têm oportunidade não o fazem.

*“E esses ticket só valem para esta semana, daí a gente perdeu... Temos que ir buscar os novos, da semana que vem. Pra mim eles dão os vales e pra ele dão desconto no almoço. Custa R\$ 1,50 reais. (p.31) . . . mas a gente só foi saber dos ticket depois de uma semana. (...)e não fomos almoçar nenhuma vez aí, ainda (p.55). (...) Não chegamos a participar das reuniões com os pais na UTIP porque não nos lembramos... (Pais de Antônio, p. 70).*

*Recebe ajuda espiritual* - A busca da ajuda espiritual está presente no processo de hospitalização da maioria destas famílias. Ocorre independente de religião ou credo e diferencia-se na forma, intensidade e momento de início. Esta busca de ajuda e a ajuda recebida passa por orações individuais, correntes de orações, promessas e consultas espirituais.

Algumas famílias mobilizam-se com orações desde o momento que percebem que algo não está bem; outras o fazem após o aumento da gravidade.

*“Somos católicos, mas nem deu tempo ainda de procurar alguma ajuda, nesta parte religiosa. Nós fizemos assim, nós rezamos, cada um reza como sempre faz... (p.16) (...) Aquele dia, que os médicos nos chamaram, a doutora disse que tudo o que tinha para ser feito, foi feito... Ela disse: ‘Vão lá embaixo na capela e rezem, façam promessa, acendam velas, façam o que acharem melhor...” (Mãe de Antônio, p.75).*

*“Nossos parentes estão rezando...Tenho dois colegas que tenho confiança e estão rezando por meu filho... Todos estão ajudando... a mãe dela, esse meu cunhado... a minha tia, esses dois colegas meus ...(...) tem um monte deles... (...) eles tem feito orações, promessas... Só que a gente não pergunta, nem quer saber agora. Só depois... Promessa não se fala... (...) Já aconteceu de ter promessa pra ele cumprir... A minha sogra fez uma promessa pra não cortar o cabelo dele até os 7 anos... Ela fez quando ele nasceu, porque nasceu prematuro...”(Pai de Antônio, p.74).*

A mãe de Miriam diz ser católica, mas não pratica; o pai diz não ter religião, mas acredita em Deus. Neste momento de doença da filha, sentem a necessidade de rezar e pedir a Deus pela recuperação da saúde dela. Reconhecem o valor das orações dos amigos, parentes, e das pessoas que não conhecem. O pai diz que estão rezando muito para terem forças, pois a situação está muito difícil. Estão cansados, mas com muita esperança na possibilidade de transplante.

*“Tem muita gente rezando, fazendo corrente por ela... Os Crentes tão fazendo corrente...Tudo que vem de Deus, acho válido. Na igreja católica, na Igreja Universal... todos estão rezando(p.9). (...) Todas as pessoas, de todas as religiões. As pessoas que a gente conhece, cada uma com sua religião... fizeram muito isso... oração, corrente, promessa...”(Mãe de Miriam, p.69).*

*“Religião mesmo eu não tenho. Acredito em Deus. Mas depois que eu passei essa aí com minha filha, vou começar a freqüentar mais a igreja. (p.25). Está todo o mundo fazendo tudo por ela. A corrente de orações é muito grande. Até batuque. São colegas e amigos da gente.... tem o meu irmão que pega o nome dela e faz orações pra ela... Essa irmã, onde eu fico, é católica. Vai na missa, e está fazendo orações. Esse fim de semana foram pra Santa Maria, numa procissão, rezar pela Miriam... Até trouxeram uma medalhinha que ela não larga pra nada...Tem vários recursos. (...) do Rio de Janeiro, vão fazer ‘operação pelo espaço’ no domingo. (...) tem várias pessoas que vão a igreja, oram muito por ela, que eu nem conheço. Igrejas, as mais diversas... Eu fiz uma promessa para eu e ela pagar.. Nós vamos acompanhar a procissão de Navegantes. Meu cunhado fez uma promessa pra nós, eu e ele, ir no Padre Réus, em São Leopoldo. Nós vamos a pé. Pela minha filha faço qualquer coisa. Meu irmão que é da igreja disse que quando ela sair daqui, é pra levar ela na igreja. A outra já fez pro Natal. É pra gente ir na Missa do Galo com ela...Tem varias coisas, várias promessas que fizeram pra gente... E vou pagar todas essas promessa” (Pai de Miriam, p.26 a 28).*

Surgem as promessas e a necessidade de buscar formas alternativas como “orações de cura”.

*“Miriam voltou para a UTIP na sexta-feira... Sábado de manhã, minha esposa foi na Igreja Universal... a gente não sabe se é porque a gente tá com fé, mas parece que já está dando certo, porque ela já saiu da UTIP. Ela foi agora as 4 da tarde de novo, porque tem as orações de cura. .. Ontem esteve aqui o meu irmão que vai na Igreja Universal, conversou comigo. Fez uma oração para ela e parece que ela melhorou depois da oração. A gente tá se agarrando com tudo que a gente pode. Para ver o que ajuda mais... não estou me desfazendo dos outros que estão me ajudando.*

*Graças a Deus tem muita gente nos ajudando com orações e tudo o mais... Mas até agora, eu tô vendo, não deu efeito nenhum...(Pai de Miriam, p.36 e 37).*

A mãe de Léo acredita no poder divino, em um ser supremo, responsável por tudo que acontece. Reza muito e não dispensa a oração de outras pessoas, independente de credo e religião.

*“Acho que Deus mesmo me deu força, muita força (p.4). ...eu acredito muito em Deus. Não foi o sangue que salvou meu filho, foi Deus que salvou meu filho (p.16)... Se Jesus Cristo quer que a pessoa se salve, ela se salva. ... Porque Deus é grande. Eu acho que naquele momento que meu filho tava ali, tudo, tudo que aqueles médicos fizeram foi através de Deus. Se Deus não quisesse, ele não tava mais aí. ... agora mesmo eu descí com ele para fazer a tomografia, com anestesia geral. Me disseram que ele tinha risco de vida, porque ele teve um broncoespasmo, e poderia não sair com vida... Aí, eu já pedi, rezei bastante... Eu rezo muito. (p.17) (...) eu também tenho um colega que é espírita, e eu acho que tudo ajuda. A gente não vai proibir nada nessas horas. Então tudo me dá muita força. Minha mãe e minha irmã são Testemunha de Jeová, e elas rezam muito. Eu acho que tem gente de quase todas as religiões rezando por ele.... O meu marido fez promessas pra mim e pra ele cumprir (Mãe de Léo, p.4 e 5).*

A família de Jonas busca forças na oração e apoio na espiritualidade para a vivência serena deste processo. Acredita no poder divino para a resolução de situações difíceis.

A mãe de Jonas refere que aos primeiros sinais de alteração da saúde do filho inicia suas orações. Ora muito, seus pais se reúnem e “fazem um evangelho” pedindo pela saúde de Jonas. Durante o trajeto para o hospital e durante toda a hospitalização, há muita oração da família, dos amigos e das casas espíritas que frequentam.

*“A viagem de Taquara até aqui foi um silêncio só, só em orações. Na emergência, depois que atenderam, tranqüilizaram e deixaram ele legal, a gente começou um trabalho de orações muito forte na casa espírita da minha cidade, outra lá de Goiás, e a casa espírita Bezerra de Meneses daqui. Todas trabalhando em orações, em energia para o Jonas. A família toda, a cidade inteira, todo mundo que sabia que a gente estava aqui, rezando...(Mãe de Jonas, p.7 e 8).*

A religiosidade e a crença no poder divino é muito forte na família de Jonas. Durante os depoimentos, refere inúmeras situações ou detalhes, que percebem como proteção divina.

*“Deus ajudou em tudo ...(...) eu estava numa ansiedade terrível, eu não conseguia ficar tranqüila... e eu olhava aquilo e o médico dizia que o quadro dele ia permanecer assim... Até que Deus resolveu botar a mão e mostrar através de outra pessoa...(p.37). (...) E ele só se salvou porque Deus mandou um anjo mentor aqui, acordar a gente e dizer que a coisa era urgente”(Mãe de Jonas, p.31).*

A família refere a interferência de um amigo, que ao ver os exames de Jonas, discorda da conduta expectante do pediatra, e alerta a família sobre a urgência da situação. E relata que Jonas é atendido imediatamente na emergência, saindo da situação de risco.

*“Eu disse que coisa grave não era, porque Jesus trouxe (até o hospital) e manteve ele vivo. Com certeza nós vamos sair daqui com as mesmas graças com que entramos...” (Mãe de Jonas, p.8).*

*“... por isso que eu digo, que Deus foi bondoso conosco, as portas (do hospital) se abriram para que a gente pudesse ter todo esse atendimento...( p.35). (...) Para chegar a 4,6 de hemoglobina, conhecendo como poderia ter ficado..., com certeza foi a força de Deus, a mão de Deus, que o protegeu” (Pai de Jonas, p.42).*

*“A médica disse que iam fazer um corte pequeno para dar uma olhada(não tinham o diagnóstico), e acharam de cara, como se Deus dissesse: ‘- É ali, olha!’” (Mãe de Jonas, p.9).*

Ao perceber a gravidade da situação, a família reza muito para ter tranquilidade durante a hospitalização.

*“...eu estava sempre lendo o Evangelho, o meu objetivo único era curar ele e tirá-lo daqui. (...) O que me ajudou foi que eu rezei muito. Eu acredito que Jesus foi muito bom conosco. Assim como ele deixou a gente entrar com vida (no hospital) ele sabia que nós íamos sair bem, com vida. Que tudo aquilo ia passar, que eu só tinha que ter calma. Quando Jonas entrou nesse hospital, estava com 4,6 de hemoglobina, clinicamente em um semi-coma e não aconteceu nada para ele, nenhuma seqüela ...” (Mãe de Jonas, p.19).*

A família considera de extrema importância o apoio e as orações recebidas de parentes e amigos, acrescidas às próprias.

*“Tivemos vários tipos de ajuda. Ajuda espiritual foi fundamental, porque a gente acredita muito (p.23). (...) Cada vez que faziam um exame, eu falava com ele (amigo médico), ou com meu irmão que ligava para ele e depois passava para mim.... E o lado espiritual, que a gente não pode em momento algum deixar de lado... da casa espírita, da corrente de orações de toda a família. Da família assim... das irmãs, da minha irmã, da minha sogra, do meu pai.... Sabe, a família como a extensão, amigos daqui da cidade, o pessoal que trabalha na casa Bezerra de Menezes de Porto Alegre.... O nome do Jonas sempre esteve na parte das preces e orações. Na casa de Goiás, uma casa de orações e curas que são de assistência espiritual... Eu senti que estava lá e não estava sozinha.... E eu senti pela recuperação dele...” (Mãe de Jonas, p.42).*

A família de Jonas vivencia a espiritualidade de maneira intensa, freqüentando casas espíritas para ajudar e receber ajuda. Através de uma delas, recebe orientações sobre o estado de saúde e tratamento do filho.

*“Para ver o grau de influência que a espiritualidade tem na nossa vida, se a gente abre as portas. Foi uma orientação aqui da casa, que um médium recebeu, para o Jonas que estava lá no hospital.... E estava bem claro, porque foi uma mensagem escrita, foi psicografada. Ficou muito claro e evidenciado que Deus age e interage independente da gente querer ou não. Ele existe e está presente.(...) Ele manda e desmanda. Ele existe e é muito maior que se pode imaginar...”(Mãe de Jonas, p.43).*

Em todas as famílias deste estudo os símbolos religiosos estão presentes em graus de intensidade diferentes e têm o poder de manter a esperança de cura.

### **c) Ao conviver com a equipe do hospital**

A internação de um filho no hospital coloca a família em contato com um mundo novo e pessoas que não fazem parte das suas relações, com as quais passa a conviver. A apresentação deste subtema é feita através das categorias: *Recebe orientação da equipe; Mantém-se vigilante ao comportamento da equipe; Percebe a preocupação e afetividade da equipe; Perde o poder sobre o filho hospitalizado; Manifesta os sentimentos em relação à equipe; Avalia a equipe e sugere; Faz sugestões; Avalia a instituição.*

**Recebe orientação da equipe** - A família, de modo geral, é orientada sobre a evolução e tratamento da criança. Através do ato de orientar e ser orientado ocorre a interação equipe/família. Estas orientações podem ocorrer em diversos momentos, por um ou mais profissionais. Geralmente ocorrem por iniciativa da equipe, podendo ocorrer por solicitação da família. Na UTIP, as orientações são mais frequentes pois permanecem equipes de enfermagem e médicos constantemente na unidade.

*“Quando ele estava no quarto, a doutora disse que ele viria para a UTI, porque tinha piorado (p.9.) (...) Os médicos falaram que ele está bem, já diminuíram os remédio...(p.32). Disse que vai tirando devagarinho. Não é de uma hora para outra. Ele ficou muito tempo entubado”(Mãe de Antônio, p.47).*

*“A médica conversou, explicou tudo. Disse que poderia até ser pelo excesso de remédio que ele está assim...”(Pai de Antônio, p.32).*

Em uma das observações acompanha-se a orientação de uma médica aos pais de Antônio. Por volta das 16h os pais entram na enfermagem da UTIP e ficam ao lado do berço do filho. Em seguida, a doutora chega para conversar com eles. Diz que é imprevisível a evolução de Antônio. Está sendo feito tudo o que pode ser feito, e é submetido à fisioterapia respiratória para evitar nova infecção, mas não pode ser previsto o resultado, pois cada criança é diferente da outra. Diz que, aparentemente, ele está fixando um pouco mais o olhar.

Pensa que ele tem dor quando acordado e fica irritado, portanto o estão medicando para dor. Hoje, pela manhã, não precisou ser medicado. Os exames mostram pequenas alterações e estão aguardando novos resultados. Neurologicamente, ele tem problema e é sério. Diz que são várias equipes envolvidas com ele: genética, fisioterapia, neurologia e a equipe da UTIP.

Ao longo da internação na UTIP, novas orientações sucedem-se.

*“Ontem o Antônio não tava bem. Conversamos com os médicos, e eles nos explicaram a situação. Ele estava assim inquieto, porque estava com o cerebrotincho inchado... explicaram um monte de coisa.(p.52) (...) A médica disse pra mim que ele não continua sedado. Não precisou sedar ontem nem hoje... Ontem a doutora sentou aí e conversamos sobre tudo o que tinha que ser feito pro Antônio... Conversou um monte comigo...”(Mãe de Antônio, p.58).*

Após a alta da UTIP, as orientações se mantêm, porém, com menor frequência.

*“Hoje a médica informou que trocaram os antibióticos, que deverá receber por uns 14 dias. Retiraram o oxigênio adicional pela manhã e por enquanto está se mantendo bem.(p.60) (...) disse que só com o teste a gente ia ver o que aconteceu com ele: se ele ia falar, se ele ia caminhar... tudo isso aí.(...) E ontem eu tentei falar com o neurologista. Ele ficou de vir aqui e não veio. Quando a gente saiu da UTIP e veio pra cá, trocou a equipe....”(Pai de Antônio, p.64).*

*“A doutora disse pra nós, que depois de uma semana ele ia melhorar. Mas eu senti que depois que desentubaram ele, não era mais a mesma criança... Depois passou uma semana, passou duas... não conhecia a gente... Aí a doutora começou a dizer, que ele tinha ficado muito tempo entubado e que ele ia ficar com problema...(p.67) (...) Disse que o Gardenal e o Diazepan, ele vai precisar tomar em casa.(p.77) ... disse, que as convulsões provavelmente sejam pela retirada progressiva das medicações anticonvulsivante, mas não soube explicar porque estas foram diferentes das convulsões anteriores”(Mãe de Antônio, p.81).*

Também os pais de Míriam dizem receber orientações da equipe médica e da enfermagem ao longo do período de internação, e que na UTIP as orientações são mais frequentes.

*“O médico do outro hospital me chamou e disse que teriam que mandar a Míriam pra UTI do HCPA, porque ela não estava bem e ali, eles não tinham condições de atender ela.(p.19) Depois que a gente chegou aqui, eles conversaram, nos chamaram umas três vezes. Explicaram toda a situação, que não tinham certeza do que ela tinha, que eles iam fazer os exames. Que eles tinham duas hipóteses: leucemia ou de medula. Já falaram pra não nos pegar de surpresa depois. Fizeram os exames... quando saiu o resultado, a doutora me explicou. Me explicou o que era um e o que era o outro. ... melhor a medula, tem mais chance. Explicou que ela podia fazer o transplante, aumentar o medicamento pra fazer ela melhorar... A gente até ficou mais tranquilo depois que ela conversou.(p.21) (...)Eu perguntei e o doutor explicou como era o transplante. ... que se não desse certo com o irmão dela, eles iam ver na família. Agora, já falaram que dependia de São Paulo...(p.28) Eles disseram que mandaram o exame dela pra São Paulo, para ver se conseguem*

*lá... Disseram que pode levar um mês, dois meses... (p.30) Eles falam que é um problema grave... ela não pode pegar uma infecção... é muito grave isso aí... Tudo isso eles falam pra gente”(Pai de Miriam, p.31).*

Quando Miriam sai da UTIP, a equipe responsável por ela muda. Os pais percebem que com esta troca, as informações diminuem. Após nova troca de equipe, restabelece-se a comunicação.

*“Agora eles estão conversando com a gente. Agora tem duas médicas, da hemato... que são muito boas. Trocou... Elas estão sempre conversando com a gente, nos explicando os resultados dos exames ... já estamos mais ao par. Não estamos mais tão atrapalhados como estávamos antes. Quando eu passo, o professor deles conversa comigo, explica... Agora a gente já está mais por dentro do assunto... Porque antes, a gente não sabia o que estava acontecendo, não falavam nada... sabia que ela estava grave, mas não que tinha perigo de vida... Então a gente conversou com o Chefe deles, e parece que se interessou mais pelo caso dela”(Pai de Miriam, p.31).*

A representação simbólica do chefe conversando com a família parece dar mais credibilidade às informações. Em um dos encontros mantidos com a família de Miriam, no quarto dela, entra uma médica e diz para o pai que esta ali para dar o resultado do exame do irmão. Informa que o menino não poderá ser doador no transplante de medula de Miriam, pois os exames demonstraram que ele é incompatível. Explica que já mandaram novas amostras de sangue da menina para São Paulo, tentando em um banco de medula, um doador para ela. O pai questiona a possibilidade de outro familiar ou mesmo os pais, serem doadores, porém a médica diz que as chances são semelhantes a qualquer pessoa estranha, portanto, muito remotas. A medula do doador precisa ser praticamente igual à do receptor, caso contrário, é rejeição na certa.

Percebe-se que a orientação que a família recebe pode tranquiliza-la ou deixá-la mais preocupada. Independente da situação, a verdade deve ser mantida para que a família passe a elaborar as informações recebidas.

*“O que o médico falou pra nós, pra mim e pro pai da Sandra, durante a consulta. Ele nos assustou, disse que o caso dela era muito grave... Ela baixou na emergência, e da emergência foi para o quarto. Eles disseram para mim, que ela tinha que baixar, porque o estado dela era grave e tinha que fazer uns exames...”(Mãe de Sandra, p.7).*

A mãe de Liane é orientada pelas enfermeiras sobre a importância da presença da família no hospital e, pela equipe médica, sobre os exames que são feitos na filha. O significado de UTI para a família a fez pensar que não poderia ficar com a filha na UTIP.

*“As enfermeiras me disseram que eu podia ficar junto, que é importante a presença da mãe e do pai...Parece que tirou um peso daqui de dentro. Pensei que*

*eu não ia poder ficar junto dela.(p.9). Sempre que pergunto alguma coisa, me respondem. Perguntei dos exames que foram feitos nela, da sugeirinha do nariz, do sangue ... Me responderam que ainda não tinha vindo o resultado, que vinha hoje ou amanhã”(Mãe de Liane, p.10).*

A mãe de Léo recebe orientação da urgência, gravidade e possíveis seqüelas.

*“Os médicos lá de Cachoeirinha, tinham dito pra mim, que se eu não tirasse ele de lá, ele ia morrer. Que ele não agüentava mais nem meia hora. Aqui os médicos disseram que o caso era grave, que ele estava recebendo uma medicação muito forte, e que ele estava com um aparelho muito potente... (p.3) Agora ele está bem, mas disseram que ele pode ter alguma seqüela. Qualquer gripezinha pode dar falta de ar, pode ser até que ele venha a precisar bastante desse negócio de nebulizar. Pode voltar a baixar hospital...”(Mãe de Léo, p.19).*

A família de Jonas acompanha toda a hospitalização e participa das decisões.

Questiona com freqüência e é orientada a cada alteração do quadro clínico ou tratamento.

*“Quando nos disseram que ele iria para a UTIP, eu me assustei e disse: ‘- Nossa! Para que isso?’ O médico disse que era para ele ter uma enfermeira só para ele, com todo equipamento. Ele vai ser cuidado direto..., numa televisãozinha, o coração, respiração, pulsação... (p.15) (...) ...o médico me chamou e disse: ‘-Tem uma coisa estranha e nós vamos vasculhar. Pode não ser nada, mas também pode ser algo pior que tu podes imaginar. Então te prepara para o nada ou o pior.’ Quando ele chegou aqui no hospital estava com 2.6 de hemoglobina. O médico disse que quase não dá para acreditar que ele não tem seqüelas.(p.8) (...) A médica depois explicou que ele nasceu com esse ‘cisto’ que foi se desenvolvendo conforme ele foi crescendo. Isto se manifestou agora, como poderia se manifestar daqui há 10 anos ou nunca se manifestar. E ali foi ocorrendo lentamente, micro sangramentos quase imperceptíveis”(Mãe de Jonas, p.31).*

Além das informações técnicas, do estado de saúde e doença do filho, as famílias recebem orientações sobre normas e rotinas, e as relacionadas à permanência dos pais na UTIP e nas unidades.

*“Eles explicaram que na UTI só dá para ter uma cadeira para os pais, porque se dá uma ‘zebra’ eles precisam trabalhar rápido. Se tem alguém muito confortável ali, dorme, descansa demais e atrapalha. (...) ... nós dois não podemos ficar. Ou é o pai, ou é a mãe... mas em alguns horários, os pais podem ficar juntos”(Mãe de Jonas, p.18).*

**Mantém-se vigilante ao comportamento da equipe** - As famílias manifestam dúvidas e questionam a conduta dos médicos que fizeram os primeiros atendimentos antes de chegarem ao HCPA.

*“...quando nós levamos ele lá, ela examinou e disse que era bronquite e pneumonia... e já começou a tratar com injeções, antibiótico... (p.66) ...mas ele foi piorando. A gente fazendo as nebulizações em casa e no posto perto de casa. Ele continuou cada vez pior... No fim, ela já não estava gostando a gente estava indo*

*lá, porque ela atende pelo IPE e nós pagava uma taxa de 5 reais. Daí na última vez, tivemos que dar a carteirinha do outro filho dele... Ela disse que as consultas são só duas por mês... isso aí que eu achei errado. O outro médico não cobrava a revisão, mas ele estava de férias” (Mãe de Antônio, p.66).*

*“... a médica lá, já é de certa idade. Já tem tempo de medicina. Ela não descobriu isso aí no guri? Eu não sei... (...) ou ele tava bem e de uma hora pra outra ele piorou? ... Não sei... (...) A médica fez o que tinha que fazer... mas não conseguiu combater... O único erro que eu acho, foi não ter dito que já não tava nas mãos dela, e não encaminhou para outro local. O outro pediatra disse: Olha não dá mais... (p.71) Ela tratou do meu guri, que tinha bronquite... (...) Faz 3 anos que ele não sabe o que é uma gripe. O meu cunhado está levando o nenê na mesma médica. E ela acerta.... a gente levou ele, e não teve jeito...” (Pai de Antônio, p.72).*

Os pais já não permanecem passivos frente a conduta do médico, demonstrando e verbalizando preocupação com a atitude do profissional que não resolve o problema e não os encaminha para outros recursos.

*“O médico disse para fazer um exame de sangue, que achava que ele estava com algum problema no sangue, mas não disse em momento algum que era falta de sangue. Disse que a diarreia era uma gastroenterite, não considerou as duas coisas. Fizemos o exame e com o resultado, nos mandou para casa dizendo que falaria com um hematologista (p.5). Disse para ficarmos tranquilos, que o quadro era assim e não iria mudar. Que ele ficaria legal a na manhã seguinte, seria resolvido (p.6). (...) À noite retornamos e ele disse: ‘- Eu permaneço com o meu diagnóstico, mas você está muito nervosa. Então faça o seguinte, já que tem que ir, vão direto para o Clínicas que lá eles têm exame de sangue e tem sangue, caso vocês queiram dar.’ Aí, às nove e meia da noite, ele foi dizer pela primeira vez, que a criança precisava de sangue. De lá nós fomos direto para o Clínicas. Ele só deu um papelzinho solicitando um exame de sangue. Ele não ligou, não acompanhou, não fez nada” (Mãe de Jonas, p.7).*

*“Quero dizer para o médico que ele negligenciou... Foi uma negligencia dele, porque como médico e com o resultado do exame não se antenou e não foi adiante... Não pediu ajuda... Quando nós fomos à casa dele, o Jonas estava só no colo, quase não caminhava mais, muito pouco falava. Nós pedíamos várias vezes e ele dizia que o quadro dele não ia mudar... A gente percebia que a coisa não estava bem...” (Pai de Jonas, p.37).*

O pai de Miriam, ainda na emergência do outro hospital, mantém-se vigilante e não-passivo, e percebe o início do tratamento após sua interferência.

*“...eram 10h da noite, tiraram sangue para fazer os exames. Disseram que em uma hora e meia sairia o resultado. Foi sair no outro dia, mas não me falaram nada. Eu perguntei pro médico e ele me disse que não podia me dizer nada, porque não era ele que estava lá, e eu teria que esperar o outro médico que chegava só à noite. Perguntei se eles não sabiam da história das pessoas que estão dentro do hospital... Por volta das 9h da manhã, tiraram sangue dela de novo, mas não botavam soro nem nada. A gente já tinha explicado que fazia mais de uma semana que ela não comia nada, que ela tava fraca... eles não deram bola... Pelas 11h, vieram pela terceira vez tirar sangue. Eu fiquei brabo com eles e disse pro Dr..-’ O*

*senhor não vai mais tirar sangue da minha filha. Vocês não param de tirar sangue dela desde ontem à noite, e não colocam soro, nada... Vocês querem que a criança morra em cima dessa maca?’ Fui obrigado a me alterar com ele, porque eu tava vendo que eles iam fazer alguma coisa com a minha filha que não era certo... Eu disse que não iam mais tirar sangue dela e se tentassem, eu tiraria ela do hospital e denunciaria eles. Daí eles disseram que eu tava nervoso e alterado... mas iam dar um jeito. Depois de mais ou menos uma hora, fizeram transfusão e depois já colocaram oxigênio nela... Mas isso já era de tarde, umas 2 h... e lá pelas 6h a gente veio para cá (UTIP do HCPA)... (Pai de Miriam, p.19).*

No início da internação, a família tem dificuldade de identificar os diferentes profissionais dentro da equipe de saúde. Com o prolongamento da internação, a mãe, que permanece mais tempo no hospital, os identifica. Os profissionais têm símbolos ligados à profissão como a cor da roupa e o crachá para identificá-los. Estes símbolos nem sempre são identificados pelos leigos.

*“Eu consigo identificar quem é quem. Meu marido se atrapalhava” (Mãe de Antônio, p.101).*

A família que permanece com o filho no hospital, fica atenta aos cuidados que a equipe presta a ele e às outras crianças. Com o passar dos dias, familiariza-se com os procedimentos mais frequentes e com as equipes. Faz comparações entre os profissionais e fica atenta às falas e a relação deles com as famílias.

*“Eu sempre fui ao encontro das pessoas conversar, dar bom dia, boa tarde. Procuro ser sempre agradável para que as pessoas se sintam bem em tratar o meu filho, em cuidar o meu filho, em serem carinhosas. Penso que, se tem que tirar sangue vamos tirar, mas sem trauma dentro do possível. Se tem que judiar, judia com carinho. Eu sei que tem que fazer, mas vamos fazer de uma maneira mais agradável. Ele tem cinco anos, para que vamos traumatizá-lo? E assim mesmo já está muito traumatizado. Então, eu acho que eu consegui. Eu sei que aqui no hospital a maioria das pessoas são humildes, eu sei que tem gente que nem cumprimentam os funcionários. Tu não agrada a todos, mas na maioria procurei ser legal” (Mãe de Jonas, p.20).*

A mãe de Jonas procura interagir de maneira agradável com todos, para ter uma boa receptividade para com o filho e a família. Elogia os médicos e a relação da médica com ela.

*“A equipe médica excelente. Eles são fantásticos, da equipe médica não posso falar nada, muito pelo contrário.(p.20). Não houve falta de informação da equipe. Cada vez que alguém vinha ver meu filho, eu estava sempre perguntando na hora. Nos exames eu perguntava, conversava. Mesmo nas trocas de equipes, quem chegava estava sabendo de tudo. E quem não sabia, qualquer dúvida eu já passava a informação (P.21). A médica responsável. excelente pessoa. Ela vinha no nosso*

*quarto como professora, mas tinha uma aproximação grande com a mãe” (Mãe de Jonas, p.38).*

A permanência contínua da família, mantendo-se vigilante e informada, acrescida da interação com o filho e a equipe, pode levar à inversão de papéis em algumas situações. Por vezes, quando ocorre a troca de equipe, os pais tornam-se os informantes das condições da criança.

A mãe de Léo compara o comportamento das enfermeiras e das técnicas e técnicos de enfermagem.

*“A função do enfermeiro é quase a mesma função de um doutor. As enfermeiras, todas elas foram legais em todas as funções, não deixaram de fazer nada que era pra ser feito. Todas elas conversavam comigo. Atendiam logo e faziam até o que não era função delas. Elas são muito atenciosas, elas vêem e falam. As técnicas não, muitas estavam preocupadas com outro tipo de coisa, em sair, ir pra uma festa. Elas estavam mais preocupados em passar o plantão e sair... alguns que não gostam de falar e eu queria saber... (p.9 e p.10). Tinha alguns técnicos bons, eu gosto muito de alguns técnicos lá dentro, a maioria, sabe... eu gosto deles, apesar deles não serem tão atenciosos, eu gosto deles. Porque quando eles estão fazendo as coisas, que eles estão atendendo as crianças, eles estão atendendo bem” (Mãe de Léo, p.13).*

Constata-se que quando a evolução é lenta ou insatisfatória, aumentam as queixas da família em relação à conduta da equipe.

*“... mas também houve um desgaste natural, e nós não conseguimos aceitar por exemplo, que a bombinha (bomba de infusão do soro) ficasse tocando e demorassem para fazer isso... Ia chegar o momento que nós não íamos mais aceitar a situação. Então houve um desgaste muito grande.... e as pessoas que foram boas, importantes para nós, com a rotina do dia-a-dia, foram perdendo a importância, virou rotina. ... a rotina faz com que se torne impessoal, um relacionamento impessoal” (Pai de Jonas, p.45).*

*“Tem uns funcionários muito sérios, que a gente não tem nada para falar. Mas tem outros... Ontem de tarde escapou a mangueira do ar, do oxigênio da tenda dele. Quando a médica viu, disse: ‘- O Antônio ficou sem ar... vão deixar ele sem ar?’ e saiu. Aí, arrumaram, mas a gente já tinha avisado.(p.34) ...uma não quer prejudicar a outra, então faz o serviço pra ela ficar dormindo. Fica com duas, três crianças e a outra funcionária descansa. E tem um que fica ali sentado, e lê revista.(p.35) (...). O funcionário da noite tirou a febre dele, 37,5°C, foi lá botou na planilha 37°C. Depois, da uma e meia, às cinco e meia, não chegou pra ver o Antônio. Nem para ver a saturação...(p.37). De madrugada é assim, duas em diante... Não são todos. Médico só aparece se dá algum probleminha. Depois, chega de manhã, assim seis hora, eles botam qualquer coisa. Eu sei que a febre é de hora em hora... (p.39). Estou dizendo a verdade, não é mentira isso ai (...) mas quero deixar bem claro o seguinte, é exceção. É um ou dois que estragam o trabalho de toda uma equipe” (Pai de Antônio, p.36).*

*“Ontem veio um doutor da pneumologia e um professor, ver o Léo. Ele tinha ficado furioso, porque o meu menino precisava de uma biópsia e não tinham feito a biópsia dele ainda. ...ele é o professor, se ele ensina um aluno, o aluno tem que*

*saber quando uma criança precisa de outros exames. Ele ficou brabo, porque ele ensina os alunos dele, mas parece que não aprendem. Então ele disse: Se eu estivesse com esse paciente, já teria feito uma biópsia. Mas eles não fizeram” (Mãe de Léo, p.15).*

Os pais de Miriam, já na unidade, referem que a menina começou a sentir dor e apresentar distensão abdominal. Falaram para os médicos e eles não deram importância. Os pais ficaram chateados e disseram que parece que os médicos não dão importância para a filha deles. Teve que chamar o médico-chefe, pedir que fizessem uma ecografia e que os informassem sobre o que está acontecendo com a Miriam. Queixam-se que os profissionais esquecem da menina, se os pais não pedem para que a vejam.

*“Na UTI, eu achava os médicos bem mais interessados. Aqui, eles não vêm examinar ela todos os dias (p.45). Desde que ela saiu da UTIP, já trocou de médico duas vezes, (trocas de equipes na unidade). Não sabem se a medicação que estão dando para estimular a medula está funcionando. Nós perguntamos, mas ele disse que ia ter que discutir com a equipe da hemato. Já tivemos que falar com o chefe deles e não resolveu. (p.48) ... tem uns pontinhos do cateter que eu peço todo o dia para tirarem, e ninguém da enfermagem tira (Mãe de Miriam, p.46).*

O médico-chefe representa a solução dos problemas que os residentes não resolvem. A troca freqüente de equipe inviabiliza a interação da equipe médica com a família.

**Percebe preocupação e afetividade da equipe** - A família percebe, em várias situações, que a equipe valoriza sua presença, demonstra afetividade e interesse em ajudar a família.

*“Ela ficou o tempo todo junto, o tempo todo. Tu precisava ver, que médica mais legal... O doutor também foi superlegal. Acho que ele está de plantão hoje à noite. A gente que está aqui sabe. Conhece tudo e mais um pouco... A gente vai vendo as pessoas...(p.52) (. . .) . E essa enfermeira de hoje é tão querida, muito querida. Conversa... Aquela noite que eu fiquei aqui, passamos a noite inteira conversando.. Ela conversa com a gente, é bem acessível... quando chamamos, elas vêm em seguida, e mesmo que não chamemos, elas vêm. (p.71) As enfermeiras, as de branco, sempre me ajudaram... Em muita coisa. Por exemplo, se sai um soro, um cateter, até mesmo o oxigênio, elas arrumavam e conversavam bastante comigo... (Mãe de Antônio, p.101).*

A família reconhece a preocupação e a afetividade na disponibilidade da equipe de permanecer junto e orientar. Conversar com a família, colocar-se ao seu lado, tornar-se

acessível, despojar-se do papel profissional e colocar-se no lugar da família, demonstrar interesse, são comportamentos entendidos como demonstração de afeto.

*“Eu achei importante a preocupação que eles têm em fazer a criança reviver de novo. A preocupação dos médicos, o amor que eles têm pelas crianças (...). O que eu vi ali é que os médicos são muito atenciosos. Nenhum médico me deixou sem orientação. Eu até incomodava demais, porque eu não chegava até as técnicas pra dizer alguma coisa, eu ia direto a eles” (Mãe de Léo, p.9).*

*“No dia em que entubaram ele, a doutora ficou preocupada comigo também. A pressão estava alta.(p.15) (...) Tu sabe que ontem a doutora tirou a tenda de oxigênio, só pra mim poder pegar ele no colo? ...eu tava louca pra pegar ele no colo.(p.33) ...A doutora foi muito atenciosa, nos atendeu quando pedimos para falar com ela. (p.38) (...) O médico se colocou a nossa disposição. Ele mesmo falou: ‘- Qualquer dúvida, seja a hora ou o lugar que for, vocês me chamem...perguntem...’ (p.59) (...). Um dia desses, a médica que acompanhava o Antônio no ambulatório, tava ali sozinha na salinha (sala de prescrição). Ela me chamou para conversar um pouco, não só dele, de todas as coisas... Nem parece médica, muito querida...” (Mãe de Antônio, p.77).*

A representação social do médico torna-o quase inatingível para a população em geral. Ao perceber o comportamento da médica de aproximação, conversando e dando atenção à família, semelhante às outras pessoas, reconhece um profissional diferenciado, afirmando que nem parece médica.

*“Estão pesquisando (...) para ver se descobrem alguma coisa. Estão tentando descobrir o que fez isso...” (Pai de Antônio, p.77).*

Em uma das observações, a médica conforta a mãe de Antônio que chora, após ser informada que o filho está muito mal. A médica passa o braço sobre seu ombro e a acompanha para fora do quarto do menino. É a interação médica/família através da palavra e do toque.

**Perde o poder sobre o filho hospitalizado** - A família, ao acompanhar a hospitalização do filho, vivencia momentos em que se sente excluída do cuidado do filho. Na maioria das vezes, é em decorrência do estado grave em que ele se encontra e, em outras, pela conduta da equipe em relação à família. Estes fatos mobilizam sentimentos e comportamentos na família que, algumas vezes, podem ser evitados.

A família, que até o momento da hospitalização é a responsável pelo cuidado da criança, percebe-se querendo cuidar e ajudar, mas não pode fazê-lo. Em alguns momentos, é mantida distante e impedida de tocar no filho.

*“...quando ele está sedado, dizem para eu não mexer nele. Dizem que se eu quero ficar, tenho que ficar de longe...(mãe chora). Eu tava fazendo carinho na mão dele, e ela disse que não era para fazer. (p.16). Aquele dia fiquei magoada, sentida.... Sai e chorei (p.18) (...). Eu tava louca pra pegar ele no colo... mas ele estava ligado nos aparelhos... (p.34)”(Mãe de Antônio, p.67).*

A família de Jonas relata sua impotência frente ao estado de saúde do filho.

*“A família fica à margem de informações que possa dizer alguma coisa. Quer ajudar e não pode fazer nada. Fica à margem realmente... Tu tem teu filho no hospital, quer ajudar e não pode fazer nada. Pela primeira vez tu te sente impotente. É teu filho que está ali, e além de dar carinho e atenção, mais nada tu pode fazer. Ele está nas mãos dos outros. Mas foi muito difícil assimilar isto, em função da nossa vivência...”(Pai de Jonas, p.28).*

**Manifesta os sentimentos em relação à equipe** - De um modo geral, as famílias referem gostar dos profissionais com os quais convivem durante o período de hospitalização do filho, com algumas exceções em episódios isolados.

A mãe de Jonas, refere-se ao pediatra de seu filho com mágoa.

*“Não existe o rancor, não existe nada... A única coisa é que a confiança não existe mais... Porque o que nós temos para dizer para ele é que quando outra criança cair nos braços dele, ele tenha um pouco mais de discernimento. Ele teve negligência”(Mãe de Jonas, p.36).*

O profissional que conversa e dá atenção à família, com frequência é elogiado e eventualmente recebe manifestação de afetividade.

*“Hoje a doutora foi embora, terminou o período dela aqui, e eu fiquei tão sentida... Que doutora mais querida aquela! Eu comprei uma agenda para ela, comprei um cartão, agradecendo pelo que ela fez pelo meu filho... como se o Antônio tivesse dado para ela. Ela ficou tão feliz. Foi mostra pros médicos e pras enfermeiras. Como ela ficou contente, e eu também”(Mãe de Antônio, p.52).*

O pronto atendimento na emergência, e a atenção recebida do cirurgião que fez o diagnóstico de Jonas, são marcantes para a sua família.

*“Acho que todos foram importantes, mas a enfermeira e o médico da emergência, foram os que deram o toque especial... para começar, quando abrimos no desespero a porta da emergência... estava parado, nos esperando... Tudo muito bom... As portas se abriram, não tenho nada de diferente para dizer. Isso para nós marcou demais. Em relação aos outros médicos, o da cirurgia acho que foi uma pessoa que muito pouco apareceu, porque ele chegou depois de todos os exames... mas que marcou muito para nós, porque ele tomou o Jonas para ele... (...) ele chegou, explicou tudo, disse que ia cortar aqui.... E isso foi importante. Pergunta*

*para o Jonas, qual o médico que ele se lembra, ele fala do doutor da cirurgia. Olha, fora isso houve desgaste. Por isso a gente nem lembra mais, mas todos foram maravilhosos” (Pais de Jonas, p.44).*

Pelos relatos das famílias das crianças hospitalizadas constata-se que há a preocupação e a valorização na maneira como interagem socialmente, com uma comunicação polida tanto em termos quanto em condutas. As manifestações de agrado nesta interação são executadas tanto pelas famílias, quanto pelas crianças que estão sendo cuidadas.

*“O relacionamento família e equipe do hospital foi sempre perfeita. Todos foram muito legais, muito preocupados. A única coisa, aqueles momentos do soro terminando e aquela bombinha gritando e eu muito preocupada que ia entrar ar na veia dele... Mas eu ia atrás delas com todo o jeito, com todo o carinho...” (Mãe de Jonas, p.37).*

*“Eu gosto muito da enfermeira C., é muito querida. Ela tava de plantão ontem. A auxiliar F. também é muito querida... conversou comigo. Disse para descer e descansar um pouco... Qualquer coisa ela chamaria... (p.16). As enfermeiras são muito queridas, estou gostando delas desde que eu estou aí, me tratam bem. Mas tem umas auxiliares ali ...(...) Aquele dia fiquei magoada, sentida... (...) é a maneira deles falarem... bem estúpido mesmo” (Mãe de Antônio, p.17).*

*“Míriam me perguntou pela auxiliar que cuidava dela lá no Norte... (a auxiliar C. cuidou dela um longo período). Lá, a Míriam não dava bola pra ela, mas gosta dela. No domingo, eu perguntei se ela não estava com saudades, se não queria ver esta auxiliar e ela disse que queria” (Pai de Míriam, p.34).*

Ser receptivo, estar aberto para o outro, parece ser fator importante na interação da família com a equipe. Exemplo disso é mencionado pela família de Jonas que considera “tratamento diferenciado” a assistência que o filho e a família recebem no hospital. Atribuem o afeto ao comportamento receptivo de Jonas e ao da própria família.

*“A gente via que tínhamos um tratamento diferenciado, com certeza. Ele é uma criança bonita, saudável... Dava bombom para as enfermeiras. (p.45) E nós também, tratávamos com muita educação. Era uma relação de reciprocidade. Quando eles iam lá, nós não deixávamos de agradecer, por iniciativa nossa, tudo nós agradecemos... tivemos um atendimento diferenciado” (Pai de Jonas, p.46).*

Vê-se, na fala do pai do Jonas, a preocupação em ser agradável com aqueles que detém o poder do cuidado e da cura do filho.

A mãe de Antônio passa muito tempo dentro do hospital e sente-se sozinha, com necessidade de conversar e valoriza a atenção que recebe da equipe.

*“Aqui na unidade, a equipe é mil vezes melhor que a de lá (UTIP). Super bom aqui. Sempre que precisamos elas vêm. E essa enfermeira de hoje é tão querida,*

*muito querida. Conversa... Aquela noite que eu fiquei aqui, passamos a noite inteira conversando.. Conversa com a gente, bem acessível... (p.70) ... eu gosto muito da doutora que ta cuidando dele... a gente conversa... a gente parece vizinha, sabe? A gente fica conversando um tempão..."(Mãe de Antônio, p.76).*

A heterogeneidade da equipe é identificada pela família. Assim, a família de Léo atenta ao seu comportamento, manifesta seus sentimentos. E quando julgam um comportamento agressivo, reagem de forma semelhante.

*"Tinha alguns técnicos bons, eu gosto muito de alguns técnicos lá dentro, a maioria, sabe... eu gosto deles, apesar deles não serem tão atenciosos como as enfermeiras, eu gosto deles. Porque quando eles estão atendendo as crianças, eles estão atendendo bem. Eles atendem bem mas tem uma que eu detestei. Uma auxiliar... Ela pegou o meu filho de mau jeito e eu disse pra ela que não me custava nada pegar ela da mesma forma que ela pegou meu filho, para ela sentir o que era bom... Ela só me olhou com os olhos estralados e não fez mais nada. Depois voltou muito amável..."(Mãe de Léo, p.13).*

A família de Míriam diz que ficou chateada, pois parece que os médicos não dão importância à filha, com a falta de informações por parte da equipe médica. Os pais têm perguntado, pedido informações, e os médicos dizem que vão revisar o prontuário da menina para então conversarem. Porém, não retornam com as informações.

Os sentimentos positivos e os negativos não são direcionados à toda a equipe. Constata-se interações com maior ou menor afetividade entre as famílias e os profissionais, de acordo com a percepção que cada um tem do comportamento do outro. Em algumas situações, a família refere receber toda a atenção da equipe médica e, em outras, queixa-se da pouca atenção.

**Avalia a equipe e sugere** - Com a permanência prolongada da família no hospital, é inevitável que ela passe a questionar, comparar e avaliar a atitude da equipe, interferir e sugerir condutas.

*"As enfermeiras são muito queridas, estou gostando delas. Desde que eu estou aqui, me tratam bem. Mas tem umas funcionárias ali ...(mãe chora) É a maneira delas falarem. Foi colocado bem estúpido mesmo. '- Mãe, não coloca a mão nele e senta lá! . Não é pra ti fazer carinho nele agora, ele está sedado. Não pode conversar com ele nem mexer nele, porque ele tá sedado e não pode se agitar... E cuida dele de lá.' (p.17) Acho que não pode ser assim. A gente já está assim, num ambiente pesado, já tá nervosa, e ela fala desse jeito...Até as colegas do quarto e as mães ficaram olhando pra ela, do jeito que ela falou.... E tem outras que não... mesmo que ele está sedado, eu faço carinho e elas não falam nada" (Mãe de Antônio, 18).*

*“O pessoal da equipe de sangue, algumas muito tranquilas, outras muito profissionais... Chegavam, e faziam a mil o que tinham que fazer, sem conversar... Eu sempre dizia: ‘- Se tem que fazer, vamos fazer, mas quanto menos trauma, melhor.’ Tivemos situações bem delicadas, de tanto picar, a veia fugia muito” (Mãe de Jonas, p.38).*

O ambiente hospitalar é classificado como pesado. A atitude de funcionários somada aos procedimentos, muitos deles traumáticos, colaboram para gerar mais tensão.

*“As técnicas podiam ser mais atenciosas. Às vezes, parece que elas dão mais atenção para alguma criança e menos para as outras. Às vezes elas estão conversando e se esquecem de atender as crianças. Claro que com o meu filho não aconteceu isso, porque eu tava sempre ali. Mas tinha crianças que as mães não estavam, e essas crianças ficavam sem atendimento” (Mãe de Léo, p.9).*

A presença do familiar é percebida pela família, como importante para garantir um atendimento diferenciado.

*“As enfermeiras eu me dou com todas. Algumas auxiliares é que são bem desligadas. A gente tem que ficar como tonta atrás delas, quando estava na hora do antibiótico... e não é só comigo. Pode perguntar para qualquer mãezinha daqui. Elas vão te dizer que são muito queridas, são um amor, mas esse lance de horário de antibiótico, término de soro... Às vezes elas ficam com muitos pacientes, principalmente fim de semana. E alguns exigem mais. Quando termina o soro, é aquela angústia até achar a pessoa responsável para vir e trocar rapidamente. E não tinha hora, era de tarde, de noite, de madrugada... No fundo, a culpa não é delas, elas têm muitos pacientes e não conseguem. Por isso é que eu te disse, que para eu dormir só quando eu tinha uns minutinhos, porque eu estava sempre de olho” (Mãe de Jonas, p.22).*

A família percebe que às vezes o cuidado está relacionado ao número de crianças por funcionário. Assim sendo, a família tem que estar atenta para garantir os procedimentos no momento adequado. Os familiares reconhecem que é difícil para os funcionários principalmente da noite, ficar todo o tempo em função da criança. Para superar estas dificuldades, acreditam que possam haver formas de descontração.

*“... principalmente à noite lá, tá horrível. Eu acho que, se não quer trabalhar, troca, vai pra outro setor, pra onde tem menos risco... pros quartos... Claro que não vão ficar a noite toda só cuidando das criança. Podem conversar, rir, conversa uma com a outra pra distrair, por que passar uma noite não é fácil...” (Pai de Antônio, p.38).*

Os exames - símbolos da doença - são apresentados pelos familiares como condicionantes para a presença dos médicos, como se o ser doente não necessitasse de outro tipo de atendimento.

*“Eu acho que o médico não veio ainda aqui, porque não veio o resultado dos exames... Ele vai vim. Nós estamos esperando” (Pai de Antônio, p.65).*

*“A doutora disse que ele está com 4 equipes de médicos... quer dizer que é 20 médicos... e não conseguem saber o que ele tem. Perguntaram pra mim, como ele era em casa, se era espertinho, o que ele fazia... eles não estão acreditando que ele era perfeito... Eles estão achando que ele já veio pro hospital assim... o médico falou que não estão conseguindo descobrir o que causou isso aí nele. Falou bem claro” (Mãe de Antônio, p.76).*

Quando a equipe médica não tem as respostas, parece valorizar e querer encontrar uma pista nas informações da família.

*“Uma psicóloga falou comigo. Isso é importante, às vezes. Às vezes não ajuda muito. Às vezes elas fazem perguntas demais, que não tem nada a ver” (Mãe de Léo, p.23).*

As famílias comentam que apesar do grande número de profissionais, este fator não é determinante de uma boa assistência (mãe de Léo). E, às vezes, desconhecem os símbolos de identificação, o nome e a função.

*“Agora tem duas médicas da hemato e outra da pediatria, que são muito boas. Agora mudou, trocou. Nem sei ainda o nome delas” (Pai de Miriam, p.31).*

Outro fator avaliado na assistência é a questão relativa à profilaxia de infecção hospitalar que, às vezes, não é respeitada pela equipe.

*“Nem todos lavavam as mãos quando entravam no quarto dela. Ela podia pegar um monte de infecção, como pegou” (Irmão de Miriam, p.68).*

Pelo relato da família de Jonas percebe-se que, para os profissionais não estão diretamente envolvidos, a visão do quadro é mais amplo. Dentro do hospital, a equipe age a partir de exames que lhe dão segurança, o que a família pode perceber como insegurança da equipe.

*“O mais difícil é que nunca vinham com o diagnóstico. O diagnóstico foi feito na cirurgia. Eles podiam ter feito a cirurgia, e não achar nada. ...mas estava sempre no ar, que poderia ser algo maligno, nunca descartaram.... (p.38). Eles não sabiam como ia ser. Eles diziam: ‘- Nós podemos fazer tudo isso e não achar nada.’ (p.39) ... tinha uma médica que dizia que não era tumor. Mas a equipe discordava. E todos os exames foram feitos buscando um tumor (p.40). Eu disse para eles: ‘-Estou falando como pai, vocês que tem que resolver, resolvam. Mas me digam uma coisa de fundamento, de científico.’ Comecei a atropelar um pouco. Essa coisa de pode ser, pode não ser... Isso também foi uma coisa que nos chamou a atenção, pelo desgaste que nós tivemos... que pessoas, médicos de fora, gente que não via o Jonas, tinham o diagnóstico. Diagnóstico mais preciso do que os que estava lá o dia inteiro fazendo exames nele” (Família de Jonas, p.40).*

Com o passar do tempo, a família percebe insegurança na equipe e o relacionamento entre os profissionais. Pelo relato da mãe de Antônio, se um membro da equipe não executa a tarefa, o chefe é responsável e a executa.

*“Ontem fiquei a noite toda ali e hoje de novo... Tem uma funcionária, que estava com o meu e outra criança. A enfermeira já tava saturada com ela, porque mandava e ela não fazia. No fim a enfermeira foi fazer o serviço da funcionária, mediu temperatura, tirou saturação...” (Mãe de Antônio, p.37).*

As famílias percebem que o atendimento não é igual para todos. A família de Jonas identifica o motivo para o atendimento diferenciado que tem: o fato de conhecer profissionais que trabalham na instituição.

*“Começou a diferença de atendimento por algumas pessoas, depois que dois profissionais, amigos nossos, foram ver Jonas na emergência. Então a partir dali, deu para notar que alguma coisa modificou. O pessoal ia mais seguido ver se ele queria fazer xixi, ver como estava a pressão... quando ele saiu da emergência para fazer um exame, o médico da emergência acompanhou todo o exame.. Jonas ficou permanentemente com toda a assistência... Normalmente eles vêm buscar e depois retornam.... A gente sabe que não é a rotina deles. Teve um médico que subiu lá para ver como ele estava... a gente sabe que teve um tratamento diferenciado. (...)com certeza a gente teve um tratamento maravilhoso. Mas nem por isso eles deixavam de dar carinho para as outras crianças...” (Pais de Jonas, p.46).*

Frente ao comportamento da equipe e evolução do filho, a família, por vezes, sugere condutas para a equipe.

A mãe de Miriam diz que ela começou a piorar na sexta-feira, então pediu que a trouxessem de volta para a UTIP, como condição para começarem a quimioterapia. Quem já passou por este setor reconhece que a atenção com a criança é maior e o atendimento é imediato.

A família de Antônio, ao percebê-lo agitado, pede que a médica o medique. Em outro momento, questiona a conduta do médico de alterar a medicação sem vê-lo. Com o passar do tempo, dentro do hospital a família conhece a reação da criança e percebe-se em condições de sugerir condutas.

*“Desde a ontem de noite que começaram a não dar mais medicação. Então a gente tá direto aí, desde ontem.. Mas já pedi pra médica dar alguma coisa pra ele, pra acalmar um pouco pelo menos, descansar (p.24) (...). O médico tem que dizer pra gente, se ele está melhorando ou ele está piorando... Se ele vier conversar, vamos mostrar como ele está e ele pode até diminuir mais ainda os remédios. Ele tá diminuindo sem conversar com a gente... sem saber, só pelo que os outros falam para ele” (Pais de Antônio, p.77).*

Para as famílias falar sobre a doença de maneira clara e direta é aceitável entre os adultos, mas não é aceitável para as crianças.

*“Meu marido não gostava muito da doutora da hemato, essa última, porque ela chegava e falava as coisas na frente da Míriam, que já entendia tudo e ficava só olhando. Ela era superesperta. Ele falou com a médica e ela mudou. Era o jeito espontâneo dela, que chegava falando tudo, mas ela mudou” (Mãe de Míriam, p.68).*

Para a família, sair da sala para o lanche ou para treinamento significa ausentar-se e, conseqüentemente, não cuidar. Para tanto, a mãe de Léo sugere como a equipe deve se portar.

*“O horário de treinamento e o horário delas tomarem café... eu acho que elas estando ali dentro, elas também tão nervosas, têm também que comer, mas... eu acho que elas não deveriam deixar uma técnica sozinha, ou uma enfermeira sozinha. Eu acho que elas tinham que uma ir tomar o cafezinho e voltar, outra ir, tomar o cafezinho e voltar. Que nem no dia do treinamento da bomba, ficou só uma técnica lá dentro, só a do meu filho. E a sala estava cheia. E, tinha várias crianças mal... então ela ficou atucanada sabe, como é que ela vai atender todo o mundo junto? Então eu acho que não devia ser assim, deveria, pelo menos, ficar uma em cada lado. Se revezando” (Mãe de Léo, p.14).*

A família de Antônio, ao entender inadequado o comportamento de alguns profissionais da enfermagem, conversa com a médica com a expectativa de que o comportamento se modifique. A representação social do médico está associado ao poder decisório e à chefia. Falar com a médica representa resolver o problema.

*“Ontem a gente teve uma conversa com a doutora, e ela disse que vai falar com a chefe de enfermagem, pra terem uma reunião pra ver isso aí.(...) ...eu só queria que elas olhassem, que fizessem uma reunião com elas. Não sei se a doutora falou*

*alguma coisa, que de ontem de noite pra cá mudou... Eles têm reunião com todos eles, dão uma puxadinha de orelha... (Família de Antônio, p.37).*

Os pais de Jonas sugerem que a família seja orientada sobre o que é um pós-operatório.

*“Eu acho que aqui a enfermagem é ótima, os médicos são maravilhosos, os exames que eles fazem são para ter certeza do que está acontecendo. Mas eu acho que essa assistência de orientar o que vai acontecer é importante, e poderia ser melhorado. Ele olhava para mim e pedia socorro para mim. Porque tudo que estava acontecendo para eles era normal, mas para mim não era normal” (Mãe de Jonas, p.18)*

O que é cotidiano para a equipe, não o é para os familiares. Os pais de Jonas comentam o quanto é difícil conviver com a incerteza do diagnóstico do filho, enquanto estudantes, em número expressivo, vêm ver o filho sem dizer nada.

*“Particularmente, em relação a equipe médica... a professora chegava, com sete, oito alunos junto... a maioria é mais jovem que a gente. E eles não dizem nada... Por fim a professora diz: Olha, precisamos falar com vocês em particular, lá fora. Te chamam lá fora e te dizem é isso, isso e aquilo. Aquilo não é agradável, mexe muito conosco, trás uma angústia.(...) Agora essa coisa de chamar e dizer: Olha, a situação dele é grave, ele pode ter um tumor, mas eu não posso te antecipar... e depois ir embora. E só vir de novo no dia seguinte. Isso é muito difícil e deve ser reavaliado.(...) Eles vinham em bloco para não dizer nada. Não tinham o que dizer, ou não queriam dizer por cautela.... Mas eu acho que essa coisa de chamar o cara para o corredor para dizer se é uma coisa boa ou ruim... Se é uma coisa ruim, não deve ser chamado assim. Deve ser dado um assessoramento, um apoio psicológico, deve ser bem trabalhado” (Pai de Jonas, p.38).*

A mãe de Jonas, por sugestão de um médico amigo, sugere o diagnóstico, mas a médicas não aceita. Constata-se, pela fala da mãe de Jonas, que em relação ao diagnóstico e ao tratamento, a equipe médica não é receptiva às sugestões da família.

*“Ele estudou uma noite inteira para saber e confirmar o que o Jonas tinha. Ele me pediu: ‘- Avisa para eles que é Divertículo de Neckel... Pode ser alto e eles não estão achando.’ Aí, eu falei no outro dia para a médica, como se fosse uma idéia minha. Ela disse: ‘- Estamos pesquisando tudo o que poderia ser, estamos vendo tudo. Já fizemos exame para isso e não deu nada.’ E realmente, como ele disse, estava mais alto. Ele não quis ser anti-ético. ...um médico de fora que não faz parte da equipe, não está acompanhando, e vai dizendo o que é... e eu acho que essa abertura, os médicos não dão.” (Mãe de Jonas, p.40).*

**Avalia a instituição** - As famílias fazem uma avaliação positiva da instituição hospitalar onde o presente estudo se desenvolve.

*“No hospital, tudo foi importante, mas a emergência foi fundamental... Não fosse a emergência agir como emergência mesmo....Foram de oito em cima da criança. Porque nós entramos e eles pegaram o Jonas e ... Nós tivemos sorte, porque nós ficamos 3 dias na emergência... Tivemos sorte também, porque vimos que nos outros plantões não eram os mesmos médicos, e a gente viu que não era a mesma emergência... Aquela emergência que nos atendeu, foi... eu nunca vi, durante o período que estivemos lá... emergência como aquela, coesa, a mil... o grupo... médico....”*(Mãe de Jonas, p.44).

*“Eu não quero mais saber de nenhum outro hospital, meu filho foi bem tratado aqui por todos. Eu não tenho queixas, só mesmo dessa que eu te falei que pegou o meu filho mal. Eu não sei se é porque eu estava perto, se é porque tinha gente por perto, mas o meu filho foi bem tratado por todos”*(Mãe de Léo, p.19).

A família de Antônio diz que ele nasce no HCPA, onde permanece por 28 dias. A mãe fica hospitalizada um mês antes, em observação, na maternidade. Diz que já conhece a instituição e que *“o tratamento foi fora de série.”*(p.36) Durante a atual internação de Antônio, a mãe é atendida na emergência do hospital.

*“Na emergência, eu expliquei que tava com meu filho aqui na UTI...eu tava muito nervosa. A médica foi muito legal...Olha que eu tenho tido sorte. Tomara que a nova doutora também seja uma pessoa legal”*(Mãe de Antônio, p.58).

O pai de Antônio acrescenta:

*“... eu tinha um bom conceito do hospital, e ainda tenho. Mas na nossa função de pais, a gente vê que tem os bom e tem os ruim. (p.36) ... aqui já estão todos os dados dele, com toda a história dele ... por isso que viemos ... uma, porque o hospital é bem falado... esse daqui é o da PUC... Cada hospital tem suas características...”*(Pai de Antônio, p.79).

As famílias deixam transparecer sentimentos contraditórios relacionados às situações específicas vivenciadas a cada momento.

*“O hospital por mais maravilhoso, é um hospital e tem sua rotina, trabalho, e mesmo com toda a atenção, conhecimento que as pessoas têm dentro do hospital... Porque para eles, aquilo é tão normal, mas para a gente que chega pela primeira vez, é angustiante, porque as respostas não chegam imediatas. Não que eles não querem dar, é que na verdade o tratamento é assim. A família fica à margem de informações.(p.28) (...) Deus foi bondoso conosco, as portas se abriram para que a gente pudesse ter todo esse atendimento... Nos perguntaram se nós tínhamos plano de saúde... O que eu achei legal é que atendem todos da mesma forma, igual... Porque eles fizeram tudo como se fosse o plano mais completo possível”*(Pai de Jonas, p.35).

Além dos depoimentos acima, a família de Jonas percebe muita demora na resolução do problema. A equipe vive a incerteza do diagnóstico e a pressão da família para elucidá-lo.

A família parece não perceber que a medicina não é estanque e matemática. Cada pessoa tem sua individualidade e reage à sua maneira aos exames e tratamento.

*“Quando nós entramos naquele hospital, no dia 1º de abril, meu marido ganhou um cartão de autorização para os pais entrarem no hospital, e a data era até 30 de abril. Aquilo parecia absurdo. Pensei, daqui a dois dias vou estar saindo daqui. Vão fazer os exames, vão ver o que ele tem, vai tomar um remedinho e vamos embora....(permaneceram quase um mês) .... nós estávamos chegando ao ponto máximo. Limite. Nós não sabíamos como nós iríamos superar isso se dissessem: ‘Não achamos nada’. E voltar aquela rotina, sem uma perspectiva” (Mãe de Jonas, p. 40).*

Constata-se, nas falas das famílias, que a instituição é avaliada comparativamente em relação às outras pelas quais passam. As famílias, com experiência em outra instituição, apesar de referirem que esta é melhor, não deixam de colocar suas percepções e sugestões sobre a instituição e as unidades.

A família de Míriam, Liane, Antônio e Léo comparam o atendimento recebido no hospital onde o estudo se desenvolve a outro hospital.

*“Na emergência do outro hospital não explicavam... quando ela ia ser transferida, perguntei se iam levar ela de maca até a ambulância, disseram que não tinham e que eu teria que levar ela no colo. Levei até a ambulância e viemos para cá. Quando chegamos aqui foi um atendimento bem diferente... Já mandaram direto para cá, a UTI, não pararam em lugar nenhum. (p.20). No outro hospital, não me agradei nem um pouco daquela sala que ela tava. Quando cheguei aqui e vi o estado que ela estava... Aí, a gente viu que todo mundo... as enfermeiras, os médicos, todos se interessaram pro caso dela... Desde o momento que ela chegou até que ela saiu, foi bem tratada, por todos. Não tenho queixa de ninguém aqui” (Pai de Míriam, p.21).*

*“Lá no outro hospital não é como aqui, que tem enfermeira que olha toda hora. Lá não. Tem 3 enfermeiras para atender a criançada toda. Tinha dias, que tinha 20 ou 25 crianças. E as mães não podiam sair de lá, tinham que ficar para cuidar (p.6). Aqui, é um atendimento muito especial, tanto das enfermeiras, como dos aparelhos. Lá no outro hospital, não tinha aparelhos suficientes, e aqui é ótimo o atendimento, é maravilhoso. ...Me respondem as perguntas...(p.10). Eu tava até pensando: como aqui tudo é bem organizado... A menina está fazendo o medicamento... Botaram isso aqui, picaram uma vez só...(abocath)... Lá no outro, raspam toda a cabecinha dela ... a mãozinha dela toda roxinha... picaram ela e não tinha mais espaço pra colocar o soro... Como é diferente os hospitais...(p.21) (...). No hospital de Sapiranga, eu era obrigada a ficar no hospital com ela. Quando ela tava lá na UTIP (HCPA), não. Eu até poderia vir em casa, como eu vim uma vez de carona” (Mãe de Liane, p. 45).*

*“... no outro hospital tinha horário na UTI como no Clínicas, mas os dois juntos, pai e mãe, não podiam ficar. Por exemplo, eu saia e ele entrava. Isto durante o dia. Durante a noite ele não podia ficar, nem do lado de fora. Ele tinha que ir embora, e eu não podia sair de lá. Tinha que ficar sozinha, das 10 da noite até as 8 da manhã. Sozinha. Não podia ficar ninguém. Isso que nós estávamos pelo IPÊ. Não podia nem sair pra fazer um lanche. Se tu saia as 10h, tu não entrava mais.*

*Não interessava se teu filho tava lá ou não (p.101). O atendimento no Clinicas foi superbom. Eu acho que nada precisa ser diferente. Comparando com o outro, o HCPA era um paraíso... (Mãe de Antônio, p.102).*

*“No outro hospital, nos primeiros 2 dias, ele estava bem, porque ele internou por bronquiolite asmática. Foi fazer nebulização, em vez deles procurarem internar num hospital com mais recursos... não, eles seguraram ele durante 4 dias, aí no 4º dia ele veio pra cá em crise consulsiva, direto para a UTI. E até agora não saiu mais do hospital. Fazem dois meses e doze dias...” (Mãe de Léo, p.2).*

Da mesma forma que as famílias comparam as instituições, também avaliam comparativamente as diferentes unidades por onde passam. Observa-se que alguns fatores como tempo de hospitalização e a atenção dispensada pela equipe à família, são determinantes na avaliação feita.

*“Eu acho que na UTIP, eles têm mais cuidado. Na UTI tinha uma atendente só para ela e ali ninguém entrava sem lavar as mãos e usar máscara, e quando ela foi para o quarto era diferente que as auxiliares lidavam com outras crianças e muitas entravam e não lavavam as mãos. elas podiam ter tido um pouco mais de cuidado. No resto elas tratavam bem. Achei muito carinho. Mas o cuidado foi bem diferente... (...) Pra nós, eu até acho que no quarto nós tivemos mais atenção. Na UTI é diferente. Tinha mais atenção com ela. E no andar eles conversavam mais com nós. Qualquer coisa que eles fosse fazer, antes eles sempre falavam” (Mãe de Míriam, p.65).*

*“A UTI é um lugar muito claro, então ele não conseguia dormir direito. A temperatura... eu passei muito frio lá por causa do ar. E é muito barulhento, as crianças chorando, as pessoas falando. Depois da cirurgia ele disse: ‘- Mãe, eu quero ir embora daqui, essa luz nos meus olhos, essas pessoas falando, eu não agüento mais ficar aqui.’ A UTI por um lado é maravilhosa, mas tem esses detalhes que... Em termos de conforto não é nada bom. Aqui no quarto, é muito mais espaçoso. A UTI é muito pequena, bem apertada. Aqui a gente desliga as luzes, deixa a do banheiro ligado para se entrar e sair. É uma ventilação natural, tu tem controle. Quer ver televisão, quer escutar uma música... (p.15) Quanto as cadeiras, eles explicaram que na UTI não tem como fazer diferente, porque se dá uma zebra, eles precisam trabalhar rápido. E se tem alguém muito confortável ali, dorme, descansa demais e atrapalha.(...) Então só tem aquela cadeira, para uma noite tudo bem, mas para quem tem que ficar sete dias do lado de um filho é mortal. Esse tipo de cadeira que tem na unidade, seria ótimo lá na UTI... Agora, aquela cadeira é humanamente impossível, a não ser que haja uma permuta entre mãe e o pai” (Mãe de Jonas, p.18).*

*“...no quarto (Unidade de Internação Sul) está mais tranqüilo que na UTI... A gente pode ficar os dois aqui... aqui, a gente tem roupa, tem banheiro, a gente toma banho...” (Mãe de Antônio, p.78).*

*“A primeira vez que nós fomos para a UTIP foi maravilhoso. Essa segunda, que ele estava se recuperando da cirurgia, nós fomos muito bem assistidos. Mas tinha uma urgência no quatinho da frente, e parece que até a menina faleceu. Como ela estava com um problema muito sério, todo mundo estava em cima da menina. Enfermeira, médico de plantão, três, quatro auxiliares direto. Então a gente tinha que bater e chamar lá. Então eu passei a noite chamando (p.23). Entre as*

*unidades de internação, o norte é muito melhor que o sul. A equipe do sul é desligada. A equipe do norte o tempo que eu estive, nota dez. Eu nunca precisei ir atrás de uma auxiliar. Eu ligava a luz, elas estavam na hora. Aqui eu ligo a luz e tenho que ir atrás. Porque ligar a luz e não ligar é a mesma coisa. Entre o sul e o norte é uma diferença de 180 graus” (Mãe de Jonas, p.22).*

A UTI representa o alto risco de vida, a urgência, e requer permanência constante. A unidade de internação é para médio e baixo risco e não caracteriza situações de urgência, o que contribui para diferenciar as unidades.

*“La na UTI eu achava os médicos bem mais interessados. Eles estavam toda a hora lá explicando as coisas. Aqui a gente pergunta e dizem que não sabem. Nem os exames eles não dizem” (Mãe de Miriam, p.45).*

Depondo, as enfermeiras dizem que a falta de informações é uma queixa frequente dessa família, e a troca de equipe na unidade provavelmente tem contribuído para isso. Dizem, também, que o resultado do exame do irmão, deve ter chegado há mais ou menos dois dias, mas parece que os médicos sentem muita dificuldade de dar a notícia aos pais.

Os convênios que cobrem as despesas de internação são mencionados no estudo. No caso do pai de Antônio, a avaliação do seu plano de saúde é fator negativo, dificultando ainda mais o processo de internação do filho, em decorrência das exigências burocráticas, que obrigam o familiar a vários deslocamentos entre o hospital e a sede do convênio.

*“Lá no IPE, em cima da mesa tinha um papelzinho dizendo, que os primeiros sete dia, o IPE cobre, o restante dos sete dia 50% é por conta minha. Eu falei: “Eu pago isso a onze anos, agora que preciso vou ter que pagar? A mulher que me atendeu disse pra min ficar feliz, porque cobriram os sete primeiros dias... Eu me apavorei, até fui meio grosso com eles... daí me chamaram lá em cima, pra conversar com eles... Daí elas me explicaram que o médico do IPE aqui do hospital tem que assinar.... Com o laudo assinado pelo médico, eu levo lá, eles autorizam. Agora, só o que tem que fazer é renovar de sete em sete dia.(...) ...é uma burocracia e eu reclamei ... Eu tenho que chegar no hospital, pegar um papel, achar o médico credenciado pelo IPE, pedir para ele assinar o laudo, então levar lá no IPE. No outro dia, eles passavam por uma junta médica, lá, pra vê se autorizam ou não. No dia seguinte, eu vou lá as duas hora, pego, trago aqui no setor de convênio do hospital, e entrego pra eles. Daí eles vão e me dão outra folha pra quando vencer esta... (...) eu que não moro aqui, tenho que ficar pra baixo e pra cima, vou pra lá a pra cá, pra lá e pra cá... eu nunca precisei do IPE, primeira vez que eu estou precisando, eu me decepcionei ... Não vou precisar pagar mas, de sete em sete dias passa pela junta médica de lá... (p.25-28). Continuo indo de 7 em 7 dias até o IPE, autorizar a permanência do menino no hospital” (Pai de Antônio, p.60).*

O transporte também é mencionado. A mãe de Liane comenta sobre o serviço de transporte da prefeitura de sua cidade, que traz as pessoas para consulta ou admissão no HCPA.

*“O atendimento daqui da prefeitura, está muito mal organizado. Nós fomos ontem, eu e a nenê, as 6 e meia da manhã. Eu levei uma térmica de mamã pra ela. Eu sem dinheiro... fiquei o dia inteiro, passei o dia inteiro sem nada... sem comer nada... E se não fosse a prefeitura de Parobé, eu não teria vindo pra casa... Foi a prefeitura que me levou, e eles tinham a obrigação de me buscar... Era 6 horas da tarde, e a menina com fome. Terminou o leite da menina às 2 horas... e eram 6 horas e eles não tinham ido me buscar... desde as 6 e meia da manhã... Daí, quando vi o carro da prefeitura de Parobé, que é adiante de Sapiranga, pedi ajuda para eles... Eles me deixaram no asfalto, e dali eu desci a pé... Deus o livre! É uma coisa bem mal organizada, e a gente precisa deles. Eles poderiam avisar que não iam, ou dar o dinheiro pra mim voltar... Era 1 e meia e eu estava pronta... ou eles poderiam levar de tarde também... mas não, foi as 6 e meia da manhã...” (Mãe de Liane, p.42).*

Para as famílias é evidente que não basta ter excelente atendimento hospitalar se os serviços de apoio falham. Quem sofre é o cliente, no caso a família e a criança, conforme relata a mãe da Liane, com repercussão na alimentação, segurança e integridade física de ambas.

#### **d) Ao fazer planos de retorno para casa**

A família inicia o planejamento do retorno ao cotidiano ao perceber a possibilidade da alta hospitalar. Este subtema é descrito através das categorias: *Aguarda a alta; Planeja o cuidado de saúde após a alta; Planeja o cuidado da casa; Planeja o retorno ao trabalho e ao estudo; Manifesta dúvidas sobre o cotidiano.*

**Aguarda a alta** - Após alguns dias de permanência no hospital, a família começa a pensar na possibilidade de alta. Embora almejem voltar para casa e manifestem sinais de cansaço, compreendem a necessidade de permanência do filho no hospital.

*“Não é que me incomoda, mas a gente fica pensando, né...(...) Não vejo a hora de ir embora. Então, tudo isso ajuda... (p.68) (...). Mas é como eu disse pra médica, se acharem que tem que fazer mais alguma coisa, a gente não quer apressar... Desde que ele teve na UTI, nunca pedi a previsão de alta... Se a criança está aqui, é porque precisa. Não iam deixar sem necessidade. Iam mandar embora. Então eu não pergunto. Eu até nem sabia o dia que ele ia ter alta da UTI...(...) Os médicos não falaram nada, e eu só perguntava como ele estava... E o neuro também não deu alta, e a médica disse que não tinha previsão, e tinha que conversar com nós... os remedinhos que tinha que tomar em casa... então... então, a gente tá bem aqui” (Mãe de Antônio, p.78).*

*“Se correr tudo bem com ele e o neuro falar com a gente, acho que lá por quarta-feira, a gente já vai embora. (...) mas, se tiver que ficar mais uns dias pra fazer o que tem que fazer e sair daqui melhor...” (Pai de Antônio, p. 78).*

As enfermeiras da unidade informam que Antônio não tem previsão de alta, motivada pelas convulsões no sábado à noite e um episódio de diarreia. Acrescentam: “ - *Esse caso é uma legítima “zebra”*”(p.81).

Para as famílias, os médicos têm a capacidade e o poder de decidir quando dar alta hospitalar para a criança. A família aceita a decisão com conformismo. Os pais de Antônio dizem que, depois de 40 dias hospitalizado, ficar uma semana a mais não faz diferença, contanto que o menino saia bem. No laudo encaminhado ao IPE consta a previsão de alta para segunda-feira, mas, segundo o pai, não há previsão de alta, em função dos exames que estão realizando.

No dia da alta, muito contente a mãe de Antônio, arruma tudo para saírem do hospital, enquanto aguarda o esposo para buscá-los. Não sabe ainda o resultado dos exames.

A mãe de Liane aguarda a alta, condicionada ao término do antibiótico. No dia da alta está eufórica, sorrindo muito, e diz não ver a hora de sair do hospital, chegar em casa e ver as outras filhas.

A alta significa voltar ao seu mundo, retomar a vida cotidiana.

**Planeja o cuidado de saúde após a alta** - Quando a possibilidade da alta começa a ser mencionada, uma das primeiras preocupações da família é o cuidado de saúde do filho.

A mãe de Antônio fala com a médica que acompanha o filho no ambulatório, para marcar uma consulta extra para ele. Os pais manifestam dúvida se o acompanhamento no ambulatório do hospital pode ser pelo SUS ou deve ser pelo IPE. Pretendem continuar com o acompanhamento mensal no HCPA, pois aqui já tem seu prontuário.

*“Aqui vai ficar um pediatra pra fazer revisão de ambulatório e um neurologista. Ele vai precisar também, de um especialista de pulmão. (p.71). Ele vai ter um neuro aqui, mas vou arrumar um neuro lá também... Lá tem bastante pediatra, neuro, tudo...” (Pai de Antônio, p. 79).*

*“Mas vamos ter que continuar com os dois. Com o pediatra dele de lá e os daqui, porque aqui é só uma vez por mês e lá não. Qualquer febrezinha, uma diarreia, a gente leva lá...” (Mãe de Antônio, p. 79).*

Ter alta, para algumas famílias, é descentralizar o atendimento do filho. Por questões de distancia há necessidade de garantir o atendimento perto da residência.

Liane é encaminhada para acompanhamento pós-alta no ambulatório do HCPA. Como moram em outra cidade, a mãe diz que apesar da dificuldade que tem em trazer a filha ao

HCPA, dará um jeito de fazê-lo. Demonstra preocupação e questiona o que fazer caso a filha volte a apresentar os mesmos sintomas. Não gostaria de voltar ao hospital de sua cidade. É orientada para continuar fazendo o controle no posto e buscar recursos antes do agravamento do quadro. A mãe mostra-se preocupada ao receber orientação que a filha, até retornar à consulta no ambulatório, terá restrições: não deitar, nunca beber líquidos finos nem água, somente mamadeira engrossada. Diz saber que a criança precisa tomar água, e questiona se a posição sentada não prejudica a coluna da criança, e que será difícil cuidar da filha de forma tão especial, principalmente porque terá que trabalhar.

O planejamento e cuidados de saúde são necessários após a alta, principalmente para aquelas crianças com seqüelas. Para estas famílias, o risco de vida a que seus filhos estiveram expostos enquanto internados na UTIP permanece após a alta, conforme diz a mãe de Léo.

*“Qualquer gripe, pode dar falta de ar, pode até precisar muito de nebulizações. Por isso que eu vou ter que ter o nebulizador em casa. Pode voltar a baixar, mas não necessariamente na UTIP” (Mãe de Léo, p.18).*

Na fala dos pais de Jonas também percebe-se a impressão marcante da fragilidade de vida que o filho esteve exposto. Tornam-se pessoas mais exigentes na escolha de profissionais da saúde que cuidarão do filho agora.

*“Nós vimos que não dá para ficar só com um pediatra, mesmo que sempre tenha acertado... Acertou porque eram coisas triviais. Como pode pessoas com o mesmo título?... Vimos a diferença de pessoas que se atualizam de pessoas que não se atualizam. E não se atualizam... às vezes está nas mãos dele uma vida... Por não perceber uma coisa assim tão gritante, desencadeou tudo o que aconteceu. Isso nos fez questionar muito. Nós queremos profissionais mais atualizados. Ou vai ser o melhor ou... nós vamos procurar outros profissionais” (Pai de Jonas, p.36).*

**Planeja o cuidado da casa** - Com a possibilidade de alta hospitalar a família começa a pensar na necessidade de preparar a casa para o retorno. E a família de Antônio que fechou a casa e durante a internação do filho no hospital, preocupa-se.

*“Está com um pouco de mofo nas paredes. Estou pensando em um dia da semana que vem, ir lá... Eu tava conversando com outra mãe, e ela me disse que se eu quiser ela vai lá me ajudar a limpar” (Mãe de Antônio, p.69).*

*“Eu disse pra minha esposa, que a gente tem que ir lá, fazer uma limpeza, e antes dele ir para casa, fazer outra. Porque só com uma não vai limpar tudo. Principalmente cortina e carpete. Porque até a coberta, se a gente levanta assim, ele já espirra” (Pai de Antônio, p.69).*

A mãe de Antônio pede então que o irmão e a cunhada fiquem no hospital para que ela possa limpar a casa antes da alta do filho. O ambiente físico, mesmo sendo sua casa, precisa estar preparado para preservar a saúde do filho.

*“A gente vai fazer uma limpeza geral...(…) Mesmo assim, depois que eu sair daqui, eu não vou pra casa, vou lá pra casa da minha mãe, até limpar, sair o mofo de tudo... Depois sim, quando estiver tudo organizado, eu vou pra casa. Vai estar tudo limpinho, com cheirinho de limpeza...(p.71) Meu marido está pintando as paredes da casa, e ainda falta o teto”(Mãe de Antônio, p.85).*

**Planeja o retorno ao trabalho e ao estudo** - Com a melhora do estado da criança e ou a aproximação da alta, as famílias, de modo geral, programam o retorno às suas atividades. Este retorno representa a possibilidade de recuperar o que é deixado de lado durante a hospitalização do filho e que repercute nos projetos de vida com implicações econômicas, profissionais e acadêmicas.

*“Já conversei com o tenente, se precisar eu peço mais um período de quinze dias de licença, depende do Antônio. Se ele está bem e sair antes, eu cancelo a licença, se ele for pro quarto, eu posso trabalhar e vir pro hospital”(Pai de Antônio, p.29).*

*“Meu marido deve retornar ao trabalho na segunda-feira. Mas, enquanto Antônio não tiver alta, minha mãe me ajudará aqui no hospital.(p.82) (...) Estamos precisando de dinheiro, tivemos despesas e o dinheiro diminuiu (p.83). Assim, ele está voltando ao trabalho, mas apenas para a Brigada. No outro emprego, vai dar mais um tempo antes de volta”(Mãe de Antônio, p.85).*

A mãe de Liane manifesta sua necessidade e vontade de voltar a trabalhar.

*“Eu estou pensando em ficar uns 15 dias em casa, depois que sair daqui, para ela ficar bem recuperada. Depois, procurar um emprego para poder viver... Lá em Sapiranga tem uma vereadora que me ajudou para eu vir à Porto Alegre pra ganhar a Liane na Santa Casa. Agora, quando eu saí daqui... vou ir atrás dessa vereadora, para ver se ela me ajuda a conseguir um serviço... É a única esperança...(p.10). Hoje, quando os médicos tiveram aqui, eu perguntei quantos dias mais ela ia ficar...porque aí meu marido podia trabalhar... na fábrica porque disseram que ele podia voltar se não demorasse muito. Mas, eles disseram que ela ficará mais uma semana”(Mãe de Liane, p.16).*

E diz que precisa de dinheiro para comprar o leite especial da filha, mais caro. Quando estiver trabalhando, pensa em levar a filha mais velha junto no serviço. Pagará a mesma senhora que cuidava das filhas, para cuidar da segunda, e à madrinha para cuidar da pequena.

A mãe de Jonas diz que quando vieram para o hospital abandonou o trabalho e o estudo. Agora pensa em retornar.

*“Eu fiz uma relação para a secretária ligar para todos os clientes e para a faculdade que eu estou estudando. Semana que vem vou até lá ver como vou me organizar, se eu vou parar o curso por um tempo ou se eu posso continuar. Eu larguei tudo, eu não conseguia e não tinha vontade de pensar em nada . Porque viemos para cá pensando que logo íamos embora .E isso faz quase um mês”(Mãe de Jonas, p.12).*

**Manifesta dúvidas sobre o cotidiano** - De certa forma, os pais ficam tranquilos por estarem no hospital acompanhando os cuidados que o filho doente recebe. Com a aproximação da alta, manifestam preocupação com a continuidade dos cuidados a domicílio, mais evidente nos casos em que a criança não está curada ou apresenta seqüelas da doença que provocou a internação.

A mãe de Antônio refere que falta no menino readquirir o desenvolvimento anterior: firmar a cabeça e recuperar os movimentos do braço e perna esquerdos. Continua necessitando de fisioterapia e ela complementa com exercícios. Preocupa-se com a possibilidade de o filho ir para casa com alimentação por sonda nasogástrica. Diz que ele está melhor da diarreia, porém não está bom. Relembra o susto da convulsão e diz que não saberia o que fazer se estivesse em casa. Estar no hospital significa pronto atendimento para as intercorrências que o filho possa apresentar. Sente-se mais segura no hospital do que em casa. Além do aspecto de saúde, tem dúvidas também quanto à retomada do dia-a-dia.

*“Agora eu não sei...se a gente vai poder ir em festas, nesse tipo de coisas, até ele pegar uma certa idade. (p.70) Temos uma festa de 15 anos de uma prima, mas acho que não vamos porque pode prejudicar o menino” (Mãe de Antônio, p.85).*

Acrescenta que, logo após a alta, ficará na casa da mãe, porque não terá tempo de cuidar da casa. Precisa dedicar-se ao filho, que necessita fisioterapia e remédios em vários horários. Planeja levar uma menina para ajudá-la, quando voltar para sua casa.

A mãe de Sandra verbaliza sua preocupação com a moradia e a sobrevivência da família, fazendo planos futuros.

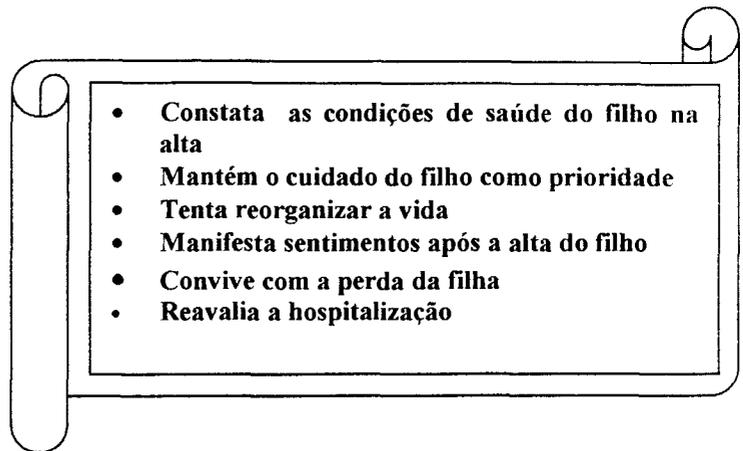
*“Quero me mudar para perto da casa da minha irmã mais velha, que mora no bairro Anchieta. Ela mora numa chácara, onde tem lugar para plantar e eu posso ajudar a fazer horta, porque ela não é muito de mexer na terra. Tem arvoredos e dá para criar galinha... aí já tem ovos e carne. Dá para criar porquinho também... Nós vamos ver se até o fim do ano a gente vai pra lá. Aí eu posso trabalhar na CEASA que é pertinho, ou na CRT do bairro onde já trabalhei uma vez (...) Vou ver lá no posto de saúde se não tem o programa do leite, para ganhar ao menos o leite das crianças. Já é uma despesa a menos por mês, porque o leite para essa eu sei que vou ter que comprar, porque é um leite diferente e lá não deve ter. .” (Mãe de Sandra, p.19).*

A mãe de Jonas comenta que enquanto está no hospital prioriza o cuidado ao filho e repensa sua vida. A perspectiva da alta faz com que se programe para reorganizar a vida, dando prioridade aos filhos.

*“Enquanto Jonas estava na UTIP ou estava sem diagnóstico, em momento algum eu pensei em mim. Hoje mesmo eu estava pensando o que é que eu vou fazer. Pintar o cabelo, depilar minhas pernas com cera, que eu faço sempre, fazer minhas unhas, que faz um mês que não as faço, coisas assim que eram rotinas, o meu eu; escutar uma música... Ir no meu escritório, preparar algum projeto, ver como é que estão as obras... (p.16) Agora eu sei que para eu recuperar esse mês... eu tenho o meu escritório, minha faculdade, minhas coisas, tenho as crianças, tenho mil coisa que eu quero fazer... Mas com muita reflexão, coisas que eu vou mudar, posições que eu vou tomar diferentes do que eu estava fazendo, coisas que eu vou contornar. Vou tentar melhorar o nível de vida, qualidade de vida. Uma das coisas que eu vou fazer é tirar mais tempo de manhã para ficar com eles, tentar relaxar mais quando estou com eles, porque eu estava sempre muito estressada porque eu trabalhava muito. E quanto mais eu trabalhava menos tempo eu tinha para qualquer coisa. É eu sempre estava com muita coisa na cabeça. Mas agora eu vou dar no mínimo duas ou três horas a mais para ficar com eles” (Mãe de Jonas, p.20).*

Quando o risco desaparece e a criança não necessita de cuidados especiais, a família volta a preocupar-se consigo, com o próprio self.

### 4.3. Reconstruindo o Cotidiano: reorganizando-se após a alta hospitalar



Este tema refere-se ao período pós-alta hospitalar, e está dividido em seis subtemas e suas categorias (Anexo 4).

#### a) **Constata as condições de saúde do filho na alta**

Das seis crianças cujas famílias participam deste estudo, apenas uma (Jonas) tem alta hospitalar curada, sem necessidade de maiores controles. Uma (Míriam) vai ao óbito e quatro delas (Liane, Sandra, Antônio e Léo) continuam necessitando de cuidados especiais e controles de saúde com frequência.

**Está curado** - Jonas, após quase um mês hospitalizado, tem alta no sexto dia do pós-operatório. Sai em boas condições, considerado curado. Segundo a mãe, tem ótima recuperação, e a restrição é a de não fazer educação física por algum tempo.

**Necessita de cuidados** - Antônio tem alta hospitalar após 48 dias de hospitalização. Na nota de alta consta: “Alta em boas condições. Sem SNE (sonda nasoesférica), sem diarreia, ainda com um certo grau de hemiparesia à esquerda. Recomendação de alta: Retorno para neuropediatria, pediatria e nutrição; Encaminhamento para fisioterapia motora; tomografia computadorizada de crânio, PEA (potencial evocado auditivo) e PEV (potencial evocado visual) serão vistos no ambulatório. Medicação para uso em casa: FNB (Fenobarbital), FNT (Fenitoina), Diazepan, Baclofen, Prednisolona (em esquema de retirada) e nebulização. À Emergência se necessário”. Há registro de várias reconsultas após a alta hospitalar no prontuário.

Sandra, internada durante 15 dias, tem alta hospitalar com diagnóstico de refluxo gastroesofágico, o que requer cuidados de posicionamento e de alimentação, pelo risco constante de aspiração de conteúdo gástrico regurgitado e, conseqüentemente, pneumonia por aspiração. Há registros, no prontuário, de reinternações.

Liane internada no HCPA por 15 dias, tem alta em boas condições, porém com o diagnóstico de “refluxo gastroesofágico”. Na alta, a mãe é orientada sobre os cuidados necessários para evitar aspirações. Encaminhada para retornar ao ambulatório.

Léo permanece hospitalizado no HCPA por 72 dias. Tem alta e é pneumopata crônico. Inspira cuidados respiratórios e de controle médico freqüente.

**Perde o filho por óbito** - Míriam interna no dia 18 de outubro e vai a óbito no dia 31 de dezembro. Na nota de óbito do prontuário consta: “...diagnóstico de aplasia de medula sem causa definida. Durante a internação, evolui mal, com vários distúrbios eletrolíticos, instabilidade hemodinâmica. Fazendo uso de antibiótico de amplo especto. Fez ciclosporina, sem resposta. Internou novamente em UTIP dia 26/12. QMT (quimioterapia) de alto risco. Apresentou piora com episódio de dessaturação e bradicardia, além de crise convulsiva. Sangramento do SNC (sistema nervoso central)? Apresentou diminuição de saturação, persistente. Fez PCR (parada cardio-respiratória) sendo usado adrenalina, atropina, gluconato e desfibrilação, sem sucesso. Exames mostraram disfunção eletrolítica além de outras alterações compatíveis com aplasia grave”(p. 60).

#### **b) Mantém o cuidado do filho como prioridade**

A família continua com sua atenção voltada prioritariamente para o filho, mesmo com a alta hospitalar. Os pais repensam o controle de saúde, levam o filho para revisões freqüentes, ficam envolvidos com os cuidados e continuam descuidando da própria saúde. As categorias deste subtema são identificadas por: *Revê os cuidados de saúde; Necessita cuidados especiais; Descuida da sua saúde.*

**Revê os cuidados de saúde** - A família, ao sair do hospital, mantém a esperança de que tudo volte a ser como antes da hospitalização. Mas a realidade apresenta-se diferente, fazendo com que fique com a atenção redobrada aos aspectos de saúde.

A mãe de Jonas manifesta sua insegurança e diz que está mais alerta do que antes, no aspecto de saúde dos filhos.

*“Eu fiquei muito assustada. Agora eu já estou normal, mas fiquei muito assustada. Como de repente aconteceu com ele, no início tinha a impressão que de uma hora para a outra podia acontecer de novo. Não só com ele, mas com qualquer um” (Mãe de Jonas, p.31).*

A experiência de hospitalização faz esta família rever sua previsão de atenção à saúde.

*“Nós fizemos um plano de saúde mais completo, para todo o mundo. Nossos filhos sempre estiveram bem, nunca tiveram nada... Já tínhamos um plano, mas agora é mais amplo, claro que é mais caro, mas... A gente passou por uma experiência tão terrível que não adianta. A gente pode deixar outras coisas. É assim como a escola deles que é uma coisa fundamental. Esse plano, pelo menos por uns bons anos passou a ser fundamental.... Então nos pegou de surpresa, porque nós estávamos planejando, para se alguma coisa acontecesse, estivéssemos assistidos. Mas aquilo foi tão rápido, que a gente não chegou a fazer nada ...tivemos muita sorte. Este risco, nós não corremos mais... Porque imediatamente fizemos um plano.... Agora eles estão assistidos... Sem saúde não dá.” (Família de Jonas, p.35).*

Aparentemente, um comportamento contraditório da família de Jonas em relação ao plano de saúde. Quando o filho é hospitalizado não utilizam o plano de saúde que possuem e quando o filho tem alta hospitalar, uma das primeiras providências tomadas é fazer um plano de saúde melhor e mais completo para a família. Ter um bom plano de saúde representa para a família estar assistida no aspecto de saúde, ou que os filhos não vão adoecer.

Além do plano de saúde, a família pensa em fazer o controle de saúde dos filhos com mais de um médico.

*“A gente tem ido lá no hospital fazer a revisão. E agora as meninas, claro que a gente leva no pediatra, mas estamos combinando.... Eu tenho que fazer um exame de sangue porque... Estou começando a me tratar com um médico mais para ver a parte hortomolecular, para ver o excesso e a falta de metais. Então, estou com vontade de levar os três, para fazer uma avaliação. Vou aproveitar a minha ida, para levar todos....” (Mãe de Jonas, p.36).*

A família de Antônio continua a maior parte do seu tempo envolvida com os aspectos de saúde do filho. Sabe que ele não está curado e busca recursos prontamente.

*“Bem, bem ele não está. Aliviou. Porque ele saiu do hospital melhorado, não saiu curado...” (Mãe de Antônio, p.97).*

No primeiro retorno de Antônio ao ambulatório de neuropediatria, 15 dias após a alta, a mãe diz que ele está bem, esperto, ativo, aceitando a mamadeira de caldo de galinha, porém,

está com diarreia e com uma dermatite de períneo importante. Não sabe do que decorre. Diz que quando sair do neuropediatra, quer passar no pediatra do filho para uma consulta.

Quando a criança tem necessidade de consultar com especialistas, a assistência fica diluída entre os profissionais. Ocorre uma divisão do trabalho médico, ao ponto de a família ter que buscar dois profissionais diferentes, em lugares distintos, no mesmo dia.

Com a cronicidade da doença, a experiência de risco se repete. Passado um mês da alta hospitalar, Antônio tem uma piora e necessita nova hospitalização. Os pais levam-no a um hospital infantil de Porto Alegre.

*“A sorte foi que nós corremos rápido, não chegou a piorar (p.96). Quando a gente veio... ficamos pouco tempo em casa, um mês... aí ele ficou baixado de novo (p.97). Ele só ficou (...) com oxigênio, e com soro pra os medicamentos... Naquele hospital, os médicos já aumentaram o Gardenal e o Epelim, porque ele já aumentou de peso. Ele tá bem gordinho.... Ele tá com 8 e meio. Mas ele já tá bem mais espertinho...” (Mãe de Antônio, p.100).*

Estar gordinho e espertinho simboliza estar bem, estar melhor. A família valoriza estes símbolos e não fala do problema maior que são as seqüelas que permanecem.

A mãe de Liane diz que ela está bem, porém vivenciam nova situação de risco com a filha.

*“Tem que ficar levantadinha sempre. Ela toma leite de vaca engrossado com Maizena. Só que eu, semana passada, tentei dar o mama fininho para ela, sem a Maizena... ficou que nem um carvãozinho...ficou bem pretinha...Daí eu vi que não dá para dar...” (Mãe de Liane, p.35).*

Qual o significado para uma mãe, ter que manter sua filha sempre sentada, sendo alimentada com líquidos engrossados? Apesar de ser orientada pela equipe, a mãe tenta fazê-lo à sua maneira e põe em risco a vida da filha. Alguns símbolos devem ser modificados e novos símbolos aprendidos. A partir de então, a mãe segue as orientações recebidas.

Por vezes necessita pedir ajuda para pessoas da comunidade com maior experiência que ela.

*“No dia de Natal ficamos só eu e elas... Ele foi viajar... Elas comeram manga e essa daí ficou mal, tão mal... botava umas bichas enormes, chegavam a ser peludas na ponta... Mas eu fiquei assustada... Daí chamei a mulher ali baixo...Ela veio e disse: - Não, ela tá melhorando, ela tem que botar pra fora... Daí ela começou a emagrecer... ela não come...” (Mãe de Liane, p.37).*

**Necessita de cuidados especiais** - Geralmente, quando a criança sai do hospital, continuam as preocupações com a sua saúde. Esta preocupação é maior quanto maiores são cuidados necessários. Por vezes a criança necessita manter medicações, nebulizações, fisioterapia, alimentação especial e pode necessitar de novas hospitalizações.

A mãe de Antônio passa o dia envolvida com os cuidados que ele necessita. Comenta o quanto está sendo difícil o cuidado do filho. Além disso, há medicação a ser dada em vários horários e as mamadeiras que necessitam de tempo para prepará-las.

*“Desde que ele voltou do hospital, faz fisioterapia. Mudaram as medicações. Olha, não é fácil. É uma barra! Meu Deus... Nós estamos fazendo fisioterapia nele aqui também... Além disso, a gente leva ele duas vezes por dia, de manhã e de tarde... É a motora e a respiratória. Então eu não tenho mais tempo pra nada. A minha vida é só pra médico...” (Mãe de Antônio, p.96 e 97).*

Durante visita à casa de Antônio, observa-se que é uma criança com lesão neurológico. Constantemente está irritado, choramingando ou chorando, exigindo atenção contínua. A menina que ajuda a mãe não consegue acalmá-lo. Em alguns momentos ele grita. A mãe termina de preparar a mamadeira, toma-o no colo, tenta acalmá-lo e alimentá-lo. Antônio suga um pouco, acalma por alguns minutos e volta a chorar insistentemente.

*“Ele não para o tempo inteiro... Agora só posso dar papinha pra ele... Só coisas pastosas. Tá com sede. Ele tem sede, sede... As vezes eu ponho um pouquinho de água na colher e dou pra ele.(...) Olha, não é fácil. Sara uma coisa, começa outra... Como ele chora...” (Mãe de Antônio, p.97).*

Quanto ao desenvolvimento de Antônio, ao longo das reconsultas, consta no prontuário: 11 meses. Não senta sozinho, não firma a cabeça e não fixa o olhar. Raio X com atelectasia LSD (lobo superior direito) e hérnia pulmonar esquerda. Há vários registros que indicam que Antônio continua necessitando de cuidados especiais: atelectasia sugestiva de aspiração. Solicitado fibrobroncoscopia; encaminhado para genética (aumento do ácido 2 hidróxi-valérico). Não fixa o olhar; hipotônico, sem sustentação cefálica; reflexos aumentados em membros inferiores; regressão com 5 meses.

Em novos registros: pior, chiando muito; bom a regular estado geral; agitado; pele com lesões - com crostas melicéticas; persiste atelectasia no lobo superior direito porém mais hiperinsuflado. Conduta: Intensificar fisioterapia respiratória; nebulização com Berotec mais Atrovent 4/4 horas; manter Ceclor; planejar cintilografia e tomografia cerebral de alta resolução.

Liane também mantém o diagnóstico de refluxo gastroesofágico, necessitando cuidados com a alimentação e com seu posicionamento.

*“Aquele dia que eu dei o mamá fininho e ela preteou... e aí, eu sozinha aí...sem dinheiro... e o plantão é lá em cima... e eu com as três... tive que sair desesperada, pegar essas aí... fui no homem que tem carro... pedi ajuda... e a menina foi voltar ao normal só lá... Eu contei do mamá... daí eles fizeram exame nela e disseram que não tinha nada no pulmãozinho. Agora só dou o mama grosso. Eu tentei passar para o mamá fino, porque o cocô tava difícil, ela custava a fazer cocô... Ela deu agora esse remédio, diz que é para fazer digestão... Pra não ficar entupida...”(Mãe de Liane, p.38).*

**Descuida-se de sua saúde** - Em algumas situações, o envolvimento com o cuidado do filho que tem alta hospitalar, acrescido do cuidado dos outros filhos, impossibilita o autocuidado.

A mãe de Antônio, embora não tenha outros filhos, envolve-se em tempo integral com os cuidados do filho.

*“...eu não tenho mais tempo pra nada. A minha vida é só pra médico... O meu tratamento de rim, eu não fiz mais. Perdi até minha consulta. E não tenho mais tempo pra nada, nada. Pra ti vê, que nem os meus exames... E como eu não fui consultar, perdi tudo.(...) Faz um mês e meio... que eu coloquei o DIU ...faz um mês e meio que eu to sangrando e não tive tempo de ir lá... não tenho mais tempo”(Mãe de Antônio, p.96).*

A mãe de Liane desdobra-se entre ela e as outras duas filhas pequenas. Diz que ainda não foi no posto de saúde fazer sua revisão ginecológica e buscar anticoncepcionais. Queixa-se também de fraqueza e tonturas.

### **c) Tenta reorganizar a vida**

A hospitalização gera necessidade de readaptação familiar, decorrente das situações vivenciadas por cada família e das condições da criança. Há repercussões na família no aspecto social, econômico e emocional. Este subtema é apresentado através de duas categorias: *Adapta-se às mudanças no cotidiano*, *Retorna às atividades e enfrenta dificuldades financeiras*

**Adapta-se às mudanças no cotidiano** - No enfrentamento cotidiano há a necessidade de mudança de planos na família de Antônio, quanto às férias e lazer, por questões tanto de cuidado, quanto econômicos.

*“Nem vamos agora para a praia. Ele tem um monte de medicamentos que deram de novo... e a gente está gastando muito...”(Mãe de Antônio, p.96).*

A mãe de Liane, ao voltar para casa com a filha, tem que conviver com a reação das outras filhas. Fala sobre a dificuldade de fazer a segunda filha voltar a aceitá-la. A troca de papéis interfere na interação da criança com a mãe.

*“Ela não me queria ... Como foi difícil dela me aceitar... Aí ela me chamava de Tia e o pai dela de mãe. E eu chorava...(p.33)... Quando sai do hospital, cheguei em casa e fui buscar ela... Daí ela me olhava e dizia: Não quero,... só a minha mãe.... E era o pai que ela chamava de mãe. Aí eu disse: ‘Mas filha sou eu a tua mãe!’ Mas ela não queria saber de mim. Ela se revoltou contra mim, que eu chorava de ver a menina assim me recusando. Eu chegava a chorar... (...). Ela chorava e dizia pro meu esposo que não queria a tia... que era eu. A mais velha, é bem agarrada com o pai dela, mas quando me viu, ela chorou desesperada, agarrada no meu pescoço... E perguntou se nunca mais eu ia embora pro hospital com a maninha... Ela quase não comia, só ficava com o mamã... e o mamã dela não podia ser feito por mim... Daí ela começou a emagrecer, emagrecer... Meu marido teve que ficar 15 dias parado, quando eu vim para casa, até ela se acostumar...”(Mãe de Liane, p.34).*

Além da rejeição manifestada pela filha, a mãe de Liane percebe o medo que as filhas manifestam do abandono e de agressões por parte da pessoa que ajudou a cuidá-las durante sua ausência.

*“A mais velha dizia: ‘- Mãe, a vó surrava nós.’ Elas ficavam lá com uma senhora... Ela disse que a mulher que cuidava delas batia nelas... Como é que vamos tirar isso da cabeça?... e ela ficou com tanto medo de as mulher ficarem com ela, que ela tem medo até hoje... Essa aqui ficou uma semana sem eu conseguir dar banho nela de medo que ela ficou. Eu sofri para acostumar essa menina a tomar banho de novo... Ela tinha medo de chuveiro...”(Mãe de Liane, p.34).*

O afastamento da mãe para cuidar do filho hospitalizado tem o significado de abandono para os que ficam em casa. O comportamento das crianças será de acordo com o significado que a ausência tem para elas. O afastamento da mãe gera também a necessidade de mudança de papéis sociais, para os quais, nem sempre as pessoas estão preparadas. Cuidar é de responsabilidade da mãe e, na sua ausência, o conflito de papéis emerge.

Com a ausência de um dos membros da família, no caso a mãe, outro tem que assumir este papel. Entretanto, constata-se que a mãe substituta, neste caso o pai, não está preparado para este papel. A mãe comenta sobre o comportamento do marido.

*“Meu marido se revolta muito contra as meninas, porque elas brigam (p.35). Quando cheguei em casa, me disseram que ele tinha deixado a menina sozinha pra ir ao baile... Pensei que era conversa... Mas o meu cunhado disse que ele levou a menina pra ele cuidar para ir ao baile. Mas ele não quis e disse pra ele ir pra casa cuidar da filha. ...O velhinho (vizinho) me contou que viu ele sair e veio ver onde estava a menina. Viu a porta encostada e a menina sozinha, dormindo. Eram umas 11 e meia quando ele saiu e umas 3 e meia, quando chegou... Daí o velhinho diz que não dormiu, ficou cuidando. Não dentro de casa, mas ficou por ali...(p.44). É um risco, porque não tenho confiança de deixar ele com as crianças... Nunca é como a mãe cuidar(...). Dentro de casa ele não ajuda em nada. É muito relaxado. Ele senta ali, e aí vai pedindo as coisas... tudo tem que ser ali... A casa eu sempre trago limpa, mas ele é muito relaxado....” (Mãe de Liane, p.45).*

Quando a família tem interação com pessoas preocupadas com as crianças, estas ajudam a cuidá-las. Porém, quando a família não possui uma boa rede de apoio, a ausência da mãe pode propiciar a negligência ou maus tratos infantis.

Fatores pré-existentes acrescidos à repercussão da doença e hospitalização, têm contribuído para um relacionamento tumultuado na família de Liane.

*“Ele sai segunda para trabalhar e volta só na sexta. Mas sábado e domingo incomoda pela semana inteira... Diz que lá tem muito piá que fuma maconha... Ele diz que não fuma, mas esses dias ele chegou bem estranho... as vistas vermelhas que nem um pimentão. Brabo e brigava por qualquer coisa... (p.38) Mas não é de duvidar. Eu disse pra ele: ‘-Tu tá botando em jogo a vida das tuas filhas...’ E beber ele bebe. Quando eu penso que ele vai deixar da bebida, ele está bêbado... Eu não quero mais ter relação com ele e ele se revolta... É horrível, parece que eu estou sendo estuprada... Eu me obrigo... eu faço esse sacrifício pelas minhas filhas, porque ele ameaça que tira essa daqui de mim... Tenho muito medo dele tirar minhas filhas... Mas eu não posso nem olhar pra ele...” (Mãe de Liane, p.39).*

A família de Liane vivencia novos transtornos e necessidade de adaptações. Quando a mãe necessita ausentar-se de casa para trazer Liane à reconsulta no HCPA, busca alternativas para deixar as outras filhas em casa.

*“Ontem eu era obrigada a deixar elas com a mulher, para levar a Liane na consulta, mas ela não quis ficar... Tive que pedir para a filha da minha comadre ficar aqui com elas... ela é pequena, tem 9 anos mas já cuida....Dai, deixei o almoço pronto e disse, só esquento o almoço e vocês almoçam....” (Mãe de Liane, p.34).*

Percebe-se que, nas famílias que já têm dificuldades de relacionamento, a doença e hospitalização podem agravá-las, dificultando a interação. De maneira oposta, para algumas famílias o processo vivido gera maior interação e os laços tornam-se mais positivos.

Os pais de Jonas comentam sobre o comportamento do filho, das filhas, dos parentes e deles próprios. Com relação ao Jonas afirmam:

*“Jonas tem pesadelos horríveis. Ele grita sonhando: ‘-Tia não, tia não!’ A experiência da sonda, o pós operatório, tudo isso foi muita novidade... mas graças a Deus, a recuperação dele está sendo maravilhosa” (Mãe de Jonas, p.9).*

A mãe de Jonas acredita que a hospitalização tem pouca repercussão no rendimento escolar para as irmãs dele. No entanto, entende a dor de garganta verbalizada por uma delas, como reação à longa ausência dos pais.

*“No colégio, continuaram indo, nada mudou. Uma delas tirou uma única nota vermelha, e a outra esteve ótima (p.30). A mais velha entendeu nossa ausência, apesar de no colégio ter dado uma redução no rendimento, mas é por dor, por pena. Mas a outra... Nós chegamos em casa numa terça-feira, e o aniversário dela era na quarta-feira. Aí eu ainda fui no colégio, levei uma torta, docinhos, fiz pastel, levei balão surpresa. Quarta-feira de noite, na hora da janta, ela começou a chorar, disse que estava com dor de garganta, não conseguia engolir. Quinta-feira não conseguiu almoçar. Era dor de garganta, não conseguia dormir... Foi um trauma interno, uma coisa que mexeu com ela. Eu e meu marido lá no hospital e ela aqui sem ninguém. Era somente a falta de atenção da mãe e do pai. Hoje está ótima ...” (Mãe de Jonas, p.34).*

Os pais referem que com a hospitalização, há melhora no relacionamento entre os irmãos e deles próprios com os filhos.

*“... o relacionamento entre eles... Posso dizer que ficaram mais dependentes um do outro. Ficaram mais juntos, sentindo falta um do outro. Estão mais coesos. (...) Com certeza, em afeto, melhorou muito. Apesar de que a gente sempre foi muito de dar atenção para os filhos, mas eu sinto que a gente está bem melhor. A gente tem que trabalhar com isso também. A gente fica muito sensível. (p.33) ...o que tem de mais importante para nós é a família. Foi isso que nos fortaleceu muito. O que adianta nós termos isso aqui tudo se nós não tivermos a família? Hoje se pensa muito mais na família. Estamos mais maduros. A relação com os filhos, nós com certeza pudemos avaliar... Nós sempre tivemos um bom relacionamento, com muito respeito entre nós e as crianças... E graças a Deus conseguimos manter isso ... E nos aproximou muito mais, e a presença de Deus também no nosso meio... Foi uma forma de crescimento” (Pai de Jonas, p.34).*

A família ampliada e os amigos estão próximos no hospital e no retorno ao lar.

*“Quando a gente chegou em casa, tivemos muitas visitas. A primeira semana eu fiquei em casa e veio todo mundo querer saber tudo. Todos muito sensibilizados... Isso foi importante” (Mãe de Jonas, p.50).*

*“As pessoas vieram para se mostrarem solidárias, por tudo que nós passamos no hospital... as pessoas serem solidárias é importante.” (Pai de Jonas, p.50)*

A mãe de Antônio lembra de sua reação quando o filho precisa reinternar. Seu comportamento demonstra maior tranquilidade do que na primeira hospitalização, auxiliando no atendimento ao filho.

*“Na segunda vez, ali, ele estava muito melhor. Sabe que eu não me assustei... Quando a gente levou na emergência, que a médica mandou fazer nebulização rápida, eu já tirei a roupinha dele, pra dar um banho nele, pra botar a camizetinha do hospital. A única coisa que a médica disse pra mim é que ele tinha que ir pra UTIP, que a situação dele tava ruim da respiração... A única coisa que me veio na cabeça: - Ah! tomara que ele não seja entubado de novo, porque aquilo me doeu muito. Foram dezessete dias, dia e noite... ele entubado, aquele medicamento fortíssimo, ele tava com morfina e hidrato, tudo... Mas a médica disse que achava que não ia ser preciso... Ele só ficou (...) com oxigênio, e com soro pra os medicamentos...” (Mãe de Antônio, p.103).*

Após a primeira hospitalização, modifica-se o significado de UTI para as famílias, deixando de ser assustador. A família possui novos símbolos e significados e que determinam seu comportamento e sua reação frente a nova hospitalização.

**Retorna as atividades e enfrenta dificuldades financeiras-** Com o retorno para casa, a família precisa viver seu cotidiano e, às vezes são necessárias algumas adaptações para ficar mais tranqüila.

*“Ele continua tomando um monte de medicamentos... e a gente continua gastando um monte de dinheiro. ... Meu marido está voltando ao trabalho nos dois empregos, porque estamos com muitas despesas (p.95). Quando o guri foi pro hospital de novo, o pai dele teve que substituir no serviço... Agora ele vai recomeçar segunda de novo. Então ele estava só na brigada. E agora mudou o horário dele. Ele está das 7 à 1 da madrugada...(.) De segunda a sábado. E sábado ele trabalha das 7 da noite às 7 da manhã (p.98). O que a gente está gastando...Mudaram as medicações... Agora a gente tem que fazer o exame dele, que vai custar 280,00 reais... (p.96).A gente já gastou um monte... Nós até ia fazer um aumento na casa, lá no fundo e não deu. Os remédios, a gasolina, a comida, é uma coisa e outra...” (Mãe de Antônio, p.103).*

A mãe de Liane informa que o esposo conseguiu outro serviço. Ele trabalha durante a semana na plantação de grama, e só volta na sexta-feira. O que ele ganha não é o suficiente, então ela está procurando trabalho para ajudar no sustento da casa.

*“Ele ganha uma mixaria. Esse mês ele não tirou 150 reais... E só o aluguel e luz, é 111 reais.. E aí ainda tem que comer.. (...) Eu falei pra mulher que eu trabalhava, que eu preciso arrumar um serviço. Não posso ficar parada, tenho que pagar 36 reais só de leite...(p.42) (...) Na semana passada eu saí a semana inteira, para procurar serviço, mas tá difícil...” (Mãe de Liane, p.48).*

A mãe de Liane diz que, além da falta de dinheiro, têm passado por constrangimentos no armazém onde compra o leite das filhas. Desvela-se uma rede própria de proteção ao crédito local.

*“... meu marido melhorou um pouco, mas ele ainda bebe... Compra fiado. Essa semana veio uma mulher aqui. Eu me apavorei da conta que ele deve... Eu disse: Olha, de mim não adianta tu cobrar, que eu to sem emprego...(p.34) Daí a mulher foi e denunciou ele para todos os mercados aqui... Daí a mulher que eu comprava leite me disse: ‘-Não vamos mais poder vender pra ti, porque a mulher do outro mercado denunciou teu esposo. Ele deve 96 reais em bebida e cigarro’”(Mãe de Liane, p.35).*

A mãe de Jonas revela que o período de hospitalização do filho a fez pensar e reavaliar a vida. Entre elas, o trabalho e o estudo. Assim, abandona, temporariamente, o trabalho e o estudo para dedicar-se ao filho.

*“Naquela noite que ele entrou na UTIP, me veio uma luz, uma coisa muito forte... que eu não deveria mais trabalhar pela manhã. Eu sempre achei que de manhã e de tarde ainda era pouco. Ali, eu fiquei praticamente um mês sem fazer nada, só em função do Jonas. E nada de grave aconteceu, ninguém morreu, nenhuma obra caiu... E aí nós voltamos lá do hospital....Desde lá, comecei a voltar devagarinho ao trabalho, as coisas começaram a acontecer... É só eu me organizar bem (p.32). Foi muito tranqüilo, muito calmo, e sempre à tarde. E o Jonas vai à tarde para o colégio. É o tempo que eu precisava para trabalhar. E é o que eu precisava para me sentir em condições. Não adianta eu querer trabalhar se eu não estou tranqüila. No início eu ia ver ele no colégio, no recreio. Agora ele vai e volta no horário normal, sem eu ir lá” (Mãe de Jonas, p.33).*

Quanto à especialização em curso, reavaliou e optou em cancelá-la temporariamente.

*“Eu tive um excesso de faltas muito grande. Porque é um curso muito compacto e as matérias aconteciam em dois meses. Então eu perdi, quase todas aquelas cadeiras... Até foram muito legal. Disseram que se eu conversasse com cada professore poderia continuar. Mas daquele dia em diante eu teria que dar um ferro violento para reverter tudo o que eu tinha perdido. E tinha algumas cadeiras que eu tinha que repetir ano que vem. Eu me senti tão debilitada... com a cabeça ausente... Para mim ficar lá, eu tenho que estar tranqüila... E para mim fazer os trabalhos, eu já tinha perdido uma série de conteúdos... Eu teria que me dedicar muito... Eu achei melhor deixar para o ano que vem. Aí eu faço de novo. E foi a melhor opção, eu estaria muito intranqüila” (Mãe de Jonas, p.33).*

A família de Miriam continua com dificuldades financeiras após o óbito. Há um somatório de perdas. Além da perda da filha, a perda do emprego, pois não consegue emprego fixo e o avô continua auxiliando.

*“Meu marido está meio de biscate, tá ajudando um senhor aí, bem pertinho. Um quebra galho... a gente vai dando um jeito. Meu pai ajuda... Não é assim apertado, de falta das coisas. graças a Deus, não(p.63) ... Ele começa trabalhar umas nove e*

*meia, vem em casa almoçar e uma e meia ele vai de novo. Ele chega umas oito horas da noite” (Mãe de Miriam, p.67).*

#### **d) Manifesta sentimentos após a alta do filho**

Vários sentimentos envolvem a família no seu retorno ao cotidiano. Manifestam dúvida, esperança, impotência, cansaço, necessidade de ajuda, gratidão entre outros. Este subtema é apresentado através de cinco categorias: *Persistem dúvidas e mantém a esperança; Sente-se impotente e necessita ajuda; Sente-se cansada; Reconhece a ajuda recebida; Reavalia seus sentimentos.*

**Persistem dúvidas e mantém a esperança** - Mesmo após a alta do Antônio, persistem as dúvidas dos pais sobre possíveis lesões auditivas e visuais que possam ter ficado no filho. Apesar das dúvidas e do desconhecimento do resultado dos exames, mantêm a esperança de que não há seqüelas.

Quando na primeira consulta obtêm o resultado parcial dos exames, aliviam-se ao saber que não há lesão auditiva. São informados que há lesão visual, mas que não há como saber no momento, em que proporções.

*“...problema no ouvidinho, pra ouvir, não deu nada. Não atingiu nada. Nos olhos, afetou. . Só que eles não sabem quanto afetou, se foi 100, se foi 80, se foi 50 por cento... Eu disse pra médica, que quando a gente fala com ele, ele olha pra gente. Aí, ela disse que é pelo som, pelo som da voz. E que não tem como saber agora quanto afetou... (...) mas ele olha pra luz. Ele não perdeu totalmente, isso eu tenho certeza que ele não perdeu totalmente. Porque ele assiste televisão, quando eu vejo ele está olhando pra televisão. ... Eu também tenho que procurar um médico para isso” (Mãe de Antônio, p.100).*

**Sente-se impotente e necessita ajuda** - A mãe, ao voltar para casa com o filho que precisa cuidados especiais, sente-se impotente frente a necessidade de cuidá-lo, acrescido das demais atividades do cotidiano. Para superar essa impotência, necessita de ajuda.

A mãe de Antônio verbaliza que necessita de ajuda para cuidar do filho e dos afazeres domésticos. Assim, enfrenta algumas dificuldades:

*“Logo que saímos do hospital, fiquei uns dias lá na mãe, e depois vim... . Acho melhor ficar em casa, para o menino ficar mais tranquilo. Na casa da mãe tem muita movimentação. Fiquei uns dias sozinha, mas não deu... Então eu arrumei a guria ali da frente, que estava me ajudando... (...)... Aí ela não pode mais me ajudar e eu fiquei sozinha. E não tenho mais tempo pra nada, nada, nada” (Mãe de Antônio, p.97).*

Diz não poder contratar uma pessoa para ficar todos os dias, porque teria que assinar a carteira, e como é só por algum tempo, não valeria a pena. No momento, tem uma menina, sua prima, que ficará com ela por um mês, até começarem suas aulas. Diz que a prima pode dar uma olhada no Antônio, enquanto ela cuida da casa. É uma ajuda temporária. No início, a mãe e a cunhada a visitam com frequência e a ajudam. Agora, as visitas diminuem. Diz que o esposo não ajuda nos afazeres domésticos.

*“Homem não tem condições de ficar em casa. Em vez dele ajudar... Eu já organizei isso aqui um monte de vez hoje (referindo-se a sua casa). Criatura, eu não paro, quando ele (marido) está em casa. Eu não paro, não paro mesmo. Ele pede uma coisa, pede outra...”(Mãe de Antônio, p.98).*

A mãe de Liane não tem familiares que possam ajudá-la e está tendo dificuldade de conseguir emprego. Tenta vaga nas creches, sem sucesso.

*“Minha família lá fora, nem ficaram sabendo que a nenen esteve assim. Não tenho contato. Eu não posso ir pra lá, a passagem é muito cara... e deixar as meninas assim...eu não vou.(p.45)(...) Olha, tá tão difícil... porque eu fui lá na creche escrever as crianças. Aí elas disseram assim: ‘-Mãe, tu tem que ter a carteira assinada. E outra, que tem 20 crianças na fila...’”(Mãe de Liane, p.42).*

A carteira assinada representa o trabalho e a mulher necessita dela para ter direito à creche para as filhas. O trabalho da mulher em casa não é valorizado. Com o salário baixo do marido e sem emprego, busca ajuda na prefeitura, sem sucesso. Sobrevivem com a ajuda da igreja.

*“Nós ganhamos muita ajuda da Igreja Adventista. A Assembléia de Deus, vieram aqui e deram rancho pra nós, deram leite pras meninas...(...) Agora faltou. Agora talvez eles vêm esse sábado e trazem. Mas por sorte nossa... eles deram dinheiro para comprar o leite. Nós conseguimos levar por um mês... tem o rancho, o mamã pras gurias... Eu fui no postinho, pedir ajuda para o leite. Eles disseram que não tinha leite” (Mãe de Liane, p.41).*

Também está tendo dificuldade de fazer o controle de saúde das filhas. Tem levado Liane para revisão no HCPA, e as filhas no posto de saúde, para fazer controle e as vacinas. A vacina BCG depende do número de crianças para recebê-la e o exame de urina tem horário para chegar ao posto.

*“Ela já começou a fazer as vacinas Só aquela primeira, eu não to conseguindo fazer...aquela do bracinho... Só é feita na segunda-feira, mas tem que ter bastante crianças...porque é uma vacina muito cara e quando abrir, tem que usar toda. Eu já fui 3 segundas-feiras, mas só tinha 2 crianças, aí eles não fazem... Daí eles*

*marcam para a outra segunda ... Eu vou, até ter mais crianças para fazerem a vacina... A do meio está fazendo exames no posto... Só não consegui fazer o de xixi... Ela faz xixi pelas 9 horas e quando eu levo lá, já fizeram os exames... Já levei 3 vezes lá. Os de sangue e os de fezes já fiz, já tá lá os resultados... Hoje de tarde eu vou lá, vê os resultados... ” (Mãe de Liane, p.36).*

Aparentemente, a instituição não está atendendo a necessidade da família e os hábitos da criança. Mantêm rotinas de serviço desconsiderando as idas infrutíferas da cliente em busca de assistência.

**Sente-se cansada** - É esperado que a família, principalmente a mãe, sintam-se cansada após acompanhar um longo período de hospitalização de um filho.

*“...não tenho mais tempo. Conversando com minha prima eu disse: ‘- Eu vou enlouquecer! Eu não agüento mais guria.’ Tenho vontade de ir para um lugar, ficar uns dias ... só me sentar, só cuidar do meu filho. Largar tudo, casa, tudo, tudo...nem olhar. Deixar a casa assim e sumir. Eu não agüento mais...” (Mãe de Antônio, p.96).*

*“... porque eu estava muito debilitada, não ia agüentar, não tinha condições... e eu queria calma, silêncio, não aquele pique todo ....” (Mãe de Jonas, p.35).*

**Reconhece a ajuda recebida** - A família de Jonas sente-se agradecida por terem resolvido o problema do filho, e a oportunidade de receber atendimento no HCPA, através do SUS, um atendimento considerado muito bom por ela.

*“Todos os dias a gente agradecia a oportunidade de ter achado aquele hospital, de terem nos recebido, de terem salvado nosso filho, de toda aquela assistência que recebíamos. A gente agradecia, porque realmente foi maravilhoso” (Mãe de Jonas, p.43).*

*“As pessoas, a família, todos de uma maneira geral, tentavam nos apoiar, mas elas não tinham muito o que fazer... Mas na verdade, a gente sente que nós é que tínhamos que viver esta situação” (Pai de Jonas, p.30).*

**Reavalia seus sentimentos**- Num momento de desabafo, os pais de Jonas comentam sobre o comportamento de outros familiares. Percebe-se que, na hora da dificuldade, geralmente a pessoa quer a mãe ao seu lado, independente da faixa etária em que se encontra.

*“Minha mãe, na minha vida, sempre foi só para as horas boas. Mas quem sou eu para julga-la? (p.48) ...é a maneira dela. E sabe quando é que ela vai entender? Se algum dia ela passar por isso. Porque minha mãe nunca passou por isso. Ficar no hospital, assim, nunca. (...) Quem veio ficar com as crianças, foi minha cunhada. Ela só ficava de longe. Não levava as crianças para a casa dela, nem vinha para*

*cá. Então, é o jeito dela e não vai mudar. Ela me ligava todo o dia, o pai me ligava todo o dia, e isso para ela era o suficiente. As pessoas aprendem vivendo....” (Mãe de Jonas, p.49).*

*“Estávamos num momento crucial, com o sentimento a flor da pele. Eu fui falar com a minha sogra, para que alguém fosse lá, para ficar fazendo companhia para minha esposa.... duas horas, três horas.... Aí ela disse: -”Vou falar com a fulana, e ela fica lá com ela.”. Aí, eu ia dizer para ela: \_ “Mas ela não quer, ela está precisando da senhora, da mãe.” Mas eu não podia dizer isso para ela nessa hora, não era o melhor momento...” (pai de Jonas, p.49).*

Culturalmente, o papel da mãe é o de cuidadora e, assim sendo, é esperado que esteja junto na hora da doença ou de dificuldade. O valor que tem a presença da mãe não é restrito ao período da infância, perpassa por todas as etapas da vida, tanto para a mulher quanto para o homem. A pessoa espera que a mãe seja a primeira a ajudar e que esteja sempre disponível nos momentos que dela necessita. Quando não há esta disponibilidade materna, podem surgir ressentimentos que manterá um clima de tensão familiar mesmo depois da alta hospitalar, dependendo do significado desta ausência para a família.

A reação da família é ditada pela compreensão que tem do comportamento das pessoas e pela interação que tem com elas. A ausência das pessoas mais próximas da família pode ser entendida como descaso. Porém, vir ou não ao hospital dependerá, também, do que significa para estes familiares a doença e o hospital. O hospital e a doença têm significados diferentes para as pessoas e elas agem de acordo com estes significados. Os pais de Jonas, repensando a situação, percebem que não podem exigir das pessoas o que elas não podem dar.

*“É um período muito difícil, porque a gente está muito sensibilizado, é muito sentimento rolando ali, e não se consegue separar as coisas. De repente a gente valoriza demais uma atitude de um e não dá importância a outra que tem o mesmo valor ou mais. Tem o risco de fazer comparações ou questionamentos... ‘- Porque fulano não faz isso e outras pessoas fazem? E esse familiar que é tão próximo à nós, não está fazendo?’” (Pai de Jonas, p.47).*

*“Eu perguntei para o meu irmão, porque ele nunca foi no hospital. Ele disse que era a única coisa que eu não podia pedir para ele, porque ele não consegue entrar no hospital. Se sente muito mal. Eu podia pedir qualquer outra coisa. Ele ficava de olho nas gurias, rezava na casa espírita, fazia água fluida para o Jonas. Ele disse: - ‘Eu estava o tempo todo com vocês, mas não podes pedir para mim, o que eu não sei fazer.’ Quando ele me disse aquilo, pensei: - ‘Sabe lá, se eu não estou pecando em exigir dele algo que ele não pode fazer.’ Cada um dá até onde vai o seu limite” (Mãe de Jonas, p.47).*

A situação vivenciada faz com que os pais de Jonas repensem seus valores e o reflexo da hospitalização no cotidiano familiar.

*“O que aconteceu deu para perceber que a gente não é nada, quando se trata da saúde. Por mais que a gente tivesse possibilidade de aceitar e de ter orientação, quando bate uma situação dessa, realmente a gente não é nada. (...) Com certeza, tudo isso nos fez repensar. Num primeiro momento, tu te propõe a abrir mão de tudo... Isso é a primeira coisa que vem na tua cabeça, quando vê teu filho assim, com risco de vida, ou uma doença difícil de ser tratada ou demorada.... Eu me propus a trocar tudo, só para ter ele perto da gente” (Pai de Jonas, p.32).*

### **e) Convive com a perda da filha**

A família que perde um filho ou uma filha, passa por períodos de muito sofrimento e solidão. Recorda com tristeza o período de hospitalização e, aos poucos, tenta voltar à sua rotina diária. A apresentação deste subtema é feita através de três categorias: *Relembra o período da terminalidade da filha; Retorna ao cotidiano após o óbito da filha; Manifesta sentimentos após o óbito da filha.*

**Relembra o período da terminalidade da filha** - Durante a última semana de vida, Míriam fica muito mal e é transferida para a UTIP novamente. As enfermeiras do 10º Sul, onde ela estava, não acreditam que tenha chances de sobreviver.

Na UTIP, Míriam está no mesmo leito que estava antes. Está em companhia da mãe. Está muito edemaciada, quase irreconhecível. Mantém os olhos fechados, entreabrindo-os eventualmente. Não responde quando solicitada. Está com cateter de oxigênio e cateter central para infusão de parenteral. Tem vários brinquedos novos e três bonecas grandes.

A mãe de Míriam diz que ela começou a piorar na sexta-feira. Pediu, então, que trouxessem a filha para a UTIP, como condição para começar a quimioterapia. Refere que sentem a minha ausência, quando têm que tomar a decisão de iniciar a quimioterapia ou não. Conversam muito e pedem a participação do irmão. Optam em iniciar a quimioterapia como mais uma chance para a filha, apesar dos riscos.

*“Era a última tentativa. Nós sentimos que o Dr. R. e a Dra. F., tinham esperanças e estavam apostando tudo. Mas acho que foi tarde. Eles tentaram muito tarde. O pulmãozinho dela já estava muito cansado e tava com infecção” (Mãe de Míriam, p.66).*

Três meses após sua morte, a mãe lembra os momentos finais vivenciado com a filha.

*“... antes do Natal, quando a Míriam piorou mesmo, a Dra. falou e foi bem sincera... ela não disse que a Míriam estava morrendo, mas ela disse que ela não estava agüentando mais. E foi quando ela disse que a última tentativa deles era a quimioterapia. Nós ficamos com medo. Era a primeira vez que eles iam fazer essa...” (Mãe de Míriam, p.66).*

O irmão diz que não gostava de ver a Míriam na UTI.

*“Eu não gostava de ver a minha irmã ali, daquele jeito... Poucas vezes ela conversou comigo, sempre quieta, retraída... Nunca pediu pra ir embora...” (Irmão de Miriam, p.58).*

A mãe lembra do dia do óbito, dizendo:

*“Quando ela faleceu nós não estávamos no hospital, estava o padrinho dela e a tia dela. Nós estávamos muito cansados, porque depois que deu a parada respiratória a gente não dormiu mais. Aí nos disseram: ‘-Vão para casa, descensem, tomem um banho e voltem.’ E foi a hora... e nós estava em casa... Aí nos telefonaram, pro meu cunhado... Mas aí eu já senti... Porque o Dr. já tinha falado: ‘-Provavelmente vai dar uma parada cardíaca nela. Não adianta mais ter esperança...’ (...) Quando chegamos meu marido não quis entrar na UTIP. Ele não queria olhar ela... Nem lá no necrotério ele não queria olhar ela... Elas (a equipe) estavam só me esperando... Esperando a gente chegar... Aí eu que tive que entrar. Fui olhar ela... Não adianta, tem que enfrentar a situação...” (Mãe de Miriam, p.70).*

A enfermeira da UTIP diz que o pai é atendido na emergência do hospital, na véspera do óbito, quando Miriam faz uma parada e é entubada..

A família de Miriam acompanha sua difícil trajetória e luta contra a morte, presenciando, mais de uma vez, a morte eminente da filha. A família tem consciência do risco nestes momentos, mas não perde as esperanças e permite que seja tentado tudo para salvá-la. Percebem a debilidade e exaustão da filha com o tratamento, mas tem dificuldade de se render a realidade da perda definitiva e aceitá-la.

**Retorna ao cotidiano após o óbito da filha** - A família de Miriam sobrevive à sua ausência. O irmão retoma suas atividades de estudo e lazer.

*“Ele estuda pela manhã. À tarde ele fica mais brincando na rua, jogando bola, sai com a namorada. Nos sábados continua indo nos escoteiros” (Mãe de Miriam, p.60).*

A mãe de Miriam diz que estão levando como podem, mas que está muito difícil de agüentar a situação. E que só agora, depois de três meses da morte da filha, começa a sair de casa.

*“Antes eu não queria sair . Eu não queria sair nem na porta. Mas depois... nós temos saído mais” (Mãe de Miriam, p.67).*

Ela convive com uma sobrinha de três anos, que mora na casa dos fundos, em pátio comum. Diz que a menina não sabe que a prima morreu. Brinca com as bonecas dela e lhe faz

companhia. Aparentemente, tenta poupar a menina do sofrimento, escondendo-lhe a morte da Miriam.

*“Quê uma boneca de apertar? Eu não tenho. Só a Miriam que tem” (Prima da Miriam, p.61).*

Fala da ausência da filha e da dificuldade que teve em organizar seus pertences. Os objetos da pessoa significativa, que morreu, simbolizam sua presença e trazem muitas lembranças.

*“É diferente estar sem ela. A gente sente a falta da presença dela aqui. A gente só pensa nela. Às vezes a gente pega as fotos e olha. Esses dias peguei as bonecas dela e tirei. Vou pegar e fazer uma faxina no quarto dela e colocar as bonecas. É um modo de sentir ela perto. Eu tinha guardado tudo que era dela, para não ver. Mas agora eu resolvi tirar as coisinhas dela. Ela faz falta” (Mãe de Miriam, p.66).*

Comenta sobre comportamento do pai de Miriam, dizendo que ele anda nervoso, tem bebido e brigado com o filho.

*“A gente sempre foi muito unido... Claro, que às vezes, não sei porque, a gente discute... Meu marido anda muito nervoso, às vezes bebe, tem brigado demais com ele (irmão) (p.61)... Também tem pedido para ele tentar ficar mais em casa. Eu me sinto muito sozinha” (Mãe de Miriam, p.67).*

**Manifesta sentimentos após o óbito da filha** - Três meses após a morte da filha, o sentimento de solidão está presente com frequência na fala da mãe de Miriam.

*“Tem hora que bate o desespero ... principalmente eu, que fico mais em casa, me sinto sozinha (p.60). Estou sempre sozinha. Está difícil... Quando me sinto muito sozinha, vou até ali na minha irmã, ou no meu irmão, que mora aqui (nos fundos), pra conversar... mas é difícil! A saudades é demais. Faz quase 3 meses, e ela ia fazer 5 anos... (...) Meu marido está mais ou menos... Acho que conformar a gente não vai se conformar nunca... A gente acostuma...” (Mãe de Miriam, p.62).*

E afirma seu desejo de engravidar.

*“... agora eu acho que já estou grávida. Eu vou tentar mais dois filhos. É melhor... Não vai ficar no lugar dela... Não substitui, mas pelo menos vai preencher... um espaço. Agora quero bastante criança dentro de casa... Ainda não fui no médico, estou esperando ter certeza. Se não vier mais a menstruação, eu vou e começo o tratamento. Eu sempre fiz o pré-natal” (Mãe de Miriam, p.63).*

Diz que sempre procurou ser muito forte durante toda a hospitalização, inclusive mais forte que o esposo. Mas depois do óbito, esmoreceu.

*“Não sei... Eu acho que uma mãe e um pai sempre conseguem força... (p.68). Durante as piores crises que ela teve, sempre era eu que estava com ela. Mas depois que ela faleceu, que eu cheguei em casa, aí quem se atirou fui eu. Eu disse: ‘-Não agüento mais’. Aí, meu marido teve que ser mais forte que eu” (Mãe de Miriam, p.71).*

Em meio à sua dor, no dia do óbito, a interação entre equipe e família possibilita que lembre de agradecer o atendimento que receberam.

*“É que na hora é muito difícil, é a hora de muita dor... mas mesmo assim, ainda agradecei... pelo menos pro Dr. T. e a Dra L.... É uma hora muito difícil...” (Mãe de Miriam, p.70).*

Acrescido a estes sentimentos, diz estar com dúvidas, e tem vontade de voltar a conversar com a equipe médica. Querer conversar, buscar maior número de informações pode significar a dificuldade de aceitar a doença e a morte da filha.

*“Eu queria saber se eu posso ir lá no hospital para saber mais sobre a doença dela? Mesmo por causa dos outros filhos... Se esse problema pode acontecer nos outros filhos... ela nunca tinha tomado antibiótico, ela nunca tinha ficado doente... o único problema que ela teve, quando ela nasceu, foi um pouquinho de bronquite, mas com o tratamento passou... Por isso que a gente fica nessa dúvida. Por quê?...” (Mãe de Miriam, p.70).*

Sente-se também arrependida por não permitir a necrópsia, que representa para a mãe a possibilidade de ajudar outras crianças com a mesma doença da filha.

*“O Dr. pediu para fazer a autópsia nela. Eles mesmo ficaram em dúvida... É que na hora, a gente não pensa... e eu disse que não queria... Mas depois eu me arrependi. Eles podiam talvez saber o porque disso aí... Talvez ajudasse pras outras crianças...” (Mãe de Miriam, p.70).*

## **f) Reavalia a hospitalização**

Após o período de hospitalização, a família volta ao cotidiano, buscando readaptar-se as limitações ou ausências que ocorrem e reorganizando suas atividades. Neste período de readaptação, as lembranças estão muito presentes, e a família fala sobre a experiência hospitalar. São três as categorias que compõem este subtema: *Recorda os tempos difíceis; Relembra a assistência recebida; Faz sugestões.*

**Recorda os tempos difíceis** - As lembranças referem-se às várias vivências, porém centram-se nas situações mais marcantes.

*“Foi um período muito difícil, porque estavam todos muito sensibilizados.(...) A família ajuda, dá palpite mas quem resolve é o pai e a mãe. Se a família não estiver bem estruturada, fica muito difícil... Isto foi experiência dura para nós, mas fez a gente crescer (p.49)... Toda essa estrutura que nós tínhamos aqui em casa ajudou, ficou mais fácil. Mas o que era bom para nós era resolver o nosso problema no hospital. O resto estava em segundo plano...(..) Mas o sentimento humano extrapola nessa hora. O que é fácil, deixa de ser fácil e passa a ser difícil. Quando tem alguma coisa muito difícil, ou que não se conhece.... É muito difícil trabalhar com algo desconhecido (p.50) (...). No final da internação, o leite estava quase derramando ... A tolerância começa a diminuir, e o grau de ansiedade aumentar..(p.38). Gostaria de esquecer. Esquecer esses momentos difíceis que passamos. Lá, o hospital é outra vida, outro mundo...”(Pai de Jonas, p.50).*

*“A UTIP foi uma tortura! Um tédio! Uma tortura... Não tem nem como te explicar...horrrível, horrrível...Ficar lá dentro, é aquela tortura, vendo o guri cheio de aparelho... é uma coisa, é outra... e sabe que uma vez o médico... eles não desenganaram o Antônio, mas deram a entender que a situação dele não era nada boa, era gravíssima... ele teve essa tal de sepses... Uma infecção generalizada no sangue. Então tudo isso aí...Deus o livre...(p.103). Tem que ter muita força. ...Ah, não sei te dizer de onde vem... Não sei mesmo. É uma força assim, que tu faz e não sente... Claro que eu me judiei um monte, mas tudo que eu fiz, eu não me arrependo. Por causa dele... Tudo que eu fiz, passei sono, sede, calor, cansaço de não dormir numa cama, passou...Na hora tu fica assim, revoltada... indignada... ‘Porque tinha que acontecer comigo?’ Tem tantas crianças que os pais não tem condições... andam de pé no chão na rua e nunca acontece nada...”(Mãe de Antônio, p.104).*

O depoimento da família de Miriam retrata seu sofrimento durante o período de hospitalização.

*“Quando ela estava hospitalizada, eu sentia sempre um vazio, uma angustia, e eu rezava muito. Eu pedia muito a Deus para ela ficar boa. Sempre o pensamento era só nela. Assim, às vezes, eu esquecia de pensar em mim. Mas foi horrrível, horrrível mesmo. Foi um sofrimento. Ela era uma criança que vivia correndo, brincando, que nunca foi doente, e de uma hora para outra ...”(Mãe de Miriam, p.64).* )

A mãe de Miriam, além de verbalizar como se sentia, fala dos sentimentos que percebeu na filha.

*“Ela sentia saudade da casinha dela, e ela sentia muita falta dessa prima.( apontou para a sobrinha) Uma outra priminha foi vê-la no hospital... Mas eu achei que foi pior. Ela gostava muito da prima dela, se davam muito bem. Eu senti... ela viu a prima dela indo embora, e teve que ficar... acho que foi pior a prima vir...”(Mãe de Miriam, p.62).*

Jonas aborda o que gostou e o que não gostou na sua hospitalização.

*“Da hospitalização gostei mais ou menos. O mais ruim foi o exame de sangue e quando eles fizeram a cirurgia. Eu não gostava também do soro e de fazer sangue. E um dia tinha dois soro no meu pé. Não pude nem se mexer. Tem que ficar assim...( demonstra estendendo os pés e as mãos). Foi ruim. Nem fala...(..) A pior coisa foi a sonda. E a mais ou menos foi ficar sem comer (períodos de NPO). Agora eu posso comer tudo...(p.27).(..) A sonda foi o pior. E o mais ou menos*

*foi o exame de sangue, e a menos foi o soro. Os curativos da cirurgia foram chato. (...) E eu ainda estava com fome. Quando saí da cirurgia e acordei, as pessoas faziam assim(demonstrando uma punção) e eu tinha medo. Eu estava ainda com a sonda e perguntei: - 'Agora, eu posso comer?'(p.29) (...) Mas tinha a comida deliciosa, e a maca que andava”(Jonas, p.27).*

A mãe de Jonas reforça a fala do filho.

*“Ele ficou muitas vezes sem comer e isso foi muito difícil para ele”(Mãe de Jonas, p.27).*

**Relembra a assistência recebida** - Passado o período de hospitalização, as famílias falam com mais tranquilidade sobre a assistência ao filho ou a elas. Geralmente a avaliam como positiva, e valorizam a atenção e o diálogo da equipe com a família.

*“Eu sei que ela foi bem tratada, não tenho queixa. E isso eu falo pra todo o mundo. ... A atenção que nos deram foi boa. Eles eram muito bons para mim. (p.64) Para mim foi bom, porque eles conversavam muito com nós. Os doutores, as doutoras, as enfermeiras, principalmente as enfermeiras, davam muita atenção para nós”(Mãe de Miriam, p.65).*

Na percepção da mãe de Miriam, apesar da perda da filha, acredita que a instituição faz tudo o que pode ser feito, à época, pela filha e pela família. Reforça que no período de hospitalização, não pensam no bem estar da família e, sim, da filha.

*“Eu acho que eles fizeram tudo que estava ao alcance deles. ...tinha psicóloga conversando com nós e tentando conversar com a Miriam (p.67). Quando ela estava no hospital, nós não queria nada para nós, queria só para ela. E ali ela tinha televisão, brinquedo, rádio... Tudo o que podia entreter, ela tinha”(Mãe de Miriam, p.68).*

A mãe de Liane, da mesma forma, fala sobre o bom atendimento, mas faz uma ressalva para o momento da alta hospitalar, quando não recebe do Serviço Social o auxílio de retorno para casa.

*“O atendimento no Clinicas foi ótimo para ela e para mim. (...) Eu ganhava alimento... Ganhava almoço e janta no quarto, quando ela estava no isolamento. Eu fui bem atendida, não passava fome... (p.40). Quando ela estava na UTIP, eu cheguei a pousar uma noite no albergue. Foi muito bom. Tudo bem organizado e limpo. Tem roupa de cama, tem uma cozinha montada... A comida a gente tem que levar, mas pode preparar lá. É bem organizado (p.43). Fui super bem atendida... Só achei que, na hora que eu precisei de dinheiro para a passagem pra vir pra casa de alta, eles (o Serviço Social) não quiseram me ajudar porque eu não tinha documento... E eu acho que foi errado, porque eles sabiam, tinham prova que eu tava lá... Que tristeza que eu fiquei. Ela estava de alta, mas eu não tinha dinheiro... Foi a enfermeira que deu dinheiro pra mim voltar para casa.... Aquela de cor-de-rosa. Eu digo que é enfermeira mas não é. É a auxiliar de enfermagem. Ela ligou*

*pra rodoviária, viu o preço da passagem e me deu o dinheiro” (Mãe de Liane, p.40).*

A mãe de Liane considera importante as conversas com a pesquisadora.

*“Com a psicóloga eu não cheguei a conversar. Com a assistente social eu falei sobre o dinheiro da passagem. Mas se não fosse a senhora, eu acho que teria enlouquecido dentro daquele hospital. Conversando com a senhora, eu conseguia desabafar. ... porque tantas dificuldades, que passei lá... pensando nas meninas em casa... Eu conversava e tirava aquele peso de cima de mim, porque eu tinha a senhora como uma amiga que tinha aparecido na minha frente” (Mãe da Liane, p.43).*

Além de mencionar a assistência, comentam sobre conforto e horário de visitas.

*“Eu acho importante que tenha visitas, mas o horário de visitas na UTI, é ruim pras pessoas. Tem pessoas que trabalham e não têm condições de visitar naquele horário... Esse horário de visitas, poderia ser mais razoável, para pessoas que tem vontade de vir. Porque a gente não tem certeza que o parente da gente vai sair dali vivo ou morto” (Mãe de Léo, p.11).*

*“Conforto a gente não tinha na UTI, só quando ela foi para o quarto” (Mãe de Míriam, p.65).*

*“As cadeiras na UTIP são desconfortáveis, bem cansativas. É difícil ficar o dia inteiro sentada, ficar o dia inteiro desconfortável. ... no outro hospital, embora fosse enfermaria, deixavam a gente ficar junto, e tinha uma poltrona mais confortável, que deitava....” (Mãe de Léo, p.24).*

Pelo relato das famílias, constata-se que nem sempre as necessidades da família são consideradas ao acompanharem a criança no hospital. Horários, objetos e condutas são inadequadas para o atendimento da família no hospital.

*“Eu fumo. Não fumo dentro de casa, só na rua. Então, quando eu estava sozinha no outro hospital, eu não podia descer. Eu tinha que ficar a noite todinha sem fumar... e a gente fica nervosa. Eu tenho problema de nervos e pressão alta... Tu não sabe o que eu passei lá dentro daquele hospital...(...) Quando ele foi para o quarto que era privativo, diziam que eu não podia sair, não podia deixar a criança sozinha. (...) Nem no quarto, à noite, o pai e a mãe podiam ficar juntos. E lá não tem lancheria... Se tu não comeu até as 10h, tu fica sem comer...” (Mãe de Antônio, p.102).*

**Faz sugestões** - Ao vivenciar o processo de hospitalização de um filho, fazem sugestões para que outras famílias que venham a vivenciar este processo, possam fazê-lo de maneira mais tranquila.

*“É necessário alguém, que seja solidário com a família. Que fale das compensações, do significado da vida. Que lembre o significado da vida, e o lado positivo de cada experiência. ... Essa solidariedade é importante. Não é necessário que seja alguém da saúde (p.39). Não podem esquecer, quando tratam da criança, que o pai e a mãe são a extensão daquela criança e eles estão muito juntos (p.42).*

*Alguém que lembre à família, que não é o momento de ter rancor, tristeza. Muito pelo contrário, deve sempre olhar o lado positivo... e agradecer qualquer ajuda que recebam" (Pai de Jonas, p.48).*

O pai de Jonas reforça que é importante ter alguém que compreenda a família, perceba o relacionamento familiar, e quando não há diálogo, auxilie para que a família perceba o que está ocorrendo, evitando culpas e acusações que possam desencadear situações desagradáveis. Alguém que mostre à família que cada um pode ajudar e as limitações de cada um. Que interfira para que não cultivem mágoas que dificultem o relacionamento familiar e tornem mais difícil o processo de hospitalização.

A mãe de Léo sugere que a UTIP tenha cadeiras mais confortáveis para os familiares, e que o horário de visitas seja mais flexível.

## **5- A TRAJETÓRIA DA FAMÍLIA À LUZ DO INTERACIONISMO SIMBÓLICO E DE AUTORES ESTUDIOSOS DA FAMÍLIA**

A família, ao vivenciar o risco de vida de um filho passa por um processo que inicia antes da hospitalização e tem continuidade após a alta hospitalar. É um processo dinâmico e, mesmo breve, apresenta três fases que se entrelaçam, portanto sobrepostas e em constante movimento: pré-hospitalar, hospitalar e pós-hospitalar. Cada fase tem seu tempo, mas estão interligadas e possuem características próprias.

Quando se aborda o tema saúde e doença, geralmente faz-se uma separação nítida entre a doença, o tratamento e a cura. Este estudo demonstra que as etapas não são distintas e não se apresentam estanques. É um processo dinâmico, em constante construção e reconstrução, desde os primeiros sinais de alteração da saúde, tendo continuidade durante a hospitalização e persistindo após a alta. Embora o estudo tenha terminado, as famílias continuam se reorganizando e se reconstruindo. Portanto, o processo não termina com a alta hospitalar.

Existem fatores que tornam o processo mais ou menos complexo, dependendo da história familiar, evolução do estado de saúde da criança, interação familiar, interação família/equipe e rede de apoio disponível.

O Interacionismo Simbólico dá suporte para a compreensão deste processo dinâmico, no qual a família interage entre si, com os outros e, principalmente, com as pessoas que lhe são significativas. O comportamento da família é gerado, construído e modificado por esta interação, pelo significado que cada situação tem para ela, e pelos sentimentos que emergem no contexto em que vive.

Compreendendo família como o grupo de pessoas que se reconhece como família, identifica-se, neste estudo, grupos com diferentes arranjos familiares que, em determinados momentos, são reduzidos - pai, mãe e filhos - e, em outros, expandidos - reduzidos acrescida de outros elementos familiares. A família reduzida de Miriam, composta pelos pais e dois filhos, durante sua hospitalização na UTIP sente falta do convívio familiar, restringido pelas

normas e rotinas da instituição e pelas dificuldades econômicas familiares. No entanto, a família expandida (avós, tios, tias e primos) está presente ao longo de toda a trajetória da hospitalização, ajudando a família reduzida em suas necessidades de apoio, alimentação e monetárias. A família de Antônio, composta por ele e seus pais, tem pouco contato com a família paterna, embora o avô ajude no serviço do pai. Por outro lado, a família materna (avó, tio materno e esposa) está presente ao longo da trajetória. A família de Léo conta com a ajuda da família expandida, composta pela avó, tia materna e o noivo dela. A família reduzida de Jonas tem ajuda de vários componentes da família expandida. De maneira oposta, as famílias de Sandra e Liane não contam com a ajuda da família expandida, tornando mais difícil a trajetória hospitalar. A hospitalização mobiliza a família expandida, de acordo com o que isso significa para ela, e de acordo com a interação e disponibilidade de seus membros.

(( Para Nitschke (1999), a *família do coração* é aquela que dá prazer, e tem sua base no afeto. É o sentir-se bem junto com quem te faz bem. A família do coração extrapola os laços de consangüinidade, e “*se constrói sobre três eixos básicos, intrinsecamente interligados, sempre expressando o relacional, o estar com o outro: quem é do coração; o fazer bem; o ter prazer - sentir-se bem com*” (Nitschke, 1999, p.175).

Considerando-se o conceito de família (Elsen,1984), a unidade básica do cuidado de saúde, a família, geralmente, está atenta às alterações que possam surgir e preparada para intervir. Quando percebe alterações de saúde de um de seus membros, cada componente da família interage com seu self (consigo mesmo). O “eu” que representa a tendência impulsiva, espontânea e desorganizada, que ocorre quando a família percebe que algo não está bem, dá propulsão ao “mim” iniciando o ato de buscar ajuda para o filho doente. Através do “mim”, cada membro da família interpreta e define a situação, emite julgamento, significado, iniciando o ato de buscar ajuda. Neste momento ocorre a interação entre os membros da família, e entra em ação o “self familiar”(Centa, 1998) construído através das relações do mundo interior da família e das interações com a sociedade.

Acredita-se que, através do “self familiar”, ocorra a tomada de decisão, definindo a direção dos atos da família em busca e manutenção de recursos para assistir o filho doente ao longo de todo o processo. Desta forma, o “self familiar” contribui para a construção da história de vida familiar e da cultura familiar. Para Helman (1994), a cultura familiar envolve um conjunto de princípios implícitos e explícitos, que orientam os indivíduos na sua concepção de mundo, na maneira de senti-lo, experienciá-lo e comportar-se nele. Portanto, cada família possui seus próprios códigos de comportamento e comunicação, com

significados inerentes à sua cultura, que direcionam as ações e os relacionamentos interpessoais dos seus membros, dentro ou fora do grupo familiar (Bielemann, 1997). ⇐⇒

Durante a hospitalização, a família prioriza o “self familiar” e descuida do self individual. Quando visualiza a ausência do risco, volta-se ao “self individual” sem descuidar do “self familiar”. Percebe-se, por exemplo, que a mãe de Jonas no dia da alta hospitalar começa a pensar em seu autocuidado e sente a necessidade de ter um tempo para si, para recuperar as energias gastas durante a vivência do processo. Nitschke (1999) diz que os membros da família precisam ter um tempo para si. O estar sozinho serve de *respiradouro* para o indivíduo, restaurando-o, *oxigenando* as relações, permitindo melhor *ventilação* do espaço interacional, mais trocas com o meio.

Cada membro da família tem sua história, diferente da história familiar que, associada à cultura do meio onde vive, vai construindo a cultura familiar (Elsen, 1984). Desta forma, acredita-se que, se o resultado da experiência de atender o filho com risco de vida tem resultado positivo, a família, em nova situação de risco, poderá auxiliar outras pessoas, ou agir de forma semelhante à atual. No caso de resultado não satisfatório, a família mudará de conduta. Isto passa a fazer parte da história da família. A família de Antônio, no segundo episódio da doença, busca recursos no hospital, já nos primeiros sinais de alterações no estado de saúde do filho. A família de Miriam, provavelmente, em caso de doença, agirá de maneira diferente, ficará mais atenta e procurará a instituição precocemente. A família de Jonas questiona e faz reflexões. São experiências vividas pela família que farão parte da sua história.

A família, ao identificar sinais e símbolos de alteração da saúde do filho, reage de acordo com o significado que eles têm para ela. Presta os primeiros cuidados e fica alerta, vigilante. Em situações novas, ou quando os cuidados não são suficientes para eliminar os sinais de perigo e risco, novos símbolos surgem e direcionam o comportamento da família e a tomada de decisão, direcionados pelos recursos internos e externos à família. Neste momento, a interação familiar e a interação da família com as pessoas significativas, ficam evidentes e se refletem no seu comportamento. O processo é dinâmico, e a família está sempre em movimento.

Este movimento também é encontrado no estudo de Nitschke (1999). Quando algo não satisfaz a família, ela não se acomoda, vai em busca de algo melhor. Neste estudo, a dinamicidade da família é manifestada pela busca de melhores recursos de saúde, quando os que vem recebendo não são satisfatórios.

A sinalização do perigo mobiliza a família reduzida - pais e irmãos - que concentra sua atenção no filho doente, busca ajuda, presta cuidados e mantém a vigilância. A família vai em busca de recursos que possam ajuda-la, geralmente em uma pessoa significativa: alguém da comunidade, com mais experiência; o médico do posto de saúde ou o médico particular, no primeiro momento e, depois, as pessoas significativas da família expandida - a nuclear acrescida de outros familiares. A família que enfrenta conflitos e contradições, pedindo e dando apoio aos seus membros e às pessoas significativas, que é flexível, que consegue quebrar normas e adaptar-se, é considerada saudável. As famílias deste estudo mostram-se saudáveis, embora vivenciando o risco de vida de um filho. No entanto, constata-se que pelo menos duas delas têm risco de adoecer: a família de Liane e a família de Antônio. São famílias que esgotam as possibilidades de ajuda quando retornam ao cotidiano e precisam ser olhadas com maior cuidado para não adoecerem. Quando a família adocece, há reflexo na saúde da criança e em cada um de seus membros.

A família, ao perceber a evolução não satisfatória da doença do filho, retorna ao médico em busca de soluções. A demora na resolução do problema representa incompetência do profissional de saúde para a família. E o comportamento dela, de interferir na conduta médica, de discutir com a equipe, exigindo uma solução ou transferência para instituição com maiores recursos, de queixar-se da equipe, é resultado desse significado.

A hospitalização da criança é percebida, inicialmente, como ameaça. Para a família, a representação simbólica da hospitalização é de perigo e risco de vida do filho. Dentro do hospital, a UTIP é a unidade mais temida, representando o isolamento e a morte. Os sentimentos e os comportamentos da família estão baseados na idéia previa de hospital e UTI, com símbolos e significados construídos ao longo da sua história na vivência social e familiar. A família quer permanecer constantemente com o filho hospitalizado e quando necessita ausentar-se fica preocupada. Os sentimentos são contraditórios, pois ao longo da hospitalização novos símbolos e significados apresentam-se para a família, e a UTIP pode passar a representar maior segurança, resolutividade e possibilidade de cura para o filho, associada aos inúmeros aparelhos, novas tecnologias e equipe capacitada para o seu atendimento. Constata-se, então, a mudança no comportamento da família. Ao perceber maior segurança na UTIP, ausenta-se do hospital para descansar (família de Antônio), ou solicita o retorno do filho para a UTIP (família de Miriam). O mesmos símbolos podem ter significados diferentes: a UTIP, o isolamento e os aparelhos podem significar restrição ou agressão para a criança e proteção e segurança para a família. Para algumas famílias, a presença dela ao lado do filho representa a garantia de atendimento diferenciado.

O significado que cada situação tem para a família interfere, também, na avaliação que ela faz da equipe e das unidades. Uma família pode considerar excelente a equipe em determinada situação e fazer-lhe várias críticas em outra situação. Também, famílias diferentes podem fazer avaliações opostas sobre a mesma unidade. Geralmente, a família percebe a equipe da UTIP muito atenciosa para com a criança, e a equipe das unidades atenciosa com a família. Estas percepções são conseqüências da interpretação da família sobre o comportamento da equipe. A entonação de voz e a maneira de falar da equipe podem representar repreensão e crítica ou aceitação e afeto; realizar o procedimento rapidamente, sem diálogo com a criança, representa intranqüilidade e fator desencadeador de maior trauma; conversar durante o procedimento pode representar atenção ou descaso.

Dal Sasso (1994, p.213) recomenda que a equipe desenvolva *“uma postura de simplicidade e humildade junto às famílias, pois a interação vai se consolidando nos pequenos gestos, no olhar receptivo, no tom de voz, no toque, na disposição ‘para com’...”*. Acrescenta que é nesta atmosfera envolvente e significativa, que a família é enriquecida e fortificada.

Quando a criança tem alta, a família vivencia nova situação, repleta de outros símbolos e significados, somados aos pré-existentes e aos adquiridos durante a hospitalização: as seqüelas, a continuidade de tratamentos e os cuidados diferenciados.

A gravidade do estado de saúde da criança é a variável essencial que gera as ações, reações e interações ao longo desta trajetória, mas não é a única. Colabora, neste processo, a repercussão produzida na família pela ausência da criança e de um familiar no espaço doméstico; pela disponibilidade da família de permanecer no hospital com o filho; pela possibilidade de cuidar e acompanhar sua evolução; pela repercussão da evasão temporária ou permanente da família do trabalho ou estudo; pela saúde e situação econômica.

Cada família tem seu espaço privado onde ocorrem as interações intrafamiliares e as manifestações de afeto. O espaço familiar é esvaziado duplamente com a ausência da criança e do seu acompanhante. O integrante da família que permanece no hospital sente falta da privacidade com que é contemplado no espaço doméstico e das interações positivas que lá ocorrem. Os pais de Míriam sentem falta da convivência familiar, de estarem reunidos com seus filhos. Os familiares que permanecem em casa também sentem o vazio causado pela ausência dos que estão no hospital. A família de Antônio permanece por mais de dois meses no hospital, enquanto o meio-irmão, filho do primeiro casamento, não vê Antônio e seu pai durante todo o período. As irmãs de Liane não têm contato com ela e com a mãe durante quase um mês, gerando comportamentos de rejeição.

Família pressupõe a existência de respeito e de responsabilidade. A responsabilidade relaciona-se à proximidade, ao presente e ao sentimento de participação. Os membros da família respondem por ela (Nitschke, 1999). A família, ao buscar ajuda profissional, delega à instituição o cuidado de saúde do filho, mas não delega a responsabilidade (Elsen, 1984). Por vezes, ao assumir os cuidados de uma criança, a equipe toma para si a responsabilidade sobre ela. No entanto, a responsabilidade sobre a criança é um dever e um direito da família. E esta família que está junto ao filho no hospital não quer abdicar desse direito e quer participar das decisões relacionadas à sua saúde. Quando a equipe não aceita a responsabilidade da família sobre o filho hospitalizado, pode gerar o conflito entre equipe e família, disputando o poder sobre a criança hospitalizada. A família permanece atenta, sugere condutas, exige soluções, mostrando que continua responsável pelo filho.

A idéia de família cuidadora é apresentada por Elsen (1984) ao afirmar que a família é o primeiro sistema de cuidado. A família, aqui representada geralmente pelos pais, deseja ficar no hospital junto ao filho. Permanecer junto ao filho no hospital representa, para a família, dar continuidade ao cuidado prestado por ela, e garantir o melhor atendimento na instituição. Angelo (apud Elsen, 1998)\* afirma que a família que tem uma criança doente assume a responsabilidade por ela, e este comportamento é oriundo da “ética familiar”. A família ao discernir entre o certo e o errado está agindo de acordo com o sentido ético e moral que possui. Acredita-se que a “ética familiar” está presente na família saudável, ao assumir a responsabilidade pela saúde de seus membros. Quando a família não cuida das suas crianças, a responsabilidade não é de um indivíduo isolado, é do grupo familiar. E quando isto ocorre, é provável que esteja faltando o sentido “ético familiar”. Os pais de Jonas revezam-se ao lado do filho durante toda sua internação, não permitindo que outro familiar assuma essa responsabilidade. A mãe de Jonas afirma que jamais pediria ou permitiria que outra pessoa assumisse seu lugar.

Constata-se que, mesmo permanecendo no hospital, a família tem sua atenção voltada para os filhos que ficam em casa, denotando preocupação e responsabilidade.

Na maioria das vezes, é a mãe quem permanece o maior período no hospital, reproduzindo a idéia da mulher cuidadora, responsável pela saúde e educação dos filhos. Ela assume de tal forma este papel que, quando recebe ajuda do esposo ou de outro familiar, refere o sentimento de culpa por “descuidar” do filho doente. Em famílias com outros filhos, o sentimento de “descuidar” ocorre em relação a eles.

---

\* Notas de Aula. Elsen, Ingrid. Orientação de tese. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

A ausência da mãe no espaço doméstico gera redistribuição dos papéis sociais na família, embora nem sempre seus membros estejam preparados para a mudança. O pai da Liane assume o cuidado das outras filhas e da casa, e os irmãos adolescentes da Sandra cuidam da casa e dos irmãos pequenos. Em algumas situações, a internação de um filho pode significar violência para os que ficam em casa, quando são expostos à negligência e ou aos maus tratos.

Motta (1997), em seu estudo com famílias que têm um filho com câncer, afirma que o mundo da família sofre uma profunda alteração ao vivenciar a doença do filho. Para enfrentar este fato, cuidar do filho e de si, a família precisa reconstruir-se. Emergem sentimentos e percepções, relacionados, à possibilidade da morte, geradora de estresse e ansiedade. Frente a esta realidade, a família precisa reestruturar-se para assumir os novos papéis. Reorganiza-se, então, e reforça sua função de protetora da criança, e ratifica-se como fonte de afeto geradora de segurança e apoio e reforça a esperança como auxílio terapêutico.

Para a família, a criança é o outro significativo com quem ela mais interage e por ser o elemento mais indefeso, requer maior proteção.

A interação da criança com a família que a acompanha no hospital é constante. É nela que a criança busca respaldo e ajuda nos momentos mais difíceis, solicitando a companhia dos pais, principalmente da mãe. Na trajetória destas famílias, a necessidade da presença da mãe fica evidente no comportamento do Jonas que não permite a realização de exames e procedimentos na sua ausência. A representação simbólica dos exames e procedimentos determinam o seu comportamento em busca de ajuda e proteção.

Os pais permanecem em constante interação com a criança hospitalizada, colocando-se ao seu lado e no seu lugar, sofrendo com ela. Durante o processo, o comportamento da família demonstra afetividade através do afago, conversa, aconchegar no colo, acompanhar evolução, buscar informações, permanecer junto e auxiliar nos cuidados, sentir-se triste e chorar quando o filho não está bem e alegrar-se com sua melhora. Os pais de Antônio, através da interação e estímulo constante, tentam recuperar a capacidade evolutiva anterior do filho.

A interação da criança com os pais tende a aumentar durante a hospitalização, e a diminuir em relação aos irmãos e as outras pessoas significativas, e intensifica-se quando a criança necessita de isolamento. É evidente, neste estudo, o pouco contato que as crianças têm com os irmãos e a ausência de contatos com os amigos.

A interação familiar não ocorre da mesma maneira em todas as famílias. Observa-se que, em algumas, os pais colocam-se no lugar do outro e desta forma percebem suas dificuldades e agem de maneira a ajudarem-se mutuamente. Os pais de Antônio, Míriam e

Jonas deixam ou diminuem o ritmo de trabalho para dar maior suporte à esposa e ao filho no hospital. O pai da Liane deixa o trabalho para assumir o lugar da esposa em casa e no cuidado dos outros filhos. Por vezes, quando há dificuldade de colocar-se no lugar do outro, a interação tende a não ocorrer, como na família de Sandra, onde o pai eventualmente vem vê-la no hospital ou apoiar a esposa.

A família também sente-se incapaz de enfrentar as situações que se apresentam, e de reorganizar e reconstruir seu cotidiano, mas o faz, buscando ajuda das pessoas com quem mantém maior interação. A família de Míriam pede e recebe ajuda de várias pessoas da família expandida, desde os primeiros recursos de saúde até após o óbito. Além da ajuda das pessoas significantes, a família procura ajuda na religião. Associado ao tratamento, faz orações, promessas e peregrinações, pedindo a curado filho. Comportamentos semelhantes são descritos por Elsen (1984), Ribeiro (1991) e Hense (1987).

Com a hospitalização, a criança e a família entram num mundo desconhecido e iniciam novas interações que serão de intensidades diferentes de acordo com o significado que cada situação e cada pessoa tem para a família. Fica evidente que as interações mudam com a mudança de ambiente.

O hospital é algo novo, repleto de símbolos e significados, propício a novas interações, mas também à ausência de pessoas significativas. Pode representar, para a criança solidão e abandono, sentir-se só por estar longe das pessoas significativas - os irmãos, amigos, coleguinhas e familiares. Para a família, é um lugar novo, onde também pode sentir-se só, distante das pessoas significativas, rodeada de símbolos e significados novos com os quais tem que interagir, somando-os aos valores, conceitos e tradições familiares preexistentes.

Por outro lado, o processo propicia a interação familiar, a interação com sua rede de relações prévias e com a nova rede de relações oriundas da situação que está vivenciando. No entanto, a hospitalização pode colaborar para que as relações com os outros filhos esmoreçam temporariamente e tragam dificuldades para a família, como as vivenciadas pelos irmãos das crianças deste estudo, que receberam menos atenção dos pais, durante este período. Os irmãos também reagem de acordo com o significado que a situação tem para eles. Por vezes, sentem-se sozinhos, abandonados e preteridos, podendo reagir com comportamento de rejeição aos pais, aqui evidenciado nas irmãs de Liane em relação à mãe.

Constata-se a interação de todas as famílias com a equipe de saúde. O comportamento da equipe é decisivo para o comportamento da família, pois ela reage de acordo com o que percebe nas atitudes da equipe. Desta forma, se a equipe é receptiva e permite à família

participar, obtém auxílio no tratamento da criança, pois a família age como integrante da equipe de saúde.

A família percebe que existe um trabalho de equipe na instituição, mas que a conduta de seus membros não é homogênea. Identifica particularidades nas atitudes dos profissionais que podem interferir na interação equipe/família. O comportamento autoritário da auxiliar de enfermagem com a mãe de Antônio, reforça esta percepção.

O diálogo, nem sempre valorizado pela equipe, representa ajuda, apoio e afetividade para a família. A família de Antônio verbaliza, diversas vezes, o quanto é importante para a família ter oportunidade de conversar com a equipe. A família de Jonas refere que, embora tenha um bom relacionamento com a equipe, sente necessidade que haja alguém com disponibilidade para conversar e orientar as famílias, enquanto estão no hospital.

A divisão de tarefas e o rodízio dos profissionais na prestação da assistência à criança e à sua família, podem interferir na interação e dificultar o reconhecimento do papel de cada profissional.

A interação da criança com a equipe fica evidente quando demonstra preferência a determinados profissionais, geralmente aqueles que lhe dão mais atenção e realizam os procedimentos com maior cuidado.

A interação também ocorre entre as famílias que têm um de seus filhos hospitalizado, também apontado pelo estudo de Motta (1997). Colocam-se umas no lugar das outras, sofrem com elas e apóiam-se mutuamente. Tornam-se famílias significativas umas para as outras e, mesmo após a alta, persiste a interação. A família de Antônio, durante a hospitalização, mantém contato telefônico com outras que já tiveram alta hospitalar.

Observa-se, neste estudo que, quando há boa interação familiar antes da doença do filho, a interação tende a fortalecer-se como ocorre na família de Jonas. Mas, se já está fragilizada, a tendência é piorar, como ocorre na família da Liane, colaborando para a separação do casal.

Segundo o Interacionismo Simbólico, os sentimentos são manipulados e modificados através do processo interpretativo (Mead, s.d.). Percebe-se, nesta trajetória, que a manifestação dos sentimentos é intensa e constantemente relacionados aos símbolos e significados construídos ao longo da história familiar, e os adquiridos durante o atual processo.

O risco de vida é percebido, progressivamente, com o agravamento do estado clínico do filho doente. Concomitantes, surgem o medo, a insegurança e a esperança, entre outros sentimentos.

Durante a hospitalização e a permanência na UTIP, o medo é intenso, podendo diminuir com a melhora do estado de saúde do filho, mas não desaparece com a alta hospitalar. O medo é relacionado à necessidade de internação na UTIP, a presença dos aparelhos, a piora do quadro clínico, a presença de sinais e sintomas de risco e a demora na recuperação. O simbolismo destas situações está relacionado com risco e morte. Quando a internação do filho é a primeira experiência de hospitalização para a família, o medo do desconhecido está presente e é intenso, diminuindo, mas não desaparecendo, nas internações posteriores. A mãe de Antonio relata maior tranquilidade quando o filho necessita de nova hospitalização. Muitos símbolos e significados já introjetados na família, modificam seu comportamento.

A incerteza permeia a trajetória das famílias do estudo. Incerteza também manifestada pelas famílias como insegurança e dúvida. Manifestam insegurança relacionada ao desconhecimento do diagnóstico e à falta de informações que, por sua vez, geram incertezas sobre as causas e evolução da doença, possibilidades de tratamento, exames e efeitos da medicação. A família de Antônio vivencia a incerteza relacionada à possibilidade de seqüelas visuais e auditivas; a família de Jonas, à causa do sangramento e incógnita do diagnóstico; e, a família de Míriam, aos exames do irmão e ao prognóstico. Caliri (1994, p.122), em seu estudo, cita a teoria de Mishel\* intitulada “*Incerteza da doença*”, relacionada à complexidade do tratamento e ao sistema de cuidados de saúde, à falta de informações sobre o diagnóstico e à gravidade da doença e a imprevisibilidade do prognóstico.

Mesclada ao medo, à insegurança e aos outros sentimentos está a esperança, que permeia toda a trajetória da família ao vivenciar o risco de vida do filho. É provável que a esperança seja um dos suportes que auxiliam a família a seguir sua trajetória sem esmorecer. Ela é fragilizada aos sinais de piora do estado de saúde do filho ou frente aos resultados de exames, e é fortalecida com os sinais de melhora do estado de saúde e a possibilidade de novo tratamento.

Para as famílias deste estudo, o risco de vida está presente desde os primeiros sinais de alteração da saúde do filho, persistindo e intensificando-se durante a hospitalização, diminuindo, porém mantendo-se, após a alta hospitalar.

---

\* Mishel, M. H. Uncertainty in illness. *IMAGE* v. 20, n. 4, p. 225-232. 1988.

- **Refletindo sobre os possíveis caminhos para a enfermagem na assistência, ensino e pesquisa**

A enfermagem que quer assistir a família que vivencia o processo de ter um filho com risco de vida precisa compreendê-la como um grupo de pessoas que constrói e reconstrói sua história, e possui simbologia que pode ser diferente daquela da equipe de saúde.

A doença provoca descontinuidade no processo de viver da família. A família reconhece quando não é mais capaz de cuidar. Ela pede ajuda para cuidar e espera ser cuidada mas, mesmo ao pedir ajuda não abdica de sua responsabilidade sobre seus membros, não abdica de dar afeto, carinho e atenção.

Diversos arranjos familiares são encontrados, hoje, na sociedade brasileira. Sua tarefa principal é o cuidado e a proteção de seus membros. É no contexto familiar, cuja base é o afeto (amor, ódio, inveja, ingratidão) que a criança se desenvolve e se reconhece como indivíduo e pertencente a um grupo. Para Mioto, (1997, p.121) *“a capacidade de cuidado e proteção dos grupos familiares depende da qualidade de vida que eles têm no contexto social nos quais estão inseridos”*.

A equipe deve entender que cada família é única e passa por este processo de maneira própria. Portanto, é necessário conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos, os signos e significados do processo desta vivência. Deve lembrar que sua postura, atitude e comunicação, têm um significado para a família e são geradores de seus comportamentos. A equipe de saúde precisa identificar as pessoas significativas e trazê-las para participar do processo. Permitir e estimular a visita de crianças significativas - irmãos, colegas e amigos. Como diz Nitschke (1999, p.274), *“Integrar a família do coração no cuidado, pois é uma dimensão significativa do processo de viver e ser saudável das pessoas, sendo, portanto, elemento fundamental do ser família saudável”*. Portanto, a assistência não pode ser padronizada, deve ser individualizada para cada família; assistindo-a nas suas necessidades.

É necessário planejar um espaço físico adequado para orientar e conversar com a família, respeitando-se sua privacidade. Usar o espaço das reuniões de famílias, se houver, ou criar este espaço, para que a família possa compartilhar suas necessidades e receber apoio de outras famílias e da equipe, respeitando-se sua individualidade. Criar programas específicos que atendam as necessidades das famílias. Atenção especial deve ser dada às famílias que

participam da primeira hospitalização de um filho, buscando compreender o significado da hospitalização para ela. Auxiliar a família a planejar o atendimento aos outros membros da família que no momento não são priorizados, assegurando-lhes a manutenção de interações positivas durante este período e a saúde familiar. Nitschke (1999) reforça a importância de valorizar o cotidiano da família, pois uma coisa que pareça pequena e simples, para ela pode ser importante, fazendo-a sentir-se bem. Dal Sasso (1994) sugere antecipar a orientação - prever dificuldades futuras -, prevendo indicação de rumos a serem seguidos nas hipóteses presumidas, o que permite atenuar as consequências, pois a família já se familiariza com os possíveis caminhos de respostas saudáveis. Estas são algumas das estratégias que podem ser utilizadas na assistência à família que vivencia o risco de vida de um filho.

A equipe deve estar alerta para o fato de que ter alta da UTIP não significa que a família esteja pronta para cuidar do seu filho. Ela está pronta, como sempre esteve, para dar afeto, mas pode não estar pronta para assistir o filho com cuidados especiais. É de extrema importância que a retirada da assistência profissional seja gradativa, à medida que a família se sinta capacitada para o cuidado.

Com a aproximação da alta, rever com os pais, as dúvidas e necessidades relacionadas à continuidade dos cuidados do filho a domicílio. Oferecer e dar suporte para que a família tenha condições de dar continuidade aos cuidados recebidos no hospital. Caso a criança sofra seqüelas e ou necessite de cuidados especiais, a família precisa de apoio para continuar. Deve ser orientada onde buscar os recursos necessários e ser assistida na nova trajetória. Quando ocorre o óbito do filho, a família precisa vivenciar o luto e elaborar a perda. A equipe deve dar abertura à família para que a procure, caso necessite de ajuda. O cuidado da família ultrapassa os muros do hospital, pois ela necessita de compreensão e apoio para reconstruir o cotidiano. Deve estabelecer-se um elo de comunicação entre a equipe do hospital e a equipe da saúde comunitária para que haja continuidade da assistência. Atenção especial deve ser dada às famílias de risco, quando esgotam as possibilidades de receber ajuda. A equipe deve estar atenta e auxiliar a família na busca de novas possibilidades.

É necessário que os serviços de saúde atendam as necessidades da criança e da família, facilitando o seu acesso aos serviços de saúde, diminuindo a burocracia, ampliando o horário e a qualidade do atendimento, e tornando os serviços de saúde mais flexíveis. Devem conhecer as necessidades das famílias e adequar a assistência às suas necessidades, evitando maratonas infrutíferas aos serviços de saúde e despesas desnecessárias.

Através deste estudo, constata-se a necessidade de assistência manifestada pela família desde o início da sua trajetória, intensificando-se durante a hospitalização e tendo

continuidade quando ela retorna ao seu cotidiano. Identifica-se, portanto, a possibilidade da equipe assistir a família ao longo de toda a trajetória.

O cuidado da família em risco não pode ficar centrado na enfermagem. Requer a interdisciplinaridade. Da mesma forma, não pode ficar restrito ao hospital ou à comunidade. Deve haver integração e continuidade das ações de saúde da equipe de saúde do hospital e da equipe de saúde coletiva. Embora alguma coisa já esteja sendo feita, muito mais precisa ser feito para diminuir o sofrimento das famílias e evitar que se sintam inseguras e protegidas no hospital, e desamparadas quando retornam à sua comunidade. Compartilha-se da sugestão de Motta (1997), de que a família que experencia a doença deva ser auxiliada a minimizar seu estresse durante todo o processo, através de programas específicos voltados à saúde familiar, tanto a nível hospitalar, comunitário e domiciliar. A família tem condições de cuidar se ela é cuidada. Se a família é assistida pode fornecer suporte mais efetivo aos seus membros e adequar-se às novas necessidades.

Muitas escolas de enfermagem não incluem em seus currículos o estudo da família e a forma de abordá-la. Quando isto ocorre, os acadêmicos e os enfermeiros egressos destas escolas, têm pouca experiência em assistir a família, pois sua formação é basicamente hospitalar e de assistência ao indivíduo.

As escolas de enfermagem devem incluir nos seus currículos disciplinas que estudem a família. A importância do tema dá respaldo para que não seja abordado superficialmente em uma ou mais disciplinas. O tema requer estudos aprofundados dos vários tipos de famílias, suas características, seus sentimentos e seu comportamento. Questões como o que é cuidar e como se cuida da família, devem ser exploradas. O estudo sobre signos e significados de cada família deve ser aprofundado para que possa ser desvelada a história familiar.

O presente estudo tem o propósito de estudar a reorganização familiar durante a internação de uma das crianças, porém, pouco aborda os irmãos que permanecem em casa durante este período, mas identifica que ocorrem situações de risco e necessidade de intervenção da equipe de saúde. É uma área que vem sendo apontada por outros autores e necessita ser investigada sob um novo olhar.

Esta pesquisa aponta para a necessidade de desenvolver estudos que busquem estratégias para minimizar a ansiedade e o sofrimento da família que vivencia o risco de vida do filho, além de identificar serviços e condutas que têm ajudado as famílias.

É necessário, portanto, avançar os estudos sobre o tema, tanto na área hospitalar quanto na área da reconstrução do cotidiano (saúde coletiva).

## 6- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANGELO, Margareth. Interacionismo Simbólico como Referencial na Pesquisa e na Prática de Enfermagem da Família. *Encontro Ibero-americano sobre Família*. UNISINOS, São Leopoldo: 1995. (mimeo.).
- \_\_\_\_\_. Visitas restritas a crianças hospitalizadas: uma barreira para a interação mãe-filho. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v. 17, n.3, p. 229-234, 1983.
- ARAGÃO, Cinara P.; WEIS, Elfy M. G.; AQUINO, Marly, D. W. Conhecimento e Práticas de Saúde da Família da Criança Hospitalizada: um estudo exploratório. *Texto e Contexto*, Florianópolis, v. 2, n.2, p. 23-32, jul./dez. 1993.
- ATKINSON, Leslie D.; MURRAY, Mary Ellen. *Fundamentos de Enfermagem - Introdução ao Processo de Enfermagem*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989.
- BERNARDES, Nara Maria Guazzelli. Análise compreensiva de base fenomenológica e o estudo da experiência vivida de crianças e adultos. *Revista Educação da PUC*, Porto Alegre. v.14, n. 20, p. 15-40, 1991.
- BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado. *O ser com câncer: uma experiência em família*. Florianópolis: UFSC, 1997. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.
- BLUMER, H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California, 1969.
- BOWLBY, John. *Apego*. São Paulo: Martins Fontes, 1990. v. 1.
- CADDEN, Vivian. Crise na Família. In: CAPLAN, Gerald. *Princípios de Psiquiatria Preventiva*. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
- CALIRI, Maria Helena Larcher. *Tentando resolver as incertezas: trajetória das mulheres ao enfrentarem o processo da histerectomia*. Ribeirão Preto: USP, 1994. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de São Paulo e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 1994.
- CENTA, Maria de Lurdes. *Do natural ao artificial: a trajetória do casal infértil em busca do filho desejado*. Florianópolis: UFSC, 1998. Tese (Doutorado em Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

- CRUZ NETO, Otávio. O Trabalho de Campo como Descoberta e Criação. In: MINAYO, M. C. F. (Org.). *Pesquisa Social - Teoria, método e criatividade*. 5. ed., Petrópolis: Vozes, 1996.
- DAL SASSO, G. T. M. *A crise como uma oportunidade de crescimento para a família que orienta uma doença aguda - um desafio para a enfermagem*. Florianópolis: UFSC, 1994. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1994.
- EIDT, Olga R. *Novas tendências no ensino de enfermagem pediátrica*. São Paulo: Publicação Darrow, 1970.
- EIDT, Olga R.; ISSI, Helena B. Participação da mãe e da família na assistência à criança hospitalizada. *R. Gaúcha de Enferm.*, Porto Alegre, v.2, n. 2,3,4, p.83-90, jun./dez.,1980.
- ELSEN, Ingrid. *Concepts of health and illness and related behaviors among families living in brazilian fishing village*. San Francisco: University of California, 1984. 301p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - University of California, 1984.
- \_\_\_\_\_. Desafios da Enfermagem no Cuidado de Famílias In: BUB et al. *Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias*. Florianópolis: UFSC, 1994.
- ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R. ; MARQUES, C.L. Modelos assistenciais utilizados nas Unidades de Internação Pediátrica de Hospitais de Santa Catarina - Brasil. *Texto e Contexto*, Florianópolis, v.2, n.1,p.33-52, jan./jun. 1993.
- ELSEN, I.; PATRICIO, Z. M. Assistência à criança hospitalizada: Tipos de abordagens e suas implicações para a enfermagem. In: SCHMITZ, E. M. et al. *A Enfermagem em pediatria e puericultura*. São Paulo: Atheneu, 1989.
- FARIAS, Francisca L. R. Alterações comportamentais ocasionadas pela separação mãe-filho durante a hospitalização da criança. *R. Bras. Enferm.*, Brasília, v.41, n.2, p.107-112, abr./jun., 1988.
- FARREL, M. Parents of critically ill children have their needs too! A literature review. *Intensive Crit Care Nurs*, 1989 Sep; 5(3):123-8.
- FARREL, M.F; FROST, C. The most important needs of parents of critically ill children: parent's perceptions. *Intensive Crit Care Nurs*, 1992 Sep; 8(3):130-9.
- GOMES, Romeu. Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.F. (Org.). *Pesquisa Social - Teoria, método e criatividade*. 5. ed., Petrópolis: Vozes, 1996.
- HAGUETTE, T. M. F. *Metodologias Qualitativas na Sociologia*. Petrópolis: Vozes, 1995.
- HELMAN, Cecil. *Cultura, Saúde e Doença*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- HENSE, Denise Suzanna Siebert. *Tendo que operar-se: a experiência do paciente cirúrgico e sua espiritualidade*. Florianópolis, 1987. Dissertação (Mestrado). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1987.

- ISSI, H. B.; MOTTA, M. G.; RECH, M.R.; RIBEIRO, N. R. R.; TARTAGLIA, N.; NUNES, D. M. Enfermagem a Nível de Internação Pediátrica. *Revista do HCPA*, Porto Alegre, v.2, n. 1, p. 85-92, jun. 1982.
- ISSI, H. B.; SOUTO, M. B.; CACHAFEIRO, E.; RIBEIRO, N. R.; MOTTA, M.G. Assistência à Criança nas Unidades Pediátricas do HCPA - Assistência de Enfermagem. *Anais Científicos do HCPA*, Porto Alegre, v.1, n.1, p.114, 1985.
- LINCOLN, J. F. ; GUBA, E. G. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage Publication, 1985.
- LÜDKE, M. ; ANDRÉ, M. E. D. *A Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.
- MALDONADO, Maria Tereza. *Maternidade e Paternidade*. Petropolis: Vozes, 1989. 2v.
- MEAD, George H. *Espiritu, Persona y Sociedad*. Buenos Aires: Paidós, (s.d.)
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. Ciência, Técnica e Arte: O Desafio da pesquisa Social. In: \_\_\_\_\_ (Org.); DESLANDES, S.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. *Pesquisa Social - Teoria, método e criatividade*. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1996.
- MIOTO, Regina Célia Tamasso. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. *Serviço Social e Sociedade*, n.55, ano XVIII, novembro, 1997.
- MOTTA, Maria da Graça Corso da. *O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. Florianópolis, 1997. Tese (Doutorado). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.
- MU, P.F.; TOMLINSON, P. Parental experience and meaning construction during a pediatric health crisis. *West J. Nurs Res.* 1997 Oct.; 19(5):608-28
- NASCIMENTO, Maria de Jesus P. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada - opinião das enfermeiras do Recife. *Rev. Paul. Enf.*, São Paulo, v. 5, n.3, p.119-126, jul./set. 1985.
- NEIRA HUERTA, E. Interação Conjunta: critérios para decisão sobre que mães poderão acompanhar seus filhos durante a hospitalização. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v. 18, n. i, p. 13-21, 1984a.
- \_\_\_\_\_. Reflexões sobre o comportamento das enfermeiras perante as mães na Unidade Pediátrica. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v.18, n. 3, p. 209-214, 1984b.
- NEIRA HUERTA, E.; MADEIRA, L. M.; MIRANDA, M. M.; GARCIA, T.R. Relações sociais entre a equipe de enfermagem e pais de crianças hospitalizadas. *Rev. Esc. Enf. USP*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 55-69, 1986.
- NITSCHKE, Rosanè. G. *Nascer em Família: uma proposta de assistência de Enfermagem para a interação familiar saudável*. Florianópolis:UFSC, 1991. Dissertação (Mestrado em

Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1991.

\_\_\_\_\_. *Uma viagem pelo mundo imaginal de ser família saudável no cotidiano em tempos pós-modernos: a descoberta dos laços de afeto como caminho*. Florianópolis: UFSC, 1999. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

NITSCHKE, R.G.; MORAIS, E. P.; PFEIFFER, S. A.; ELSESEN, I. Família Saudável: um estudo sobre o conceito e sua aplicabilidade na assistência. *Texto e Contexto*, Florianópolis, v.1, n. 2, p. 152-166, jul./dez.,1992.

NOTAS DE AULA com a prof. Elsen, Ingrid. Orientação de Tese. Florianópolis: UFSC. 1998.

NOYES, J. A critique of studies exploring the experiences and needs of parents of children admitted to paediatric intensive care units. *J. Adv. Nurs* 1998 Jul; 28(1):134-41.

\_\_\_\_\_. The impact of knowing your child is critically ill: a qualitative study of mother's experiences. *J. Adv. Nurs* 1999 Feb; 29(2):427-35.

NUNES, D. M.; ISSI, H. B.; RIBEIRO, N. R. R.; MOTTA, M. G. Aspectos da Atividade Assistencial da Enfermeira na Unidade de Internação Pediátrica. *Rev. Bras. Enf.*, RS, v. 36, n. 1, p.29-37, jan./mar. 1983.

NUNES, Dulce M. *Percepção e estado emocional da mãe, relativos ao seu filho no sistema de permanência conjunta*. São Paulo: Escola Paulista de Medicina. 1986. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola Paulista de Medicina, 1986.

PATRICIO, Zuleica M. *A prática do cuidar/cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco conceitual de enfermagem de enfoque sócio-cultural*. Florianópolis: UFSC, 1990. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1990.

\_\_\_\_\_. Cenas e Cenários de uma Família: A concretização de conceitos relacionados à situação de gravidez na adolescência. In: BUB,L.; PENNA,C.; ALTHOFF, C. R.; ELSESEN, I.; PATRICIO, Z. M. *Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias*. Florianópolis: UFSC, 1994.

PELZER, M. T. *A Enfermeira Cuidando de Idoso com Alzheimer em Família*. Florianópolis: UFSC, 1993. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1993.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

RIBEIRO, Nair R.R. *A Experiência da Criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico: subsídios para a prática e o ensino de enfermagem*. Porto Alegre, 1991. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1991.

- RIBEIRO, N. R.; VERDI, M.; M. FENDT; DIAS. V. L.. Relato de Experiência da Participação dos Pais na Assistência à Criança na UTIP. *Anais Científicos do HCPA*. Porto Alegre, v.2, n.2, p. 69; 1986.
- SANTOS, Beatriz Regina Lara dos. *Educação, enfermagem e prática profissional com famílias: vivências de professores de um curso de graduação*. Porto Alegre, 1996. Tese (Doutorado) Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1996.
- SILVA, Isilia A. Bases Teórico- Metodológicas In: \_\_\_\_\_ *Amamentar - Uma Questão de Assumir Riscos ou Garantir Benefícios*. São Paulo: Robe, 1997.
- SISSON DE CASTRO, Marta Luz. Metodologia da Pesquisa Qualitativa: Revendo as Idéias de Egon Guba. In: ENGERS, Maria Emilia Amaral (Org.) *Paradigmas e Metodologias de Pesquisa em Educação - Notas para reflexão*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 1994.
- SPRADLEY, James. *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1980.
- STEVENS, K. R. *Humanistic Nursing Care for Critically Ill Children*. Nursing clinics of North América. Philadelphia, v. 16, n. 4, p. 611-622, Dec. 1981.
- SRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet *Basics of Qualitative Research - Grounded Theory Procedures and Techniques*. 4. ed. London: Sage Publications, 1991.
- TOBIAS, L., Humanização na UTI Pediátrica em Florianópolis. *Jornal de Pediatria*, São Paulo, v. 60, n. 4, p. 164-170, abr. 1986.
- TRIVIÑOS, Augusto N. F. *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais - A pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas, 1987.
- WHALEY, Lucille F.; WONG, Donna L. *Enfermagem Pediátrica - Elementos Essenciais à Intervenção Efetiva*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1985.
- WOLTERMAN, M. C.; MILLER, M. *Caring for parents in crisis*. Nursing Forum, Hillsdale, v. 22, n. 1, p. 34-7, 1985.
- ZIEGEL, Erna E.; CRANLEY, Mecca F. Evolução Histórica . In: \_\_\_\_\_ *Enfermagem Obstétrica*. Rio de Janeiro: Interamericana, 1985.

### **Produção Científica da Autora**

- DIAS V. L.; SANT'ANNA E.; MOTTA M.G.; RIBEIRO N. R. R.. Ações de Estimulação à Criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico. *R. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v.9. n.2, p. 73-76, dez. 1988.

- GUIMARÃES, Caren Mello e RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Convivendo com a Doença do Irmão. *R. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v.18. n.1, p.17-23, jan. 1997.
- ISSI, H. B.; MOTTA, M. G.; RECH, M.R.; RIBEIRO, N. R. R.; TARTAGLIA, N.; NUNES, D. M. Enfermagem a Nível de Internação Pediátrica. *Revista do HCPA*, Porto Alegre, v.2, n. 1, p. 85-92, jun. 1982.
- ISSI, H. B.; SOUTO, M. B.; CACHAFEIRO, E.; RIBEIRO, N. R.; MOTTA, M.G. Assistência à Criança nas Unidades Pediátricas do HCPA - Assistência de Enfermagem. *Anais Científicos do HCPA*, Porto Alegre, v.1, n.1, p.114, 1985.
- MOTTA, Maria da Graça Corso; ELSEEN, Ingrid e RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Pesquisa em Enfermagem Pediátrica: Realidade e Perspectivas. In: VI Colóquio Pan-Americano de Investigação em Enfermagem.. Ribeirão Preto-São Paulo:Universidade de São Paulo, 1998. 432p., p.391.
- MOTTA, Maria da Graça Corso; ELSEEN, Ingrid e RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Enfermagem Pediátrica: a Pesquisa na Região Sul. *Revista do HCPA*, Porto Alegre, v.18, p.131, set. 1998.
- MOTTA, Maria da Graça Corso; RIBEIRO, Nair Regina Ritter; RAZIG, Aida; Feijó, Ana Paula e ISSI, Helena. Cuidado de Saúde dos Filhos: Percepção da Família. *Revista do HCPA*, Porto Alegre, v.18, p.132, set. 1998.
- MOTTA, Maria da Graça Corso; RIBEIRO, Nair Regina Ritter; NAZARETH, Cristiane e MAREK, Fabiane. Projeto para o acompanhamento da trajetória das famílias de crianças com câncer no hospital, ambulatório e domicílio. *Revista do HCPA*, Porto Alegre, v.18, p.118, set. 1998.
- NUNES, D. M.; ISSI, H. B.; RIBEIRO, N. R. R.; MOTTA, M. G. Aspectos da Atividade Assistencial da Enfermeira na Unidade de Internação Pediátrica. *Rev. Bras. Enf.*, RS, v. 36, n. 1, p.29-37, jan./mar. 1983.
- OLIVEIRA, A. G.; CAPAVERDE, M. F.; RIBEIRO, N. R. R.; SANTOS, N. S. Organização de uma UTI Pediátrica. In: PIVA, J., CARVALHO, P.e GARCIA, P. C. *Terapia Intensiva em Pediatria*. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1989. p. 471-501.
- PITREZ, J. L.; TROTTA, E.; RIBEIRO, N.R.R.; CARVALHO, P. R.; ALENCASTRO, R. P. Abordagem geral do paciente crítico e do desempenho da equipe. In: PITREZ, J. L.; TROTTA E.; CARVALHO, P. R.. *Tratamento Intensivo Pediátrico*. 2. ed. São Paulo: BYK, 1988.
- RIBEIRO, Nair R.R. e ISSI, Helena B. *A função de pesquisador do enfermeiro pediátrico*. Apresentado como Tema livre no VI Encontro de Enfermagem da Região Sul e XIX Jornada Catarinense de Enfermagem. Florianópolis, 1992.
- RIBEIRO, Nair Regina Ritter. Assistência à Criança de Alto Risco. *Anais Científicos do HCPA*, Porto Alegre, v.1, n.1, p.113-114, 1985.
- \_\_\_\_\_. A Equipe e a Criança. *Anais Científicos do HCPA*, Porto Alegre, v.2, n.2, p. 68, 1986.

- \_\_\_\_\_. *Sentimentos da criança na UTIP*. Tema apresentado na IV Jornada de Terapia Intensiva em Pediatria e II Encontro de Enfermagem em UTI Pediátrica. Porto Alegre, 1989.
- \_\_\_\_\_. *A humanização da UTIP*. Tema abordado na Iª Jornada Médica do Hospital Universitário de Santa Maria. Santa Maria-RS, 1989.
- \_\_\_\_\_. *A Criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico*. In: MOTTA, M. G. C.; ROQUE, N.; ROSSI, F. *Enfermagem Pediátrica: Assistência de Enfermagem à criança*. Porto Alegre: Sagra, 1990.
- \_\_\_\_\_. *Avaliação do paciente crítico pediátrico*. Mini-conferência desenvolvida no I Congresso Brasileiro de Enfermagem em Terapia Intensiva. Porto Alegre, 1993.
- \_\_\_\_\_. *A Experiência da Criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico: subsídios para a prática e o ensino de enfermagem*. Porto Alegre, 1991. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1991.
- \_\_\_\_\_. *A Criança em UTIP: Aspectos Emocionais*. In: EINLOFT, L.; ZEM, J.; FUHRMEISTER, M.; DIAS, V.L. *Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica*. Rio de Janeiro: Medsi, 1996.
- \_\_\_\_\_. *A presença da família com a criança hospitalizada e a ética*. Trabalho desenvolvido na disciplina de Filosofia e Ciências da Saúde II e apresentado no II Seminário Internacional de Filosofia e Saúde. Florianópolis. SC, 1996.
- \_\_\_\_\_. *Famílias vivenciando a hospitalização de um filho na UTIP*. Trabalho desenvolvido na disciplina de Etnografia. Parte dele foi apresentado sob a forma de Tema Livre, no 9º SENPE. Vitória, Espírito Santo, 1997.
- RIBEIRO, Nair Regina Ritter e LUZ, Anna Hecker. *Famílias: vivências em uma UTIP*. In: *Anais 9º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem*. Vitória, Espírito Santo: ABEn-ES, 1997. 261p., p.174.
- \_\_\_\_\_. *A hospitalização na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico sob o olhar da família*. In: *Anais 1º Encontro Internacional de Enfermagem*. Santa Maria-RS: Faculdades Franciscanas e ABE-RS, 1997. 28p., p.24.
- \_\_\_\_\_. *A família vivenciando a hospitalização na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico*. In: *VI Colóquio Pan-Americano de Investigação em Enfermagem*. Ribeirão Preto-São Paulo: Universidade de São Paulo, 1998. 432p., p.329.
- RIBEIRO, N. R.; VERDI, M.; M. FENDT; DIAS, V.L.. *Relato de Experiência da Participação dos Pais na Assistência à Criança na UTIP*. *Anais Científicos do HCPA*. Porto Alegre, v.2, n.2, p. 69. 1986.
- ROCHA, M. C.; RIBEIRO, N. R.R. *Admissão da Criança em UTIP*. In: MOTTA, Maria da Graça et al. *Enfermagem Pediátrica: Assistência de Enfermagem à criança*. Porto Alegre: Sagra, 1990.

SANT'ANNA, E. T.; ALMEIDA, G.; RIBEIRO, N. R. R.; MOTTA, M.G.; DIAS, V.L.M.  
Relato da assistência de Enfermagem à criança na Unidade de Terapia Intensiva  
Pediátrica. *Anais Científicos do HCPA*, Porto Alegre, n.4, v.4, p. 68. 1988.

VERDI, Marta ; RIBEIRO, Nair R.R. O Papel do Enfermeiro na UTIP do HCPA *Anais Científicos do HCP*, Porto Alegre, v.1, n. 1, p.113, 1985.

**ANEXOS**

# Anexo 1

## TERMO DE CONSENTIMENTO

Prezados Pais

Quando uma criança é hospitalizada numa UTI Pediátrica, a família é estimulada a permanecer com ela durante este período. Estudos têm mostrado a importância deste convívio, tanto para a criança quanto para os pais. No entanto, pouco tem sido estudado sobre as famílias durante este período.

Esta pesquisa pretende estudar as vivências das famílias na hospitalização de seu(sua) filho(a) na UTIP, durante o período da internação e após a alta, para compreender como a família enfrenta esta situação.

Sou enfermeira e pesquisadora e não trabalho neste hospital.

Os seus nomes não serão revelados, e as informações não vão interferir no tratamento que seu(sua) filho(a) e sua família tem recebido no hospital. Vocês poderão desistir de participar, em qualquer momento da pesquisa, sem perda da assistência que estão recebendo.

Pretendo coletar os dados através de observações e entrevistas, tanto na UTIP quanto na sua casa, se assim concordarem.

Necessito da autorização de vocês para realizar este estudo, caso concordem em participar dele, e coloco-me a disposição para qualquer esclarecimento.

Agradeço antecipadamente.

\_\_\_\_\_  
Enf. Nair R. Ritter Ribeiro

Concordo em participar do estudo acima referido. Autorizo a obtenção de imagens através de fotografias e vídeos, e gravação de entrevistas para a pesquisa.

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Porto Alegre, ..... 1997.

## Anexo 2

### Percebendo que algo não está bem e mobilizando-se

a) Identifica anormalidades na saúde do filho e busca recursos	b) Informada sobre a gravidade do estado de saúde do filho durante consulta ou procedimento	c) Informada sobre a necessidade de hospitalização do filho
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percebe que o filho não está bem e leva-o ao pediatra</li> <li>• Percebe sintomas e busca opinião de pessoa mais experiente</li> <li>• Aguarda o dia seguinte para levá-lo ao Posto de Saúde</li> <li>• Ouve queixas de dor</li> <li>• Persistem os sintomas</li> <li>• Detecta novos sintomas</li> <li>• Constata ausência de melhora</li> <li>• Observa piora</li> <li>• Retorna ao médico</li> <li>• Realiza exames</li> <li>• É informada sobre a gravidade dos exames</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O filho apresenta problemas durante consulta de revisão</li> <li>• O filho é avaliado durante tratamento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Na reconsulta por não evolução do tratamento</li> <li>• Ao consultar no Posto de Saúde</li> <li>• Frente a insistência da família</li> <li>• Na consulta de rotina</li> <li>• Durante procedimento terapêutico</li> </ul>

## Anexo 3

### Concentrando a atenção no filho doente: vivenciando a hospitalização

a) Distanciar-se da família e do cotidiano	b) Sentir-se fragilizada	c) Conviver com a equipe do hospital	d) Fazer planos de retorno para casa
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verbaliza seu entendimento de UTIP</li> <li>• Permanece junto ao filho hospitalizado</li> <li>• Cuida e acompanha a evolução do filho</li> <li>• Distancia-se da unidade familiar e afazeres domésticos</li> <li>• Descuida-se do trabalho e do estudo</li> <li>• Descuida-se de si mesma</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifesta sentimentos</li> <li>• Mantém a esperança</li> <li>• A saúde é alterada</li> <li>• Preocupa-se com o fator econômico</li> <li>• Necessita e recebe ajuda</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recebe orientação da equipe</li> <li>• Mantém-se vigilante ao comportamento da equipe</li> <li>• Percebe a preocupação e afetividade da equipe</li> <li>• Perde o poder sobre o filho hospitalizado</li> <li>• Manifesta os sentimentos em relação à equipe</li> <li>• Avalia a equipe e sugere</li> <li>• Faz sugestões</li> <li>• Avalia a instituição</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aguarda a alta</li> <li>• Planeja o cuidado de saúde após a alta</li> <li>• Planeja o cuidado da casa</li> <li>• Planeja o retorno ao trabalho e ao estudo</li> <li>• Manifesta dúvidas sobre o cotidiano</li> </ul>

## Anexo 4

### Reconstruindo o cotidiano: reorganizando-se após a alta hospitalar

a) Constata as condições de saúde do filho na alta	b) Mantém o cuidado do filho como prioridade	c) Tenta reorganizar a vida	d) Manifesta sentimentos após a alta do filho	e) Convive com a perda da filha	f) Reavalia a hospitalização
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Está curado</li> <li>• Necessita de cuidados</li> <li>• Perde o filho por óbito</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revê os cuidados de saúde</li> <li>• Necessita cuidados especiais</li> <li>• Descuida da sua saúde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adapta-se às mudanças no cotidiano</li> <li>• Retorna às atividades e enfrenta dificuldades financeiras</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persistem dúvidas e mantém a esperança</li> <li>• Sente-se impotente e necessita ajuda</li> <li>• Sente-se cansada</li> <li>• Reconhece a ajuda recebida</li> <li>• Reavalia seus sentimentos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relembra o período da terminalidade da filha</li> <li>• Retorna ao cotidiano após o óbito da filha</li> <li>• Manifesta sentimentos após o óbito da filha</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recorda os tempos difíceis</li> <li>• Relembra a assistência recebida</li> <li>• Faz sugestões</li> </ul>

## ANEXO 5

### A FAMÍLIA DE ANTÔNIO

#### Vivendo Tempos Difíceis

##### 1-Contactando com a doença do Antônio\*

Há aproximadamente 23 dias Antônio apresenta gripe com tosse. Os pais procuram o pediatra em Sapucaia, mas o médico está em férias. A pediatra que acompanha o irmão de Antônio, atende o mesmo. Diz que Antônio está com bronquite e pneumonia. Prescreve antibióticos e nebulização com 6 gotas de “Berotec”.

As nebulizações são feitas em casa e no Posto de Saúde, perto da casa, e nos três dias de tratamento não há melhora. A pediatra receita outros remédios e injeções e, mesmo assim, o menino não melhora. Domingo, Antônio piora e segunda-feira os pais levam-no para ser avaliado pelo Dr M.A. que retornara das férias, o qual prescreve novas injeções.

Quarta-feira Vânia verifica que o filho está com 40 graus de temperatura.

Por alguns segundos fica hipotônico, revira os olhos, e em seguida, volta à consciência. Solicita à uma vizinha que fique um pouco com ele e sai para telefonar para o serviço do marido. Chama-o e levam-no novamente para o Dr. M.A. Dizem que foram tantas as medicações e receitas que não sabem informar, mas têm as receitas guardadas. Lembram-se que foram aplicadas 11 injeções. Ao reavaliá-lo, o Dr. M.A. solicita internação hospitalar.

A experiência anterior da família com hospitalização é relacionada à gravidez e parto. Vânia ficou hospitalizada no final da gravidez do Antônio, referindo ter sido muito bem tratada e com um bom relacionamento com a equipe. Por isso a família opta pelo HCPA, para internar Antônio, por

---

\* Os nomes foram substituídos para evitar a identificação dos sujeitos

ter mais recursos que os hospitais locais, (menino nasceu e faz acompanhamento mensal no HCPA) e porque este hospital é conceituado.

## **2- Chegando no hospital**

Antônio sai do consultório do pediatra e vem direto para a emergência do HCPA. Vânia relembra e diz:

*“...aí, ele mandou baixar urgente, porque ele já tava cansado de respirar. .... quando chegamos aqui na emergência, foi de apavorar. Ele tava bem ruizinho, foi direto pro oxigênio...” (M1).*

Na emergência é administrado Oxigênio e realizada nebulização de uma em uma hora, e Vânia permanece ao seu lado. Há uma melhora e a família é informada que o menino deve ser hospitalizado. É encaminhado à Unidade de Internação Pediátrica - 10º Sul, onde Vânia permanece toda a noite na companhia do filho. No dia seguinte, quinta-feira, por volta das 10 horas, Vânia vai para casa banhar-se e descansar, retornando à tarde. É informada pela médica que o filho irá para a Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico - UTIP, pois o oxigênio que recebe não é suficiente.

## **3- Indo para a UTIP**

Antônio não está bem e é transferido para a UTIP, onde os cuidados são intensificados. Ele está na sala com mais sete leitos, e ao lado do seu berço tem uma cadeira para o familiar sentar. A sala de espera da UTIP é pequena e comporta apenas um banco, que é disputado por familiares dos demais pacientes.

Os pais permanecem no hospital, revezando-se ao lado do filho, até a noite seguinte. Cansados, vão passar a noite em casa. Na manhã seguinte, por volta das 10 horas, retornam ao hospital, e encontram o filho entubado. A equipe informa que a criança se agitou muito durante a noite. A partir deste momento, os pais ficam no hospital, estacionam o carro em frente à emergência, onde deixam seus pertences e descansam de forma alternada, enquanto um deles permanece ao lado do filho.

Os pais de Antônio não têm experiências anteriores de UTIP. Para eles, a UTIP

*“...é um lugar onde a pessoa é internada quando está muito ruim, com risco de vida, em último caso, em situação extrema, com profissionais mais seguros que os de outras unidades e onde tudo é fiscalizado, não tendo um fio sequer fora do lugar. É para os casos mais sérios, para as crianças que mais precisam. É um lugar pesado”(M1 e P1).*

Por esta razão, quando Antônio vai para a UTIP, a família sente **medo** de perder o filho, e receio de que a equipe não seja sincera com eles.

*“A gente se apavorou! Eu me apavorei! Ainda mais, que quando eu cheguei ele estava com o tubo... Pensei um monte de coisas! O guri não tem mais volta...”(P1)*

*“A gente fica arrasada... passa um monte de coisa na nossa cabeça!” (M1)*

*“... a gente vê o pessoal falar que esse negócio da máquina... o gurizinho respirando... é difícil... é difícil escapar, voltar de novo... Os médicos estão dizendo que ele está melhorando... Espero que eles não estejam enrolando a gente.” (P1)*

Os pais se interapóiam ao longo da trajetória vivenciada por eles, no entanto, Vânia busca mais suporte no marido e este comportamento se desvela em situações de maior estresse.

*“...ele está muito machucado nas mãozinhas, por causa do soro. Pra não judiar mais dele ...Pra não precisar tá toda a hora picando, colocaram o cateter... Aí eu disse pra ela: - Se eles estão dizendo que ele está melhorando é porque ele está melhorando. E realmente a gente está vendo mudanças nele. Hoje ele já está mais coradinho, está desinchando...”(P1)*

*“Quando ela chegou de noite ali, e eles estavam colocando sangue nele, ela desceu apavorada e pediu para eu subir pra falar com o médico. Eles tinham explicado, mas ela não conseguia entender... Aí eu subi para falar com o médico”(P1).*

#### **4- Priorizando a recuperação do filho doente**

Frente ao risco de perder o filho, sua recuperação passa a ser o objetivo e razão de ser dos pais. Passam a acompanhar de perto e participar da hospitalização, deixando em segundo plano o emprego, o outro filho, a casa e eles mesmos como indivíduos. Verbalizam o desejo de ficarem junto, não permitindo que outro familiar os substitua.

Antônio permanece 14 dias entubado em respirador. Durante este período, apresenta convulsões, hipertonia generalizada, opistótomos, hemiparesia à esquerda e edema generalizado. No prontuário, o registro do diagnóstico de internação hospitalar é de Sepses e o diagnóstico secundário é de Crises Convulsivas e Insuficiência respiratória. Consta, também (20 de outubro), o registro de duas tomografias com atrofia cerebelar e dilatação do 4º ventrículo, e o início da deterioração neurológica.

Recebe medicação por veia periférica das mãos e da cabeça, até ser colocado um cateter central. É mantido sedado para evitar que fique competindo com o respirador. Por estar muito agitado, necessita sedação 2 a 3 vezes por dia.

Com o passar dos dias, os pais percebem a possibilidade de, eventualmente, se ausentarem do hospital, pois o cansaço aumenta e Antônio está sedado.

*“Nós estamos bem, um pouco cansados, mas estamos sempre andando, levando..”(P1)*

*“Mas preciso ir em casa, tomar um banho, comer alguma coisa quente...”(M1)*

Durante as eventuais ausências, os pais vão até a casa de parentes à noite, de onde telefonam para obterem informações do filho. Apesar de saírem do ambiente hospitalar comentam que não conseguem dormir, mas apenas descansar.

*“A gente vai para casa de noite e não fica tranquilo. A gente mora longe, sabe? Aquele dia que eu fui dormir na casa do meu irmão, deixei o telefone aqui e pedi, para qualquer coisa me avisarem...eu durmo aquele soninho e daqui a pouco já me acordo assustada... Eu não durmo a noite toda... Se é para ir para lá e não ficar tranquila...Não consigo descansar. Então fico aqui!”(M1).*

*“Ontem eu disse pra ele ir em casa descansar um pouco que eu fico... Eu não tenho sono, eu não tenho vontade de dormir. Mas eu vou lá embaixo descansar um pouquinho as costas. Dói as costas,... Mas ele não quer ir...” (M1)*

Além da tensão e do cansaço, a mãe de Antônio que é hipertensa por vezes negligencia a medicação, priorizando a situação de doença do filho. No início da internação, verbaliza que já fez os exames e necessita tomar medicação anti-hipertensiva pela manhã e a noite. Mas, com o transtorno desencadeado pela doença do filho, tem esquecido da medicação e opta por reiniciar o tratamento, de forma adequada, após a alta hospitalar do filho.

Durante a internação apresenta dor pré-cordial, cefaléia intensa, escotomas, falta de ar frequente, mal-estar e episódios de hipertensão, sendo necessário ser atendida no Setor de Emergência do hospital, pelo menos duas vezes durante este período.

*“No dia em que entubaram ele, a doutora ficou preocupada comigo também. A pressão é que estava alta. Tava 18 por 12... eu nem sei... Eu sinto quando ela está alta, porque me dá sono, e eu enxergo aqueles bichinhos...(M1)”.*

A partir destas intercorrências, Vânia passa a tomar medicação anti-hipertensiva duas vezes por dia e vai a consulta no ambulatório, agendada antes do Antônio adoecer. A medicação prescrita é aumentada para 3 comprimidos diários de anti-hipertensivo .

O pai, também com problemas de saúde, pensa em iniciar o tratamento para gastrite, cada vez que apresenta sintomas. Isto ocorre, principalmente, após a janta, chegando às vezes ao vômito.

*“Eu tenho gastrite. Era pra fazer tratamento, mas é por causa disso aqui... que eu não faço. É uma correria... sempre uma coisa e outra. ... ai quando ataca, eu passo feio...” (P1)*

Apesar do desconforto causado pela gastrite, diz que iniciará o tratamento só depois da situação do filho estar resolvida.

Os pais de Antônio verbalizam que sua alimentação passou para segundo plano, e só se alimentam para poderem ficar em pé e continuarem a acompanhar o filho. Normalmente, fazem uma das refeições, o almoço ou a janta, quando a avó materna traz alimentos ou quando vão até a casa da avó ou do tio. Nos demais horários, fazem lanches ou comem frutas. Eventualmente, outro familiar traz alimentação.

*“Amanhã, dos parentes dele, vem uma tia que teve aqui sábado, e telefonou hoje dizendo, que vai trazer almoço pra nós. Vai trazer maionese e churrasquinho... (M1)”*.

A mãe de Antônio tem procurado alimentar-se de comida sem sal, o que nem sempre é possível, pela forma irregular com que se alimenta.

O pai está de férias na Brigada Militar, porém elas estão chegando ao fim. Ele fala com o comandante para resolver a situação, uma vez que não quer ficar longe do filho. Não gostaria de tirar licença para tratamento de saúde do filho, pois isto resultaria na perda de R\$ 239,00 por mês no seu salário, relativo ao vale refeição e outras vantagens.

Mas, com o término das férias, o pai entra em licença para tratamento de saúde familiar, por 15 dias. É orientado da possibilidade de mais 15 dias de licença, caso o filho continue na UTIP. O que se efetua pois Antônio permanece na UTIP. Os descontos no salário são uma realidade e o pai se conforma dizendo:

*“... É não ganho os vales... alguma coisa vou perder, não adianta...” (P1)*

No emprego como segurança, solicita ao seu pai (avô de Antônio), aposentado, que o substitua. Reconhece que não é um lugar ideal para o pai trabalhar, pois é um serviço para policiais, a função é evitar assaltos. No entanto, sente-se obrigado a solicitar ajuda do pai, por medo de

perder o emprego. Comenta que, apesar da idade, êle está se saindo bem, pois está acostumado a trabalhar. Por sorte, neste momento, não tem outro compromisso de trabalho.

Com a hospitalização do filho, apesar de não precisar pagar as despesas médico-hospitalares, há preocupação financeira devido à redução da receita e o aumento de despesas extras. Vânia refere que caso fossem para casa diariamente, teriam uma despesa média de R\$ 10,00 por dia só com a gasolina. Além disso têm as despesas com lanches e refeições.

Assim, pede ao avô, como empréstimo, o salário que receberia como segurança no depósito de areia. Diz que para o pai este dinheiro não fará falta, e que para ele é indispensável.

*“O pai dele ainda continua trabalhando. É porque, senão, Deus nos livre, ele ainda de repente perde o emprego ou coisa assim. E nós agora não estamos podendo ficar sem esse dinheiro. Não pagamos ele ainda, ele nos deu todo o dinheiro que recebeu. A gente tá ficando no hospital, mas tem gasto, né?” (M1).*

Durante todo o período de hospitalização, o pai de Antônio não tem contato com o filho mais velho, nem mesmo no dia da Primeira Comunhão. Tem notícias dêle, através da avó paterna.

*“Se eu soubesse, até teria ido, porque é uma coisa importante... Eu tinha obrigação de ir.” (P1).*

Desde a hospitalização de Antônio, há mais de um mês, o pai só foi a Sapucaia duas vezes para resolver problemas. No horário em que vai, o filho está no colégio, o que o impossibilita de vê-lo. O menino sabe da hospitalização do irmão e que o pai está com ele.

O pai manifesta sentir culpa de não dar atenção ao filho mais velho neste período.

Quando falam da casa, os pais referem que está abandonada, do jeito que a deixaram quando saíram para a hospitalização do filho: desarrumada, com louça espalhada pela pia, cheia de pó e possivelmente cheia de mofo pelo tempo que está fechada. Comentam que pensarão sobre isto depois que o filho melhorar. Por precaução e por medo de roubo, deixam o som, a TV e o video na casa da avó materna.

## **5- Evolução do quadro**

Aos poucos, Antônio volta a ficar corado, o edema regride, as medicações são diminuídas, inclusive a sedação. Com esta última, Antônio volta a ficar agitado, não dormir bem, fazendo apenas cochiladas. Volta a respirar sem a ajuda do respirador e do tubo. Fica um período com tenda de Oxigênio que depois, é suspensa.

Desde a diminuição da sedação e a retirada do tubo, os pais têm se mantido presentes, de forma contínua. Sentem que agora, mais do que antes, precisam estar junto ao filho.

*“A gente saía mais quando ele tava entubado, né, que daí a gente não precisava ficar... ,ele não precisava tanto da gente ... agora, como ele não tá mais entubado, só tá com oxigênio, a gente tá ficando direto. Daí ele precisa mais da gente... daí não tem como sair...”(M1).*

Para os pais, cada dia é uma etapa vencida por Antônio. Cada aparelho desligado, cada medicação suspensa, é uma vitória e uma esperança para a família.

Após 17 dias da permanência do Antônio na UTIP, a mãe relata sua felicidade com a diminuição e subtração da medicação.

*“... ontem eu fiquei tão feliz! Eram 2:30 h da madrugada e eu desci para contar ao pai, que diminuíram as medicações dele, até aquela que evita as convulsões... Pensa bem, o estado que ele chegou, o jeito que ele ficou, e agora, hoje, aos poucos...” (M1).*

Os pais identificam como melhora do Antônio: estar mais atento aos pais, melhora da respiração, diminuição da secreção respiratória, maior aceitação alimentar pela sonda, melhora do movimento do braço e perna esquerda, embora ainda não tão bem quanto os membros da direita. Estar menos irritado, podendo ser levado ao colo sem apresentar hipertonia, e estar começando a firmar a cabeça. No entanto, com a evolução clínica, os pais percebem e verbalizam que o filho não é mais o mesmo de antes da hospitalização. Percebem que ele não segura mais a mamadeira, não tira o bico da boca, nem brinca com os pés e as mãos ou sorri.

A médica que acompanha Antônio, conversa com a família, colocando-a ao par do que vem ocorrendo com o menino. Apesar da melhora clínica, continuam investigando a alteração neurológica, identificada em exame.

A família relata que na noite anterior da entubação, Antônio estava muito mal, quanto a parte respiratória. Depois de retirado o tubo, perceberam alterações, ele começou a ficar “durinho” e ter convulsões. Recebem orientação médica, de que em torno de uma semana ele estaria melhor, que ficou muito tempo entubado e por isso, deve ter ficado com alguma alteração.

*“Eu senti, depois que desentubaram ele, que ele não era mais a mesma criança... Depois passou uma semana, passou duas, eu senti que não era mais a mesma criança, não conhecia a gente... Aí a doutora começou a dizer que ele tinha ficado muito tempo entubado e né... que ele ia ficar... mas claro, que a gente nota que não é a criança que a gente tinha em casa...”(P1)*

*“A única coisa que a gente notou é que ele está conhecendo a gente. Conhecendo é modo de dizer... Ele se movimenta pra um lado, se movimenta para o outro... assiste televisão... é isso aí” (M1).*

Os pais buscam explicações para a situação de Antônio e questionam se o teste do pezinho feito não teria apresentado problema.

### **6-Sentimentos vivenciados**

Ao longo da internação do Antônio, os sentimentos oscilam entre negativos e positivos na fala dos pais.

O sentimento de insegurança é manifesto pela surpresa, culpa, dúvida, ligados ao processo de hospitalização do filho. Ir para a UTIP e posteriormente ser entubado, é uma situação de surpresa para a mãe de Antônio, pois não foi informada com antecedência sobre a da possibilidade de necessitar de UTI e entubação.

A culpa é verbalizada pelos pais, por terem deixado o filho sozinho no hospital enquanto foram em casa. Por duas vezes, ao retornarem ele havia piorado.

*“A doutora falou que ele se agitou demais de noite... Bendita a hora que eu fui embora... Os dois dias que eu fui embora, o guri piorou... A enfermeira diz que ele se agitou muito à noite... e de repente ele estava sentindo a minha falta... e eu acho que tava mesmo...” (M1).*

*“Acho que até da primeira vez, não. Mas da segunda vez ele sentiu a falta dela.”(P1).*

Os pais verbalizam que por esta razão, não vão mais para casa e permanecem dia e noite junto ao filho.

A dúvida permeia em vários momentos o processo da hospitalização vivenciado pela família de Antônio.

Os pais mensalmente traziam o filho ao HCPA para revisão, e na última consulta, por já estar doente e sendo acompanhado pela pediatra de Sapucaia, deixaram de trazê-lo. Além disso, o dia era frio, chuvoso e estava em tratamento da pneumonia. Questionam se ele teria chegado a este grau de gravidade, ou evolução diferente, se tivessem trazido Antônio logo para a consulta agendada ou emergência do HCPA.

*“ ... se nós tivesse trazido, talvez já teria ficado no hospital e agora já estaria em casa...”(M1).*

Em vários momentos, Vânia manifesta ao marido dúvidas quanto à verdade transmitida pela equipe médica sobre a situação vivenciada pelo filho.

*“Espero que eles não estejam enrolando a gente. Porque às vezes a gente fica até pensando... Deus nos livre...”(M1)*

*“Ela botou na cabeça que eles (equipe)... não queriam dizer pra ela a verdade...”(P1).*

*“Eu disse pra ele que os médicos podiam não querer dizer pra mim... a gente é mãe, é mulher, sei lá... eles ficam mais temerosos de falar...”(M1).*

Os pais questionam, também, a validade do fato de o filho ter ficado sedado por um longo período.

Os pais reconhecem que, em determinados momentos, ficam muito nervosos, o que pode interferir no comportamento e entendimento deles durante este processo.

*“É, eu expliquei que tava com meu filho aqui na UTI...eu tava muito nervos”(M1).*

*“Esses dias ela se atacou porque chegou ali e eles estavam colocando sangue nele. Aí ela desceu apavorada e eu subi pra falar com o médico. O médico explicou que falou pra ela...É, mas não é fácil...”(P1)*

*“Eu tava tão nervosa , que o médico tinha me explicado e eu não queria me conformar. Eu não conseguia entender...que aquilo era o que eles estavam dizendo.. Aí eu disse pra ele(pai), tu espera e vai falar com eles(médicos)”(M1).*

*“...o pai tá bem nervoso...Ontem a gente ligou pro meu irmão e ele quase não conseguiu falar...”(M1).*

Os sentimentos de mágoa e tristeza permeiam esta trajetória familiar e estão vinculados ao relacionamento com algumas pessoas da equipe. Vânia faz referências à atitude ríspida de uma auxiliar de enfermagem para com ela, à troca de equipe médica que vem acompanhando seu filho na UTIP, e à conduta da pediatra de Sapucaia, com relação ao tratamento do filho.

*“Aquele dia fiquei mais magoada, mais sentida.... Aí fui lá pra baixo e chorei, chorei, chorei... Aí passou!” (M1).*

*“Hoje a doutora foi embora e eu fiquei tão sentida... Que doutora mais querida aquela!” (M1).*

*“..eu tenho uma mágoa da doutora, sabe? É o único sentimento que eu tenho. Ela intupiu o guri de antibiótico ... E é umas das melhores médicas de lá, mas não acertou com ele... eu vou voltar a conversar com ela...”(M1 e P1).*

Os sentimentos positivos de segurança são manifestados pela confiança, esperança e alegria.

A família está confiante com a melhora clínica visível que Antônio vem apresentando. Aparentemente, não percebe a gravidade do quadro neurológico que apresenta.

A esperança de uma melhora do quadro, acompanha a família ao longo da internação. Faz com que vibrem e manifestem sua alegria ao menor sinal percebido ou verbalizado pela equipe. Têm esperanças que novos exames não confirmem os resultados anteriores, ou que pequenas melhoras sejam o prenúncio da cura.

*“Ele (o médico) disse que só com o teste a gente ia ver o que aconteceu com ele. Se ele ia falar, se ele ia caminhaR... tudo isso aí. Mas eu tenho fé e esperança que nada aconteceu e ele vai andar, falar, escutar...”(M1)*

Estes sentimentos são manifestados através da oscilação de humor da família: por vezes sentem-se nervosos, desesperados e choram; por outras sentem-se felizes e mais tranquilos.

*“Ontem eu saí arrasada daqui. Desci lá para baixo e não subi mais... Hoje tô bem contente. Bah! De ontem pra cá, tu precisa vê o que mudou... De uma hora pra outra ontem, eu fiquei tão feliz que tu nem imagina. Fui lá pra baixo, era duas e meia da madrugada, e eu desci pra contar pro pai, que diminuíram as medicação.... Isso ajuda a gente né,? Pensa bem, o estado que ele veio pra cá, o jeito que ele estava ontem, e o jeito dele hoje. Agora faz 17 dias que ele tá aqui ...”(M1).*

## **7-Recursos de apoio**

Ao longo da internação do Antônio, alguns serviços são prestados ou oferecidos à criança e sua família .

Antônio, ainda na UTIP, é submetido à fisioterapia respiratória e motora, em decorrência do prolongado tempo de entubação e sedação, além da hemiparesia que apresenta. Os pais percebem resultados positivos à medida que a fisioterapia é desenvolvida.

Com o agravamento do quadro clínico e neurológico, a médica que cuida do Antônio encaminha os pais ao Serviço de Psicologia para acompanhamento.

A enfermeira da UTIP realiza reuniões semanais com os familiares das crianças ali internadas, como forma de ajuda. Os pais do Antônio foram orientados sobre as possibilidades de participarem e referem que não participaram porque esqueciam.

Vânia recebe orientação da equipe de enfermagem para utilizar as dependências do albergue, localizado em prédio anexo ao hospital. Nele, há condições para descansar, fazer comida, tomar banho e lavar roupa. Vânia verbaliza preferência para descansar no carro estacionado em frente ao hospital, pois pode permanecer mais tempo com o esposo, uma vez que é vedada a entrada de homens no albergue. Mas não descarta a possibilidade de utilizá-lo, quando o pai retornar ao trabalho.

Aproximadamente, após 15 dias de hospitalização, recebe vale refeição com direito a um almoço gratuito e desconto, pagando R\$ 1,50 para almoçar no refeitório do hospital. Embora tenham recebido esta ajuda, referem que não a utilizam, alimentando-se com frutas e lanches que a avó materna traz.

### **8-Rede de apoio**

A família expandida integra a rede de apoio à família do Antônio, fornecendo suporte para que possa vivenciar mais tranqüila o processo. A relação social cotidiana da família nuclear volta-se para a família materna, por morarem mais perto.

A avó materna tem estado ao lado dos pais por várias vezes, além de trazer alimentação, lavar e trazer as roupas limpas para eles. Vânia diz que quando Antônio nasceu, a família passou 15 dias na casa da avó materna, antes de ir para sua própria casa. Após a alta de Antônio planejam, se necessário, ficar alguns dias na casa da avó, para só então irem para sua casa.

A bisavó devido a idade de 88 anos faz visitas esporádicas. Vêm também um tio materno com a esposa. A presença de visitas é mais intensa aos fins de semana pois durante a semana, o horário na UTIP é incompatível para quem trabalha.

O avô paterno assume o lugar do pai, num dos empregos, evitando que ele o perca, emprestando este salário ao filho, que posteriormente pagará o empréstimo.

Os tios tem se oferecido para ficar no hospital a fim de que os pais possam descansar, embora tenham pouca disponibilidade: ou trabalham, ou há o filho pequeno que exige atenção. Os pais de Antônio preferem ficar ao lado do filho durante o período mais crítico, não descartando e até planejando aceitar ajuda quando o estado do menino estiver estabilizado. Tios e primos também tem vindo visitá-los para dar apoio.

*“... eles vêm para conversar, espalhar, tomar chimarrão... e isso eu acho tão bom...”(M1).*

Com a estabilização do quadro clínico de Antônio, eventualmente os pais vão dormir na casa do irmão materno (que tem telefone), enquanto este fica no hospital, informando por telefone as condições do menino. Por vezes se revezam por curtos períodos do dia.

O dia que Antônio piora, o tio tira licença do serviço por cinco dias, para poder ficar com a irmã e o cunhado, apoiando-os.

Durante a internação de Antônio, os pais não relatam visita de amigos, no entanto, fazem amizade com os pais de outras crianças internadas. Após a alta dessas, mantêm contatos telefônicos, buscando informações e dando conforto e apoio.

Os pais de Antônio são católicos e referem que não buscaram ajuda religiosa, pois praticamente não saíram do hospital. Eles tem rezado a sua maneira. No entanto, sabem de pessoas que estão rezando para que o filho se recupere. Entre eles, seus tios, cunhado e dois colegas de serviço. Vânia diz que sua família toda está rezando. Já aconteceu de pessoas fazerem promessas para os pais cumprirem e para o Antônio cumprir. Quando Antônio nasceu prematuro, a avó materna fez promessa dele não cortar o cabelo até completar 7 anos. No momento, sabe de pessoas mais chegadas que fizeram promessas, mas não sabem dizer quais promessas são.

*“Promessa tem. Só que a gente não pergunta, nem quer saber agora. Só depois... Promessa não se fala... (P1).*

### **9-Falando da equipe de saúde**

Quanto à equipe de saúde, os pais fazem comentários em relação a idade da médica que fez o primeiro atendimento em Sapucaia. Ela é de uma faixa etária superior que a idade do Dr. M.A., pediatra do Antônio.

*“... a médica lá, já é de certa idade. ... Ela não descobriu isso aí no guri! Eu não sei...”(M1).*

Deixam transparecer a dúvida em relação à competência profissional no sentido dela não estar atualizada. Verbalizam que ela insistia em tratar o Antônio em casa, não reconhecendo que a doença evoluía e por não ter encaminhado para outro lugar. Reconhecem que com crianças de suas relações ela acerta, porém com o Antônio não teve sucesso. Sentem-se desgostosos por terem percebido nas reações da médica, o desagrado pelas consultas repetidas que faziam. A médica verbalizou que o IPE autoriza 2 consultas mensais, embora seja paga a taxa de R\$ 5,00 a cada consulta. Dão-se conta das restrições impostas pelo plano de saúde. Na última consulta feita,

utilizaram a carteira do irmão para que Antônio fosse atendido através do convênio. Já o Dr. M.A. não cobra a taxa na reconsulta, e atende sempre que é procurado.

Quando fazem referências à equipe do HCPA, inicialmente não diferenciavam os membros da equipe de saúde ou da enfermagem. Referiam-se a todos como enfermeiros. Com o passar dos dias, e com orientação, os diferenciam na maioria das vezes. Refere que enfermeiras são as de uniforme branco, que sempre a ajudam. Exemplifica esta ajuda pelos cuidados prestados ao filho, pronto atendimento às solicitações e conversas freqüentes com os pais.

De maneira geral, a família faz referência à equipe como atenciosa e cortês para com ela e a criança. É uma equipe que conversa e explica o que está acontecendo com a criança e esclarece as dúvidas da família. Percebe o interesse da equipe em descobrir a origem e resolver o problema do filho. Verbalizam que há 4 equipes cuidando do Antônio, podendo chegar a um total de 20 médicos, questionam e tentam fazer o melhor pelo Antônio. São sinceros e não escondem a verdade.

Vânia diz que tem tido sorte no que se refere a equipe médica, pois apesar das trocas que ocorrem, todos são muito atenciosos com a família. Explicam o que está acontecendo, conversam bastante, e estão sempre à disposição da família. O relacionamento, segundo Vânia, ultrapassa a relação médico/paciente. Quando uma das médicas terminou seu período na UTIP, Vânia diz ter ficado bastante triste e, em agradecimento, presenteou-a com uma agenda.

Os pais verbalizam algumas situações em que há diversidade entre as orientações e informações aos familiares, por parte dos elementos da equipe. Fazem elogios à equipe médica e de enfermagem da UTIP, porém apontam situações de desagrado em relação à equipe de enfermagem. Salientam que: às vezes, atitudes ríspidas podem magoar um familiar que já se encontra fragilizado pela situação que vivencia.

Vânia, chorando, faz referência ao comportamento de uma auxiliar de enfermagem na seguinte fala:

*“Ela disse: - Mãe senta lá. Não é pra ti fazer carinho nele agora, ele está sedado. Não pode conversar com ele nem mexer nele, porque ele tá sedado e não pode se agitar... Senta lá na tua cadeira e cuida de lá. - Eu tava fazendo carinho na mão dele, e ela disse que não era para fazer..” (M1).*

Com a convivência dentro da instituição acompanhando a assistência prestada ao filho e a rotina da unidade, os pais aprendem procedimentos e avaliam a conduta da equipe. Verbalizam o que percebem como certo e errado.

Na maioria das vezes, os pais receiam falar, por não saber a quem se dirigir e qual a receptividade da fala. No entanto, com o passar dos dias, verbalizam situações de descuido

profissional, de relacionamento entre membros da equipe e familiares. Assim, passam a agir como supervisores indiretos da equipe, em relação aos cuidados prestados ao seu filho e às outras crianças ali internadas. Percebem se as rotinas da unidade são cumpridas e adequadas à situação.

Geralmente, verbalizam suas percepções para o médico que acompanha seu filho, por ser a pessoa com quem mantém vínculo. Salientam que suas observações não têm o objetivo de denúncia, mas de melhorar o atendimento aos pacientes, evitando riscos desnecessários. No momento que a situação é detectada, os pais evitam deixar o filho sozinho na UTIP, sugerindo a perda da confiança em determinados membros da equipe de saúde. Verbalizações dizem respeito a: funcionários que não atendem a solicitação do familiar para revisar um aparelho, ou procedimento; funcionários que são ríspidos com os pais; funcionários que não têm condições de trabalhar na UTIP, pois aparentemente não gostam do que fazem; funcionários que dormem à noite, enquanto outros olham as crianças.

Estas situações, percebidas pelos pais, aumentam o desconforto e o estresse durante o período de hospitalização do filho. No entanto, não perdem a confiança na instituição e na equipe. Acreditam que em qualquer lugar e profissão há profissionais bons e competentes, e há os ruins e incompetentes.

*“...principalmente na noite lá, tá horrível... eu acho que se não quer trabalhar, troca , vai pra outro setor, vai pra onde tem menos risco, pro quarto...até ontem, fiquei meio atacado dos nervos... A gente vai se atacando, se atacando, aí, eu disse: - Não, eu vou falar. Por que se não... eu acho que não tá certo ... tô me sentindo mal com isso. Tem uns pais que não falam pra ninguém.....”(P1)*

Vânia ao fazer referência a uma auxiliar de enfermagem desabafa:

*“Acho que não pode ser assim. A gente já está assim, num ambiente pesado, já tá nervosa, e ela fala desse jeito...Até as colegas do quarto e as mães ficaram olhando pra ela, do jeito que ela falou. E eu fiquei quieta.....eu fiquei na minha, saí virei as costas, fiquei quieta, fui lá para baixo, chorei e depois subi. ...E hoje ela está de novo, tanto que eu nem fiquei muito de tarde. Já vi que ela é assim estúpida...”(M1).*

### **10- Saindo da UTIP e permanecendo na Unidade de Internação**

Antônio sai da UTIP e vai para a Unidade de Internação 10° Sul, em quarto individual, onde há sanitário com banheiro e cama para um acompanhante que pode trazer roupas e lanches para o quarto. Os pais referem que na unidade é mais tranquilo, a família tem mais privacidade e conforto que na UTIP e podem permanecer os dois juntos. Conseguem descansar embora não consigam

dormir, pois ficam alertas e atentos a tudo que ocorre com o filho. A cada horário de procedimentos ou mamadeiras, acompanham o funcionário da equipe de enfermagem, junto ao filho. Conseguem dar uns cochilos, porém atentos a todo o movimento do quarto.

Durante todo este período, Vânia não se ausenta do hospital, apenas o pai, eventualmente, vai em casa para tomar banho. Aproveita os momentos que se ausenta do hospital para ir ao IPE ou ao seu serviço. Os pais continuam se revezando junto ao filho, durante a noite.

*“É, um descansa... Por exemplo, hoje a noite ela vai dormir no carro. Ela fica aqui até uma certa hora e depois vai descansar lá. A gente se troca, senão não dá. Porque o que fica aqui, tem que ficar antenado. Não que as enfermeiras não cuidam, elas cuidam... a gente é que fica sentado aqui do lado olhando pra ele... .” (P1)*

Vânia refere dor menos intensa e mais esporádica, ocorrendo apenas quando se sente incomodada ou fica agitada. Não necessita mais ser atendida na emergência depois que o Antônio sai da UTIP. Tem novas consultas marcadas para o próximo mês.

Na unidade de internação, o número de visitas aumenta. A família paterna, mesmo morando no interior, faz visitas ou telefona para a família materna para saber notícias. Vieram ver o Antônio o avô paterno, a avó materna, tias, tios e primos. Com o passar do tempo, vêm familiares com os quais mantinham relações mais distantes.

Vânia fala da percepção da família em relação a equipe médica. Percebe que esta não é tão presente e disponível como na UTIP, o que dificulta o contato entre equipe e família. Esta situação é mais acentuada quando se trata da equipe de especialistas. As dúvidas vão se acumulando, o que acentua o estresse da família. A família verbaliza o desejo de falar com o responsável pela equipe da neurologia para questionar, tirar dúvidas e dar informações sobre a evolução do filho que ela percebe. Acredita que o responsável pela equipe, não tem a noção real do quadro e da evolução do Antônio, só pelas informações dos residentes.

*“Ele teria que vir aqui olhar, e não adianta ser um aluno, tem que ser direto o professor. Daí ele vem olha e a gente já mostra, a mãozinha dele está assim... e a gente conversa... Se o remédio diminuiu, se o remédio aumentou... Eles tem que dizer pra gente, se ele está melhorando ou se está piorando... Se ele vier conversar com nós, ele pode até diminuir mais ainda os remédios. Ele tá diminuindo sem conversar com a gente... sem ver o Antônio, sem saber...” (P1).*

Os pais acreditam na importância das suas informações, uma vez que permanecem junto ao filho continuamente, acompanhando cada detalhe de sua evolução. Entretanto verbalizam não verem suas informações valorizadas.

No que se refere ao atendimento da equipe de enfermagem, deixam transparecer a preferência pela equipe da Unidade de Internação 10° Sul em relação à equipe da UTIP, manifestando o bom relacionamento e a presteza no atendimento do menino.

*“...essa enfermeira de hoje é tão querida, muito querida. Conversa... Na outra noite, passamos a noite inteira conversando.. Conversa com a gente, bem acessível...”(M1).*

Depois de alguns dias na Unidade de Internação, surgem as possibilidades de alta, adiadas cada vez que Antônio apresenta alguma alteração como diarreia, convulsão ou febre. Antônio passa a aceitar a mamadeira e a sonda é retirada.

### **11 - Aguardando a alta hospitalar**

Com a possibilidade da alta hospitalar, a família apresenta novas dúvidas e preocupações. O filho apresenta melhora clínica, mas também seqüelas neurológicas.

A família diz que, apesar do longo período de hospitalização que vivenciam, preferem permanecer no hospital até estarem seguros quanto aos cuidados necessários com o filho. Os pais aguardam que o neurologista venha conversar com eles, sobre o resultado dos exames realizados e demonstram preocupação de sanarem dúvidas que permanecem e terem referências de onde buscar recursos de saúde quando precisarem. Pensam na possibilidade de permanecerem alguns dias na casa da avó materna, pois ela tem condições de ajudar no cuidado com o menino.

Desejam continuar com o acompanhamento dos dois pediatras, da sua cidade e o do HCPA. Precisarão também, de neurologista e pneumologista para acompanhar a evolução do quadro do menino. Gostariam que os especialistas fossem do HCPA, pois a instituição tem todos os recursos que possam precisar, e o acesso a estes serviços seriam facilitados pois já têm prontuário no hospital.

Vânia reforça que nunca apressou ou questionou sobre a alta do filho, porque quer que ele saia do hospital bem. Acredita que os médicos não deixariam uma criança hospitalizada sem necessidade, ou dariam alta precocemente. Ressalta que, quem já ficou tanto tempo, não pode ter pressa para retornar a um lugar que não tem os mesmos recursos deste hospital. A alta está condicionada às condições do filho e à entrevista com o neurologista.

Ao longo da internação do filho, o pai vai até a sede do IPE de 7 em 7 dias para que seja autorizada a permanência do menino no hospital, mediante o laudo assinado por um médico do hospital credenciado pelo IPÊ. Passadas duas semanas, o pai recebe a informação que deve pagar 50% das despesas hospitalares. Fica bastante revoltado e indignado, pois em 11 anos de

contribuição, nunca fez uso de hospitalização. Não aceita as cobranças feitas e vai a uma instância maior, ficando desobrigado do pagamento. A situação é esclarecida e atribuída a um mal-entendido.

*“Eu cheguei lá, e tava em cima da mesa um papelzinho que dizia assim: Os primeiros sete dias o IPE cobre, o restante dos dias 50% é por conta minha. Eu me apavorei. Até... fui meio grosso com eles. Daí me chamaram lá em cima pra conversar com eles. Daí eu falei: - Mas como? Eu pago isso a onze anos, agora que preciso vou ter que pagar uma parte? Ai elas me explicaram... No fundo eles fazem com a pessoa que não reclama, que não sabe nada... Se colar, colou...”(P1).*

O pai comenta que terá que ir no IPE, ver como fica o convênio para o acompanhamento do filho por especialistas.

Com a aproximação da alta, as atenções da família se voltam para as condições em que se encontra a moradia. Preocupam-se com a necessidade de uma limpeza geral na casa que ficou muitos dias fechada, diminuindo, assim, o risco de alguma complicação respiratória devido ao mofo. Programam-se para fazer uma limpeza nos próximos dias, e outra quando o menino tiver alta hospitalar. A mãe de outra criança internada se oferece para ajudá-los na limpeza da casa.

Vânia manifesta dúvidas quanto ao retornar às atividades sociais, como ir a festas, sem expor o filho a riscos.

## **Voltando Para Casa**

### **1- Condições de Saúde na alta e após**

Antônio tem alta hospitalar no dia 25 de novembro, depois de 48 dias de internação. Na nota de alta consta: “Alta em boas condições. Sem SNE (sonda nasoentérica), sem diarreia, ainda com um certo grau de hemiparesia à E. Recomendação de alta: “Retorno para neuro, pediatria e nutrição; Encaminhamento para fisioterapia motora; TC crânio, PEA, PEV serão vistos no ambulatório; Medicação para uso em casa, FNB (Fenobarbital), FNT (Fenitoina), Diazepan, Baclofen, Prednisona (em esquema de retirada) e nebulização; à emergência se necessário.”

Antônio tem alta em estado regular de saúde, necessitando ainda uma série de medicações e cuidados.

*“Ele não está bem, não. Aliviou... Porque ele saiu do hospital melhorado, não saiu curado, né... Daí a gente veio... e ficamos pouco tempo em casa. Um pouco mais de um mês, e ele precisou de novo de hospital...”(M1).*

Um mês após a alta hospitalar, Antônio tem necessidade de nova hospitalização. Fica 12 dias no Hospital da Criança Santo Antônio, parte deles na UTIP e parte num quarto individual. Vânia diz que a última internação não foi tão demorada, porque não deixaram o quadro se agravar e buscaram o recurso do hospital no início dos sintomas. Quando volta desta hospitalização, consulta com seu pediatra e passa a fazer fisioterapia respiratória e motora diariamente.

Consulta duas vezes no Serviço de Pneumologia Infantil do HCPA durante o mês de março. Na primeira, com 11 meses de idade, apresenta Raio X com atelectasia no LSD e hernia pulmonar. Além de não sentar sozinho, não firma a cabeça ou fixa o olhar. É prescrito Prepulsid para o Refluxo Gastroesofágico. Na segunda, é solicitado uma fibrobroncoscopia e encaminhado para a genética. Na consulta da genética é constatado que Antônio não fixa o olhar, está hipotônico, sem sustentação cefálica, com reflexos aumentados nos membros inferiores e uma regressão de 5 meses. Volta a consultar em abril, quando é constatado uma piora. Estado geral entre bom e regular, agitado, chiando muito, com persistência da atelectasia e lesões de pele.

Continua tomando Gardenal e Epelin, prescritos pelo neurologista do HCPA. As doses das medicações são aumentadas, pois há aumento de peso do Antônio. Recebe também Berotec e a “bombinha”. Vânia diz que pelos exames feitos, sabe que Antônio não tem comprometimento da audição, mas tem da visão, cujo grau de comprometimento não sabe, podendo ser de 50, 80 ou 100%. Na sua percepção não foi 100%, pois Antônio olha televisão. Toda a alimentação do Antônio é engrossada, pois está investigando refluxo gástroesofágico.

Antônio continua necessitando de cuidados especiais. É uma criança irritada e chora muito. Parece estar constantemente em desconforto e não consegue ser acalmada com facilidade.

Vânia refere não ser fácil lidar com Antônio, pois quando cura-se de uma coisa, inicia outra.

## **2- Cotidiano da vida familiar**

Antônio tem alta hospitalar e a família vai para a casa da avó materna. É uma casa ampla, onde residem mais pessoas, com condições de ajudar a família. Ficam aí, em torno de 15 dias e, após, retornam para a própria casa.

Em casa, inicialmente, Vânia recebe ajuda da vizinha. Entretanto, é interrompida pela morte da mãe desta, que passa a assumir o cuidado dos irmãos menores, do pai e o do próprio filho. Sem ajuda, Vânia sente-se só e sobrecarregada.

Na ocasião da entrevista domiciliar (quatro meses após a alta), Vânia parece cansada. Está lavando roupas no tanque localizado atrás da casa, enquanto Antônio está no colo de uma menina de 11 anos.

Antônio é uma criança que ainda não senta sozinho, recebe alimentação engrossada para diminuir o risco de asfíxia. Necessita de atenção constante, apresenta choro quase contínuo, com características de choro neurológico, que Vânia nem sempre consegue acalmar.

Há três dias, Vânia recebe ajuda no cuidado de Antônio, de uma prima sua de 11 anos, que ficará 3 semanas morando com eles.

*“Minha prima veio agora no domingo... Ela mora em Porto Alegre. Nós fomos lá na mãe, e ela e a tia estavam lá. Minha tia deixou ela ficar aqui até as aulas começarem... Ela reparando o guri, tenho tempo de fazer as outras coisas” (M1).*

Além disso, recebe visitas eventuais da cunhada e da mãe. Elas visitam Antônio e ajudam um pouco.

O aumento da carga de trabalho para Vânia, representado pelo cuidado do filho com problemas e a pouca ajuda que recebe, deixa seu grau de tolerância diminuído.

Vânia verbaliza que prefere que o esposo vá trabalhar, pois além de não ajudar nas atividades da casa e no cuidado com o filho, interfere nas suas atividades cotidianas.

*“Homem em casa não tem condições de ficar. Em vez dele ajudar, atrapalha... Eu já organizei isso aqui um monte de vez hoje (referindo-se a sua casa). Ele pede uma coisa, pede outra... Mexe numa coisa, mexe em outra... Eu não paro, quando ele tá em casa.... Não ajuda com as coisas da casa nem com o guri...Hoje eu tava indignada! E ele fica bravo ainda comigo,....Diz que eu tô ficando louca (risos). Tomara que ele comece a trabalhar como segurança de novo, porque não dá...” (M1).*

O horário de trabalho do pai na brigada é das 19 h á 1 h, com um plantão de 12 horas aos sábados, e folgas nos domingos e nas segundas. No serviço de segurança, o avô paterno ajuda novamente, durante a segunda hospitalização. O pai retornará a dupla jornada de trabalho esta semana.

As despesas aumentam com remédios, exames, gasolina, comida e extras. Para os próximos dias está marcado o exame para diagnóstico do refluxo gatroesofágico, que custará 280,00 reais.

Vânia diz sentir-se sobrecarregada. Desde que o filho adoeceu, descuida da sua saúde. Refere não ter tempo para se cuidar. Para contracepção está com DIU (dispositivo intra-uterino) e há um mês e meio apresenta sangramento. Não faz os exames, nem comparece à consulta marcada

com o nefrologista, pois a data coincide com a segunda hospitalização do filho. A falta à consulta gera problema, pois terá dificuldade para marcar nova consulta.

*“Eu coloquei DIU e faz um mês e meio que estou sangrando. Eu acho até que está fora, e não tive tempo de ir ao médico... eu não tenho mais tempo...”(M1).*

*“O meu tratamento eu não fiz mais... nem os meus exames eu fiz... E como eu não fui consultar, perdi tudo. Não sei como fazer agora, com quem falar...”(M1).*

Antes da doença do Antônio, a família planejava passar as férias na praia. Agora os planos mudaram, não têm segurança de sair com o filho, e as duas seções diárias de fisioterapia, impedem novos planos.

Para Vânia, a vida gira em torno da saúde do filho. Ele necessita de mais atenção que outras crianças da sua idade. A mamadeira é engrossada e leva mais tempo para ser ingerida. Necessita ser levado pela manhã e tarde às seções de fisioterapia, além das consultas médicas.

*“Eu não tenho mais tempo para nada! A minha vida é só pro Antônio”(M1).*

O contato com o irmão de Antônio torna-se esporádico. Depois que Antônio saiu do HCPA, tiveram poucos contatos e foram a um aniversário juntos. Depois da segunda hospitalização não se viram mais, pois o irmão está com varicela.

*“Ele não estranhou muito o tempo que ficamos afastados dele em função do Antônio, porque ele está mais afastado. Ele fica mais lá com a mãe dele”(M1).*

### **3- Relembrando aspectos da hospitalização**

Vânia relembra o tempo que o filho ficou hospitalizado, diz que para a família, a UTIP é horrível, uma tortura, um tédio. Relaciona estes sentimentos à vivência de ver o filho em estado grave, entubado, ligado a vários aparelhos, recebendo medicações fortes como Morfina e Hidrato de Cloral, e desenganado pelos médicos. Durante a hospitalização na UTIP não pensou na possibilidade de seqüelas, mas tinha medo da perda. Apesar disto, diz que gostou do atendimento e que o mesmo foi “muito bom”. Não sabe falar sobre o atendimento à família, não sentiu falta de nada e refere que não há necessidade de alterar nada, pois a preocupação da família é com o filho doente e não com ela própria.

*“Eu estava preocupada com meu filho mesmo. Mas o atendimento lá eu gostei. O atendimento foi super bom, imagina...”(M1).*

Vânia relata que para ficar dia e noite no hospital com um filho, tem que ter muita força. Uma força que não sabe de onde vem, mas que está aí, fazendo com que a família fique junto ao filho, por causa do filho.

*“Claro que eu me judiei um monte, mas tudo que eu fiz, não me arrependo. Tudo que eu fiz, passei sono, passei sede, calor... tudo isso aí, cansaço de não dormir numa cama, mas passou, passou... Na hora tu fica assim, revoltada... indignada... Pergunto por que tinha que acontecer comigo? Tantas criancinhas que os pais não têm condições... andam de pé no chão na rua e nunca acontece nada? ...” (M1).*

Deixa transparecer o sentimento de revolta e indignação que vivenciou durante o processo de doença e hospitalização do filho.

*“Olha, não é fácil. É uma barra! Meu Deus! As vezes eu acho que eu vou enlouquecer! Eu não agüento mais... Tenho vontade de ir para um lugar, ficar uns dias ... só me sentar, só cuidar do meu filho. Largar tudo, casa, tudo, tudo...nem olhar. Deixar a casa assim e sumir. Eu não agüento mais...” (M1).*

Por tudo que passaram durante a primeira internação, diz não se assustou com o fato de o filho ir para a UTIP, numa segunda hospitalização. Agiu com naturalidade, desde a Emergência, ajudou a trocar a roupa e dar banho no filho. Sentia que ele não estava tão grave e desejou, apenas, que não necessitasse de entubação.

*“Quando a gente levou na Emergência, a médica mandou fazer nebulização rápida... que ele tinha que ir pra UTIP, que estava... ruim da respiração... A única coisa que me veio na cabeça: - Ah! tomara que ele não seja entubado de novo, porque aquilo me doeu muito... ele entubado, aquele medicamento fortíssimo, ele tava com morfina e hidrato...” (M1).*

Vânia faz comparações entre as duas instituições onde Antônio ficou hospitalizado. Refere que as normas do outro hospital são mais rígidas. Não permitem que os pais entrem na UTIP juntos em momento algum; a partir das 22h apenas um familiar pode permanecer nas dependências do hospital; se por qualquer motivo sair, só poderá retornar no outro dia às 8 h; a lancheria fecha no turno da noite, deixando os familiares sem acesso à alimentação, uma vez que não podem sair do hospital; no quarto, a criança não pode, em hipótese alguma, ficar sozinha, sem um familiar.

Diz que esta instituição deveria permitir a presença do pai e da mãe, também durante a noite, para que possam revezar-se junto ao filho e apoiarem-se mutuamente. Ressalta que para pessoas fumantes como ela, o fato de não poder sair, nem para fumar, aumenta ainda mais o estresse que vivenciam com a hospitalização do filho.

## ANEXO 6

### A FAMÍLIA DE JONAS

#### Vivendo Tempos Difíceis

##### 1- Contatando com a doença

Três dias antes da hospitalização, quando Jonas chega do colégio, a mãe o percebe um pouco pálido e “meio estranho”, porém sem queixas. No dia seguinte pela manhã, Clara\* nota as fezes do filho diferentes do normal e sugere que não vá ao colégio. Comenta com o marido que Jonas está estranho. Opta em não trabalhar e permanece com o filho em casa. Durante a tarde, Jonas continua pálido, mais quieto que o normal, porém brincando. Evacua novamente e Clara percebe raias de sangue nas fezes. Tenta contato telefônico com o pediatra e não consegue. À noite tenta novo contato, sem sucesso. Clara não fica tranqüila, pois tem a sensação de que o filho não está bem.

Na manhã seguinte, quarta-feira, Jonas vomita e fica prostrado. Clara chama o pai no serviço e levam Jonas ao pediatra. Ele é atendido por volta das dez horas. O pediatra examina-o e informa aos pais que o menino está com uma gastroenterite, algum problema no sangue. Solicita exame de sangue. O exame é coletado e voltam para casa, aguardando o resultado que fica pronto à tarde. Jonas continua prostrado e não quer mais caminhar. Almoça pouco e fica deitado.

Os pais levam o resultado dos exames para o pediatra, por volta das 15h. O pediatra após examiná-lo diz: “- Bah! Essa criança está com 4.6 de hemoglobina. Vou ligar para um hematologista.”

Por volta das 17h, o pediatra orienta os pais que procurem o hematologista no dia seguinte, em Porto Alegre. Eles insistem com o pediatra, dizendo que o Jonas está prostrado, pálido e só quer ficar deitado. O pediatra tenta tranqüilizá-los, dizendo que o quadro não vai mudar e que no dia seguinte o problema será resolvido.

Voltam para casa e Jonas quer permanecer no colo. Toma água e come bolacha. Depois fica deitado no sofá da sala e joga video-game.

---

\* Nomes fictícios

À noite, um médico amigo da família visita o tio do Jonas e fica sabendo da sua situação. Clara leva os exames para o médico ver e este alerta-a para a gravidade do caso e a necessidade de uma transfusão. Naquele momento, pela primeira vez, os pais escutam alguma coisa concreta, compatível com o quadro que o filho apresenta. -“Clara, isso aqui deve estar errado. Uma criança com um hemograma desses, não caminha mais, está prestes a bater o pneu para ir para o espaço.” O médico vai ver Jonas e telefonam para o pediatra. O pediatra pede para ver o menino novamente.

Os pais percebem que o filho não está bem, que alguma coisa não está certa. A mãe sente-se inquieta e ansiosa. O pediatra insiste que o quadro é estável. Os pais, leigos no assunto, não se dão conta da gravidade da situação, até o momento que o médico da família fala da gravidade do caso.

Os pais levam outra vez Jonas ao pediatra que o examina: “- Permaneço com o meu diagnóstico. Mas como você está muito nervosa, vão direto para o Clínicas que lá eles têm exame de sangue e tem sangue caso vocês queiram dar.” Nesse momento, às 21h30min, é a primeira vez que ouvem o pediatra falar que Jonas precisa de sangue. Faz uma solicitação de exame de sangue e entrega para os pais.

## 2- Chegando no hospital

Os pais saem da casa do pediatra e levam Jonas direto para a emergência do Hospital de Clínicas.

Ao chegarem em frente ao hospital, Jonas vomita novamente, aumentando o medo e insegurança dos pais. Clara relembra a chegada no hospital, dizendo:

*“... ele vomitou de novo, olhou para mim e eu quase enlouqueci! Dei ele para o meu marido e disse: - Pelo amor de Deus, pega porque ele desmaiou. Ele está morrendo! Aí, o João saiu correndo. Nós entramos na emergência e o guarda disse para passar direto. Quando ele abriu a porta da emergência, o chefe pediátrico estava na porta. Ali, o meu desespero foi total! Mostrei o exame e disse: - Ele está com 4.6 de hemograma e precisa de sangue! Ele vai morrer, mas o senhor não vai deixar ele morrer! - Eu gritava desesperada...”*

O médico pede para os pais se acalmarem, pega Jonas dos braços do pai e a equipe inicia o atendimento de emergência. Pesam Jonas, colocam-no na cama e o tranquilizam, administram oxigênio, instalam soro endovenoso, fazem exame de sangue e solicitam sangue para transfusão. A mãe informa o tipo sanguíneo.

O novo hemograma feito na emergência mostra 2.6 de hemoglobina. O médico diz para os pais, que com estes níveis quase não dá para acreditar que não tem seqüelas.

Por volta de uma hora da manhã, Jonas começa a receber transfusão de sangue que se prolonga até as 6 horas. Clara permanece ao lado do filho e observa que aos poucos a cor do rosto volta, deixando-o levemente rosado e os lábios corados.

O risco imediato passa, mas permanece a incógnita do que ocorreu e onde sangrou.

Quinta-feira ele já está melhor, recuperando-se. Inicia então uma série interminável de exames, em busca da causa do possível sangramento. Por volta do meio-dia faz a endoscopia, investigando úlcera gástrica de duodeno ou no esôfago. O resultado do exame mostra-se normal. A tarde faz uma ecografia, que mostra alteração, acima do intestino perto do fígado. É a primeira incógnita.

Sexta-feira, pela manhã, o médico chama os pais e diz: - “Tem uma coisa estranha, nós vamos vasculhar. Pode não ser nada, como pode ser algo pior. Preparem-se para o nada ou para o pior.”

Jonas permanece na emergência de quarta à noite, até sexta-feira. Os pais permanecem no hospital, alternando-se ao lado do filho.

### **3- Indo para a unidade de internação**

Na sexta feira pela manhã, Jonas tem alta da emergência e é transferido para a Unidade de Internação 10º Sul, em isolamento, pois a equipe ainda não tem um diagnóstico. Permanece em isolamento por seis dias.

Quando Jonas vai para o quarto, o pai vai para casa para dormir um pouco, ver as filhas e se reorganizar. A mãe permanece com Jonas.

A investigação continua. Nova endoscopia alta, vários exames de sangue, duas cintilografias, mais duas ecografias, tomografia, endoscopia baixa, retal, dois transito intestinais. Clara diz que o exame de trânsito intestinal é horrível para uma criança. É um suplício, uma tortura. No domingo, Jonas não recebe nada por via oral (NPO), faz enemas de preparo para a coloscopia sob anestesia geral. O exame é realizado ainda no domingo e deixa-o debilitado. Na segunda-feira faz o exame de trânsito intestinal. A duração do exame é das sete e meia às três da tarde, permanecendo em NPO, a não ser para o contraste, caracterizado por Clara como uma “cola horrorosa”. Jonas repete este exame. Nenhum dos vários exames é conclusivo.

Após mais de uma semana de investigação sem diagnóstico, no sábado, Jonas apresenta sangramento intestinal importante e necessita nova transfusão de sangue. É transferido para a UTIP

para monitorização, permanecendo ali por 24 horas. Tem alta da UTIP e é transferido para a Unidade de Internação 10° Norte.

A equipe decide levar Jonas para cirurgia, uma videolaparoscopia exploratória. Na segunda-feira (20/4), Jonas é transfundido novamente como preparo para a cirurgia. Nesta transfusão ocorre reação alérgica ao sangue, sendo necessário medicá-lo. Jonas fica bem, e vai para cirurgia exploratória na quarta-feira.

Durante a cirurgia é diagnosticado Divertículo de Neckel, com ulceração de mucosa. A cirurgia transcorre sem intercorrências. Jonas vai para a UTIP por 48 horas como medida pós-operatória. Tem alta da UTIP e é transferido para o 10° Sul, com previsão de alta em quatro dias.

Jonas divide o quarto com uma menina maior, portadora de doença pulmonar crônica, dependente de Oxigênio. O quarto é amplo, com janela possibilitando ventilação e luz natural e banheiro privativo. Tem uma poltrona reclinável ao lado de cada cama, para o familiar.

O pós-operatório de Jonas é tranquilo, sem intercorrências. Está com bom aspecto físico, sem oxigênio adicional, porém recebendo infusão endovenosa em veia periférica. É submetido a fisioterapia respiratória.

Jonas é muito falante, embora esteja sentado em seu leito, brinca com outras crianças hospitalizadas, que vêm ao seu quarto. Tem a televisão aos pés da cama e vários brinquedos ao seu alcance. Solicita com frequência a atenção e a presença da mãe ao seu lado.

A mãe verbaliza que Jonas está muito assustado, tem tido pesadelos à noite e exige sua presença a cada procedimento. Clara mostra-se atenta, carinhosa, porém firme, colaborando para que Jonas aceite os procedimentos. Sempre que possível, Clara os realiza.

*“... no caso do Jonas é importante a família ficar junto. Estivemos sempre ao seu lado. Eu tiro o adesivo, eu tirei a sonda... Ele me quer ao seu lado, quando não posso fazer o procedimento, como por exemplo, as punções”(M6).*

Jonas diz estar contente com a possibilidade de voltar logo para casa. A recuperação pós-operatória transcorre sem intercorrências. A sonda é retirada um dia antes do previsto, o intestino funciona normalmente, aceita bem a alimentação e refere fome. Clara reforça que estão há um mês no hospital.

#### **4- Passando pela UTIP**

Ao longo desta internação hospitalar, Jonas é transferido para a UTIP em dois momentos. Primeiro, quando ocorre o sangramento e, depois, no pós-operatório.

Aproximadamente duas semanas após sua chegada no hospital, Jonas apresenta evacuação com grande quantidade de sangue vivo, sendo necessária nova transfusão. Nesta ocasião continua incógnito o diagnóstico e a causa do sangramento. A equipe transfere Jonas para a UTIP.

Os pais de Jonas ficam assustados pois “ têm idéia que a UTI é um lugar onde a pessoa vai para morrer , porque não tem outro lugar para ir.”

O médico orienta os pais informando sobre a necessidade de maior controle naquele momento, visto a possibilidade de novo sangramento. Enfatiza que na UTIP tem equipe treinada e equipamentos específicos para fazerem o controle das condições vitais do Jonas. Ele fica monitorizado e com um funcionário exclusivo, gerando mais segurança e tranquilidade para a equipe e a família.

A mãe diz que Jonas é bem atendido, e os pais ficam tranquilos porque percebem a preocupação da equipe para que o filho fique bem e sob controle. Jonas não tem idéia de UTIP e ao ter contato com os vários aparelhos fica muito assustado. Não houve novo sangramento e, em 24h, tem alta da UTIP.

Após a cirurgia, Jonas é transferido, novamente, para a UTIP. Está num box individual, deitado em decúbito dorsal, imóvel, extremamente pálido com olhar assustado. Está monitorizado, com infusão endovenosa periférica por abocath e com sonda naso-gástrica. O pai, sentado na cadeira ao lado de sua cama, está com o aspecto cansado mas alegre, disposto a falar pois chegaram a um diagnóstico para o filho..

Tão logo Jonas chega do bloco é constatado que a sonda nasogástrica tem que ser trocada e que necessita coletar sangue para exames e fazer transfusão. Apresenta náuseas e dorme pouco. Pede para sair da UTIP dizendo:

*“- Mãe eu quero ir embora daqui, essa luz nos meus olhos, essas pessoas falando, eu não agüento mais ficar aqui...”(Jonas).*

Posteriormente, já em casa, lembrando da UTIP refere:

*“É ruim sim. Não pode nem se mexer. Tem que ficar assim... (demonstra estendendo os pés e as mãos, ficando estático). E um dia, tinha dois soro no meu pé. Foi ruim. Nem fala...” (Jonas).*

A mãe comenta que a permanência da sonda e as várias trocas destas são um trauma para o filho, além do longo período em NPO. Ele permanece por mais dois dias em NPO com sonda. Jonas, lembrando do pós-operatório, diz que os curativos também são chatos e as punções causam medo.

*“Curativo chato, chato... E eu ainda estava com fome. Quando saí da cirurgia, daí acordei, e as pessoas faziam assim (demonstrando uma punção) e eu tinha medo. E eu tava ainda com a sonda e perguntei: “- Agora, eu posso comer?”...A sonda foi o pior, e a fome. E o mais ou menos pior foi o exame de sangue, e o soro” (Jonas).*

A mãe diz que também nesta segunda vez que passam pela UTIP são bem atendidos. No entanto, pela situação de urgência com outra criança em estado grave, que mantém toda a equipe envolvida, cada vez que o Jonas necessita de algo, Clara é obrigada a chamar alguém para atendê-lo. Durante este período de UTIP, os pais têm contato com as outras famílias que ali estão, ficam ao par dos casos das crianças em estado crítico, deixando-os muito sensibilizados.

Para a mãe, a UTIP é um lugar muito claro e barulhento e atribui o barulho ao ruído contínuo dos aparelhos, ao choro das crianças e o tom elevado da fala dos profissionais. O espaço é reduzido e apertado, o ar condicionado é frio e a cadeira desconfortável. Permanecer naquela cadeira é “mortal” para quem fica mais de um dia acompanhando a criança, e “humanamente impossível” para períodos longos.

Jonas permanece algumas horas a mais na UTIP, aguardando vaga na Unidade de Internação.

### **5- Priorizando a recuperação do filho doente**

Desde os primeiros sinais de alterações apresentados por Jonas, os pais demonstram uma grande preocupação com a saúde do filho, participando e acompanhando de perto sua evolução. Eles vão ao pediatra e vêm à emergência juntos, permanecendo ambos no hospital até a transferência para a Unidade de Internação.

Ao longo dos 28 dias de hospitalização, a mãe permanece com o filho, ausentando-se apenas cinco noites, nas quais vai para casa ficar com as filhas. O pai vem com frequência ao hospital, mas procura dar um suporte em casa para as meninas.

Clara diz que sabe como é importante para o filho a presença da mãe durante a hospitalização, e para ela é tão ou mais importante permanecer junto ao filho. Sente necessidade de ver, de compreender e participar da evolução. Participa desde o momento da internação até a alta, assim conhece a dinâmica das unidades, identifica os profissionais da equipe e acompanha cada passo do tratamento.

*“...eu quero ver, eu preciso entender o que eles estão fazendo, o que os médicos estão pensando. Eu não quero perder nenhum tempo, quero ficar com ele. Assim eu vejo se eles estão furando, não estão furando... O que eles estão fazendo, qual a idéia deles, qual é a lógica do tratamento, a evolução das coisas...” (M6).*

Durante este período, prioriza estar junto ao filho hospitalizado, em relação aos outros filhos, ao autocuidado, à casa, ao trabalho e ao estudo.

As irmãs sentem falta da presença materna, embora a mãe vá em casa esporadicamente, mantenha vários contatos telefônicos diários com as filhas, e elas vêm ao hospital visitar o irmão,

*“Foi diferente. Foi ruim. A mãe chegava a ficar a semana toda no hospital. A saudade batia, então a gente falava por telefone... Um deles vinha de noite e nós fazia uma cama do lado da deles. A gente dormia sempre junto lá no quarto deles” (Joana).*

Os pais procuram dar suporte também para as filhas, e apenas em uma noite permanecem os dois no hospital, quando Jonas é submetido à coloscopia sob anestesia geral, e sai da sala de recuperação às 22 horas. No dia seguinte, é submetido ao trânsito intestinal. Os pais percebem Jonas muito debilitado e optam por permanecerem os dois com ele. Nesta noite, o outro leito no quarto do Tomas está vago, possibilitando maior conforto para a família.

Clara diz que durante esse período, em momento algum pensa em si. Só quer ficar com o filho e se não fossem as filhas, não sairia do hospital.

*“...eu precisava dar um abraço nas crianças, porque se não fossem elas eu não sairia... Só ia ao banheiro, tomava água ou escovava os dentes, se ficasse alguém com ele. Nos primeiros três dias não tomei nem banho. Tudo isso passou para terceiro, quarto plano...” (M6).*

Clara abandona a especialização que cursa na faculdade e não vai ao escritório. A secretária comunica a situação aos clientes e estes mostram-se compreensivos e pacientes.

*“Eu larguei o trabalho e os estudos. Eu não conseguia e não tinha vontade de estudar ou pensar em alguma coisa. Não adianta eu ter minhas obras, meu trabalho, minhas coisas... o que eu quero é meus filhos!” (M6)*

Da mesma forma o pai, não consegue manter seu ritmo normal de trabalho. Divide-se entre o filho hospitalizado, o apoio à esposa, a atenção às filhas, ao andamento da casa e ao trabalho. João vem ao hospital com frequência, traz comida e roupa limpa. Procura estar ao lado da esposa e do filho, durante procedimentos mais invasivos.

*“A hospitalização interfere no trabalho. Mas, por felicidade contamos com a compreensão de todas as pessoas que nos relacionamos profissionalmente. Eu penso que tem a ver com nossa postura profissional e pessoal”(P6).*

Clara diz que a lacuna da presença da mãe em casa existe. Fica dividida. Os filhos querem a mãe: as meninas em casa e o menino no hospital. Quando vai em casa, ficam todas abraçadas, rezando muito.

Prioriza permanecer com o filho doente e acredita que consegue conciliar e dividir a tarefa com o pai.

## **6- Sentimentos vivenciados**

Ao longo da hospitalização a família vivencia sentimentos que vai da tristeza ao medo e à alegria. Estes sentimentos estão presentes em todos os membros da família, manifestando-se com maior ou menor intensidade.

Jonas verbaliza que vivencia coisas que gosta e que não gosta, exemplifica dizendo que a comida do hospital é “deliciosa” assim como andar nas macas de rodinhas. Diz que é ruim ficar doente, fazer cirurgia, exame de sangue, receber soro e sangue. Afirma que a pior coisa é a sonda e ficar sem comer. A mãe confirma que Jonas faz vários períodos de NPO o que é muito difícil para ele.

*“Ele saiu da sala de cirurgia, ainda dopado e disse para médica: “ - Agora eu posso comer?” E ele teve que ficar de quarta até domingo sem comer... ”(M6).*

Jonas pouco fala da cirurgia, parece não recordar. Mantém a expressão assustada e pouco se movimenta nas primeiras 24 horas pós-cirúrgicas. Fica estático no leito, verbaliza não poder movimentar os pés, pois ambos estão puncionados para infusão endovenosa. O desconhecido o assusta, e se apresenta frente às máquinas dos diversos exames que é submetido. Tem tido pesadelos e grita durante o sono.

As duas irmãs dizem que é ruim o mano ficar no hospital, porque ficam muito tempo longe dele, e quando vão visitá-lo, necessitam autorização para entrar. Dizem que a primeira vez é mais difícil, porque ele não está bem, recebendo sangue, soro e com sonda, e elas se assustam. Nas outras visitas, já estão mais acostumadas.

Na percepção da mãe, as filhas sentem sua falta, mas são compreensivas, entendem a necessidade dela permanecer com o irmão, devido sua gravidade, e pedem que a mãe traga o irmão para casa.

Clara sente-se desesperada ao término do exame de trânsito intestinal, dizendo que o mesmo “judia” demais do filho, deixando-o extremamente debilitado.

Angustia, dúvida e insegurança permeiam a hospitalização. “- *Estar dentro do hospital é angustiante*”(M6). Situações como a constatação do sangramento, a necessidade de transfusão, a possibilidade de novos sangramentos, a reação ao sangue, os preparos para os exames, a demora na realização dos exames, a reação ao contraste, a incógnita do diagnóstico e por fim a cirurgia exploratória em busca de uma solução, esgotam a calma e a paciência dos pais que verbalizam estarem no limite de suas condições de tolerância.

*“... a gente não sabia se ia parar ou continuar sangrando. ... Era a minha angústia ... ele estava com falta de sangue. Se ele sangrou uma vez podia sangrar novamente. ... Nossa dívida aumentou quando ele fez alergia naquela última transfusão. Aí eu entrei em desespero, angústia. De olhar para ele e pensar: faz a cirurgia e não acham nada... Se sangra, faz reação... Isso é horrível! Foram noites e noites de angústia. Aqueles exames que ele fez, foram ruins para mim, porque eu que ficava com ele. A cintilografia... é uma máquina enorme e a criança tem que ficar 40 minutos quietinha sem se mexer. A impressão que tu tem é que vão te amassar como pizza, que vão fazer uma torrada de ti. A tomografia foi bem complicada, porque ele reagiu ao contraste, fez bolhas, e espirrou horrores... trânsito intestinal foi péssimo, porque ele teve que fazer NPO, limpeza intestinal, ficou tomando aquela coisa horrível, ah!... que horror. E aquele tempo todo tirando raio-X, raio-X passou uma manhã toda e uma tarde toda ... para no fim das contas não dar nada” (M6).*

O pai verbaliza que a ida e permanência do Jonas no hospital é “uma coisa terrível”. A família perde a referência de unidade familiar ao serem separados inesperadamente. Sempre foram muito unidos e ao serem pegos de surpresa, não conseguem dar a atenção que desejam às filhas, enquanto Jonas está sem diagnóstico.

A desorganização familiar, acrescida da demora das informações, dos resultados dos exames, do diagnóstico definitivo, geram, nos pais, angústia e sentimento de impotência frente a situação.

*“Para a equipe tudo é normal, mas para a família é angustiante, porque as respostas não chegam de imediato. Ficamos à margem das informações... Temos um filho no hospital, queremos ajudar e não podemos fazer nada. Pela primeira vez nos sentimos impotentes. É nosso filho que está ali, e além de dar carinho e atenção, mais nada podemos fazer. Ele está nas mãos dos outros. É muito difícil assimilar isso em função da nossa vivência” (P6).*

A incerteza e o medo acompanham a família desde o início dos sintomas, até depois da cirurgia. A incerteza da evolução, da causa do sangramento, da reação à cirurgia e ao pós-

operatório. O medo de perder o filho, de não encontrarem a causa, de uma complicação cirúrgica, de um pós-operatório desconhecido deixa a família fragilizada.

*“Foram momentos de angústia, de dor incalculáveis para nós. Na cirurgia podiam abrir, vasculhar tudo e não achar nada. No pós-operatório, o que viria pela frente, depois de tanto NPO, tantas lavagens intestinais horrorosas, tantos exames e aquelas sondas? E aí nós fomos para a cirurgia... Gerando talvez mais medo em nós do que nele. É uma angústia que temos que enfrentar... mas a gente nunca está preparada para enfrentar. A gente sabe que todos enfrentam, mas a gente nunca está preparada. É uma experiência muito traumatizante para quem nunca passou por isso” (M6).*

Toda essa situação repleta de sentimentos fortes que fragiliza a família, permite aos pais repensarem a situação, e compreenderem o comportamento e sentimentos de familiares em relação a eles.

O pai verbaliza que no momento em que estão muito sensíveis (sensibilizados) correm o risco de questionar o comportamento de algumas pessoas, valorizar as atitudes de alguns e não dar a mesma importância para as atitudes de outros, fazer comparações e cobranças indevidas. Neste momento não conseguem ver com clareza e compreender as razões e as limitações dos outros, gerando sentimentos de mágoa que podem permanecer por vários dias. Exemplifica, dizendo:

*“Estávamos num momento crucial, com o sentimento à flor da pele. Falei com a minha sogra, para fazer companhia para a Clara.... duas horas, três horas.... Aí ela disse: - 'Vou falar com a fulana, e ela fica lá com a Clara.' Só que ela estava precisando da mãe naquele momento. Mas eu não podia dizer isso para ela. Isso era uma coisa que a Clara tinha que dizer. Passei oito dias com esse sentimento, com aquilo para mim.... magoado... Mas entendemos que é o jeito dela, até porque, minha sogra nunca passou por isso. Sabíamos que não era o melhor momento de falarmos com ela, e não ia dar em nada....” (P6).*

Clara cobra do irmão, padrinho do Jonas, o fato de ele não ir nenhuma vez ao hospital e se dá conta que não tem esse direito, frente as colocações do irmão de que não tem condições de entrar em qualquer hospital, mas, em contrapartida, está disponível para dar qualquer suporte extra-hospitalar. Associado a estas colocações, ao pedido constante do Jonas para que a mãe permaneça com ele e a necessidade da própria mãe, esta opta em ficar continuamente no hospital com o filho. Diz que desta forma não se magoam, não são injustos e não entram em atrito com os familiares.

*“Enfrentar o hospital, não é qualquer pessoa que agüenta. Ele se sente preocupado, mas não se sente bem para vir aqui. Na verdade, a gente sente, que somos nós que temos que viver esta situação” (M6).*

Lembrando os vários sentimentos que vivencia neste período, a mãe diz que a não identificação da origem do sangramento é a causa de seu maior estresse. Ao lado disso, sente-se muito sensibilizada por algumas crianças ali hospitalizadas, ao perceber seus sofrimentos. O choro delas a deixa muito tensa, aumentando o estresse.

Os pais enfatizam que apesar de toda a trajetória que vivenciam, a esperança jamais os abandona. Acreditam que com a fé que possuem, as orações que ele, os familiares e os amigos fazem, o resultado de tudo será positivo.

### **7- Rede de apoio**

Os pais, certamente, são as pessoas que estão mais envolvidas em todo o processo de hospitalização de Jonas. Eles mantêm muito diálogo e decidem, de comum acordo, como proceder. Jonas é uma criança e solicita a presença constante dos pais e eles, principalmente a mãe, priorizam a assistência ao filho, em detrimento de suas atividades. O pai vai com mais frequência para casa. No entanto, sempre que Jonas faz um exame mais invasivo, está presente, quando Clara o chama por sentir-se sozinha. Aproveita suas idas em casa, para trazer comida, roupas para Clara e Jonas e trazer as irmãs para visitar o irmão.

No entanto, os pais reconhecem que várias pessoas, familiares ou não, dão apoio e ajudam de diversas formas.

O médico amigo, que alerta os pais da gravidade do quadro e acompanha toda a trajetória, orientando-os e tranquilizando-os, o tio e os avós que estão juntos até a ida para o hospital, o avô que acompanha a ida ao médico e, posteriormente, ao hospital, todos se envolvem.

A família dá o suporte necessário para que as irmãs de Jonas não alterem de forma intensa seu cotidiano no período de hospitalização. Assim, elas permanecem em casa e freqüentam normalmente a escola. A tia, irmã do pai, passa a dormir diariamente na casa com elas. Os avós levam as meninas para o sítio de uma tia nos finais de semana. A empregada, que atua há longos anos na casa, tem um bom relacionamento com as meninas e mantém a casa em ordem.

Na escola, as meninas têm atenção especial dos professores, diretor e vice-diretor. Os pais já fizeram alguns trabalhos profissionais na escola, e mantêm maior relacionamento e amizade com os professores e direção, os quais têm contato diariamente com a família dando apoio e oferecendo ajuda.

As visitas no hospital são fundamentais para o Jonas e a mãe. Os dias parecem intermináveis. Quando Jonas começa a ficar impaciente, chega algum amigo ou parente, trazendo

guloseima ou brinquedo. Nas horas em que a mãe se sente mais sozinha, vem alguém para fazer-lhe companhia. A mãe sente-se grata com as pessoas que vão visitá-los no hospital e diz que a presença delas é importante, dando uma assistência maravilhosa. O diretor administrativo do hospital de Sapiranga e a esposa, são as primeiras pessoas que chegam para visitá-los. Mesmo fora do horário de visitas conseguem entrar, deixando os pais sensibilizados pela solidariedade. A família materna está muito presente no hospital, são tia e primas, residentes em Porto Alegre ou em Canoas. Pessoas amigas e conhecidas vêm dar seu apoio: uma enfermeira que trabalha no hospital, a supervisora de enfermagem, o frei do hospital que todo o dia traz a benção para Jonas.

*“As visitas são muito importantes, parece que a gente tem mais braços. Algumas pessoas aparecem nos momentos em que me sinto mais sozinha...” (M6).*

Clara sente falta da visita de alguns familiares mais próximos e, às vezes, fica magoada com essa ausência:

*“ - ...quando tu estás enfrentando um problema desse tipo, as pessoas que tu mais queres que estejam junto de ti são as que não vem (...). Essas pessoas te ajudam de outras maneiras fazendo outras coisas, rezando, cuidando dos teus outros filhos. Mas, às vezes, tu queres que elas estejam aqui perto de ti, e elas não podem estar” (M6).*

Em seguida, Clara procura compreender os motivos e razões para essas ausências. Os avós paternos são bastante idosos, emotivos, não sendo recomendado verem o neto com soro e sondas e recebendo sangue. Uma tia paterna faz cirurgia da coluna no dia que Jonas é internado, e está em repouso. A avó e um tio materno ligam todos os dias, mas não ficam no hospital, porque não se sentem bem e preferem outras formas de ajuda.

*“O amor e apoio da família é muito importante nessa hora. (...) mas quem resolve é o pai e a mãe. Nessas horas todo o mundo dá palpíte, e se a família não estiver bem estruturada, fica muito difícil... por mais que a gente diga que não, quem resolve sempre é o pai e a mãe”(M6).*

Os pais verbalizam que necessitam as manifestações de solidariedade e o apoio dos amigos para não se sentirem sós.

*“Faz com que voltes para o hospital muito mais forte. Sentes que não estás sozinho, que as pessoas te querem bem, estão torcendo por ti. Porque lá dentro do hospital, és mais um e estás vulnerável”(P6).*

Clara se sensibiliza com as famílias e as crianças hospitalizadas, mantendo com elas um bom relacionamento, procurando ajudá-las e estimulando-as para que não desanimem. Percebe o cansaço de muitas mães que perdem o controle ou não valorizam mais o choro dos filhos doentes.

Clara diz que toda a ajuda que recebem em relação às meninas e a ajuda espiritual faz com que se sintam mais tranquilos. A ajuda espiritual foi fundamental porque acreditam nela.

## 8- Espiritualidade

Os pais referem que a espiritualidade tem uma importância significativa na vida deles, e que permeia com muita clareza todo o período da doença do filho, desde a constatação da gravidade do quadro até o diagnóstico na cirurgia. Foram muitas orações pedindo pelo Jonas.

*“Na quarta-feira à tarde, eu já comecei a rezar muito, pedindo pelo Jonas. Na quarta à noite, o pai e a mãe fizeram um evangelho, pediram muito pelo Jonas. Primeira vez na minha vida, eu senti que a coisa estava meio fora da minha mão” (M6).*

O início do quadro clínico se mostra obscuro e o pediatra está tranquilo, apesar da ansiedade dos pais, e orienta que aguardem até o dia seguinte. À tardinha, um amigo espírita que é médico, vai sem motivo aparente, até a casa deles. Examina o resultado dos exames, olha Jonas e informa aos pais a gravidade da situação.

*“...eu estava numa ansiedade terrível, eu não conseguia... e o pediatra dizia que o quadro dele ia permanecer assim... Até que Deus resolveu botar a mão e mostrar através de outra pessoa... ele só se salvou porque Deus mandou um anjo mentor aqui, acordar a gente e... dizer que a coisa era urgente” (M6).*

A viagem de Taquara até a emergência do hospital, é em silêncio, orando. Os pais percebem a ajuda de Deus em cada situação: quando a segurança da emergência permite que entrem direto sem burocracias, ao verem de imediato o médico chefe da emergência pediátrica, no atendimento rápido do filho, na ausência de seqüelas quando a hemoglobina está em 2,6.

*“Para chegar a 2,6 de hemoglobina, para quem conhece e sabe como poderia ter ficado... Com certeza foi a força de Deus, a mão de Deus...” (P6).*

Enquanto Jonas é atendido na emergência, inicia-se um trabalho muito forte de orações em toda a família, na Casa Espírita da sua cidade, em uma Casa Espírita de Goiás e na Casa Espírita Bezerra de Meneses de Porto Alegre. O contato é feito através dos tios e avós com estas casas. Clara, há dois anos, de 2 em 2 meses, vai a Goiás em uma casa de curas e volta fortalecida. Esse contato e orações deixam os pais fortalecidos, proporcionando conforto e energia quando estão inseguros, frente ao diagnóstico desconhecido.

Durante a internação eles não perdem a fé. Clara divide sua atenção entre o filho e a leitura do evangelho. O padrinho de Jonas reza na casa Espírita e faz água fluida para ele.

*“... o que me ajudou foi que eu rezei muito. Acredito que Jesus foi muito bom conosco, deixou ele entrar com vida. Ele sabia que íamos sair bem, com vida e sem seqüelas. ...eu só tinha é que ter calma, mas nós somos humanos, a gente se apavora com as coisa...” (M6).*

Os pais têm grande confiança no médico espírita amigo. A cada exame que Jonas é submetido, a cada dúvida da família que não é respondida pela equipe do hospital, contatam com esse amigo que os orienta e tranquiliza. Os dias passam, os exames não são conclusivos e o diagnóstico ainda é uma incógnita. O amigo, apesar de não ser pediatra, estuda o caso do Jonas durante toda uma noite e chega ao diagnóstico de Divertículo de Neckel. Passa a informação para os pais. Os pais sugerem à equipe do hospital a possibilidade desse diagnóstico. A equipe dilui a informação entre tantas outras e a incógnita permanece.

A influência da espiritualidade na família de Jonas é muito grande. As correntes de orações entre a família, os amigos e conhecidos persistem, e o nome dele está presente nas preces das Casas Espíritas. Em uma das casas, recebem uma mensagem psicografada, dizendo que um médico amigo, com orientação espírita deve ir ao hospital auxiliar a equipe médica.

Clara diz que a equipe está perdida, motivando a demora, quando poderia ser uma coisa bem simples.

*“- Eles estão bloqueados, tão bloqueados quanto o pediatra de Saporanga, que não consegue enxergar o que ele tem, achando que é outro problema” (M6)*

Ao longo da internação, Clara reconhece a presença Divina ao seu lado, pela fé e pelas reações do filho. Exemplifica, dizendo:

*“Eu sinto isso, eu sinto que Ele está comigo, que eu não estou sozinha.... Eu senti pela recuperação dele (filho).... Aqueles dois trânsitos intestinais foram exaustivos. Quando ele chegava no quarto, parecia que ele recebia uma injeção de vida, ele tomava uma água para aquela coisa horrorosa descer (contraste), comia uma coisa e brincava a mil, como se nada tivesse acontecido...” (M6).*

Percebem a presença de Deus no seio da família. Acreditam que nas horas difíceis é necessário buscar a Sua ajuda. Agradecem a Deus por terem tido forças de passar por tudo e agora estarem mais unidos e terem o filho com saúde entre eles.

*“Ficou muito claro e evidente que Deus age e interage independente da gente querer ou não. Que Ele existe e está presente. Ele manda e desmanda (...). Nós temos o livre arbítrio para poder fazer o bem e querer que Ele nos ajude ou não, mas que Ele existe e é muito maior que se pode imaginar..” (M6).*

## 9- Comportamento da família

Clara é uma pessoa comunicativa e carinhosa. Vai ao encontro das pessoas, conversa, cumprimenta, procura ser agradável para que as pessoas se sintam bem em cuidar e tratar o filho. Diz que ele tem cinco anos e já está muito traumatizado, portanto, se tem que tirar sangue que seja feito, mas sem trauma dentro do possível. Se tem que judiar, judia com carinho. O que tem que ser feito, que seja da maneira mais agradável. Agindo desta maneira, acredita que consegue agradar, não a todos, mas a maioria.

O pai comenta que tratam a todos com muita educação e respeito, não deixam de agradecer tudo que é feito. O dialogo ultrapassa o tratamento, versando sobre os mais diferentes assuntos. Tudo isso gera uma relação de reciprocidade.

Dizem que no hospital a maioria dos familiares são pessoas humildes, e não valorizam esses aspectos.

Clara está presente no hospital e nas decisões da equipe. É participativa, questiona tudo, e quando há troca de equipe, passa algumas informações para a equipe nova. Está atenta aos procedimentos realizados pela equipe de enfermagem e se mantém vigilante, caso se descuidem dos horários dos antibióticos ou do final das infusões endovenosas.

*“Eu estou sempre de olho... As raras noites que eu fui para casa, fui por causa das meninas, porque eu não consigo dormir. Algumas auxiliares são desligadas e têm muitos pacientes, principalmente nos finais de semana. A gente tem que ficar como tonta, atrás delas. Entende porque tenho que estar aqui? Não que eu não confie... Elas não conseguem...”(M6).*

Com o passar dos dias, e a demora com o diagnóstico, ocorre um desgaste natural, e os pais ficam mais intolerantes à situação.

*“Nós não conseguíamos mais aceitar, por exemplo, que a bombinha (bomba de infusão) ficasse tocando (o alarme) e a auxiliar demorasse para vir... Ia chegar o momento que nós não íamos mais aceitar a situação. Então houve um desgaste muito grande. As pessoas que foram boas, importantes para nós, com a rotina do dia-a-dia foram perdendo a importância, porque era rotina” (P6).*

*“Nós estávamos chegando ao ponto máximo, ao limite. Nós não sabíamos como nós iríamos superar e reagir se dissessem: ‘ - Não achamos nada na cirurgia!’ Recomeçar, voltar aquela rotina, sem uma perspectiva” (M6).*

Os pais dizem que conseguem se manter mais cautelosos, porque têm contato diário, orientação e apoio de um médico de fora do hospital, amigo da família.

## 10- Falando da equipe de saúde

Os pais não compreendem a atitude do pediatra de Jonas, considerado um ótimo médico, que em momento algum se deu conta da gravidade do caso, afirmando que o quadro era estável. Mesmo com a insistência da família, e do parecer de outro médico, não muda de opinião. Frente ao estresse da família, informa que podem ir para o HCPA, e através de um receituário, solicita novo exame de sangue. Não telefona, nem acompanha a família ao hospital.

Os pais ao falarem da equipe de saúde, fazem várias referências à equipe médica e poucas à equipe de enfermagem.

Ressaltam como pessoas significativas nessa trajetória, entre muitos: o médico, amigo da família, pois este alerta para o risco que Jonas corre, o que faz com que saiam em busca de recursos; o pediatra da emergência com seu jeito “tranqüilão”, socorre o Jonas de imediato, tirando-o do risco de vida eminente; e o cirurgião, que surge depois de uma longa caminhada dentro do hospital, assume, explica e resolve o problema do Jonas.

Referem que no hospital tudo é importante, mas a equipe da emergência que os recebe sobressai. Quando Jonas chega, oito pessoas o atendem em situação de emergência. É um grupo coeso, que trabalha em harmonia e sincronizado. Durante os três dias que permanecem na emergência, não identificam outra equipe semelhante.

Comentam que a equipe médica é excelente. Embora ocorram várias trocas de equipe, todos são fantásticos. Sentem muita firmeza na equipe cirúrgica..

A equipe de enfermagem é considerada ótima, as enfermeiras são atenciosas, queridas e carinhosas e a maioria das auxiliares de enfermagem são prestativas. No entanto, algumas auxiliares são descuidadas, sendo necessário lembrá-las dos horários de medicação e término dos soros. Nos finais de semana ficam sobrecarregadas, pois assumem mais pacientes e com frequência não dão conta das atividades. Entre os coletores do laboratório, a maioria são delicados e tranqüilos, mas alguns são muito sérios e pouco comunicativos.

Os pais percebem que recebem atenção diferenciada em relação às outras famílias. Atribuem este fato, por terem pessoas conhecidas dentro do hospital, por serem de uma classe social mais favorecida e por serem educados e agradecidos ao hospital que os recebeu de portas abertas.

Percebem mudança de comportamento, ainda na emergência, depois que a enfermeira da Comissão de Infecção e amiga da família, acompanhada de uma médica professora da Faculdade de Medicina, que ocupa um cargo importante no HCPA, vão ver o Jonas e conversam com a equipe. A equipe demonstra surpresa pela presença da mestra, e aumenta a atenção para com Jonas. Um

médico acompanha todo o exame de endoscopia e ecografia; um outro, durante o exame, vem avaliá-lo, comportamentos que não são comuns. Durante a internação, dois médicos da emergência, em oportunidades diferentes, vão à internação ver e saber como Jonas está.

*“Talvez nós éramos novidade ali (...) Mas com certeza a gente teve um tratamento maravilhoso. Acho que tem a ver com tudo, com o relacionamento, com a maneira da gente colocar para o próprio médico (...) Mas nós entendemos que tivemos um tratamento muito bom... Se é rotina isso, é muito bom” (P6).*

Por melhor que seja o hospital e por mais atenção que a família receba, para ela, a permanência ali é angustiante, enquanto que para a equipe tudo é rotina, tudo é normal.

Durante o mês que Jonas fica hospitalizado, passa pelas três unidades da pediatria: UTIP, 10° Norte e 10° Sul. O 10° Norte recebe, de preferência crianças até 2 anos e o 10° Sul, as crianças maiores. Entre o Norte e o Sul, os pais preferem o Norte, justificando pela maior atenção por parte dos funcionários de enfermagem e a rapidez em atender os chamados.

## **Voltando Para Casa**

### **1- Condições de saúde**

Jonas tem alta hospital seis dias após a cirurgia, apenas com um adesivo sobre a incisão cirúrgica. Está bem, sem restrições alimentares, com recomendação de atividades físicas moderadas. Tem apresentado pequenas intercorrências como febre, alergia a medicamento, sem repercussão maior. Tem comparecido ao hospital para as revisões solicitadas. O entendimento que a mãe tem do diagnóstico é:

*“... ele nasceu com esse ‘cisto’ que foi se desenvolvendo conforme ele foi crescendo. Isto se manifestou agora, como poderia ter se manifestado antes, ou daqui há 10 anos, como poderia ficar velhinho e nunca se manifestar. E, lentamente, foi ocorrendo microssangramentos, quase imperceptíveis” (M6).*

O pai está se recuperando de uma gripe, e a irmã mais velha de uma sinusite. A mãe está fazendo avaliação hortomolecular com acompanhamento médico. Já planejou levar toda a família para uma avaliação.

A situação vivenciada por Jonas leva os pais a questionarem a competência do pediatra que atende os filhos. Querem o melhor para eles e, se necessário, trocam de médico. Pensam em conversar com o pediatra, mas dizem que ainda não é o momento, não estão preparados. Sentem necessidade de colocá-lo ao par de tudo, pela amizade que possuem e para que não ocorra com

outra criança, o que ocorreu com Jonas. Acreditam que houve negligência da parte dele. Não há rancor por parte dos pais, mas não há mais confiança.

Antes da hospitalização de Jonas, os pais vinham conversando e planejando fazer um plano de saúde mais abrangente ou um seguro saúde para toda a família, pois já possuem um plano de saúde que oferece pouca assistência.

Agora, em casa, depois do susto, voltam a pensar e falar sobre planos de saúde. Imediatamente, aderem a um plano de saúde, mais amplo para toda a família. A questão da saúde tornou-se prioritária, estando no mesmo plano da educação dos filhos. No momento, abrem mão de outros projetos para terem segurança na assistência à saúde.

## 2- O cotidiano da vida familiar

No último dia de hospital, Clara começa a pensar como será sua vida dali em diante. Pensa na sua rotina e questiona-se sobre o que fará. Há um mês não se cuida: não pinta o cabelo e as unhas, não se depila nem escuta música. Há um mês não vai ao seu escritório ou à Faculdade. Sabe que os clientes estão esperando, tem mil coisas que quer fazer e tem que recuperar este mês. No entanto, reflete sobre tudo o que aconteceu e repensa a vida e seus valores.

*“...coisas que eu vou mudar, posições que eu vou tomar diferentes do que eu estava fazendo, coisas que eu vou contornar. Vou tentar melhorar o nível de vida, qualidade de vida.(...) reservar mais tempo pela manhã, para ficar com meus filhos, tentar relaxar mais quando estou com eles. Eu estava sempre muito estressada, trabalhava muito. E quanto mais eu trabalhava, menos tempo eu tinha para qualquer coisa. Sempre estava com muita coisa na cabeça. Mas agora, eu vou dar no mínimo duas ou três horas a mais para ficar com eles “ (M6).*

Clara retorna para casa muito assustada e cansada. Tem a sensação de que a qualquer momento uma situação semelhante pode ocorrer com qualquer um de seus filhos. Pede que a deixem dormir muito, pois este período de hospitalização foi muito tenso e de noites mal dormidas.

Um dia após a chegada em casa, a menina do meio está de aniversário, e tem a expectativa de uma festa em casa com as amigas e muitos balões. Clara se sente muito debilitada e opta em festejar o aniversário no colégio. Leva uma torta, docinhos, pastel, e balão surpresa. A menina ganha uma bicicleta de presente e não valoriza. Na hora do jantar, começa a chorar, diz que esta com dor de garganta e não consegue engolir. À noite não dorme e no dia seguinte não almoça. Os pais ficam preocupados e constatam que é necessidade de atenção. “- A ausência dos pais e a doença do irmão mexeu com ela. Foi um trauma interno...”. Buscam orientação espiritual e dizem aos filhos que

naquele momento estão muito debilitados, querendo calma e silêncio, e não têm condições de agüentar uma festa de aniversário. Fazem um trabalho espiritual muito grande com ela e obtém bons resultados.

Jonas está bem, corado, alegre, comunicativo e hiper ativo. As irmãs são mais reservadas, não tão comunicativas e expansivas como ele. A hospitalização e o risco eminente vivenciado pela família deixa algumas marcas. As crianças “-...ficaram mais dependentes entre si. Estão mais coesas. Sentem falta um do outro, ficam mais juntas”.

Os pais estão muito sensibilizados e se emocionam chegando às lágrimas quando recordam os momentos mais difíceis que vivenciaram. Comentam que sempre tiveram bom relacionamento com os filhos, com muito respeito, afeto e atenção. Percebem, no entanto, que estão mais maduros, com seus valores fortalecidos. Hoje pensam muito mais na família.

*“Com o que aconteceu, percebemos que não somos nada, quando se trata da saúde. Sempre nos sentimos tão fortes por eles estarem conosco, até que surgiu isso e mexeu conosco. Paramos para reavaliar a nossa vida. Queremos viver mais em função dos filhos. Entendemos a importância da família, o valor da família...” (P6).*

Na primeira semana, Clara ainda não volta ao trabalho e recebe muitas visitas. Todos muito sensibilizados, querem saber sobre o ocorrido.

Jonas volta ao colégio e nos primeiros dias a mãe vai vê-lo no recreio. A adaptação é tranqüila, apenas com restrição temporária para educação física. Atualmente, já vai e volta do colégio com as irmãs, no horário normal.

Aos poucos os pais voltam as atividades profissionais. A mãe retorna, de forma gradativa, porém, só no turno da tarde, horário em que os filhos menores estão no colégio. A decisão de trabalhar apenas um turno, foi tomada ainda no hospital.

*“Na hora em que ele entrou na UTIP naquela noite, me veio uma luz, uma coisa muito forte... que eu não deveria mais trabalhar pela manhã. Eu sempre achei que de manhã e de tarde ainda era pouco... mas agora... não adianta eu querer trabalhar se não estou tranqüila. Comecei a voltar devagarinho ao trabalho, as coisas começaram a acontecer... é só eu me organizar” (M6).*

Clara tenta continuar o curso de especialização. Retorna à Faculdade, fala com os professores, com os colegas e assiste algumas aulas. Percebe que, por ter perdido muitas aulas de um curso compacto, teria que dobrar sua dedicação para poder acompanhar de maneira adequada e, ainda assim, teria que fazer algumas disciplinas no próximo ano. Opta em cancelar no momento e

retomar todo o curso no próximo ano. Diz que foi a melhor opção, pois nesse momento prioriza a sua tranquilidade e a de sua família.

### 3- Relembrando aspectos da hospitalização

Os pais de Jonas, em vários momentos, manifestam seu agradecimento à equipe de saúde que atendeu o filho no hospital. Os recursos técnicos e a equipe treinada a que tiveram acesso, tendo internado pelo SUS, não poderiam ser melhores, nem mesmo se tivessem um plano de saúde completo. Reconhecem que os recursos disponíveis são os mesmos, a todos que conseguem ter acesso ao hospital, independente do nível sócioeconômico.

*“...eu acho que nós tivemos muita sorte. Este risco, de não termos acesso ao hospital, nós não corremos mais... Porque imediatamente fizemos um plano.... Agora eles estão assistidos... Sem saúde não dá” (P6).*

Agradecem diariamente a oportunidade de terem acesso ao hospital, a assistência que receberam, e por terem salvo a vida do Jonas.

Durante este período tiveram contato com várias famílias cujos filhos estão internados, e souberam da luta, das dificuldades que passaram para terem acesso ao hospital. Por ser hospital-escola, a maioria não paga nada. A procura é grande e as vagas são limitadas.

*“- A saúde no Brasil é terrível. O mais angustiante é as pessoas terem problemas de saúde e não terem acesso ao tratamento. Isso é doloroso, muito difícil. Ficamos muito sensibilizados, mexeu muito conosco” (P6).*

Relembra que o relacionamento da família com a equipe sempre foi boa. Ao avaliarem a experiência vivida, fazem algumas colocações na forma de crítica construtiva, de colaboração, para que “- ... o que é bom possa ficar melhor”.

A médica chefe da equipe tem um bom relacionamento com os pais. Seu comportamento vai além do profissional, ela tem uma aproximação maior com a mãe. No entanto, sempre que ela chega no quarto, como professora, acompanhada por sete ou oito alunos, solicita aos pais que os acompanhem para falar em particular, quando na realidade só tem suposições, nada de concreto, gerando uma grande angústia na família. Os pais percebem que a maioria dos alunos são mais jovens que eles, e questionam a maneira que a equipe conversa com os pais.

*“Vinhem em bloco para não dizer nada. Não tinham o que dizer, ou não queriam dizer coisas que não tinham certeza... Por cautela. Mas eu acho que essa coisa de chamar o cara para o corredor para dizer se é uma coisa boa ou ruim... Se é uma coisa ruim, não deve ser chamado. Deve ser dado um assessoramento, um apoio psicológico, deve ser bem trabalhado” (P6).*

Para os pais, não há preparo da família e da criança. A equipe vem, diz que a situação é grave, que pode ser um tumor e vai embora. Retorna só no dia seguinte, deixando a família sem assistência para entender e elaborar o que foi dito. É uma situação por si só, difícil, agravada por ser a primeira experiência de doença grave e hospitalização na família. É necessário que tenha alguém que possa conversar e se envolver no caso, visitar de vez em quando e até antecipar como pode ser a cirurgia, o preparo, o pós-operatório, o tempo de recuperação, explicar o que é um sangramento, dizer o que é e o que não é normal. Alguém que possa situar a família, que seja um ponto de referência e apoio dentro do hospital. É necessário orientar e preparar os pais previamente para que possam ajudar o filho. A cirurgia, o diagnóstico e o pós-operatório são desconhecidos.

*“Assim como tem nutricionista que se preocupa com o que o Jonas come, deveria ter alguém que explicasse o que é o preparo, como é uma pós- cirurgia. Eu nunca participei de uma recuperação de cirurgia. É terrível! Foram 48 horas que eu não dormi. É aquela ânsia de vômito, aquela sonda horrerosa, a dor... Olha, para isso, penso que aquele preparo seria importante” (M6).*

Os pais dizem que o fato de serem pessoas esclarecidas, que se apoiaram mutuamente e acreditaram que o filho conseguiria sair bem, os ajudou a não esmorecerem. No entanto, pensam que é de extrema importância esse apoio de alguém no hospital, que não esteja falando de saúde ... mas que fale das coisas boas. Que fale da importância da família, que a ajude na compreensão dos acontecimentos, que manifeste solidariedade e apoio. Essa solidariedade é importante, porque a família não se sinta muito só dentro do hospital. É necessário alguém que fale das compensações, do significado da vida e da saúde do filho, para que ela tenha condições de tirar proveito de tudo.

*“...o que tinha de melhor, era a gente sair do hospital e falar com as pessoas amigas para nos apoiarem. Porque, lá no hospital, não tinha ninguém para nos apoiar. Era só entre nós, e nós estávamos cansados...” (P6).*

*“Isto precisa ser mais trabalhado, porque é triste, é triste ver tantas pessoas para as quais o hospital passa a ser uma rotina de vida, assimilando ao longo do tempo, que é natural o filho estar no hospital” (M6).*

Para eles, houve, também, muita demora para a equipe do hospital chegar ao diagnóstico. Enquanto pessoas de fora do hospital já tinham se dado conta do diagnóstico, as diferentes equipes do hospital não concordavam uns com os outros. Quando um médico dava um passo em direção ao diagnóstico, o outro discordava e seguia em direção contrária. Quando um afirmava algo que deixava os pais esperançosos, outro dizia que não era bem assim. Quando os pais tentavam sugerir

alguma coisa dita por alguém de fora do hospital, não eram valorizados. Os pais não sentiram abertura da equipe médica para que alguém de fora pudesse vir e discutir o caso com eles.

*“O Jonas entrou lá como emergência, foram feitos todos os exames muito rápido. Vimos o interesse em achar o que ele tinha, e a doutora nos disse que não iríamos embora sem acharem o que ele tinha. Daí há pouco levamos alguém de fora... Imagina isso para eles como médicos... Tantos médicos, 6 estudantes do lado, mais gente de fora dando palpite. Vão pensar que perdemos a confiança neles. É uma situação delicada e difícil...” (M6).*

Jonas entrou no hospital no dia 4 de abril e os pais receberam um cartão autorizando-os a permanecerem com o filho no hospital, com validade até o dia 30 de abril. Esta data pareceu aos pais, um absurdo. Não imaginavam que ficariam hospitalizados por quase um mês. Foi uma sucessão de exames, transfusões e por fim uma cirurgia exploratória para chegar ao diagnóstico.

*... não gostamos de falar, porque o Jonas está vivo e bem. Mas o que me chamou a atenção, pelo desgaste que nós tivemos, com tantos médicos, tantos aparelhos, o dia inteiro fazendo exames nele, não chegaram ao diagnóstico, enquanto que, gente que não via o Jonas, tinha o diagnóstico. Diagnóstico mais preciso do que os médicos que estavam lá” (M6).*

Procuram uma massa (tumor) visualizado na primeira ecografia, repetindo os exames e não encontram nada. Era o divertículo que estava com sangue e posteriormente esvaziou. Fazem e repetem o transito intestinal e não encontram nada.

*“O médico, nosso amigo, dizia: - ‘É Divertículo de Neckel, eu sei, isso pode estar localizado a 80 cm acima do apêndice. Pode ser alto e eles não estão achando.’ Ele estudou uma noite inteira para saber e confirmar o que o Jonas tinha. Aí, eu falei, no outro dia para a médica, como uma idéia que eu tinha. Ela disse: - ‘Estamos pesquisando tudo o que poderia ser, estamos vendo tudo. Já fizemos exame para isso e não deu nada.’ E realmente, como ele disse, estava mais alto, e só viram isso na cirurgia” (M6).*

Depois desta longa caminhada, os pais reconhecem que foi um grande aprendizado e estão conscientes que não podem cobrar ajuda e apoio de ninguém. Cada um tem seu limite e sua forma de ajuda, e o faz dentro de suas condições.

Os pais dizem que receberam muitas manifestações de ajuda e solidariedade, reconhecem a importância desse apoio e que sem ele tudo teria sido mais difícil. Foi uma experiência difícil, que os fez crescer. No entanto, só eles, os pais, têm a capacidade de sentir e avaliar o que vivenciaram. O que mais querem nesse momento é esquecer os momentos difíceis por que passaram.