



Universidade Católica do Salvador
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação
Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea

NOEMI CRISTIANE FIRPO FONTES

**FATORES DESUMANIZADORES NA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANÇAS
EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
CARDIOLÓGICA NUM HOSPITAL PÚBLICO TERCIÁRIO EM
SALVADOR/BA. VISÃO DA FAMÍLIA**

**Salvador
2011**

NOEMI CRISTIANE FIRPO FONTES

**FATORES DESUMANIZADORES NA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANÇAS
EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
CARDIOLÓGICA NUM HOSPITAL PÚBLICO TERCIÁRIO EM
SALVADOR/BA. VISÃO DA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada à Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação - SPPG - da Universidade Católica do Salvador - UCSAL - como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea.

Orientadora:

Profa. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich

**SALVADOR
2011**

Revisão e Formatação: Vanda Bastos

UCSAL. Sistema de Bibliotecas

F683 Fontes, Noemi Cristiane Firpo.
Fatores desumanizadores na assistência às crianças em Unidade de
Terapia Intensiva pediátrica cardiológica num hospital público terciário
em Salvador/ BA: visão da família / Noemi Cristiane Firpo Fontes. –
Salvador, 2011.
108 f.

Dissertação (mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na
Sociedade Contemporânea.

Orientação: Profa. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich.

1. Humanização Hospitalar 2. Unidade de Terapia Intensiva
Pediátrica (UTIP) 3. Cardiopatia Congênita 4. Família I. Título.

CDU316.356.2:616.12-053.2 (813.8)

TERMO DE APROVAÇÃO

NOEMI CRISTIANE FIRPO FONTES

**FATORES DESUMANIZADORES NA ASSISTÊNCIA ÀS CRIANÇAS
EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA
CARDIOLÓGICA NUM HOSPITAL PÚBLICO TERCIÁRIO EM
SALVADOR/BA
VISÃO DA FAMÍLIA**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador

Salvador, ... de de 2011

Banca Examinadora

Prof^a. Elaine Pedreira Rabinovich (Orientadora)
Universidade Católica do Salvador – UCSAL

Prof^a. Anamélia Lins e Silva Franco
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Prof^a. Isabel Cristina Britto Guimarães
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Dedico com muito carinho e emoção esta modesta dissertação a todas as crianças e adolescentes com os quais tive a honra de conviver durante a longa vida de Enfermeira. Dirijo-me, em particular, aos portadores de cardiopatias congênitas e adquiridas e aos seus queridos, presentes e abnegados familiares, principalmente, às mães e aos pais que, ao vivenciarem tantos sofrimentos, me fizeram repensar e refazer a prática profissional, fundada nos princípios humanísticos, valores morais e solidariedade fraterna incondicional, incomuns nos dias atuais.

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, dirijo minha eterna gratidão a DEUS, que me deu a vida;

Aos meus pais, JUJU e JOSÉ AMÉRICO, pelo permanente amor compartilhado, pela educação proporcionada, pela retilínea conduta moral, pelo exemplo de dignidade humana e profissional;

Às maiores riquezas da minha vida, meus filhos MILENA e DANILO,

Ao meu amado esposo, MANOEL, companheiro de todas as horas;

Aos queridos irmãos, CARLOS e JOÃO PAULO;

Às Diretorias do HOSPITAL ANA NERI, que me permitiram a realização deste Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea;

A todos os meus colegas da UTI PEDIÁTRICA CARDIOLÓGICA, parceiros e parceiras da luta incessante em prol de crianças e adolescentes cardiopatas.

Finalmente, agradecimentos sinceros a minha orientadora Elaine Pedreira Rabinovich e às doutoras Isabel Cristina Britto Guimarães e Anamélia Lins e Silva Franco, que colaboraram com suas sugestões, nas Bancas de Qualificação e Defesa, para o aprimoramento desta dissertação.

O ANJO DA PARCERIA

Quando há parceria não existe dominação. As partes envolvidas em uma mesma situação comungam suas habilidades e talentos para criar uma meta compartilhada. Caminhar juntos em direção a essa meta, conscientes do processo que isso implica, é a verdadeira parceria, na qual os opostos descobrem que são absolutamente complementares.

Sônia Café

RESUMO

Humanização assistencial efetiva e prática médica hospitalar científica, sobretudo em atendimentos emergenciais prestados a pacientes graves em Unidades de Terapia Intensiva, são consideradas, universal e unanimemente, ações indissociáveis e inseparáveis e vêm suscitando o crescente interesse acadêmico nas últimas décadas. Teoricamente, há consenso sobre a indispensabilidade da comunhão entre ciência, humanismo e ética, mas, quando o paciente é uma criança ou um idoso, pessoas em momento de extrema vulnerabilidade global, bem maiores razões existem para se exigir a conjugação de propósitos e de esforços de todos os profissionais envolvidos na assistência. Ciente da veracidade do exposto realizou-se a presente pesquisa na UTI Pediátrica Cardiológica do Hospital Ana Neri em Salvador, Bahia, tendo como objetivo identificar, na análise e visão dos acompanhantes (pai, mãe e demais familiares), fatores e situações que desumanizam a assistência prestada às crianças e aos adolescentes internados; investigar a responsabilidade e o desempenho da equipe multidisciplinar no processo de humanização assistencial; e sugerir condutas a serem tomadas para humanizar tal atendimento. Através de pesquisa empírica qualitativa e de entrevistas semi-estruturadas foram levantadas questões e informações pessoais com as acompanhantes (nove mães e uma avó) das crianças e adolescentes internados na UTIP Cardiológica, uma opção que decorreu da observação de que as pesquisas sobre humanização assistencial realizadas em UTIP têm se baseado unicamente na avaliação de distintos profissionais da equipe de saúde; e do reconhecimento de que o atendimento cientificamente correto e humanizado prestado às crianças e aos adolescentes de risco clínico-cirúrgico em UTIP interessa muito mais aos seus pais, habitualmente excluídos de todo o processo de avaliação da qualidade da assistência prestada nos hospitais. Ademais, analisar a presença, a participação e a colaboração da família em qualquer contexto é parte integrante dos deveres de todos os pós-graduandos e exigência básica do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da UCSAL. Os resultados obtidos na pesquisa apontam que a assistência científica prestada por toda a equipe, mormente por médicos e enfermeiros, e a tecnologia de ponta utilizada é de boa qualidade, na opinião da maioria das entrevistadas. A melhor avaliação (bom desempenho, 90%; ótimo, 10%) diz respeito à atuação da enfermagem e da equipe médica; os demais profissionais de saúde obtiveram pontuações menores (entre bom e ótimo, em torno de 60 a 70%). Entretanto, o atendimento humanizado foi considerado apenas de razoável qualidade, porquanto, no bojo da análise da humanização assistencial prestada, foram incluídos e assinalados, por diversas acompanhantes, deficiências físico-espaciais (espaço exíguo e diminuta distância entre os leitos hospitalares), excesso de sonoridade e outros problemas pontuais, tanto estruturais como funcionais. Não obstante as restrições assinaladas, a maioria das mães sugeriu o aumento do número de leitos da Unidade, o que foi considerado como um implícito elogio à assistência profissional prestada. Algumas depoentes apresentaram contribuições objetivas visando à melhoria das condições assistenciais, inclusive recomendando cursos de reciclagem periódicos dirigidos a todos os profissionais da UTIP com vistas a uma assistência humanizada de qualidade.

Palavras-chave: Humanização Hospitalar. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Cardiopatia Congênita. Família.

ABSTRACT

The effective assistance humanization and the scientific hospital medical practice are unanimously and universally considered inseparable and indissociable, mainly in emergency procedures that are given to serious patients in paediatric ICU and they are rising the academic interest in the last decades. In theory, there is an agreement about indispensability for the union between humanism and ethics. When the patient is a child or a sick elderly person, they have extreme vulnerability and they're undeniable reasons for us to demand bigger efforts from all the professionals involved on the service to achieve this desired union. Aware of the truth exposed here, it was realized a research based on one big objective: Identify factors and situations that make the service that is given to children and adolescents admitted in cardiologic paediatric ICUs less human, under the parent's children's and relatives' analyses and those specific objectives: 1 – Investigating the responsibility and performance of the multidiscipline team about the assistance humanization's process, based on the parents' and relatives' testimony; 2 – Suggesting conducts to be adopted to humanize such service. Methodology: Quantitative empiric research: semi structured interviews used to attain points and reports from patient's companions: nine mothers and a grandmother of different admitted patients in the Ana Neri Hospital's cardiologic paediatric ICU; Such option came up from two basic reasons: researches about assistance humanization realized in paediatric ICUs are only based in the different involved professionals' evaluations and it's recognized that surgical service in paediatric ICUs much interests the parents, usually excluded from the evaluation's process of service's quality offered to patients and their companions; besides, analysing the family's presence, participation and collaboration in any studied context for the Family in contemporaneous society's Master degree's thesis is integral part of undergraduate's duties and basic demand of the mentioned UCSal's Academic Program. The investigation's results' analyse shows scientific assistance, that is given by medical team, mainly doctors and nurses, has a good quality in most of the people's opinion; the same for the technology used; the nurses' and doctors' team got the best mark: 90% of the interviews say their services are good and 10% great; Other professionals from the medical team received lower marks: from 60% to 70% gave the mark between good and great. Meanwhile, the humanized treatment, specifically, has an average quality, since the effective assistance humanization points spatial and physical deficiency (necessary space and tiny space between bed frames), noise excess between other distinct points; all of them pointed for many different companions. Furthermore those pointed restrictions, most of the mothers suggest the increase of bed frames' number and make a discreet compliment to the received service. Some people have given objective contributions aspiring the improvement of the welfare's conditions, even suggesting periodic improvement courses for all paediatric ICU's professionals aiming higher quality humanized assistance.

Keywords: Hospital Humanization. Pediatric Intensive Care Unit (ICU). Congenital Cardiopathy. Family.

LISTA DE FOTOS

Foto 1 Fotografia panorâmica dos equipamentos hospitalares – berço aquecido, monitor, sensores, máquina de hemodiálise, bombas de infusão e respirador – usados na UTIP do Hospital Ana Neri (Salvador – Bahia)	22
Foto 2 Uma mãe cuidando de seu filho hospitalizado na UTIP Cardiológica de um hospital (Salvador – Bahia)	59

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Principais causas de sopro no neonato	31
Quadro 2	Causas cardíacas mais frequentes de cianose neonatal	31
Quadro 3	Causas cardíacas mais frequentes de taquidispnéia neonatal	31
Quadro 4	Principais arritmias que requerem terapêutica neonatal	32

LISTA DE SIGLAS

CF/88	Constituição Federal de 1988
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ECG	Eletrocardiograma
ICU	<i>Intensive Care Unit</i>
INCOR	Instituto do Coração
MS	Ministério da Saúde
PA	Pósterio-anterior
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
PNH	Política Nacional de Humanização
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
UTIP	Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
1.1 OBJETIVOS	18
1.1.1 Objetivo Geral	18
1.1.2 Objetivos Específicos	18
2 A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA	21
2.1 HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS	23
2.2 PATOLOGIAS ATENDIDAS NA UTIP	28
2.3 DIAGNÓSTICO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS	30
2.4 FORMAS DE TRATAMENTO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS	34
2.4.1 O Psiquismo dos Familiares nesse Contexto: um aspecto que não deve ser negligenciado	37
2.5 O PAPEL DA EQUIPE DE SAÚDE NA UTIP	38
2.6 UTI E SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)	40
2.7 PROGRAMA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA HOSPITALAR (PNHAH)	42
3 HUMANIZAÇÃO	44
3.1 HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR	45
3.2 A MORTE NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA	49
3.3 HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR E BIOÉTICA	54
3.3.1 Princípios da Bioética	55
3.4 ESTADO DA ARTE SOBRE ESTUDOS DA RELAÇÃO EQUIPE-FAMÍLIA EM UTI PEDIÁTRICA	56
4 A FAMÍLIA	60
4.1 RESILIÊNCIA	63
5 METODOLOGIA	67
5.1 INSTRUMENTO	69
5.2 PROCEDIMENTO	69
5.3 RESULTADOS E ANÁLISE	69
5.3.1 Resultados	69

5.3.2 Análise	71
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	85
APÊNDICES	
APÊNDICE A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	99
APÊNDICE B ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PAIS/ ACOMPANHANTES DAS CRIANÇAS INTERNADAS NA UTI CÁRDIO-PEDIÁTRICA	101
ANEXOS	
ANEXO A ORIENTAÇÃO AOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS PELA CRIANÇA INTERNADA	107

1 INTRODUÇÃO

Este tema, para mim, sempre foi motivo de entusiasmo profissional permanente, em decorrência das longas observações, das vivências e dos resultados obtidos no exercício profissional sempre favoráveis ao melhor atendimento prestado a crianças e adolescentes gravemente enfermos, hospitalizados, acompanhados por seus familiares.

A presença de familiares, sobretudo mães e pais, junto a essas crianças e adolescentes deve ser incentivada e reforçada pelos membros das equipes técnica e administrativa da Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) pediátrica – médicos, profissionais de enfermagem, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, administradores e demais componentes –, e apoiada por meio de práticas humanizadoras úteis às crianças hospitalizadas e aos seus efetivos e afetivos responsáveis.

Durante mais de uma década de atuação como Enfermeira em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal, em Salvador/Bahia, pude constatar, claramente, o quanto é fundamental a presença física e psicológica dos familiares dos hospitalizados para o seu psiquismo, sua melhor e mais rápida recuperação e, conseqüentemente, mais precoce alta. A dúvida que paira é sobre o que pensam os pais das crianças hospitalizadas na nossa Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) sobre o atendimento que presta toda a equipe aos seus filhos?

A escolha do presente tema, portanto, é decorrência do interesse de quem vem militando, há muitos anos, ininterruptamente, em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, em diferentes hospitais soteropolitanos. A convivência constante com a dor e a morte de crianças submetidas a condutas indispensáveis – diagnósticas e terapêuticas – invasivas e, tantas vezes, extremamente agressivas, despertou em mim um interesse especial por pesquisar e identificar possíveis ações e procedimentos desumanizadores que sejam utilizados no atendimento prestado a crianças e adolescentes cardiopatas gravemente enfermos internados na UTI Pediátrica Cardiológica de um hospital público de nível terciário, em Salvador, Bahia.

Acrescente-se, ao afirmado acima, a constatação do sofrimento demonstrado pelos pais e familiares de crianças vitimadas no curso da internação de seus filhos e, sobretudo, no momento do seu dolorido falecimento, frequente, em função,

sobretudo, das gravíssimas patologias cardiológicas congênitas presentes, malgrado a competência e todo o empenho desenvolvido pelos profissionais da equipe.

A presente investigação, em realidade, é o desdobramento de uma pesquisa pessoal realizada, anteriormente, durante um Curso de Especialização, em outra unidade hospitalar pública de cuidados intensivos pediátricos, momento em que, à luz de uma assistência supostamente humanizada, foi investigado o papel do enfermeiro, do técnico e do auxiliar de enfermagem na visão dos próprios atores. Naquela oportunidade, buscou-se aprofundar conhecimentos pertinentes ao processo de humanização assistencial em UTI Pediátrica, de forma holística e interdisciplinar, visando a assistência respeitosa, humanizada às crianças internadas, extensiva aos seus familiares, em situação de estresse, medo, insegurança, tensão e angústia, frequentemente observados em tais condições.

Na pesquisa que se apresenta aqui, realizada na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) especializada em atendimentos cardiológicos, em um Hospital Público soteropolitano –, inverte-se a situação: na aludida pesquisa, buscava-se arguir e conhecer a visão da equipe de enfermagem sobre a humanização ou desumanização na assistência prestada aos pequeninos pacientes; nesta investigação, procura-se ouvir, com atenção e respeito, a opinião da própria mãe, acompanhante - predominante - das crianças e adolescentes hospitalizados, suas próprias mães, sobre as práticas utilizadas pela equipe de saúde no que se refere às atividades de enfermeiros e técnicos de enfermagem e demais componentes da equipe multidisciplinar.

A maioria dos autores consultados julga que os pais e as pessoas efetivamente significativas para as crianças possuem um papel fundamental no decorrer do processo de internação hospitalar, devendo ser reconhecidos pela equipe de saúde da UTIP como verdadeiros e legítimos aliados no contexto assistencial. Em função disso, torna-se imprescindível que haja um bom e saudável relacionamento entre os referidos profissionais e os familiares, desde o momento da internação da criança, facilitando, assim, a sua efetiva participação nos cuidados prestados a débeis pacientes de tão elevado risco, que exigem, por isso mesmo, um esforço somatório de todos os que estão empenhados no seu processo de recuperação. Unidos em torno do direito à vida, médicos e enfermeiros intensivistas, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes sociais, imagiologistas, psicólogos, analistas laboratoriais, cirurgiões,

agentes de higienização e agentes administrativos, além de outros profissionais que prestam serviço no hospital e que, direta ou indiretamente, entram em contato com os clientes e seus familiares, todos são importantes na consecução do nobre objetivo de salvar vidas. Os familiares, como explicitado acima, os maiores interessados na cura dos pacientes, devem “fazer parte” da equipe hospitalar posta à disposição das crianças internadas.

Em todo o mundo, houve um rápido incremento do número de UTIPs, desde a década de 1970, um período marcado por progressos tecnológicos e melhoria significativa nos cuidados fornecidos a crianças criticamente enfermas que permitiram uma diminuição nas taxas de mortalidade nas UTIs pediátricas, inclusive nos países em desenvolvimento emergentes como o Brasil.

A primeira questão a se observar é: esses avanços tecnológicos vieram acompanhados também por uma melhor atenção e assistência aos familiares dos pacientes internados nessas unidades de terapia intensiva? A segunda: é realmente importante que os familiares sejam vistos e aceitos como peças essenciais durante a internação e o processo de recuperação das crianças tratadas nas unidades de terapia intensiva pediátrica? Para a segunda pergunta, a resposta, no senso comum, parece óbvia: sim, é muito importante! No entanto, a ciência exige respostas comprovadas, de modo sistemático.

A relevância da presença de familiares ao lado de seus pequenos filhos e filhas internados/as em unidades de cuidados intensivos pediátricos, já foi exaustivamente investigada e exaltada por inúmeros pesquisadores, a partir de entrevistas a diferentes profissionais de tais unidades de saúde: médicos, enfermeiros e outros dedicados colaboradores. No entanto, pouco se sabe sobre a visão dos familiares a respeito do comportamento profissional de toda equipe no tocante à humanização assistencial. É exatamente isso que se busca investigar na presente pesquisa, através da qual se pretende conhecer a opinião de mães, pais e outros responsáveis por crianças portadoras de cardiopatias congênitas internadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Cardiológica do Hospital Ana Neri, Salvador-Bahia sobre a pretensa humanização, existente ou não, na prática diária nosocomial.

A real importância dos pais acompanhantes nas unidades de terapia intensiva pediátrica, neonatal e em outras unidades hospitalares na recuperação de seus filhos, aspecto investigado nesta pesquisa, tem sido ratificada por diferentes autores.

(EINLOFT; et al., 1996; MATSUMOTO; CARVALHO; HIRSCHHEIMER, 1997; LÓPEZ; CRUZ, 2000).

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Identificar fatores e situações que desumanizam a assistência prestada às crianças e aos adolescentes internados em uma UTI Pediátrica Cardiológica, na análise e visão dos pais e demais familiares.

1.1.2 Objetivos Específicos

1 – Investigar, à luz dos depoimentos dos pais e familiares das crianças e adolescentes hospitalizados em uma UTI Pediátrica Cardiológica, a responsabilidade da equipe multidisciplinar no processo de humanização assistencial.

2 – Sugerir condutas a serem tomadas para humanizar tal atendimento.

Para atingir os objetivos propostos na presente investigação, a priori, na seção “A Unidade de Terapia Intensiva”, busca-se adentrar o interior desses espaços assistenciais terciários de assistência à saúde com a finalidade de conhecer sua estrutura física, seu funcionamento e as inter-relações que se estabelecem entre equipe de saúde, clientes e familiares.

Ainda nessa seção, no tópico “Hospitalização de Crianças”, procura-se demonstrar o sofrimento imposto aos menores internados em unidades de cuidados intensivos em decorrência dos múltiplos procedimentos utilizados, invasivos na sua quase totalidade; a presença, sobretudo, da mãe do internado é outro aspecto importante pesquisado, em função do apoio físico e psicológico prestado em momento de brusca ruptura do convívio familiar. Devido às dificuldades que se estabelecem no curso de uma internação de crianças gravemente enfermas em uma UTIP, busca-se apontar as desejadas condutas de apoio dos profissionais de saúde junto às crianças hospitalizadas e seus familiares, inclusive o atendimento prestado por psicólogo especializado em todos os momentos da hospitalização. O boletim

informativo diário é procedimento que deve ser realizado, de preferência, pelo médico diarista da UTI.

O tópico seguinte “Patologias Atendidas nas UTIPs” apresenta um estudo sobre as diferentes patologias cardíacas prevalentes – congênitas e adquiridas, sobretudo, as primeiras – atendidas em tais unidades. No tópico “Diagnóstico das Cardiopatias Congênitas” descreve todos os recursos propedêuticos utilizados, desde os mais simples, a anamnese e o exame físico realizados pelos profissionais intensivistas, até o uso dos diferentes equipamentos utilizados por especialistas: radiografia de tórax, ECG, ecocardiograma com Doppler, angiotomografia, cateterismo cardíaco e os exames laboratoriais. Complementando as informações acima, o tópico “Tratamento das Cardiopatias Congênitas”, traz os recursos clínicos e cirúrgicos realizados por diferentes profissionais integrantes da equipe de saúde.

No tópico “O papel da equipe de saúde na UTIP”, especificamente enfatiza-se a atividade do pessoal de enfermagem, sobretudo no controle das funções vitais do pequeno paciente: cardiovasculares, respiratórias, renais, gastrintestinais, neurológicas, hematológicas e outras, indispensáveis à sua recuperação.

Em seguida, no tópico “UTI e Sistema Único de Saúde”, os princípios norteadores institucionais humanizadores que devem ser observados no atendimento prestado a pacientes hospitalizados em unidades terciárias assistenciais são explicitados à luz da Constituição Federal e de todo o ordenamento jurídico pertinente. Dando continuidade aos aspectos enfatizados no tópico anterior, descreve-se o “Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH)” e a “Política Nacional de Humanização (PNH)”, de responsabilidade do Ministério da Saúde (MS).

O tema humanização, um dos alicerces da presente investigação, foi destacado com a elaboração de capítulo próprio no qual são abordados distintos aspectos – teóricos e práticos – de sua operacionalização. A “Humanização Hospitalar”, em função de sua importância em todo o contexto da pesquisa, ganha destaque, em tópico específico, através de uma descrição detalhada pela qual se explicita o fundamental papel exercido por toda a equipe de saúde em uma UTIP e são feitas recomendações atinentes para que se possa melhorar as interlocuções entre profissionais de saúde, familiares e os próprios clientes hospitalizados.

Em função da gravidade dos pacientes internados nessas Unidades, “A Morte na Unidade de Cuidados Intensivos” traz os aspectos éticos e jurídicos pertinentes a

esse momento de dores e sofrimentos inexoráveis que atinge, sem exceção, a todos e para a qual a prática humanizadora, defendida e recomendada na presente dissertação, se estende, de igual forma. Os aspectos éticos permeiam todo o estudo realizado, inclusive no momento de falecimento de crianças hospitalizadas em UTIP. Os múltiplos princípios bioéticos da Beneficência, da não Maleficência, da Isonomia, da Autonomia da Vontade, da Prevenção, da Precaução e, pela síntese que encerra o denominado “príncipe dos princípios”, o da Dignidade Humana, mereceram comentários pertinentes, porquanto norteadores de uma assistência respeitosa e humana aos pacientes hospitalizados e seus familiares.

O tema “A Família”, inserido na pesquisa com justo destaque, tanto pela sua importância no estudo em tela, quanto pelo fato deste trabalho ter se realizado no Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea, é estudado em consonância com os ensinamentos repassados pelos seus mestres em todas as disciplinas oferecidas no aludido curso de pós-graduação. Em tópico próprio, o assunto “Resiliência” é abordado pela sua contumaz presença no contexto estudado.

A pesquisa foi realizada conforme explicitado no capítulo Metodologia. Quatro categorias analíticas embasaram e respaldaram cientificamente a presente pesquisa: Humanização Assistencial, Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, Cardiopatias Congênitas e Família, bases teóricas indispensáveis à sua elaboração.

O Ideal recomenda que a Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos deixe de ser apenas um espaço institucional burocrático de atendimento científico a pacientes graves e se transforme em um LAR humanizado, benfazejo onde se acolham com carinho e mutuamente os indissociáveis membros de uma Grande Família: crianças, familiares e equipe de saúde hospitalar.

Noemi Cristiane Firpo Fontes

2 A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

As Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas – referência terciária no sistema hierarquizado de assistência à saúde – são espaços hospitalares especializados no atendimento a pacientes em estado grave onde estes recebem cuidados altamente sofisticados, indispensáveis à sua sobrevivência. Serviços de Terapia Intensiva, destinados ao atendimento de adultos ou crianças, indistintamente, têm como objetivo primacial prestar assistência especializada a clientes gravemente enfermos que necessitam de atendimento continuado, multi-interdisciplinar no qual são utilizados equipamentos e técnicas de alto custo, diagnósticos e terapêuticos. (PIVA; CARVALHO; GARCIA, 1992).

A Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pode ser considerada um subsistema aberto, com características específicas, e que faz parte de um conjunto de outros subsistemas que conformam o sistema maior, denominado de Instituição Hospitalar. É aberto na medida em que está em constante troca com os demais subsistemas, e que se caracteriza por exigir ajustamentos emocionais e comportamentais de todas as pessoas envolvidas na sua rotina, como das pessoas que, de forma temporária, precisam desses espaços, seja como pacientes ou acompanhantes. (NIEWEGLOWSKI; MORÉ, 2008, p. 112).

As Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas (UTIP) evoluíram muito tecnicamente, mas não atingirão plenamente o seu precípuo objetivo de preservar vidas garantindo-lhes qualidade futura se não observarem com rigor o aspecto humanitário no atendimento prestado quer pela equipe médica quer pela enfermagem ou pelos demais profissionais envolvidos. O ambiente hospitalar é, habitualmente, impessoal, frio, robotizado. Assim, torna-se indispensável que os profissionais da área da saúde estejam conscientes da necessidade imperiosa de não se transformarem em máquinas, no cumprimento dos seus deveres profissionais, que reflitam sobre sua prática diária, observando com espírito crítico humanístico as condutas e os procedimentos realizados, sobretudo, ouvindo e respeitando a opinião e as críticas e sugestões dos próprios clientes hospitalizados e de seus familiares, verdade maior ainda, quando esses pacientes são crianças indefesas.

As unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), tanto quanto aquelas para uso de adultos, utilizam aparelhagem sofisticada eletrônica e de alto custo de aquisição e manutenção. (Figura 1)



Foto 1 – Panorâmica dos equipamentos hospitalares – berço aquecido, monitor, sensores, máquina de hemodiálise, bombas de infusão e respirador – usados na UTIP do Hospital Ana Neri (Salvador – Bahia)

Se, para a clientela adulta, a internação hospitalar, mormente em uma Unidade de Cuidados Intensivos, é traumática, muito pior ainda quando se trata da criança que, retirada compulsoriamente de seu ambiente domiciliar em um momento de doença e sofrimento e obrigada a se afastar de seus entes queridos, do seu habitat, se vê submetida a repetidos procedimentos e condutas “indispensáveis”, tantas vezes dolorosos, em um ambiente totalmente estranho.

Enfatize-se que a hospitalização é uma situação extremamente difícil e sofrida para os pais e parentes mais próximos de uma criança gravemente enferma, hospitalizada em uma unidade assistencial de rotinas e protocolos científicos frios e rigorosos. Toda a família, habitualmente, se envolve emocionalmente quando uma criança é internada em situação de gravidade em uma unidade de cuidados intensivos pediátricos ou neonatais. (ROTHSTEIN, 1980).

É, tantas vezes, difícil a harmônica interlocução entre os pais ou responsáveis pela criança internada e a equipe de saúde que lhe presta assistência em UTIP, pois, ninguém melhor que a família da criança hospitalizada para avaliar as condutas médicas e de enfermagem, as rotinas hospitalares, sob o ponto de vista humano, desde que seus filhos doentes e os próprios pais acabam sendo as maiores vítimas de ações indevidas não intencionais observadas em tais unidades nosocomiais.

Por acreditar que o atendimento holístico é importante como instrumento capaz de ajudar o paciente hospitalizado, no momento em que ocorre uma desejada integração entre médicos, enfermeiros, clientes e familiares, ouvir e valorizar, sem qualquer discriminação por parte da equipe de saúde, o pensamento e a opinião dos pais dos clientes internados em UTIP é não só um dever, mas uma excelente estratégia da equipe de saúde responsável pelo atendimento prestado. Ilações benéficas sempre redundarão do saber escutar os pacientes e os seus familiares. As famílias devem ser vistas pela Enfermagem como partes integrantes e indissociáveis de suas atividades profissionais na UTIP, pois, muitas são as dificuldades relacionais e de outra natureza e inúmeros são os obstáculos no caminho dos que se propõem a ajudá-las, óbices que devem ser sempre enfrentados.

Escutar, periodicamente, mães e pais dessas crianças sobre o atendimento prestado pela equipe de saúde não deve ser apenas objetivo de pesquisadores, mas de todos os responsáveis hospitalares pela assistência prestada. Eles são de grande valia em todo o seu processo de aperfeiçoamento técnico e humanístico, uma realimentação contínua da rotina médica e de enfermagem, ação indispensável à melhoria da assistência a ser realizada.

2.1 HOSPITALIZAÇÃO DE CRIANÇAS

A hospitalização da criança é uma situação de crise emocional para a família.
(TAVARES; QUEIROZ; JORGE, 2006, p. 198).

A hospitalização, independente da sua causa, é um momento muito estressante e sofrido tanto para o paciente quanto para seus familiares, ou maior, ainda, para estes. Como a presença do familiar ainda não está institucionalizada em muitos hospitais brasileiros, sua ausência ocasiona grande sofrimento psíquico a eles próprios e aos pacientes hospitalizados, independentemente de sua idade e

patologia. (FRANCO, 1988). A afirmativa de Melo (2006, p. 12), a seguir, resume e define tudo: “Ver o sofrimento do filho é sofrer junto”.

A traumática internação, em decorrência de vários fatores, vivenciada pelo pequeno paciente e seu familiar/acompanhante pode se tornar uma experiência muito difícil devido à instabilidade emocional que ambos experimentam nesse momento. Facilitar a presença do familiar junto ao paciente, além de oferecer uma assistência mais humanizada, tem grande importância para a recuperação e a promoção da segurança do paciente durante esse momento de fragilidade física e emocional (BOEIRA; et al., 2004). Em todas as fases etárias, do período neonatal à terceira idade, a presença do acompanhante tem se revelado importante, tantas vezes vital. No dizer de Ribeiro:

Considera-se importante a presença da família na UTI, quando orientada, exercendo de forma eficaz o seu papel de cuidadora, ajudando o seu cliente familiar hospitalizado. A enfermagem pode oferecer apoio e assistir a família a fim de integrá-la no contexto hospitalar e, conseqüentemente, qualificar a assistência prestada ao cliente em uma UTI. (2008, p. 442).

Muitas unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica já adotam a prática da permanência em tempo integral do acompanhante, inclusive em atendimento ao imposto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, e, na maioria das vezes, os pais permanecem junto a essas crianças doentes e fragilizadas física e emocionalmente, mas longos caminhos ainda necessitam ser percorridos. “Trata-se de recurso indispensável ao correto atendimento da criança criticamente enferma” diz Orlando (2001, p. 51) que, no próprio título de seu artigo, “Criança: um adulto em miniatura?”, demonstra as diferenças existentes em distintas faixas etárias.

O respeitoso acolhimento aos familiares das crianças internadas nas UTIPs é conduta recomendável, sobretudo nos casos de pacientes terminais ou naqueles em que as perspectivas de recuperação são improváveis. Os familiares têm necessidades específicas, dúvidas, apresentam um nível de tensão emocional elevado, ansiedade e labilidade de humor, durante o processo de acompanhamento de seus filhos internados, e, muitas vezes, esses sentimentos persistem, mesmo após a alta hospitalar.

O atendimento prestado aos familiares acompanhantes não pode depender das suas características pessoais e não é de responsabilidade exclusiva dos psicólogos e assistentes sociais, mas, sim, de toda a equipe que trabalha na UTI. Cuidar é mais que um ato, é um conjunto de atos que abrange mais do que um momento de atenção e de zelo, é uma atitude de preocupação, respeito, responsabilidade e envolvimento afetivo com o próximo. Assim, manter o vínculo, no hospital, do paciente internado com sua família, é indispensável. (DIAS, 2004).

Trabalhar em UTI Pediátrica é um desafio e uma busca constante de associar uma tecnologia de ponta com sensibilidade humana, não esquecendo que os familiares devem ser vistos e tratados como aliados no processo de tratamento e recuperação desses pequenos pacientes. Orientá-los, prévia e corretamente, sobre como se conduzir na Unidade, é conduta necessária.

A brusca ruptura do convívio familiar incomoda os pacientes internados na UTI, por se encontrarem sozinhos em um ambiente desconhecido, com pessoas estranhas e onde sofrerão procedimentos dolorosos físicos e psicológicos. Em função disso, Oliveira, Santos e Silva (2003) enfatizam que, “durante o processo de internação, a família ganha ênfase à medida que ela é capaz de transmitir tranquilidade, além de trazer força e coragem ao paciente”.

Segundo Santos, Neves e Silva (1999), os familiares, além de terem a necessidade de receber informações sobre seu paciente internado, quase sempre demonstram, também, a intenção de se envolver com a assistência prestada, como uma possibilidade de manter a relação afetiva com o mesmo, implicando em compartilhar o cuidado com os profissionais. É um importante parceiro, pois, na luta contra a doença.

Algumas estratégias simples voltadas para os familiares devem ser adotadas durante o processo de hospitalização de uma criança na UTI Pediátrica. A rotina, descrita a seguir, utilizada na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Ana Neri, em Salvador-Bahia, objeto deste estudo, explicita bem isso.

a) No momento inicial, logo após a admissão da criança na UTI, a família deverá ser informada sobre todo o funcionamento da unidade, inclusive sobre a importância da permanência de um dos pais ou da pessoa de referência desta criança, que permanecerá ao seu lado durante toda a internação, ajudando, sempre que possível, e gerando uma sensação de maior segurança para o paciente.

b) A comunicação deve ser feita de forma clara, utilizando-se termos adequados à compreensão dos familiares, pois o uso de termos técnicos pode gerar incompreensões, dúvidas e até entendimentos errôneos que poderão criar fantasias e/ou situações de maior ansiedade.

c) Apesar dos pais poderem permanecer ao lado de seu filho durante toda a hospitalização na UTI Pediátrica, é necessário que também seja permitida a visita de outros familiares, como avós, tios, irmãos e outros, evidentemente sem comprometer o tratamento da criança nem interferir na dinâmica do serviço. Assim, horários de visitas mais extensos e flexíveis devem ser adotados, favorecendo uma maior satisfação da família com a assistência nosocomial prestada.

d) Boletins informativos sobre a evolução da criança internada deverão ser fornecidos diariamente aos pais, de preferência pelo médico diarista da UTI em pessoa, para que essas informações sejam coerentes, uniformes e concretas, e possam esclarecer as dúvidas dos familiares.

e) Atendimento e acompanhamento psicológico específico dos familiares devem ser prioritários em uma UTI Pediátrica, pois, como já referido anteriormente, esses pais estarão vivenciando um momento de muita fragilidade emocional, apresentando dúvidas, tensões, ansiedades, medos, angústias e incertezas, sendo também, em função de tudo isso, imprescindível a ajuda deste profissional.

Ratificando o afirmado acima, no resumo do seu artigo, Moreno e Jorge (2005) referem que as mães de crianças hospitalizadas revelam alterações no comportamento, nos hábitos e apresentam nervosismo, medo, culpa, tristeza, impotência, preocupação e incerteza que lhes causam sofrimento.

As estratégias recomendadas, associadas a uma assistência humanizada, contribuirão para um processo de hospitalização mais ameno, tanto para a criança e seus familiares quanto para a equipe de saúde que poderá utilizar, com maior tranquilidade, a tecnologia disponível para recuperar a vida e a saúde dos pequenos pacientes, não esquecendo de que todos, pacientes e acompanhantes, são seres humanos que devem ser tratados de forma holística, mas, individualizada e personalizada.

Segundo observado em muitas UTIs, o desejo da equipe de saúde de se integrar harmoniosamente aos familiares acompanhantes em benefício dos pacientes internados nem sempre obtém os resultados almejados. Diferenças comportamentais pessoais dos membros da equipe de saúde e familiares são,

muitas vezes, um dos óbices observados a uma melhor interação entre os profissionais, clientes e família.

As relações intersubjetivas que se estabelecem entre os profissionais de saúde manifestam-se de forma única, de acordo com o referencial de vida de cada membro da equipe, e destes com os clientes. Nos relacionamentos, cada um coloca um pouco de si, mostra seu modo de agir e influencia o outro de forma positiva ou negativa. (CUNHA; ZAGONEL, 2008, p. 413).

Situações pré-existentes, as mais diversas, em famílias de crianças hospitalizadas, no momento de internação em unidades de terapia intensiva, costumam afetar a integridade das próprias unidades familiares, com reflexos sobre os pacientes e, inclusive, nas suas inter-relações com a equipe de saúde.

Esse é o tema do artigo “Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI”, de Bousso e Ângelo (2001), sobre a pesquisa realizada que identificou dois fenômenos que compõem essa experiência da família: a existência de uma ruptura familiar e a vivência da possibilidade de vir a perder um filho. As pesquisadoras afirmam que o cliente da UTI passa a ser o sistema familiar, isto é, a família se torna a unidade do cuidado, do que se depreende que cliente e familiares devem ser objeto permanente da assistência prestada pela equipe de saúde que integra a Unidade de Terapia Intensiva, sobretudo quando se trata dos dois extremos da vida, a criança e/ou o idoso hospitalizado, em decorrência de suas peculiares fragilidades.

A doença representa um impacto na vida das pessoas e, quando envolve uma criança e esta necessita da hospitalização, se torna uma vivência marcante, envolvendo também a família. A criança de forma inesperada é separada dos familiares e de sua rotina, o mundo lhe parece desaparecer. Esta experiência acarreta desgaste físico e psicológico para os familiares, que podem reagir de diferentes formas, sendo freqüente o aparecimento do medo, da insegurança, da depressão, entre outros. (ROCHA; ZAGONEL, 2009, p. 244).

Todos os funcionários da unidade, sem exceção alguma, devem estar sempre atentos e munidos de compreensão em relação ao impacto que causa uma abrupta internação de uma criança em uma UTI, pelo estresse que causa e pelo sofrimento que determina no seio da família, dos pais, particularmente, e no psiquismo dos seus pequeninos pacientes.

Oliveira, Santos e Silva (2003) enfatizam que, durante o processo de internação, a família ganha ênfase na medida em que ela é capaz de transmitir tranquilidade, além de trazer força e coragem ao paciente.

2.2 PATOLOGIAS ATENDIDAS NA UTIP

Dentre as patologias atendidas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Cardiológica estão as cardiopatias congênitas, que são defeitos na estrutura do coração e de seus grandes vasos, de etiologia, por vezes, desconhecida, podendo se relacionar a causas genéticas (doenças hereditárias cardíacas acompanhantes da Síndrome de Down, por exemplo) ou ocorridas durante a gravidez, de múltiplas etiologias, infecciosas, sobretudo, dentre as quais viroses (rubéola) e endocrinopatias (diabetes) que surgem no período denominado embriogênese, no caso do coração, até a oitava semana gestacional quando se completa sua formação anatômica e funcional. “Há uma incidência de 8/1000 crianças nascidas vivas”, dizem Souza et al. (2008, p. 163).

Fatores ambientais também participam de sua gênese, resultando, portanto, “de interação multifatorial”, segundo Jansen et al. (2000, p. 22), que assinalam que os defeitos cardíacos congênitos atingem crianças, indistintamente, de todos os extratos socioeconômicos.

Com base na análise de 4.538 casos de cardiopatias congênitas, Miyague et al. (2003, p. 271) obtiveram os seguintes resultados: comunicação interventricular (30,5%), a mais freqüente cardiopatia congênita; comunicação interatrial (19,1%); persistência do canal arterial (17%); estenose pulmonar (11,3%); tetralogia de Fallot (6,9%); e transposição dos grandes vasos da base (4,1%). Dizem:

As anomalias congênitas do coração e dos grandes vasos são as mais freqüentes entre as malformações congênitas graves e apresentam alta mortalidade no 1º ano de vida. Vários estudos, realizados em populações específicas, têm mostrado uma incidência entre 2 a 10 por 1.000 nascimentos vivos. No Paraná, baseando-se em um estudo recente na cidade de Londrina, estima-se uma incidência de 4/1.000 nascimentos vivos. (MIYAGUE et al., 2003, p. 269).

Os dados fornecidos por Jansen et al. (2000) são confirmados por Miyague et al. (2003) que, analisando 4.538 casos de cardiopatias congênitas, obtiveram os

seguintes resultados: comunicação interventricular (30,5%), a mais freqüente cardiopatia congênita; comunicação interatrial (19,1%); persistência do canal arterial (17%); estenose pulmonar (11,3%); tetralogia de Fallot (6,9%); transposição dos grandes vasos da base (4,1%).

Outras patologias cardíacas congênitas são referidas por Silva e Silva (2000, p. 13): síndrome do coração esquerdo hipoplásico, anomalias do arco aórtico, estenose aórtica grave, síndrome do coração direito hipoplásico, atresias pulmonares (com septo íntegro e comunicação interventricular), atresia tricúspide com estenose pulmonar severa e interrupção do arco aórtico.

De forma crescente, o diagnóstico já pode ser feito durante o pré-natal através de exames de imagem – ecocardiografia fetal –, mas seu reconhecimento durante o período neonatal muitas vezes não é realizado. Em 20% dos casos, dois ou mais defeitos congênitos estão associados; são as chamadas cardiopatias complexas, para distingui-las das anomalias simples. (JANSEN et al., 2000).

Anteriormente, as cardiopatias congênitas eram classificadas de diferentes formas, conforme suas características patológicas. Elas são mais comumente, divididas em cardiopatias cianóticas ou cianogênicas (as que cursam com cianose) e não cianóticas (acianogênicas), nos casos em que, clinicamente, não há cianose, pois, o diagnóstico é habitualmente clínico, confirmado com exames laboratoriais próprios ou, principalmente, através da ecocardiografia, que revela alterações hemodinâmicas no fluxo sanguíneo ocorrentes nos diversos compartimentos intracardíacos e nos denominados grandes vasos da base: artérias – aorta e pulmonar; veias cava – superior e inferior; e veias pulmonares.

As cardiopatias acianóticas mais frequentes são as seguintes: comunicação interventricular, persistência de canal arterial, estenose pulmonar, comunicação interatrial, coarctação da aorta e estenose aórtica. Já as cardiopatias cianóticas prevalentes são a Tetralogia de Fallot e a transposição das grandes artérias – em que há uma inversão total de localização da artéria pulmonar que, em vez de emergir do ventrículo direito, emerge do ventrículo esquerdo; e da artéria aorta – que ocorre de forma inversa, emergindo do ventrículo direito, quando o normal seria emergir do ventrículo esquerdo – que traz problemas hemodinâmicos e de oxigenação graves em função da inversão vascular.

No Brasil, a previsão de novos casos por ano é de cerca de 28.846. As estatísticas apontam 20% de defeitos cardíacos congênitos simples sem repercussões hemodinâmicas significativas, com curas espontâneas. Em relação às intervenções cirúrgicas realizadas nas cardiopatias congênitas, a necessidade de realização de tais procedimentos é de, em média, 23.077/ano.

2.3 DIAGNÓSTICO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

O ideal é que o diagnóstico de cardiopatias congênitas seja feito o mais precocemente possível, visto que a detecção de algumas anomalias cardíacas, já no útero materno, é uma realidade crescente, em decorrência dos grandes avanços tecnológicos, com o uso, sobretudo, de ecocardiografia fetal e do *sonar Doppler*, técnicas não invasivas utilizadas durante a gestação. Hagemann e Zielinsky (2004) apontam as comunicações interventriculares e as arritmias cardíacas fetais como as mais facilmente diagnosticadas através do ecocardiograma em cores.

No período neonatal, cabe aos pediatras neonatologistas diagnosticar essas anomalias, tendo em vista que a precocidade diagnóstica nessa área médica pode fazer extraordinária diferença no prognóstico vital dos pequenos pacientes e que algumas cirurgias paliativas ou definitivas, abordadas nesta dissertação, dependem do reconhecimento precoce da patologia. Muitos bebês portadores de cardiopatias congênitas são encaminhados por profissionais em avaliação ambulatorial, como confirma Guitti, em estudo realizado em Londrina, Paraná:

Os dados coletados incluíram: [...] Crianças com suspeita de serem portadoras de cardiopatia congênita, encaminhadas das unidades básicas de saúde para os ambulatórios de cardiologia pediátrica. Todos os diagnósticos foram confirmados, corrigidos, e/ou complementados por ecocardiografia, cateterismo, procedimentos cirúrgicos ou necropsia. (2000, p. 395-6).

Enfatize-se que há sinais clínicos, denominados “alarmes”, que devem ser conhecidos por pediatras neonatologistas para que a suspeita diagnóstica possa ser realizada precocemente e mais cedo seja o bebê sob suspeita encaminhado de imediato a um serviço especializado de cardiologia, segundo Amaral et al. (2002, p. 192): “A suspeita clínica de cardiopatia congênita no período neonatal pode ser levantada pela presença de quatro achados principais: **Sopro cardíaco, cianose,**

taquipnéia e arritmia cardíaca”. Outros sinais clínicos também podem ser observados: hepatomegalia, insuficiência cardíaca, taquicardia e outros.

As principais patologias cardíacas que cursam com sopro cardíaco, cianose, taquipnéia e arritmias, prevalentes no período neonatal estão apresentadas nos Quadros 1 a 4. (AMARAL et al., 2002, p. 192).

- Comunicação Interventricular
- Persistência do Canal Arterial
- Estenose da Valva Pulmonar
- Estenose da Valva Aórtica
- Sopro Inocente
- Insuficiência Tricúspide Funcional
- Cardiopatias Complexas Variadas

Quadro 1 – Principais causas de sopro no neonato
Fonte: (AMARAL et al., 2002, p. 192)

- Transposição dos grandes vasos
- Tetralogia de Fallot
- Atresia da valva pulmonar
- Atresia da valva tricúspide

Quadro 2 – Causas cardíacas mais frequentes de cianose neonatal
Fonte: (AMARAL et al., 2002, p. 192)

- Coarctação da Aorta
- Persistência do Canal Arterial no Prematuro
- Estenose Valvar Aórtica Grave
- Síndrome Hipoplásica do Coração Esquerdo
- Tronco Arterial Comum
- Conexão Venosa Anômala Total das Veias Pulmonares
- Atresia Tricúspide e Ventrículo Único sem Estenose Pulmonar

Quadro 3 – Causas cardíacas mais frequentes de taquidispnéia neonatal
Fonte: (AMARAL et al., 2002, p. 192)

- Taquicardia paroxística supraventricular
- Bloqueio atrioventricular congênito completo

Flutter atrial congênito

Quadro 4 – Principais arritmias que requerem terapêutica neonatal

Fonte: (AMARAL et al., 2002, p. 192)

O diagnóstico é realizado através dos seguintes recursos clínicos e subsidiários abaixo explicitados.

1. **Anamnese** – entrevista inicial de rotina realizada pelo profissional de medicina junto ao cliente ou, no caso de crianças, aos seus responsáveis, para a obtenção de informações sobre o estado de saúde do paciente e a possível existência de doença(s). Através da aludida entrevista, com técnica própria e estrutura e normas definidas abaixo explicitadas, busca o entrevistador o máximo possível de informações capazes de subsidiá-lo na formulação de diagnósticos, base indispensável à consecução da terapêutica a ser instituída, se clínica e/ou cirúrgica.

A anamnese possui sua própria sequência de coleta de dados informativos, constituída dos seguintes componentes, explicitados de forma simplificada:

a) *Identificação*: através da qual se colhe informações gerais do paciente: nome, sexo, idade, naturalidade, nacionalidade, endereço residencial e demais elementos de identificação pessoal.

b) *Queixa principal*: referida pelo paciente e seus detalhes.

c) *História da doença atual*: quando começou e como evoluiu.

d) *Antecedentes pessoais do cliente*: seu histórico anterior de vida e, no caso de cardiopatias congênicas, com maiores razões, investigar a sua vida intrauterina e problemas médicos e outros vivenciados pela genitora no curso da gravidez.

e) *Antecedentes familiares*: no caso de pacientes cardiopatas, pesquisar casos semelhantes nas famílias materna e paterna, inclusive em irmãos.

f) *Interrogatório dirigido*: diante de todas as informações acima colhidas, o profissional, para melhor esclarecimento diagnóstico, interroga o entrevistado sobre aspectos não esclarecidos, buscando dirimir dúvidas geradas pelas informações.

2. **Exame físico completo**: de todo o corpo da criança, com ênfase especial na área cardiológica e respiratória.

3. **Radiografia simples de tórax**: permitindo imagem do formato e do volume cardiopulmonar, é um dos exames radiológicos mais usados em Medicina, apesar do surgimento de outras técnicas de imagem corporal (tomografia computadorizada,

ressonância magnética e outras). Seu baixo custo, a disponibilidade e a fácil realização (aparelhagem portátil) são vantagens apresentadas pela tecnologia radiológica, usada em ambulatórios, enfermarias e unidades de terapia intensiva. A radiografia de tórax em PA (póstero-anterior) continua sendo muito utilizada em Cardiologia Pediátrica.

4. **Eletrocardiograma (ECG):** antiga técnica utilizada em cardiologia, baseia-se no registro da atividade elétrica do miocárdio, que é obtido através de eletrodos postos nos pulsos, tornozelos e tórax do paciente, os quais captam, amplificam e convertem os sinais elétricos emitidos pelo coração em modelos padronizados visualizados em seus traçados. O ECG mostra a frequência e o ritmo cardíacos, além de detectar alterações da atividade elétrica do miocárdio decorrentes de níveis anormais sanguíneos de cálcio e potássio (íons); continua sendo um instrumento usual de grande valia em unidades de cuidados intensivos, inclusive pediátricos.

5. **Ecocardiograma com Doppler:** essa é uma técnica ultrassonográfica utilizada em cardiologia que permite detectar o tamanho, a espessura e a atividade motora das estruturas do coração; o Doppler associado, outro equipamento que utiliza ultrassom com fins diagnósticos, permite a avaliação do fluxo sanguíneo nas câmaras auriculares e ventriculares do coração, sua direção, além de mensurar sua velocidade; este equipamento permite a visualização de todo o exame realizado, em cores, com apoio de gráficos (doppler contínuo e pulsátil) com ausência de riscos para o paciente.

6. **Angiotomografia coronariana:** para a realização desse exame cardiológico, utiliza-se um tomógrafo moderno, que permite a visualização em três dimensões do coração em toda a sua estrutura e das suas artérias coronárias, uma técnica de múltipla utilidade diagnóstica, não invasiva, sem risco, portanto, e utilizada, também, no acompanhamento de pacientes submetidos a procedimentos cirúrgicos.

7. **Cateterismo cardíaco diagnóstico:** é um procedimento invasivo utilizado em Cardiologia com objetivos diagnósticos e terapêuticos, realizado através da introdução de um tubo (cateter) fino, alongado e flexível no interior de um vaso sanguíneo, no braço, pescoço ou coxa, conduzido sob visão radiológica até o coração, que diagnostica diferentes graus de obstrução intravascular e intracardíaca. Através do cateter, injeta-se um contraste líquido radiológico que permite visualizar

os vasos sanguíneos e as cavidades cardíacas e as imagens visualizadas são registradas em vídeo digital, permitindo posterior avaliação.

8. **Exames laboratoriais hematológicos:** através de coleta de sangue arterial e venoso: hemogasometria e outros.

2.4 FORMAS DE TRATAMENTO DAS CARDIOPATIAS CONGÊNITAS

Devem os pacientes portadores de defeitos congênitos cardíacos – adultos e crianças – serem tratados por profissionais especializados (cardiologistas e cirurgiões cardiovasculares); 25 a 50% dos pacientes cardiopatas são atendidos em centros especializados cardiológicos. Conforme dados fornecidos pelo DATASUS (BRASIL, 2002), defeitos cardíacos congênitos menos complexos, em 20% dos casos, têm cura espontânea, que, segundo Arruda, Amorim e Souza (2008) estão relacionados a defeitos menos complexos e de repercussão hemodinâmica discreta.

O tratamento baseia-se em ações clínicas e/ou cirúrgicas. A necessidade média de cirurgia cardiovascular em casos de defeitos congênitos no Brasil é, aproximadamente, 23.077 procedimentos por ano (PINTO JÚNIOR, 2004).

1. **Clínico** – através da estabilização clínica das descompensações cardíacas, como insuficiência cardíaca, infecções de vários tipos, derrame pleural e outras, com o uso de tratamento medicamentoso adequado.

2. **Cirúrgico** (paliativo ou definitivo) – algumas vezes, há a necessidade da realização de uma cirurgia de emergência para salvar a vida da criança que é seguida, algum tempo depois, variável caso a caso, de uma correção cirúrgica definitiva. Exemplificando: um recém-nascido ou, mais raramente, um pequeno lactente portador de cardiopatia congênita canal dependente (atresia tricúspide, por exemplo) que, para sobreviver, necessita do uso endovenoso contínuo do medicamento Prostaglandina E para manter aberto temporariamente o canal arterial, até ter condições de posteriormente realizar a cirurgia corretiva, definitiva.

3. **Transplante cardíaco no período neonatal e na infância** – A evolução da cirurgia infantil com o desenvolvimento da técnica de circulação extracorpórea em crianças e de medicamentos anti-rejeição têm permitido, de forma crescente, um maior contingente de crianças transplantadas, operadas com sucesso nos grandes centros de excelência cardiológica, no mundo inteiro e também no Brasil. Em estudo realizado no Instituto do Coração (INCOR) e no Hospital Sírio

Libanês, em São Paulo, durante o período compreendido entre outubro/92 e junho/99, cujos “critérios de inclusão utilizados para a realização do transplante foram: pacientes portadores de cardiopatia congênita complexa e/ou de cardiomiopatia em insuficiência cardíaca congestiva refratária”, os resultados foram animadores: “Dos 20 pacientes submetidos a transplante cardíaco, 16 (80,0%) sobreviveram”, dizem Azeka et al. (2000, p. 198; 199).

Em relação à mortalidade pós-cirurgia cardíaca na infância, as estatísticas revelam também redução acentuada de insucessos cirúrgicos.

Os avanços tecnológicos ocorridos nas últimas décadas possibilitaram a identificação das malformações cardíacas e o aprimoramento das técnicas cirúrgicas, dos cuidados pós-operatórios (PO), da terapia medicamentosa e do manejo da ventilação pulmonar mecânica. Além disso, houve avanços no conhecimento da fisiopatologia cardíaca e de suas repercussões, o que contribuiu para afastar as complicações PO, reduzindo as taxas de morbidade e aumentando as taxas de sobrevida, em longo prazo, de pacientes neonatais e pediátricos portadores de anomalias cardíacas congênitas. (BUENO; KIMURA, 2008, p. 113).

Assim, os grandes avanços tecnológicos no campo da cardiologia postos à disposição nas UTIs têm reduzido os índices de mortalidade em todas as fases etárias; entretanto, os custos financeiros vêm crescendo, concomitantemente, um óbice à instalação de Centros Cardiológicos de excelência em todo o país, inclusive para atendimento pediátrico. Pesquisa realizada por Pinto Júnior et al. (2004), em todo o Brasil, revelam defasagem entre número de bebês cardiopatas e vagas hospitalares especializadas disponibilizadas.

4. **Tratamento associado clínico-cirúrgico** – em função do grande número de defeitos cardíacos, as indicações cirúrgicas variam amplamente. Em algumas situações, a expectativa armada, observação médica clínica acurada, continuada, utilizando-se recursos diagnósticos sofisticados, é a melhor conduta a priori.

Em muitas oportunidades, uma longa hospitalização é indispensável à preservação da vida da criança vitimada, assim, é bem melhor que ela seja internada em uma UTI cardiológica onde cuidados hospitalares especiais são utilizados: dietas, sondas, monitorização hemodinâmica invasiva, rotinas médicas, de enfermagem e de fisioterapia, procedimentos laboratoriais, ventilação mecânica, drogas vasoativas e inotrópicas e outros recursos rotineiros.

A fisioterapia, em relação à assistência prestada a pacientes cardiopatas, é realizada no pré-operatório – fisioterapia motora e respiratória – e no pós-operatório período em que o(a) fisioterapeuta exerce importantes funções tais como adequar os parâmetros ventilatórios, a monitorização, fisioterapia respiratória, posicionamento no leito e orientação, objetivando a profilaxia de atelectasia e broncopneumonias, complicações graves frequentes no pós-cirurgia cardiológica. (CAVENAGHI et al., 2009). As ações utilizadas pelo Serviço de Fisioterapia, no Hospital Infantil Sagrada Família, em Londrina, Paraná, no pré-operatório e no pós-operatório cardiológico pediátrico é detalhado por Felcar et al.:

Os pacientes [...] foram submetidos, no mínimo, a duas sessões de fisioterapia pré-operatória, que incluiu técnicas desobstrutivas e reexpansivas, apoio abdominal, além de orientação aos pais ou acompanhantes e aos pacientes maiores com capacidade de colaboração.

No pós-operatório, os pacientes foram reavaliados e a intervenção foi a mesma nos dois grupos, com ênfase na desobstrução de vias aéreas, na reexpansão pulmonar e na mobilização precoce. As seguintes técnicas foram aplicadas: posicionamento ou drenagem postural, mobilização, hiperinsuflação manual, percussão, vibração, aspiração, tosse, exercícios respiratórios e para membros. (2008, p. 384).

Fornecer orientação aos familiares acompanhantes das crianças cardiopatas internadas na UTIP, tanto no pré-operatório quanto no pós-operatório, é indispensável para um maior sucesso clínico-cirúrgico, na medida em que, bem informada, a família colabora mais, facilitando o trabalho dos fisioterapeutas. Orientar os pais das crianças internadas é preocupação também dos citados autores:

A orientação aos pais ou acompanhantes e aos pacientes maiores foi a respeito da importância da fisioterapia no pré e no pós-operatório, bem como, os objetivos da fisioterapia.

A equipe da fisioterapia, o cirurgião e equipe médica que acompanharam os pacientes no pós-operatório não sabiam quais deles tinham sido submetidos à fisioterapia no pré-operatório. A avaliação dos desfechos clínicos primários foi mascarada para a pesquisadora. (FELCAR et al., 2008, p. 384-5).

Todas essas condutas e práticas utilizadas por diferentes profissionais, na UTIP, devem ser precedidas, sempre que possível, de informação prestada aos

familiares e pacientes, principalmente quando invasivos, salvo em situações emergenciais, pois a maioria dos procedimentos utilizados pela equipe de saúde responsável pelo atendimento hospitalar em UTIP representa sempre um impacto, de maior ou menor monta, à criança cardiopata e aos seus familiares tais como mudanças abruptas na sua rotina diária, determinando restrições acentuadas: dietas restritivas, modificadas, procedimentos laboratoriais e outros dolorosos e invasivos, que, somando-se tudo, acabam por determinar acentuadas alterações psicológicas que atingem internados e acompanhantes (SOUZA et al., 2008).

Por esse motivo, todos os profissionais envolvidos com o aludido tratamento devem utilizar cuidados especiais em busca de dirimir tais danos e sofrimentos visto que as omissões, as mais variadas, representam condutas reprováveis e desumanas intra-hospitalares, geradoras de estresses e que atingem fundamente os pequenos pacientes hospitalizados e seus familiares. Dentre as muitas condutas omissivas deploráveis assumidas por parte da equipe nosocomial assistente, a mais elementar e nociva é não estimular e/ou facilitar o acesso da família durante o processo de internação na unidade hospitalar. A melhor de todas as condutas é permitir o acompanhamento de familiares, em geral, a mãe ou, menos frequentemente, o pai, oferecendo-lhes alojamentos condignos, incentivando-os a participar dos cuidados gerais e básicos hospitalares. Um aspecto particular necessita ser rigorosamente observado pela equipe profissional da UTIP: a ausência dos entes mais queridos junto aos pacientes hospitalizados costuma gerar na mente dos menores cardiopatas a falsa idéia de que a internação hospitalar representa um castigo ou, pelo menos, uma agressão descabida, uma situação estressante, muito observada nas UTIPs, que tem sido investigada por diferentes pesquisadores. (SOUZA et al., 2008).

2.4.1 O Psiquismo dos Familiares nesse Contexto: um aspecto que não deve ser negligenciado

Distantes dos filhos hospitalizados, os pais também costumam apresentar problemas emocionais e, por isso mesmo, devem receber por parte, principalmente, do psicólogo participante da equipe de saúde da UTIP toda a assistência necessária. Convém assinalar que, de igual forma, toda a equipe deve exercitar, ao máximo, a paciência e a compreensão, mormente nos primeiros dias de internação, os mais

difíceis, no que diz respeito às reações da criança e de seus familiares, por vezes agressivas e eivadas até de ódio, mas que, habitualmente, ocorrem temporariamente. Quanto às crianças doentes, observa-se, inclusive, que essas reações de ódio são amainadas à medida que o pronto atendimento de qualidade e humano vai sendo por elas e pelos seus familiares reconhecido.

Em relação aos casos de cardiopatias congênitas, sobretudo quando incidentes em bebês prematuros e de baixo peso ao nascer – uma associação mórbida muito frequente (CAMPOS; CARVALHO, 2000; SWEET, 1990) –, a gravidade da situação atinge adicionalmente o psiquismo dos pais, mormente da mãe, que se sente culpada pelo nascimento de bebês anormais. Acrescente-se o fato de que, habitualmente, os defeitos de nascença costumam vir associados, o que agrava mais ainda a situação vivenciada pelos pais aflitos e, tantas vezes, em estado de desespero. Conforme afirmam Lamego, Deslandes e Moreira (2005, p. 670): “Os vínculos familiares também são desafiados, pois os pais podem se sentir amedrontados e/ou ‘culpados’ em ter gerado um bebê frágil, não se reconhecendo como capazes de oferecer cuidados parentais.”

2.5 O PAPEL DA EQUIPE DE SAÚDE NA UTIP

Todos os que militam na UTIP têm deveres semelhantes em relação às crianças hospitalizadas e aos seus familiares; mesmo aqueles, apenas, aparentemente, de menor relevância no contexto hospitalar, como o pessoal da higienização, exercem importante papel.

Auxiliar a pessoa a reorganizar sua existência ao passar pela experiência da doença é papel da equipe de saúde, por meio da percepção, presença, compromisso, solidariedade e, principalmente, de interações humanas. Tornar o ambiente tecnológico hospitalar da UTIP Cardíaca em ambiente de interação, humanização, trocas intersubjetivas e de relação dialógica pressupõe ultrapassar barreiras, abrir caminhos que possam direcionar as mudanças necessárias para a prática do cuidado solidário e resultar em ações benéficas e eficazes à criança, sua família e equipe. Somente com a interação das duas dimensões cuidativas, a tecnológica e a humana é possível prestar o cuidado solidário, individual e qualificado à criança hospitalizada em UTIP Cardíaca, família e equipe de saúde, ao compatibilizar o conhecimento técnico científico com a intuição, valorização da afetividade e respeito ao ser humano. (CUNHA; ZAGONEL, 2008, p. 413).

A assistência prestada pela enfermagem na unidade de cuidados hospitalares que cuida de crianças em grave situação de risco de vida é uma missão a ser cumprida com dedicação, responsabilidade e, sobretudo, o planejamento. Jansen et al. consideram a intervenção da enfermagem como indispensável em todo o processo de atendimento de pacientes cardiopatas mirins, ao explicitarem assim

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Para proporcionar uma assistência de enfermagem planejada e qualificada, é necessário que se tenha integração entre as equipes no pré, trans e pós-operatório. A atuação da equipe de enfermagem nesse momento é de fundamental importância na prevenção e diagnóstico precoce das complicações e na manutenção do conforto do paciente, com observação rigorosa, detalhada e sistematizada do mesmo. (2000, p. 25).

Complementam as autoras as informações acima, assinalando que a atuação da enfermagem começa no pré-operatório:

Atuação do enfermeiro no pré-operatório

As crianças cardiopatas (entre a faixa etária de recém nato a adolescente) chegam ao nosso serviço através de encaminhamento ao ambulatório de Pediatria, onde serão avaliadas pelos cardiopediatras, definindo a patologia através de avaliação clínica, ecocardiográfica e exames complementares. (JANSEN et al., 2000, p. 25).

Quando não há atuação pré-operatória da enfermagem, a assistência cardiológica se encontra incompleta. Sua rotina assistencial hospitalar em UTIPs ou, em casos menos graves, em enfermarias de cardiologia pediátrica inclui o controle das funções vitais dos pacientes: cardiovasculares, respiratórias, renais, gastrointestinais, neurológicas, hematológicas; de reposição de líquidos, eletrólitos, nutrição (tantas vezes, parental), acrescidas de cuidados de pré e pós-operatório, incluindo-se combate às dores que são muito comuns, conforme Souza et al., que completam: “Ao enfermeiro cabe revisão detalhada do aparato tecnológico e materiais específicos necessários para recepção da criança na UTI” (2008, p. 166).

A prática hospitalar junto à criança hospitalizada e à sua família permite o crescimento de habilidades pessoais ao grupo de enfermagem, pois é fator de agregação funcional uma longa vivência profissional, assim como aliar a prática funcional ao embasamento teórico continuado se revela extremamente benéfico ao

desenvolvimento profissional dos(as) enfermeiros(as). Dessa maneira, o seu papel e a sua valorização crescem junto aos clientes–familiares assistidos, aos seus pares e à própria administração hospitalar.

Características peculiares deste papel incluem a habilidade de reconhecer e conviver com a família na situação de doença, incluindo-a no planejamento do cuidado da criança bem como respeitando suas decisões em relação ao tratamento. Além disso, acreditamos que ao valorizar a presença da família durante o tratamento da criança, a enfermeira desempenha um papel singular no cuidado aos pais, em particular no contexto da UTI Neonatal. (ROSSATO-ABÉDE; MARGARETH, 2002, p. 49).

Na prática hospitalar, o talento, a vocação e a dedicação do pessoal de enfermagem da UTIP sempre fazem diferença no atendimento prestado. Na opinião de Horta (1979): a enfermagem, ciência a serviço do ser humano no atendimento de suas necessidades básicas, deve estender a sua ação através do ensino, também, junto ao (à) paciente, principalmente em relação ao seu autocuidado, orientando, dessa forma, a recuperação e a promoção da saúde em uma perspectiva preventiva e humanizadora.

2.6 UTI E SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS)

É indispensável aos profissionais de saúde que atuam nos hospitais próprios do Sistema Único de Saúde (SUS) e nos seus conveniados conhecer os princípios que fundamentaram a sua criação e as diretrizes por ele utilizadas desde a sua fundação.

Tornou-se comum entre nós designar, por princípios e diretrizes do SUS, as linhas mestras delineadas no texto da constituição federal: a universalidade, a equidade, a integralidade, a descentralização, a participação da população e a organização da rede de serviços de modo regionalizado e hierarquizado. (MATTOS, 2009, p. 771).

O reconhecimento expresso na Constituição Federal de 1988 (CF/88), no seu artigo 196, de que “a saúde é um direito de todos e um dever do Estado” (BRASIL, 1988) é a base de sustentação de todo o SUS que foi o fruto maior da denominada Reforma Sanitária, iniciada já no final dos anos setenta e ainda estudada por diferentes pesquisadores. (PAIM, 2009; VALENÇA; GERMANO, 2010).

O movimento da Reforma Sanitária brasileira teve seu apogeu com a VIII Conferência Nacional de Saúde (1986), a criação da Comissão Nacional de Reforma Sanitária e com a instituição do Sistema Único de Saúde, pela Constituição de 1988. Esta, a Constituição Cidadã, foi a que mais avançou no campo dos direitos sociais, consolidando ganhos pelos quais a sociedade ansiava há décadas e colocando o país, **sob o ponto de vista de aparato legal**, em um patamar mais elevado de justiça social. (SCATENA; TANAKA, 2001, p. 48, grifo do autor).

A reforma sanitária coincide com o Estado de Direito Democrático que se instalou no país após a ditadura militar e, conforme Santos, “[...] representada pelo SUS teve como sustentação os princípios da reforma democrática do Estado articulados nos anos 80, resultando com sucesso na Constituição Federal de 1988” (2007, p. 431).

No entanto, somente na primeira década do presente século, a humanização e a melhor qualidade assistencial passaram a ser enfatizadas e exigidas na área da saúde e em todos os setores de prestação estatal de serviços.

Note-se que humanização e qualidade, evocadas como centrais para a sustentabilidade e legitimidade do SUS, não são princípios do SUS naquele sentido que indicamos anteriormente aos princípios reconhecidos no texto constitucional, mas tornam-se centrais para as políticas de saúde. (MATTOS, 2009, p. 774).

Busca-se, nos dias atuais, um atendimento mais humanizado, respeitoso, para “[...] um SUS mais humano”, de acordo com Mattos (2009, p. 779), que faz a melhor síntese de todo o processo de humanização assistencial discutido, nesta dissertação, no tópico humanização. Outros autores, referindo-se ao SUS, fazem eco a todas as afirmações precedentes, como Deslandes (2005, p. 403) que prega “[...] criar as bases de um movimento realmente instituinte do projeto de humanização em contexto ao ideário do SUS”.

Todo processo que conduza à melhoria das condições assistenciais, sobretudo em unidades de terapia intensiva, pressupõe um investimento permanente na área da educação continuada de todos os seus profissionais, conforme assinalam Machado et al. (2007) e vários outros pesquisadores.

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS. A partir do final da década de 80 do Século XX, o sistema de saúde brasileiro adquiriu uma legislação de tipo universalista: a Lei Orgânica da Saúde que, em

seu artigo sete, define, juntamente com a descentralização político-administrativa, as diretrizes do SUS, quais sejam, a *universalização* de acesso, a *integralidade* e a *igualdade* na assistência; e prevê a utilização de dados epidemiológicos para o estabelecimento de prioridades nas políticas públicas de alocação dos recursos em saúde. (ARREGUY; SCHRAMM, 2005, p. 118).

A Saúde Pública brasileira mudou radicalmente com o advento do SUS que, embora apresentando falhas assistenciais, tem sido referência para muitos países, como refere Giovanella (2003) que estuda a universalização da assistência à saúde em toda a América Latina e que, assinalam Scatena e Tanaka, tem como base:

- a mudança de concepção de saúde;
- o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação da saúde;
- a mudança na forma de organização do Sistema – com destaque para a descentralização – tendo em cada esfera de governo a única responsável pela direção de seu sistema;
- a mudança da lógica curativa sobre a preventiva, ao propor o atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo das assistenciais;
- a participação da comunidade, enquanto a alimentadora, a orientadora e controladora do sistema;
- a participação, apenas em caráter complementar, da iniciativa privada. (SCATENA; TANAKA, 2001, p. 48).

Igualdade, integralidade e universalidade são os objetivos primaciais do Sistema de Saúde Brasileiro e são também aqueles preconizados para as UTIs, como veremos a seguir.

2.7 PROGRAMA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA HOSPITALAR (PNHAH)

No bojo das estratégias utilizadas pelo Ministério da Saúde (MS) para minimizar os graves problemas ocorrentes na assistência, sobretudo hospitalar, que é prestada principalmente pela rede pública, do SUS, o **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**, criado em 2000 (BRASIL, 2001), se sobressai como o mais importante, envolvendo no seu âmbito as Unidades de Terapia Intensiva.

Com o intuito de minimizar tal problemática no Brasil, o Ministério da Saúde do Brasil fez investimentos e produziu o documento 'Parto,

Aborto e Puerpério: Assistência Humanizada à Mulher' e lançou o 'Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar' [...]. As duas publicações abordam a humanização da assistência à saúde sob um prisma multidimensional em que cada faceta possui sua importância e significado. A humanização da assistência à saúde requer, portanto, atenção a inúmeros aspectos. Estes devem ser norteados e alinhados numa filosofia organizacional, cujos princípios devem estar claramente estabelecidos e viáveis de serem concretizados na prática. (HOGA, 2004, p. 14).

Os resultados desejados em programas de humanização decorrem de um esforço conjunto de todos os profissionais que lidam com pacientes e seus familiares nas unidades hospitalares e exigem, conjuntamente, esforços e ações a curto, médio e longo prazo.

Promover saúde e humanizar a atenção à saúde são trabalhos processuais de longo prazo, dinâmicos e intimamente relacionadas com o contexto em que se desenvolvem. O diagnóstico é importante para proposição de ações e intervenções adequadas, e o monitoramento e a avaliação das intervenções é o que garante a sustentabilidade das ações. (NOGUEIRA-MARTINS; BÓGUS, 2004, p. 46).

Em reforço ao Programa Nacional de Humanização, o MS implantou a Política Nacional de Humanização (PNH).

O Ministério da Saúde implantou, no ano 2000, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar e, posteriormente, a Política Nacional de Humanização, visando atender às demandas subjetivas manifestadas pelos usuários e trabalhadores dos serviços de saúde, baseando-se na integralidade da assistência. A humanização do atendimento em saúde subsidia o atendimento, a partir do amparo dos princípios predeterminados como: a integralidade da assistência, equidade e o envolvimento do usuário, além de favorecer a criação de espaços que valorizem a dignidade do profissional e do paciente. (AMESTOY; SCHWARTZ; THOFEHRN, 2006, p. 445).

O objetivo do PNHAH é melhorar a relação profissional de saúde, paciente e família. (FERREIRA, 2005).

3 HUMANIZAÇÃO

Para adentrar o tema, faz-se necessário, iniciar esclarecendo o significado de palavras atinentes e correlacionadas, conforme Fontes (1984, p. 29): “humanizar significa tornar humano, dar condição humana, humanar, tornar-se humano; humanização: ato de ou efeito de humanizar ou humanizar-se; humanitarismo: amor à humanidade; desumanidade: falta de humanidade, crueldade, ato desumano”. Porém, vários pesquisadores conceituam, definem ou até enxergam a humanização sob um ponto de vista diferente, como “um processo amplo, demorado e complexo, ao qual se oferecem resistências, pois envolve mudanças de comportamento, que sempre despertam insegurança e resistência” (OLIVEIRA; COLLET; VIERA, 2006, p. 284).

A humanização da assistência à saúde é uma demanda atual e crescente no contexto brasileiro e emerge em uma realidade em que os usuários dos serviços de saúde se queixam dos maus tratos de que são vítimas, a mídia denuncia aspectos negativos dos atendimentos prestados à população e as publicações científicas comprovam a veracidade de muitos destes fatos. (HOGA, 2004, p. 14).

Humanizar é, nos dias atuais, a palavra de ordem nos serviços de saúde, um tema em fase de valorização.

A temática da humanização dos serviços de saúde vem ganhando espaço nas discussões de saúde em um espectro tão diverso, que abarca processos de acreditação hospitalar, intervenções na linha da qualidade e reformulação de propostas assistenciais específicas como o caso da humanização do parto, ou do atendimento à criança. (CAMPOS, 2003, p. 124).

Vale enfatizar que as principais causas de desumanização em uma UTIP decorrem de fatores ambientais e/ou humanos, que se somam ou se alternam no transcorrer da atividade realizada. Segundo Fontes (2001), os fatores humanos são, evidentemente, muito importantes, tanto no nível quantitativo quanto no qualitativo, e frequentemente, decorrem de várias situações, como as abaixo enumeradas:

1. Despreparo emocional da equipe multidisciplinar ou, mais comumente, de alguns dos seus integrantes;

2. Utilização excessiva de tecnologias sofisticadas, necessárias, na ausência de um atendimento humanizado;

3. Jornadas múltiplas laborais, em função dos baixos salários pagos, de médicos, da equipe de enfermagem e de fisioterapia que atuam em unidades nosocomiais que, pela sua altíssima complexidade, exigem a presença de profissionais não somente tecnicamente preparados, mas com equilíbrio emocional e tranquilidade indispensáveis ao desempenho de tão importante missão, o que, nem sempre é possível. Lembrar que a UTI é um espaço, pela sua própria natureza, eivado de estresses e predisposto a conflitos entre todos os que ali convivem.

4. Há, também, em algumas unidades, deficiência científica de alguns profissionais especializados;

5. Interlocução e sintonia difíceis entre os diversos profissionais envolvidos no atendimento prestado com, obviamente, reflexos profundos sobre o atendimento humanizado nas UTIs de todos os tipos.

É importante entender que para Humanizar o atendimento ao paciente é necessário ocorrer a melhoria do relacionamento entre o Hospital de maneira geral e seu usuário, e que isto não depende exclusivamente de técnicas, mas sobretudo de uma política de ação na qual não se omita o esforço da humanização de seus serviços, posto que a humanização é a característica fundamental de uma administração eficaz. A humanização não resulta apenas da aplicação de recursos materiais, mas essencialmente da mudança de atitudes dos recursos humanos envolvidos no processo. (LIRA, 2004, p. 4).

Vale assinalar que, na análise dos fatores envolvidos na assistência prestada, os fatores ambientais que criam um clima permanente de estresse – excesso de sonoridade e luminosidade ambiente, manuseio frequente etc., os denominados fatores estressores (NOVAES, 1997) – já exaustivamente estudados por muitos autores são muito relevantes, não sendo, no entanto, o objeto do presente trabalho de pesquisa.

3.1 HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR

Humanizar a prática hospitalar é um imperativo imposto pela ciência e pela consciência dos bons profissionais comprometidos com o ser humano, no bojo do atendimento prestado, sobretudo, em relação às pessoas em sofrimento.

Diante do ambiente frio e hostil da UTI, a inclusão da família no cuidado à criança exige que os profissionais estejam abertos e atentos às interações e ao impacto das vivências e conheçam dinâmicas e formas diversas de adaptação. A união da tecnologia e do cuidado humanizado transforma um lugar de dor e sofrimento num ambiente capaz de inspirar esperança em um futuro no qual a criança e seus pais tenham uma vida digna. Compreender as condições da criança e dos pais não é suficiente, é preciso buscar a superação das adversidades decorrentes do processo de doença e hospitalização. (MOLINA et al., 2007, p. 438).

A assistência humanizada nosocomial tem se revelado indispensável à recuperação dos pacientes hospitalizados, principalmente quando internados em unidades de cuidados intensivos. Mas, há óbices hospitalares – estruturais e funcionais – de diferentes tipos que precisam ser conhecidos e combatidos por todos os profissionais responsáveis pelo atendimento, do diretor da unidade ao mais simples funcionário na escala hierárquica, passando, obviamente, por sua relevante e inegável participação pela equipe de saúde.

Na prática, em muitas UTI pediátricas, o aleitamento materno de bebês internados se torna difícil, por várias razões, inclusive espaciais, porém, o leite humano é fundamental ao processo de recuperação de bebês doentes.

Criança recém-nascida, exemplo de cidadania,
Nos seios da mãe trabalha com sabedoria;
Dever/Direito – em uníssono – aqui se harmoniza.
O SONHO DO DIREITO SÓ O DEVER REALIZA. (FONTES, 2001).

Realidades extra-hospitalares, sociais e conjunturais, se somam às da própria unidade nosocomial.

Vale destacar que as falas das entrevistadas apontaram para a realidade da sociedade contemporânea que tem evidenciado uma prioridade para o desenvolvimento tecnológico, deixando, em plano secundário, aspectos humanos individuais, o que sugere uma contradição com o processo de capacitação para o cuidado. (SANTANA; FERNANDES, 2008, p. 811).

A humanização assistencial, desejável em todos os campos da atividade humana, assume, na área da saúde, contornos e relevância bem maiores, porquanto o objeto de sua ação ou, circunstancialmente, até inação, é o homem ou a mulher, em todos os seus momentos assistenciais de sofrimento.

A humanização representa um conjunto de iniciativas que visa à produção de cuidados em saúde capaz de conciliar a melhor tecnologia disponível com promoção de acolhimento e respeito ético e cultural ao paciente, de espaços de trabalhos favoráveis ao bom exercício técnico e à satisfação dos profissionais de saúde e usuários. (LAMEGO; DESLANDES; MOREIRA, 2005, p. 670).

Enfatizando a importância da presença da família, mormente a dos pais, nos serviços hospitalares de assistência à criança, Imori et al. (1997) sugerem que todos os profissionais de saúde que atuam em unidades de terapia intensiva pediátrica participem de cursos sobre relações humanas e afins, atinentes aos seus aspectos psicológicos relacionais.

A humanização hospitalar, enfatizada, nesta pesquisa, pela sua importância inegável, e tão valorizada nos dias atuais, é um sonho ainda pouco realizado, dizem Vila e Rossi (2002). Porém, algumas recomendações e práticas hospitalares, de base humanística e preventiva já são implementadas na UTIP Cardiológica do Hospital Ana Neri, local desta pesquisa, como a de preservar, dentro do possível, no hospital, os hábitos domiciliares da criança internada, que é de fundamental importância no seu processo de recuperação, uma prática de humanização indiscutível.

Assim, na unidade em estudo, recomenda-se:

- os hábitos das crianças deverão, sempre que possível, ser mantidos, quando da chegada ao hospital, como, por exemplo, os alimentares (comer sozinha, comer com os pais); o mesmo para sono e repouso;
- disponibilizar o uso de brinquedos adequados a cada faixa etária, não esquecendo os brinquedos especiais para crianças acamadas;
- na medida do possível, deve-se manter os seus hábitos de eliminação intestinal e vesical, no caso dela já ir ao banheiro.
- manter o ritmo circadiano da luminosidade e ruídos pode ajudar muito na possível diminuição do estresse da criança – diminuí-los à noite – assim como, diminuir o manuseio do pequeno paciente neste horário, na medida do possível – no caso de UTIP isso fica mais fácil, pois a criança estará monitorizada, ficando mais fácil observar e acompanhar as suas funções vitais, sem a necessidade de manuseá-la, ou seja, sem acordá-la;
- a presença de alguns objetos pessoais pode deixar a criança mais tranquila; ela mesma deve escolher quais os brinquedos que gostaria de manter consigo; há

no hospital, inclusive, os denominados brinquedos terapêuticos, recomendados por terapeutas ocupacionais e psicólogos, adequados às diferentes idades das crianças; no caso de crianças maiores (na faixa escolar) e de adolescentes, para os quais a manutenção de seus laços com parentes e amigos é importante também, pode-se preservá-los através de cartas e mensagens gravadas e, se possível, através de computador portátil;

– deve ser estimulada a presença de um dos pais ou de alguém que a criança goste, principalmente se ela vai ser submetida a algum procedimento invasivo, doloroso ou amedrontador.

Além das recomendações acima, é importante que se prepare a criança e a família para qualquer situação potencialmente estressante, como é o caso da hospitalização e de procedimentos dolorosos. No caso de uma internação prevista, podem ser planejadas ações com a criança e seus pais (preparo antecipado da família para a hospitalização da criança). Informações prévias adicionais sobre visita ao hospital, alojamento conjunto (explicar sua utilidade e rotina de funcionamento) devem ser prestadas com paciência e clareza.

Uma visita ao setor do hospital no qual a criança vai ficar internada possibilita conhecer o ambiente e a equipe, no entanto, crianças muito pequenas (com menos de 3 anos) provavelmente não irão se beneficiar disto, porém, os pais, sim.

Ações básicas preconizadas:

a) reduzir ao número mínimo as pessoas que cuidam da criança, principalmente se pequena, para que ela não precise se adaptar a uma nova pessoa todo dia;

b) manter alguns objetos da criança na unidade;

c) criar oportunidades para a criança brincar;

d) respeitar os seus sentimentos e os da sua família;

e) é fundamental nos colocarmos no lugar da criança – SEMPRE – deste modo vamos descobrir algum meio de apoiá-la;

f) é indispensável que todos os profissionais que trabalham com crianças, principalmente quando internadas em UTIP, tenham uma visão holística em relação a elas e às suas famílias no relevante processo do cuidar.

Quem pretende explicar a existência de hospitais como uma organização destinada a tratar do corpo biológico engana-se,

cometendo uma redução. Ainda que nos hospitais ocorra uma ênfase em processos curativos que operam sobre o corpo (biológico), esses mantêm sua condição de produto social e de espaço de trocas intersubjetivas. Trocas essas que acontecem sobre os corpos, nos corpos e além dos corpos biológicos. (MATOS, 2003, p. 123-124).

3.2 A MORTE NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Nos dias atuais, a doença e a morte residem no hospital, deixando de ocupar, como outrora, o aconchego do lar. (POLES; BOUSSO, 2009, p. 216).

A morte é sempre “uma possibilidade muito presente”, evitável ou não, no interior de qualquer unidade hospitalar de cuidados intensivos, neonatal, pediátrica e de atendimento às pessoas adultas “e contra a qual se luta de toda forma” dizem Carvalho et al. que acrescentam: “Quando inevitável, a morte muitas vezes é até desejável, pondo fim a uma agonia interminável” (2001, p. 325).

A mortalidade por malformações congênitas afeta principalmente crianças no primeiro ano de vida. Assim, estão entre as dez primeiras causas de mortalidade infantil no mundo. Estima-se que a taxa de fetos malformados seja de 5% na América Latina, apresentando para a população geral um considerável aumento da morbidade neonatal. No Brasil, as malformações congênitas estão em segundo lugar entre as causas de mortalidade infantil e em terceiro na mortalidade de menores de cinco anos, sendo responsáveis por 10,5% destas. (ARRUDA; AMORIM; SOUZA, 2008, p. 122).

Os recém-nascidos portadores de cardiopatias congênitas expõem-se a maiores riscos de mortalidade, decorrência da sua imaturidade anátomo-funcional e diagnóstico cardiológico não realizado ou tardiamente. “O período neonatal para o paciente portador de cardiopatia congênita pode ser crítico, fundamentalmente, devido a dois fatores: a gravidade de alguns defeitos comumente presentes e as modificações fisiológicas que normalmente ocorrem nessa fase” (AMARAL et al., 2002, p. 192). Os riscos a que se expõem crianças portadoras de tais patologias cardíacas são elevados; melhores prognósticos surgem, decorrência dos avanços científicos e tecnológicos existentes já explicitados no presente texto.

As cardiopatias congênitas estão entre as malformações mais comuns em fetos humanos e, como grupo, consideradas as mais freqüentes. Pelo seu mau prognóstico, contribuem significativamente

para a mortalidade infantil, tornando-se responsáveis por cerca de 10% dos óbitos infantis e metade das mortes por malformação congênita. (HAGEMANN; ZIELINSKY, 2004, p. 313).

Há aspectos éticos e jurídicos a considerar, quando, diante do inevitável, se oferece apenas cuidados paliativos; e a equipe de saúde tem, habitualmente, grande dificuldade de lidar com essa questão junto aos familiares do paciente em risco iminente de vida.

Tendo de lidar com a morte – é a enfermeira deparando-se com a obrigação de notificar a morte aos pais, o que dificulta o lidar. A enfermeira acredita que lidar com a morte, é uma situação com a qual ela não tem muita habilidade, o que complica a humanização do cuidado. Refere-se a uma situação embaraçosa e delicada, que impede o cuidado humanizado para a enfermeira na UTI. É como se ela ficasse sem ação quando precisa lidar com situações de morte. (PAULI; BOUSSO, 2003, p. 282, grifo do autor).

Em realidade, não somente o pessoal de enfermagem tem dificuldade de lidar com a morte; tantas vezes, médicos experientes apresentam verdadeiro pavor no momento em que necessitam informar aos familiares de seus pacientes o seu falecimento, pois as mães e pais dos pequeninos pacientes reagem, muitas vezes, desesperados à idéia do fato inexorável: a morte.

Hoje, nos países mais desenvolvidos, cresce uma tendência a não se adotar a filosofia 'da preservação da vida a qualquer custo' em pacientes com doenças ou condições irrecuperáveis, ameaçadoras à vida e causadoras de grande sofrimento [...] Busca-se o 'morrer com dignidade', mais do que prolongar inutilmente a 'morte' e o sofrimento do paciente. (CARVALHO; et al., 2001, p. 325).

A morte, em qualquer espaço e tempo, desde tempos imemoriais até os dias atuais, sempre se caracterizou como causa de dor e sofrimento familiar. Já, para a equipe de saúde funciona como um sinal de falência assistencial, de incapacidade profissional, mesmo que todos os recursos possíveis, técnicos e humanos, tenham sido utilizados em tempo hábil e tenham sido úteis ao paciente em situação crítica, no caso em apreço, a criança ou o adolescente cardiopata. A difícil comunicação da equipe de saúde e, principalmente, do médico com a família decorre do fato de que, para o médico, a morte de qualquer um dos seus inúmeros pacientes sempre é expressão do fracasso profissional, observa Gauderer (1987).

A relação entre a equipe de saúde e os familiares da criança moribunda que, inclusive, anteriormente vinha ocorrendo sem maiores percalços, diante do agravamento do quadro clínico do pequeno paciente, sofre um natural desgaste: é o medo da morte, arraigado, desde tempos pretéritos, remotos, à mente dos seres humanos. “Assim, à medida que a criança vai apresentando piora no estado de saúde, há uma crescente dificuldade de estabelecer a comunicação com a família” (NIEWEGLOWSKI; MORÉ, 2008, p. 112).

Assim, toda a equipe hospitalar, em tão difícil momento de dor, deve exercitar sua paciência dentro do possível e, com muita compreensão, procurar não reagir às agressões por vezes perpetradas pelos familiares em situação de estresse. O revide irracional agrava a situação e, em geral, faz surgir mais conflitos interpessoais. Mães e pais de bebês em risco iminente de morte são bem melhor compreendidos nos seus terríveis momentos de atroz sofrimento por médicos e enfermeiros que possuem experiência maternal e paternal.

Alguns pesquisadores, nos últimos anos, têm estudado os novos papéis masculinos na vida familiar, dividindo com “a mãe de família” tarefas, papéis e funções, na denominada família contemporânea. (WAGNER; et al., 2005a, p. 281).

Questiona Garros (2003): “Uma ‘boa’ morte em uma Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos é possível?”¹

A denominada “boa morte”, em realidade, é a que ocorre sem sofrimento, indicada em situações absolutamente irreversíveis, momento em que qualquer postergação da vida apenas causa maiores sofrimentos para o paciente e a família. Preconiza-se, entre outras medidas radicais, a supressão da assistência respiratória invasiva.

Este tema, eivado de polêmicas, exige cuidados redobrados por parte dos integrantes da unidade de cuidados intensivos e, nesse momento, cabe à enfermagem relevante papel, o de apoio ao próprio paciente e a seus familiares. Em se tratando de crianças, o sofrimento que a situação impõe aos familiares, sobretudo aos pais, é muito intenso (ROCKEMBACH, CASARIN; SIQUEIRA, 2010). Logo, todos os profissionais de saúde, em qualquer unidade hospitalar e, em particular, em uma UTI, devem entender com muita clareza a problemática de caráter psicológico

¹ “A ‘good’ death in a pediatrics ICU: is possible? ICU (Intensive care Unit).

que atinge gravemente os familiares de uma criança que falece, sobretudo a mãe, a mais sofrida: compreendê-la para melhor lhes prestar assistência humanizada.

Os sentimentos das mães com relação à perda de seu filho podem ser os mais variados possíveis. Sintomas como distúrbios do sono (insônia, pesadelos etc.), depressão, anorexia e perda de peso, nervosismo e ansiedade, retraimento social, sentimento de culpa, raiva e hostilidade, e sintomas psicossomáticos tão observados frequentemente nestas mães. (FERNANDES; KRETZER; SANTOS, 1991, p. 138).

A grave riqueza sintomatológica psicossomática exibida por uma mãe diante da perda de um filho, por si só, demonstra cabalmente a gravidade do problema, alertando os profissionais de saúde para a necessidade de se dedicar com carinho e paciência a tão sofrida criatura. A responsabilidade profissional não se encerra, pois, com a alta ou a morte do seu cliente. Muitos pesquisadores de renome, sobretudo na década de 80, citados por Fernandes, Kretzer e Santos (1991), estudaram com profundidade o luto e o sofrimento agudo familiar resultante da perda cruel de um ente amado. (KLAUS; KENNEL, 1978; ROSS, 1981; BOLWBY, 1985; GAUDERER, 1987; PANGRAZZI, 1988).

A problemática “Morte”, epílogo mais doloroso de uma internação hospitalar, exige para sua adequada superação um acurado preparo psicológico de todos os que gravitam em torno, no caso em foco, de uma criança ou um adolescente em fase terminal, uma afirmativa que é válida tanto para a família quanto para a equipe hospitalar.

Destacamos ainda, a importância do psicólogo para lidar com os conflitos dos familiares do paciente, e estabelecer uma rede multiprofissional de assistência. [...] observa-se a necessidade de oferecer acompanhamento psicológico às famílias e à própria equipe de saúde (o médico também sofre, não é isento de significações e sentimento), de forma com que os preparem para o enfrentamento do luto e do fenômeno da morte. (STASSUN; RADTKE, 2006, p. 132).

Procedente é a posição de Stassun e Radtke (2006) que dizem que a harmonia e a mútua colaboração entre todos os que lutam pela vida humana em unidade de cuidado intensivo – para adultos ou crianças – devem ser mantidas; que todos os recursos disponíveis à consecução de um objetivo comum devem ser

utilizados e o apoio prestado pela equipe de Psicologia, dentre todas as demais, deve ser valorizado e buscado sempre. Muitos pesquisadores buscam soluções, as mais variadas, junto aos operadores de saúde, nas unidades de terapia intensiva, com o intuito de melhor prepará-los, instrumentalizá-los, na sua incessante luta em prol de crianças internadas e de seus familiares. “Os resultados mostraram a necessidade de se implantar encontros sistematizados, nos quais esses profissionais tenham a oportunidade de expor suas satisfações, angústias e medos durante esse processo” (GUTIERREZ; CIAMPONE, 2006, p. 456).

É notório o fato de a equipe multiprofissional, que trabalha em qualquer tipo de UTI, sempre estar submetida a diferentes e múltiplos fatores estressantes, em decorrência do intenso ritmo de trabalho exaustivo exigido em um serviço de cuidados intensivos aliado à cobrança gerada pela expectativa familiar, da mídia e da sociedade que é, muitas vezes, superior à capacidade real de resposta positiva da equipe e que independe de seu excelente preparo profissional e de condições materiais adequadas. Além disso, acrescenta-se a tensão emocional dos familiares do paciente que acaba, adicionalmente, comprometendo o psiquismo da própria equipe de saúde. Em situações de altíssimo risco, quando a morte é iminente ou inexorável, as tensões emocionais atingem familiares e os membros da equipe da UTI, gerando dificuldades assistenciais compreensíveis.

Esta dificuldade em lidar com a morte ou a perspectiva de sua ocorrência em parentes, amigos e conhecidos é especialmente percebida por profissionais de saúde que lidam mais freqüentemente com os processos saúde-doença e viver-morrer. A identificação com sua própria finitude é o elemento maior que os profissionais se deparam no momento da morte no âmbito profissional, e a cultura, suas crenças, delinearão suas ações de cuidado. (FURLANI JÚNIOR, 2008, p. 1).

Muitas vezes, a morte de um paciente, não obstante todo o esforço utilizado pela equipe de saúde, que se desdobrou para salvá-lo, determina nos profissionais que o assistiram sensação de constrangimento e de fracasso profissional. “A morte é vista como vergonha e fracasso, evento a ser combatido a todo custo” (KOVÁCS; et al., 2008, p. 24).

Um aspecto relevante merece menção, destaque: conforme pesquisas realizadas por Hayakawa, Marcon e Higarashi (2009) e outros, a união familiar,

desde o seu internamento na UTIP até o momento iminente de falecimento de sua criança, se mantém firme, este é um aspecto positivo a ser enfatizado.

A religiosidade e suas diferentes manifestações místicas, outro aspecto relevante a considerar, há de ser entendida, apoiada e acatada sempre pela equipe de saúde nas UTIP; é um direito sagrado costumeiramente utilizado pela família dos pequeninos hospitalizados, em situação de desespero, em estado de profunda vulnerabilidade existencial e em momento tão crítico psicológico.

O médico e todos os demais profissionais que atuam em uma unidade de assistência intensiva exercem uma missão nobre, transcendente, divina (para muitos) e, por isso mesmo, hão de compreender e respeitar o comportamento religioso familiar presente, mormente de pais tão aflitos e que, com fé, depositam na equipe de saúde todas as suas esperanças.

Há mais de dois mil anos tal constatação já era assinalada pelo livro sagrado dos cristãos: “Honra o médico por causa da necessidade, pois foi o Altíssimo que o criou; toda a Medicina provém de Deus”. (Eclesiástico, 38, 4). A fé, não obstante tantos séculos transcorridos, continua presente e inabalável. O médico e toda a equipe de saúde, independentemente de seus credos, jamais deverão minimizá-la, desconsiderá-la.

Em todas as partes do mundo, cientistas têm comprovado o poder da Fé, como instrumento importante na cura ou na maior sobrevivência de pacientes graves.

3.3 HUMANIZAÇÃO HOSPITALAR E BIOÉTICA

O tema Humanização Hospitalar não pode ser estudado dissociado da Bioética; do profissional de saúde exige-se conhecer e, sobretudo, utilizar, na sua prática diária, seus princípios norteadores indispensáveis, abordados neste tópico.

Em todos os campos da atividade médica, sem exceção, os princípios basilares da Bioética, abaixo assinalados, terão que ser observados e respeitados; em particular e principalmente nas Unidades de Cuidados Intensivos, locais onde são internados, para prestação de serviços especializados de emergência, os casos de maior gravidade, geradores de intensos sofrimentos impostos aos clientes hospitalizados e aos seus familiares, causados pela real possibilidade de óbito de seus entes queridos. Na UTIP, onde os pacientes são crianças e adolescentes, a

problemática, sobretudo psicológica, atinge proporções maiores: processos éticos e judiciais, que vêm atingindo não somente o médico, mas todos os operadores da saúde, dão a dimensão exata de sua importância.

3.3.1 Princípios da Bioética

Diferentes pesquisadores se debruçam sobre o tema; entre os muitos consultados, destaque para Guerra (2005), Diniz; Guilhem (2006) e Diniz (2007).

1. Princípio da Beneficência (sempre fazer o bem),
2. Princípio da Não Maleficência (jamais fazer o mal),
3. Princípio da Isonomia, da igualdade ou da Justiça,
4. Princípio da Autonomia da Vontade (Consentimento livre, esclarecido e informado),
5. Princípio da Prevenção,
6. Princípio da Precaução, o mais recente,
7. Princípio da Dignidade Humana – “o príncipe”, entre todos, na Carta Magna de 1988 (CF/88).

Os dois princípios iniciais referidos já tinham sido enfatizados há mais de 400 anos antes de Cristo por Hipócrates, o denominado pai da Medicina, explicitado no milenar Juramento Médico, até hoje utilizado pelas novas gerações dos médicos. “Aplicarei os regimes para o bem do doente segundo o meu poder e entendimento (**Princípio da Beneficência**), nunca para causar dano ou mal a alguém (**Princípio da Não Maleficência**)”. Neste mesmo Juramento de Hipócrates, este sábio, já preocupado com os aspectos bioéticos do atendimento médico, assinalava: “Conservarei imaculada minha vida e minha arte”.

Refere Giovanella (2003, p. 162), a “Garantia da universalidade com equidade” acrescentando o Princípio da Equidade, já enfatizado por Aristóteles e baseado no tratar igualmente os iguais e desigualmente os desiguais na medida de suas desigualdades, “entendendo **equidade** como o reconhecimento das diferenças que geram necessidades provocadas pela divisão social e o desejo de reduzi-las” (MENDES; CALDAS JÚNIOR, 2001, p. 23, grifo do autor).

Todos os demais princípios são autoexplicativos e, igualmente, devem ser rigorosamente aplicados em uma UTI como instrumentos norteadores da equipe de

saúde responsável pelos atendimentos prestados aos pacientes em situação crítica e, por extensão, aos seus familiares.

3.4 ESTADO DA ARTE SOBRE ESTUDOS DA RELAÇÃO EQUIPE-FAMÍLIA EM UTI PEDIÁTRICA

Nas considerações gerais da pesquisa que investigou a presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal sob a visão da equipe multidisciplinar, Molina et al. (2007) chegaram a algumas conclusões enriquecedoras como:

1. Complexidade e diversidade situacional em relação à presença dos familiares de crianças hospitalizadas e

2. Complexidade e diversidade situacional em relação à própria atividade profissional da equipe de saúde relativa à presença de familiares acompanhantes.

3. Conflito interior em muitos profissionais que, embora reconheçam a importância da aludida presença da família, têm dificuldade em inseri-la no contexto.

4. Em relação ao item anterior, não observaram qualquer diferença entre os diferentes profissionais pertencentes às distintas categorias funcionais.

5. Todos os profissionais ouvidos, de todas as áreas, revelam, de forma igual: implícita ou explícita, “a falta de um arcabouço teórico que possa embasar suas condutas junto às famílias, fato que os leva a manifestar dificuldades em aceitar a presença destas em seu ambiente de trabalho” (MOLINA; et al., 2007, p. 443).

6. A falta de preparação e de embasamento teórico para as dificuldades em lidar com “o medo, o estresse, a angústia e a ansiedade desses familiares, gerados pela internação, pelo sofrimento e pelas incertezas diante da doença da criança” (MOLINA; et al., 2007, p. 443).

7. Toda a equipe de saúde que atua na UTI reclama de um espaço físico adequado à inserção da família no seu local de trabalho, que cria óbice a uma melhor integração.

Mas, a pesquisa de Molina et al. também revela algo muito positivo, abaixo explicitado:

Para os profissionais da saúde, acolher a família, na UTI ou em qualquer outra unidade de internação neonatal/ pediátrica, não é

apenas permitir a entrada e a permanência dos pais ou de um familiar na unidade, mas, sim, estabelecer relação de confiança e sinceridade entre equipe, família e criança; proporcionar meios para a inserção dos pais no processo de cuidado da criança, assumindo a postura de educadores, esclarecendo dúvidas e preparando os pais para o processo de alta hospitalar. (MOLINA et al., 2007, p. 443).

Ademais, fazem procedentes recomendações, a saber:

Sensibilizar os profissionais quanto à importância da família na vida da criança, especialmente em momentos de crise – como na hospitalização – é o primeiro passo para que haja uma mudança de comportamento e uma melhor aceitação da família dentro dessas unidades, não como uma imposição da lei, mas como uma necessidade sentida a partir da revisão de conceitos, valores e atitudes. (MOLINA et al., 2007, p. 443).

Poucos pesquisadores se debruçaram, superficial e pontualmente sobre o tema objeto da presente pesquisa, alguns o fizeram relatando sua experiência pessoal relativa à situação de ter familiares em uma unidade de cuidados intensivos pediátricos. Recentemente, nesta linha de pesquisa, alguns pesquisadores descreveram experiências de mães de bebês internados em unidades de cuidados intensivos pediátricos, sobre aspectos meramente pessoais, sem o intuito de pesquisar situações desumanizantes de responsabilidade de toda a equipe, objeto da presente pesquisa.

Ao abordar o tema, Wyzykowski (2006, p. 17) se utiliza de duas questões norteadoras: 1. *“Qual é a percepção de mães de crianças internadas na UTIP em relação à internação do seu filho? 2. Como a mãe da criança internada na UTIP percebe o ambiente da UTIP?”*. Nas suas conclusões, observou que:

As mães das crianças internadas na UTIP fazem referência aos profissionais que trabalham na mesma de forma positiva. Não ouvimos, em nenhum momento, relatos que depreciem os profissionais.

As depoentes relataram suas impressões em relação a toda a equipe que assiste a criança na UTIP, afirmaram que todos são atentos e até mesmo carinhosos com elas e seus filhos, e sabemos como isto é importante para garantir uma assistência de qualidade e despertar nas mães a confiança frente a esses profissionais. (WYZYKOWSKI, 2006, p. 61-2).

Refere, no entanto, que no momento de internação, a sensação inicial é de estranheza e impacto: “Essas mães falam do ambiente da UTIP como sendo muito estranho e estressante, porém a partir da convivência e da permanência dentro do local, sua percepção muda” (WYZYKOWSKI, 2006, p. 90).

Ouvindo familiares acompanhantes de crianças internadas em unidades de terapia intensiva pediátrica, Urizzi et al. (2008) apontam informações pontuais, dispersas: alguns familiares expressam: reconhecimento da importância da UTI; confiança na equipe assistente; lacunas nas inter-relações entre familiares e equipe de saúde; impessoalidade profissional freqüente; despreparo de médicos e enfermeiros, em muitas circunstâncias, de enfrentar a morte de seus pacientes.

Em recente pesquisa, que busca conhecer o grau de satisfação das famílias e suas necessidades em uma UTI, Neves et al. (2009) concluem que a maioria dos entrevistados reconhece, de forma positiva, que os profissionais da UTI se comunicam bem, apresentam condutas, posturas e ações técnicas adequadas em relação aos pacientes, mas que lhes falta no entanto, a capacidade de interagir com a família e referem a dificuldade mostrada por eles em confortá-la em momento de sofrimento, sobretudo quando a morte ocorre.

Tal como os pesquisadores referidos, Comasseto (2006) estuda a vivência de famílias em unidade de terapia intensiva, concluindo pela ocorrência de: medo da morte de seus entes queridos; ausência de humanização; isolamento social; reconhecimento da capacidade técnica da equipe de saúde e da sobrecarga funcional a que esta se expõe e, em função do exposto, recomenda uma relação afetiva dos profissionais assistentes em relação aos familiares.

Buscando conhecer as dificuldades existentes na aludida inter-relação, Wallau et al., em estudo atinente que, afirmam, “teve por objetivo descrever a avaliação pelos visitantes (acompanhantes) da qualidade de atendimento prestada em uma UTI”, chegaram à conclusão de que:

Falhas na comunicação surgiram como principal fator apontado para a qualidade insatisfatória do serviço pela visão do familiar. Embora não possa comparar o grau de satisfação entre trabalhos distintos publicados, devido a diferenças nos métodos, considera-se que na casuística apresentada, reconhecimento dos mais freqüentes fatores de descontentamento ou crítica, pode apontar melhorias na qualidade do atendimento prestado. (WALLAU; et al., 2006, p. 45).

Diferentes pesquisas realizadas sobre a visão da família a respeito do atendimento prestado em UTIP, gradativamente, vão compondo o patrimônio informativo necessário a uma permanente revisão da assistência prestada, com vistas ao seu aprimoramento também no âmbito da Humanização Assistencial.



Foto 2 – Uma mãe cuidando de seu filho hospitalizado numa UTIP Cardiológica (Salvador-Bahia)

Esse é o melhor símbolo de humanização hospitalar; assim, a presença da mãe ou de outro familiar acompanhante na UTIP deve ser incentivada, facilitada e permitida sempre.

4 A FAMÍLIA

A família, em todos os tempos e lugares, sempre foi a conjugação de dois componentes indissociáveis: o biológico e o cultural. Avanços tecnológicos crescentes, guerras fratricidas e céleres transformações sociais promoveram mudanças radicais no modo de viver e de agir do ser humano, no interior da família e fora dela, de forma absolutamente imperativa, em processo dinâmico inexorável, principalmente na segunda metade do século XX, com o surgimento dos movimentos feministas e, sobretudo, pelo advento dos métodos anticoncepcionais que modificaram totalmente a sexualidade da mulher. Esse aspecto, por si só, mudou completamente a vida feminina, propiciando autonomia na utilização de seu próprio corpo, tendo o sexo, a partir daí, não apenas como função reprodutiva, mas como meio de determinação de prazer pessoal. Surgiram, de repente, significativas modificações na vida intra e extrafamiliar da mulher, nas suas relações com o homem, com os familiares e a sociedade na sua inteireza, em decorrência de tantas transformações sociais, com reflexos profundos no interior dos lares. (PETRINI, ALCÂNTARA; MOREIRA, 2009).

A relevante importância da família na formação global do ser humano, com reflexos, por via de consequência, na vida da sociedade onde esteja inserido é indiscutível. Assim, a família é o mais sólido alicerce do complexo prédio social e afetivo sobre o qual se funda toda a vida de relação entre gêneros e gerações, no lar e fora dele.

Em relação, particularmente, às fases etárias de maior vulnerabilidade biopsicossocial, a infância, a adolescência e a terceira idade, a presença da família é fundamental. Por isso, esta pesquisa investiga a presença, a participação e o apoio familiar em um momento de intenso sofrimento que vivencia a criança ou o adolescente em uma unidade de terapia intensiva (UTI). Embora a família como um todo exerça um papel transcendente junto aos seus membros, principalmente, nos instantes de sofrimento, mãe e pai são os maiores esteios de apoio em uma UTIP, sendo inegáveis e indispensáveis as suas contribuições para as crianças e adolescentes hospitalizados em decorrência de suas graves patologias cardíacas, que os expõem a significativos riscos de vida.

As relações interpessoais anteriores entre pais, sobretudo mães, e seus bebês cardiopatas, podem se revelar no comportamento observado pelos mesmos durante a internação, muitas vezes, de longa duração. Não são raros os casos de crianças que preferem permanecer hospitalizadas, uma conduta determinada pela carência nutricional e afetiva no seio de suas famílias, onde, muitas das quais referem ser agredidas. De acordo com o citado por Fontes (2011, p. 30): “A afetividade mútua, se precoce e fortemente instituída entre seus membros, é a base de consolidação das desejáveis interações intradomiciliares, que pode e deve ser estimulada, incentivada e utilizada, sobretudo entre pais e filhos(as)” e, complementa-se, também, e principalmente, durante toda a sua internação hospitalar.

É assim fundamental que a equipe que atua na UTI pediátrica tenha também em mente esse aspecto muito importante: a recuperação mais breve de crianças e adolescentes portadores de cardiopatias. Daí, porque, a presença, sobretudo da mãe, seguida pela do pai, também, mas, menos frequentemente, com base na nossa experiência, deve ser permitida e incentivada para a garantia de melhores resultados terapêuticos nosocomiais.

Importante assinalar, ademais, que:

Nem sempre a família é este templo permanente de amor ilimitado, espaço de entendimento fácil continuado e palco de compreensão mútua entre seus membros, onde acontecem invariavelmente relações sociais harmônicas, diálogo pleno, tolerância e apoio solidário. (FONTES, 2011, p. 31).

Tal lamentável fato é observado, com alguma freqüência, no curso da internação de uma criança hospitalizada na UTI cardiológica do Hospital Ana Neri (SUS). Em função do exposto, enfatizar que, em percebendo dificuldades relacionais na família das crianças internadas, deve a equipe de saúde multidisciplinar, que presta assistência aos seus pacientes mirins, agir com cautela, paciência, compreensão junto aos seus familiares em situações conflituosas, inclusive, solicitando apoio do psicólogo e do serviço social. É importante que tais situações de dificuldades relacionais sejam dirimidas ou, pelo menos, reduzidos seus nocivos efeitos, em benefício da evolução clínica dos pequenos cardiopatas. A tarefa não é fácil, mas deve ser de pronto realizada.

A internação de um bebê ou mesmo de um adolescente numa unidade de cuidados intensivos, decorrência de problemas cardiológicos clínicos e/ou cirúrgicos, revela um problema adicional; muitas vezes, trata-se de um filho único, esperança de pais sofredores; médicos e todo o pessoal de enfermagem, ao se defrontarem com tais problemas e outros tantos, sofrem também com o sofrimento manifestado pela família e pela apreensão conseqüente gerada. O número de filhos, na sociedade contemporânea, tem sofrido uma crescente redução, conforme acentua Castells (2002), Petrini (2003) e outros pesquisadores.

“A enfermagem sempre reconheceu a importância da família na promoção e manutenção da saúde” dizem Bousso e Ângelo (2001, p. 172), uma frase simples, mas que, por si só, revela o reconhecimento por parte da enfermagem da presença e, mais do que isso, da participação da família, sobretudo dos pais, durante a internação dos filhos e filhas nas UTIs pediátricas ou neonatais. Há três décadas atrás, segundo Amaral (1981), os pesquisadores já enfatizavam tal participação familiar no momento da internação de seus filhos. Neira Huerta (1984), na mesma década, ratificava a importância da presença familiar em todo o processo de internamento.

Complementam Bousso e Ângelo dizendo que, “nas últimas duas décadas, tem havido um movimento de se recriar e redescobrir como a família possa ser envolvida na prática da enfermagem” (2001, p. 172) e o reconhecimento de tamanha relevância da parceria estabelecida entre a família e todos os componentes da equipe de saúde nas aludidas unidades assistenciais hospitalares é a marca dos novos tempos – e os resultados se revelam benéficos.

Sempre se exalta muito mais a participação da genitora dos bebês em situação de risco, sendo a presença paterna geralmente relegada a segundo plano, porém, na literatura atual surgem pesquisas que ratificam a excelente contribuição do pai, acompanhante de seus filhos em unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal o que podem refletir os novos tempos e os novos papéis desempenhados pelos, unicamente, provedores do passado. (WAGNER; et al., 2005b).

Foi nessa situação, então, que pude sentir a presença do pai junto a seu filho na UTI: o olhar carinhoso enquanto o filho dormia, a hábil troca de fraldas, a recreação oferecida incessantemente à criança, o apoio com palavras de encorajamento durante procedimentos invasivos. De alguma forma, essa convivência proporcionou-me

envolvimento com o binômio pai–filho, levando-me a um novo perceber. (SOUZA; ÂNGELO, 1999, p. 256).

A crescente participação da mulher no universo laboral, nos últimos tempos, tem determinado mudanças nos históricos papéis desempenhados pelos homens no lar (nas atividades domésticas) e em outros locais de convivência, em relação aos seus filhos e esse fato sociológico indica um novo caminho, que parece sem retorno, da igualdade de gênero.

Em realidade, de forma gradual, vem sido constatado, por diferentes pesquisadores, a aludida mudança de papéis paternos, que compõem o que se denomina: paternidade participativa, que traduz um cuidado crescente dos pais, que cuidam dos seus filhos constantemente, envolvendo-se com os aspectos referentes à alimentação, higiene, lazer e educação. Outros autores denominam de pais nutridores aqueles que mantêm uma relação empática com a prole, compartilhando, em condições de igualdade com as mães, todos os cuidados dedicados aos filhos e filhas, nos âmbitos materiais e emocionais. (SUTTER; BUCHER-MALUSCHKE, 2008).

Pontualmente, a nossa experiência, atuando em unidades de terapia intensiva pediátrica, em relação à presença de pai acompanhante, em substituição à mãe, não vem se verificando, nem mesmo, como ratificado por diferentes pesquisadores, em função de outro fenômeno atual: o do “pai desempregado”. A denominada indispensabilidade paterna, pelo menos, na UTIP Cardiológica do Hospital Ana Neri, nos últimos anos, frustrando Risè (2007) em sua obra “A inaceitável ausência do pai” não vem sendo ainda confirmada.

Da mesma forma, a participação da rede social de solidariedade, tão presente em tantos momentos de necessidade familiar, também não tem sido observada na UTIP Cardiológica aludida.

4.1 RESILIÊNCIA

Os estudos sobre a resiliência e sobre a resiliência familiar são instrumentos importantes para o desenvolvimento de estratégias de prevenção e de intervenção para famílias em situação de risco ao considerar as capacidades familiares de transformação ante as diversidades.

Por outro lado, alguns fatores tendem a desencadear vulnerabilidade nas famílias. Vulnerabilidade refere-se a uma predisposição individual para apresentar resultados negativos no desenvolvimento. A pobreza vem sendo explorada em muitas pesquisas como um fator de risco potencial para o desenvolvimento das pessoas. (CECCONELLO, 2003, p. 9).

Comentam Rodríguez, Yanguma e Arroyave (2011, p. 58) que, nestes tempos em que a pobreza e a violência parecem dominar os cenários da vida, emerge “a necessidade de desenvolver habilidades que permitam fazer frente às dificuldades cotidianas”.

À sua definição de resiliência como sendo “a capacidade que tem um ser humano de se recuperar psicologicamente, quando é submetido às adversidades, violências e catástrofes na vida”, Pinheiro acrescenta que, “pela origem inglesa, *resilient* remete à idéia de elasticidade e capacidade rápida de recuperação” (2004, p. 67; 68). Outros pesquisadores, como Pacheco, de forma semelhante, dizem que resiliência “[...] pode ser definida como a capacidade do indivíduo para sobreviver em situações adversas” (2008, p. 13). Pinheiro coloca ainda que ela se estende para além do indivíduo, sendo também uma capacidade da família:

No entanto, “Na língua portuguesa, a palavra resiliência, aplicada às ciências sociais e humanas, vem sendo utilizada há poucos anos” (YUNES, 2003, p. 76).

A elaboração deste conceito, contudo, permitiu observar que não é o acontecimento em si, mas a vivência do episódio doloroso a questão principal, ou seja, o significado atribuído ao episódio. Deste modo, tem sido apontada a importância das relações interpessoais que possibilitam uma superação da dor mediante a potencialização de habilidades ou, ao contrário, podem gerar padrões de vitimização que levam à pessoa a submergir na sua própria desgraça (RODRÍGUEZ, YANGUMA; ARROYAVE, 2011, p. 62).

Neste sentido, passou-se a reconhecer a importância dos diferentes entornos de desenvolvimento, sendo um dos núcleos básicos, a família. Assim, a palavra resiliência se estende além do indivíduo, sendo também uma capacidade da família, segundo Pinheiro:

A psicologia tem apresentado como via teórica para compreender e discutir essas interrogações o conceito de resiliência, comumente definida como a capacidade de o indivíduo, ou a família, enfrentar as adversidades, ser transformado por elas, mas conseguir superá-las. (2004, p. 68).

Situações individuais caracterizadas por experiências associadas a sentimentos de imprevisibilidade, pouco controle sobre as próprias ações e as dos demais, resultariam em vivências de sofrimento e percepção da impossibilidade de mudanças. Onde a resiliência, nestes casos, resultaria da possibilidade de interação em contextos que propiciam relações de experiência “de reconhecimento, validação, reforço e reinterpretação das vivências traumáticas” (SEIDL; BENETTI, 2011, p. 48), estabelecendo-se, assim, uma forte relação do indivíduo e grupo com o seu ambiente.

A enfermagem, em diferentes unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal, vem observando uma notável e surpreendente reação positiva da família diante de tamanha adversidade.

A resiliência, no tocante à família em situação de vulnerabilidade, também adentra, com desenvoltura, no interior das UTIPs onde se percebe a extraordinária capacidade de superação familiar quando do nascimento de um bebê gravemente lesionado, com graves defeitos cardíacos, um fato observado costumeiramente no dia a dia da assistência prestada. Uma superação mágica capaz de agregar todos os familiares em defesa de um dos seus indefesos membros da qual inúmeros pesquisadores vêm buscando a gênese, como Cecconello:

Vários fatores contribuem para a resiliência dentro das famílias. A coesão familiar, a qualidade do relacionamento entre pais e filhos, o envolvimento paterno na educação da criança e práticas educativas envolvendo afeto, reciprocidade e equilíbrio de poder favorecem o desenvolvimento de crianças e adolescentes. (CECCONELLO 2003, p. 9).

Complementam Seidl e Benetti (2011), apoiando-se em Walsh (1998/2005), que os processos chave do funcionamento familiar, associados à construção da resiliência, são: o sistema de crenças da família, os padrões de organização e os processos de comunicação. Nesta direção, a ajuda recebida, a aprendizagem, os aspectos afetivos das interações e a solidariedade são elementos importantes para a promoção de reações resilientes por parte da família e de seus membros.

Bastos e Rabinovich (in press), ao compilar os estudos sobre resiliência em relação à pobreza, finalizaram por apontar a esperança e o destino, o pertencimento e a espiritualidade, como principais elementos citados por tais estudos, ao lado de outros. Talvez alguns destes aspectos possam ser apontados na capacidade –

“supostamente inexplicável” – que têm alguns pacientes cardiopatas, em situação gravíssima, de reagir positivamente à sua patologia – mesmo vivenciando intenso sofrimento físico e psicológico, vê-se nos seus olhos marejados um desejo de continuar existindo, um amor pela vida e contra a morte, frontalmente. Surpreende, sempre, a equipe de saúde tamanha capacidade de superação de tais vulneráveis crianças. Muitas vezes, surge a suposta resiliência em decorrência do apoio incondicional das teias familiares de ajuda incondicional; cabe, portanto, à denominada Rede Solidariedade Familiar prestar o apoio indispensável em momentos de sofrimentos e danos à saúde que atingem seus membros, sobretudo os mais vulneráveis: crianças e idosos.

O lar, micro universo familiar, consolidado com a argamassa do afeto e o cimento do apego e do vínculo, fortemente estruturados – desde a infância – nas inter-relações de pais, filhos, familiares e amigos, e que antecedem os momentos de dificuldades, é o responsável maior pela construção da firme e inabalável rede de solidariedade, que abrigará jovem mãe e seu bebê das tempestades existenciais. (FONTES, 2011, p. 69)

A longa prática hospitalar em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica autoriza assinalar que, em muitas oportunidades, há sempre alguém da rede de solidariedade familiar ou social disposto a ajudar crianças hospitalizadas e seus pais. Vários pesquisadores confirmam a participação efetiva das redes benemerentes de solidariedade. (MOTTA et al., 2004; OLIVEIRA; COLLET; VIERA, 2006; MOREIRA; SARRIERA, 2008; ROSA; BENÍCIO, 2009). O apoio social é prestado de diferentes formas: emocional com manifestações de afeição, carinho e afeição; material: provimento de necessidades pecuniárias ou através de orientações, aconselhamentos e sugestões úteis, ou mesmo, através de ajuda pessoal em tarefas domiciliares, na ausência dos pais ao lar, cuidando dos seus filhos hospitalizados. (MOREIRA; SARRIERA, 2008).

5 METODOLOGIA

Em latim, *qualitas* significa a **essência**. Assim, qualidade designa a parte essencial das coisas. (DEMO, 1998, p. 93)

Humanização assistencial na área da saúde – objeto da presente investigação - sempre pressupõe qualidade (*qualitas*) no atendimento prestado em qualquer tempo e em qualquer lugar às pessoas normais ou doentes, sobretudo a estas. Embora se possa quantificar a assistência nosocomial em pesquisas quantitativas sobre práticas humanizadoras; o mais importante – ontem, hoje, amanhã e sempre – foi, é e sempre será a permanente busca da “essência” (aquele que é o mais básico, o mais central, o mais importante) da boa prática hospitalar em si; a qualidade ideal assistencial, sempre desejada por todos, sem qualquer exceção, e os seus mínimos detalhes tão esclarecedores e reveladores de fatos, será melhor realizada através de pesquisa qualitativa. (TURATO, 2005; BOSI; UCHIMURA, 2007) As razões acima explicitadas definiram os caminhos a serem percorridos nesta pesquisa por esta mestranda.

A escolha da população a ser entrevistada foi, portanto definida e delimitada desde o momento da idealização da presente pesquisa, de acordo com as recomendações de diferentes autores. Busca-se ampliar os conhecimentos científicos sobre a verdadeira assistência prestada pela equipe hospitalar, no caso em tela, às crianças e aos adolescentes e, por extensão indispensável, aos seus responsáveis: mães, pais, avós e outros familiares, na UTIP Cardiológica do Hospital Ana Neri, em Salvador-Bahia, pesquisando-se a visão dos seus pais acompanhantes, testemunhas privilegiadas de toda a assistência prestada.

A descrição e delimitação da população base, ou seja, dos sujeitos a serem entrevistados, assim como o seu grau de representatividade no grupo social em estudo, constituem um problema a ser imediatamente enfrentado, já que se trata do solo sobre o qual grande parte do trabalho de campo será assentado. (DUARTE, 2002, p.141)

Baseia-se a presente pesquisa empírica qualitativa, de formato descritivo, em entrevistas semi-estruturadas focalizando questões e relatos pessoais obtidos junto a mães e uma avó de todas as crianças e adolescentes hospitalizados na UTIP Cardiológica do Hospital Ana Neri (população-alvo), em Salvador/Bahia, durante o

mês de maio de 2011. A entrevista versou sobre o atendimento prestado por toda a equipe de saúde da UTI Cardiopediátrica durante a internação de seus filhos, à luz da humanização assistencial. O formato do estudo a ser realizado, em relação à abordagem da questão, é descritivo.

Uma pesquisa é sempre, de alguma forma, um relato de longa viagem empreendida. por um sujeito cujo olhar vasculha lugares muitas vezes já visitados. Nada de absolutamente original, portanto, mas um modo diferente de olhar e pensar determinada realidade a partir de uma experiência e de uma apropriação do conhecimento que são, aí sim, bastante pessoais. (DUARTE, 2002, p.140)

Os critérios de inclusão utilizados foram: estar com o filho(a) internado(a) na UTI de Cardiologia Pediátrica do Hospital Ana Neri no mês de maio de 2011. Os critérios de exclusão foram: em um dos casos, o baixo nível de entendimento e de compreensão da genitora; e outro caso em que o paciente foi transferido para outra unidade de saúde, no período noturno, quando a pesquisadora não estava em serviço.

O espaço de investigação foi a UTIP Cardiológica pública de nível terciário, que presta assistência aos recém-nascidos, lactentes, crianças maiores e adolescentes, até 14 anos de idade, com patologias que requerem, sobretudo, intervenções cirúrgicas cardíacas. Tal unidade hospitalar foi escolhida por dispor de bons recursos tecnológicos e de pessoal técnico e auxiliar qualificado, especializado, em condições necessárias adequadas – supostamente – à promoção também de cuidados ditos humanizados.

A equipe da UTIP é constituída de quatro cirurgiões pediátricos cardiológicos, nove pediatras intensivistas, uma assistente social, uma psicóloga, onze enfermeiras, uma coordenadora de enfermagem, dezesseis técnicos de enfermagem, seis fisioterapeutas e duas auxiliares administrativas, além do pessoal de higienização. A plena capacidade desta unidade é de oito leitos.

A clientela atendida provém da instituição e de outros hospitais do município e de todo o Estado da Bahia.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética do Hospital Ana Neri (SUS), onde a mesma foi realizada. Os nomes das pessoas utilizadas neste estudo são fictícios, para preservar suas identidades.

5.1 INSTRUMENTO

O instrumento utilizado foi uma entrevista semi-estruturada, com questões fechadas e abertas. (Apêndice B).

5.2 PROCEDIMENTO

As entrevistas foram realizadas na própria UTI, no leito da criança, e também aplicadas na sala da Coordenação de Enfermagem da UTI Pediátrica. Algumas foram efetivadas pela pesquisadora em questão e outras por uma enfermeira que também trabalha na unidade hospitalar, porém em outro setor, na Enfermaria de Pediatria, e tiveram uma duração média de 30 minutos. Não foram observadas diferenças informativas quando as entrevistas foram aplicadas por esta mestrand, que é coordenadora de enfermagem do serviço ou pela enfermeira da unidade pediátrica que colaborou com a pesquisa.

Inicialmente, as entrevistas estavam sendo realizadas pela pesquisadora, mas na Qualificação, que aconteceu em 11 de maio de 2011, foi sugerido por uma das avaliadoras que outra pessoa fizesse essas entrevistas, devido ao fato de a pesquisadora ser também coordenadora de enfermagem do serviço, o que poderia inibir as entrevistadas e gerar falsos e tendenciosos resultados.

As entrevistas foram gravadas, após autorização por escrito das entrevistadas e depois transcritas para o impresso da entrevista (Apêndice A).

5.3 RESULTADOS E ANÁLISE

5.3.1 Resultados

As entrevistas realizadas forneceram os seguintes resultados:

Amostra utilizada: 10 (dez) familiares responsáveis pelos pacientes (crianças e adolescentes) hospitalizados na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Cardiológica no Hospital Ana Neri, durante o mês de maio de 2011, foram entrevistados.

ITEM 1 – IDENTIFICAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

1.1 Nome Fictício: A cada uma das entrevistadas foi dado um nome fictício em função do sigilo e é por esse nome que será apresentada aqui, quando citadas suas falas.

1.2 Procedência: 8 (oito) dos familiares entrevistados (maioria), no universo estudado, são residentes e domiciliados em municípios do interior do Estado da Bahia e 2 (dois), na Capital (Salvador).

1.3 Idade: Faixa Etária: 16–20 anos – 1(uma)
 21–30 anos – 4 (quatro)
 31–40 anos – 4 (quatro)
 41 anos ou mais – 1 (uma)

1.4 Religião: Católica – 6 (seis)
 Evangélicas – 4 (quatro) (de diferentes denominações).

1.5 Sexo: Todas as pessoas entrevistadas são do sexo feminino.

1.6 Grau de Parentesco: Mãe – 9 (nove);
 Avó – 1 (uma).

Vários pesquisadores na presente década (MOTTA ET AL., 2004; RAPOPORT; PICCININI, 2006; LEVANDOWSKI; PICCININI; LOPES, 2008; REIS; RABINOVICH, 2008; e muitos outros) referem-se à participação afetiva das avós, sobretudo as maternas, no apoio aos netos e netas. “Avós das crianças estão sempre envolvidos no sustento e cuidado de seus netos”. (DIAS; AQUINO, 2006, p. 1448).

1.7 Escolaridade:

Os números apontam os seguintes dados:

1º Grau incompleto – 4 (quatro);
 2º Grau completo – 3 (três);
 1º Grau completo – 1 (uma);
 2º Grau incompleto – 1 (uma);
 Analfabeta – 1 (uma).

Observação: ausência de nível superior em toda a amostra investigada.

ITEM 2 – QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA

2.1 Número de Internações na UTIP: 1ª Internação – 7 (sete);

2ª internação – 3 (três).

2.2 Conhecimento do Diagnóstico: Resposta à pergunta: ***Sabe qual a doença que o seu filho internado tem?***

- 6 (seis) entrevistadas da amostra sabiam corretamente o diagnóstico;
- 2 (duas) não tinham conhecimento da doença cardiológica;
- 2 (duas) disseram ter conhecimento da patologia, mas, ao serem perquiridas, informaram incorretamente sobre o aludido diagnóstico.

2.3 Tempo de Internação do Filho na UTIP:

9 (nove) lembravam corretamente do tempo de internação, assim explicitado:

1–15 dias – 6 (seis);

16–30 – 2 (duas);

> 30 dias – 1 (uma);

Não se lembrava – 1(uma)

2.4 Orientação sobre a Doença do Filho

Todas as 10 (dez) entrevistadas informaram que foram orientadas sobre a doença e o tratamento do filho.

2.5 Quem orientou?

8 (oito) das entrevistadas foram orientadas pelos médicos intensivistas; sendo que 1 (uma) dessas mães informou que foi orientada pelo médico intensivista e pela enfermeira e outra mãe informou ter sido orientada pelo médico anestesista;

- 2 (duas) foram orientadas pelo cirurgião cardíaco.

2.6 A orientação que recebeu foi satisfatória?

- 7 (sete) das entrevistadas afirmaram que foi satisfatória;
- 3 (três) disseram não ter sido satisfatória.

5.3.2 Análise

A análise preliminar dos resultados acima explicitados permite a elaboração de algumas ilações e considerações sobre a assistência prestada, em particular, na

UTIP Cardiológica especificada, sem a pretensão inicial da pesquisa, de investigar o atendimento cardiológico – clínico e cirúrgico – realizado no Estado da Bahia, sobretudo nos municípios do interior.

1. (Item 1.2)² – Embora o diminuto quantitativo estudado não possua significação estatística, chama a atenção, no entanto, que a maioria absoluta dos pacientes hospitalizados (8 de um total de dez) seja oriunda de cidades interioranas e apenas 2 (duas), de Salvador. A ilação que se pode obter *a priori* é que o interior baiano não possui unidades de assistência cardiológica cirúrgica pediátrica, obrigando a transferência dos pequenos cardiopatas ao centro soteropolitano de referência, o que revela hiatos incontestáveis no atendimento médico pediátrico cardiológico prestado e a ausência de regionalização assistencial persistente na Saúde Pública no Estado da Bahia.

2. (Item 1.3) – As faixas etárias das acompanhantes das crianças e adolescentes internados na UTIP Pediátrica Cardiológica estudadas permitem formular algumas considerações: no universo investigado, 4 (quatro) casos são constituídos por mães adultas nas faixas etárias de 21 a 30 anos. Convém assinalar que esse grupo etário feminino obstétrico é reconhecido universalmente como o menos suscetível ao surgimento de anomalias congênitas fetais e o primeiro assinalado para todos os demais riscos gestacionais.

Por outro lado, a idade do casamento está aumentando, o que leva as mulheres a enfrentar um período mais longo de atividade sexual antes de estabelecer uma relação marital estável, durante a qual não desejam engravidar. (DIÁZ; DIÁZ, 1991, p. 249).

Esse mesmo número de 4 (quatro) ocorre, no universo investigado, para o grupo etário entre 31 e 40 anos de idade, que vem se revelando, sociologicamente, de forma crescente, como o momento de opção de procriação, principalmente para os segmentos mais escolarizados, o que não acontece sem riscos biológicos, pois a maternidade em maiores de 30 anos, sobretudo após 35 anos, é crescentemente prejudicial ao binômio mãe-filho. A gravidez, nesse momento, é fator de risco para o surgimento de defeitos congênitos estando as malformações cardíacas entre as mais graves e frequentes em todo o contexto.

² A partir deste ponto, indica-se para cada observação o item correspondente no “Roteiro de Entrevista” (Apêndice B)

A adolescência é outro momento de risco para o aparecimento de anomalias “de nascença” (OLIVEIRA, 1998) e na presente pesquisa há uma genitora adolescente, na faixa etária situada entre 16 e 20 anos.

3. (Item 1.4) – Em um país católico apostólico romano, desde suas origens, destaque-se o crescimento de igrejas cristãs evangélicas no Estado da Bahia e no Brasil.

4. (Item 1.5/1.6) – Todos os acompanhantes dos pequenos pacientes cardiopatas são mulheres: nove mães e uma avó. Esse dado revela que, ainda, as mulheres, malgrado sua crescente inserção no mercado de trabalho (CASTRO, 2010), a partir da década de 90 do século passado, competindo de igual para igual com os homens, principalmente como provedoras, continuam dando a melhor assistência possível a seus filhos, assumindo dupla e, às vezes, tripla jornada (tarefa) (DESSER, 1993; AQUINO, MENEZES, MARINHO, 1995). Assim, a denominada “rainha do lar” continua, à custa de maiores sacrifícios, a demonstrar sua capacidade de amar e de se doar aos seus entes mais queridos, os filhos, sobretudo em momentos de sofrimento e de riscos existenciais.³

Na presente década, vários pesquisadores (MOTTA et al., 2004; RAPOPORT; PICCININI, 2006; LEVANDOWSKI; PICCININI; LOPES, 2008; MOREIRA; REIS E RABINOVICH, 2008) se referem à participação afetiva das avós, sobretudo as maternas, no apoio aos netos e netas. “Avós das crianças estão sempre envolvidos no sustento e cuidado de seus netos”. (DIAS; AQUINO, 2006, p. 1.448).

5. (Item 1.7) – É fato notório que o melhor nível educacional dos pais e familiares eleva a qualidade global da assistência domiciliar prestada à prole; em se tratando de crianças e adolescentes cardiopatas de famílias com nível educacional baixo (na presente pesquisa, os números revelam que 4 (quatro) mães possuem apenas o 1º Grau Incompleto e 1 (uma) delas é analfabeta; tais dados revelam que a metade das mães ouvidas era de baixo nível educacional; sabe-se que o momento pós-operatório extra-hospitalar, indispensável à recuperação de pacientes cardiopatas graves, exige cuidados básicos nutricionais e outros, inexistentes em muitos lares de tais pacientes, em grande número de casos; tal constatação vem exigindo um labor adicional da equipe da UTIP do Hospital Ana Neri que, de forma altruísta, humanitária e voluntária, vem tentando instalar com recursos próprios uma

³ Tal comentário não poderia deixar de ser feito e explicitado no Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea.

“casa de apoio” aos aludidos pequenos pacientes residentes no interior do Estado e seus familiares. Depreende-se, mais uma vez, que o problema é médico-social.

6. (Questão 2.1)⁴ – 3 casos de reinternação na UTIP Cardiológica traduz, na amostra investigada, a necessidade de realização de um tratamento clínico/cirúrgico prolongado e, muitas vezes, repetido, decorrência das peculiaridades das patologias cardiológicas.

7. (Questão 2.2) – É importante assinalar a relevância do dado observado com relação à pergunta “Sabe qual é a doença que o seu filho internado tem?”, pois 4 (quatro) das respostas obtidas revelam falhas informativas da equipe de saúde da UTIP Cardiológica assim discriminadas: 2 (duas) das entrevistadas não tinham conhecimento da doença cardiológica; e 2 (duas) disseram ter conhecimento da patologia, mas, ao serem perquiridas, informaram incorretamente a respeito do aludido diagnóstico.

8. (Questão 2.4/2.5) – Quanto aos profissionais de saúde da UTIP que prestaram informações aos familiares acompanhantes, segundo as mães e a avó entrevistadas, foram em ordem de ocorrência, médicos plantonistas, cirurgião e anestesiológico os responsáveis pela totalidade das orientações fornecidas aos familiares. Uma das entrevistadas informou que a orientação foi dada pelo médico e pela enfermeira.

9. (Questão 2.6) – Quanto à percentagem das respostas dadas pelas entrevistadas à pergunta formulada “A orientação que recebeu foi satisfatória?”, os resultados apontam que 7 (sete) mães assinalaram terem sido satisfatórias as informações recebidas da equipe médica enquanto para 3 (três), elas foram insatisfatórias, este último percentual, de cunho negativo, que aponta para uma significativa falha de comunicação entre os familiares dos menores hospitalizados na UTIP Cardiológica e a equipe médica informante. Esse fato isolado e importante exige imediata pesquisa das causas determinantes de tal deficiência ou, eventualmente, da ausência de comunicação, e impõe consequentes mudanças nas estratégias informativas utilizadas na unidade.

⁴ A partir deste ponto, as análises se referem ao Item 2, do Roteiro de Entrevista (Apêndice B), que diz respeito às questões norteadoras da pesquisa, razão pela qual modifica-se a forma de identificação, visto que, até aqui, vinham sendo analisados os dados referentes ao universo da pesquisa.

10. (Questão 2.7) – Uma vez orientadas, perquiriu-se as entrevistadas: “Tem dúvidas?” Quais? o que revelou que 7 (sete) das mesmas se julgavam totalmente esclarecidas, não tendo, portanto, dúvidas sobre a orientação recebida. As outras 3 (três) restantes apontaram dificuldades referentes a aspectos isolados, a saber:⁵

Uma entrevistada afirmou que pairava apenas uma dúvida pontual:

Rubi – “sobre cuidados [com a filha] após a cirurgia”.

Outra asseverou que não foi informada sobre o motivo gerador da indicação da cirurgia à qual foi submetido o seu filho. Textualmente:

Diamante – [...] mas ninguém explicou nada.

Ouro – [Não sabe se a filha] tem problema renal, se tem líquido no pulmão, cada hora um diz uma coisa...!

11. (Questão 2.8) – Em relação à pergunta “Foi informada sobre normas e rotinas na UTIP na admissão”?, 9 (nove) das entrevistadas revelaram que as orientações atinentes prestadas foram muito claras. Apenas uma afirmou que entendeu com clareza as orientações recebidas, que lhe foram transmitidas pelo seu esposo que, no início da hospitalização, acompanhava seu filho na UTIP, o qual foi orientado por uma auxiliar administrativa no hospital.

12. (Questão 2.9) – Inquiridas sobre as orientações recebidas, todas se manifestaram de forma semelhante, citando os seguintes conteúdos informativos fornecidos na UTIP: sobre o horário de entrada, horário de visitas, a guarda de pertences, lavagem de mãos e uso de álcool gel, descanso das acompanhantes e outros cuidados preventivos de infecção hospitalar, como a retirada de pulseiras, relógios, anéis; não usar celular na UTI. Quanto ao recebimento do impresso sobre orientação da UTIP, 6 (seis) entrevistadas afirmaram não terem recebido; 4 (quatro) confirmaram o aludido recebimento.

13. (Questão 2.10) – “Quem orientou?”, a pergunta seguinte, foi geradora de respostas múltiplas, abaixo explicitadas, demonstrando a falta de um padrão de informações na UTIP: 3 (três) entrevistadas informaram ter sido orientadas pelos médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e uma auxiliar administrativa, 1 (uma) apontou a psicóloga, outra assinalou que foram os funcionários, sem especificá-los, mãe de outra criança e alguém da enfermagem (duas mães), mãe e acompanhante de outro

⁵ A partir deste ponto, utilizar-se-á o nome fictício atribuído a cada entrevistada quando da referência a suas respostas.

paciente (duas), o próprio esposo (uma). Pelo exposto, um amontoado de informantes, a maioria não capacitada nem autorizada a fazê-lo.

14. (Questão 2.11) – A pergunta “O que achou do ambiente”? obteve as respostas que se seguem: 5 (cinco) julgaram-no regular; 3 (três) avaliaram como bom; ótimo, 2 (duas) apenas.

15. (Questão 2.12) – “O que melhorar”? A maioria das entrevistadas (7 sete) sugeriu: a ampliação da área física da UTIP por julgá-la muito pequena, insuficiente, e muito exíguo o espaço entre os leitos da unidade; a instalação de nova área de isolamento, por ser a atual insuficiente para as necessidades; além de sugestões pontuais correlacionadas ao seu conforto pessoal e das crianças internadas: reduzir o excesso de sonoridade na unidade, decorrente do uso de equipamentos (monitores cardíacos e outros) e das conversas altas entre os profissionais; reduzir o frio; obter cadeiras melhores para o descanso das mães – “ruins”, “ninguém merece”; a instalação de sanitário (banheiro) para uso dos pais; e outras mais específicas e, por vezes, estranhas como “a tampa do balde de lixo faz muito barulho”, portanto, trocá-lo; e o excesso de conversa entre os diferentes membros da equipe de saúde, logo, reduzir.

16. (Questão 2.13) – “O que achou do tratamento que recebeu”? suscitou as seguintes respostas: bom para 5 (cinco) mães; ótimo para 4 (quatro) e regular, apenas 1(uma).

17. (Questão 2.14) – Para melhor explicitar a pergunta anterior, formulou-se a seguinte: “Explique melhor”. Respostas díspares, todas convergindo para explicitar o bom ou o ótimo atendimento prestado pelas equipes médicas e de enfermagem, na opinião de 9 (nove) das entrevistadas, como referido no item anterior, revelam comportamentos lhanos de todos os funcionários, sendo reconhecido pela maioria das pessoas ouvidas existir um ambiente de humanização, sobretudo, a serviço das crianças internadas na UTIP.

18. (Questão 2.15) – Nesta pergunta, específica, solicita-se aos entrevistados que façam uma “avaliação sobre: enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais”. As respostas solicitadas revelam os seguintes dados: enfermagem: avaliação boa para 9 (nove) entrevistadas e ótima para apenas 1 (uma); técnicos de enfermagem: avaliação boa para 9 (nove) e ótima apenas para 1 (uma); avaliação boa para 8 (oito) mães e ótima apenas 1 (uma);

fisioterapeutas: avaliação boa (sete mães); ótima (uma); regular (uma) e uma das entrevistadas afirmou que: “não teve contato com o mesmo”. (sic); nutricionistas: 6 (seis) das entrevistadas não tiveram qualquer contato com tais profissionais; avaliação boa (para 3 mães); ótima (apenas uma); psicólogos: não conheceram (para 6 mães), avaliação boa (3 mães), ótima (uma mãe); assistentes sociais: não conheceram ou não tiveram contato (4 mães assim se manifestaram), avaliação boa (para 3 mães); ótima (para uma mãe), boa / ótima (uma genitora); contato rápido com esta profissional foi assinalado por uma entrevistada.

19. (Questão 2.16) – “Melhor atendimento” profissional? Esta resposta ratifica ou não os dados fornecidos pela pergunta anterior. Foram as seguintes as respostas assinaladas pelas entrevistadas: 5 (cinco) revelaram que a equipe de enfermagem foi a que melhor prestou assistência às crianças e a elas próprias; equipe médica (na opinião de três entrevistadas) e não sabem informar (duas mães).

– “Pior atendimento” profissional? As respostas diferem e não são claras: 3 (três) das entrevistadas negam qualquer pior atendimento, julgando assistência satisfatória na UTIP; uma acusa ser o prestado pelos psicólogos; uma cita os fisioterapeutas e assistentes sociais associadamente; duas delas não sabem informar; duas referem-se ao pior atendimento o que é prestado por fisioterapeutas, um dos entrevistados alega ter tido pouco contato com este profissional; apenas uma mãe atribui à enfermagem o pior atendimento.

O complemento da pergunta anterior “Por quê?” obteve distintas respostas que buscam justificar os motivos utilizados pelas entrevistadas para atribuir o “melhor ou pior atendimento” por parte da equipe de saúde da UTIP. Dessa forma:

Ametista – em relação às razões que a levaram a atribuir à Equipe Hospitalar um melhor atendimento aos clientes e familiares, informa: “– *Seus profissionais dão muita atenção e informações, palavras de conforto e segurança*”.

Rubi – afirmou que o pior atendimento na UTIP atribuído por ela às equipes de Psicologia e Serviço Social decorria da falta de contato com esses profissionais.

Esmeralda – justificou ter julgado como o pior atendimento aquele prestado pela equipe de Psicologia em decorrência da falta de contato com a mesma, inclusive, acusando os psicólogos de somente atuarem quando: “– [...] a criança piora ou morre”.

Prata – “*Fica muito a desejar*” – confirmando que o pior atendimento prestado na UTIP é o da Fisioterapia.

Pérola – “*Sempre que chamava as enfermeiras elas vinham logo, davam atenção, carinho e brincavam com as crianças hospitalizadas*” – reiterando o afirmado no item anterior, ou seja, elogiando o desempenho da Enfermagem.

Platina – referindo-se ao excelente atendimento prestado às crianças e a elas próprias, afirma que “ficou pouco tempo na UTIP, mas o tempo que ficou, achou ótimo, não tem o que falar.”

Diamante – justifica ter atribuído à Enfermagem “o pior atendimento” na UTIP porque sua criança “*perdeu a veia e a enfermagem demorou em atendê-la*”.

Safira – confirma o melhor atendimento prestado pela Enfermagem ao assegurar: “porque todos os enfermeiros trataram bem seu filho e ela”.

Ouro – negou-se a julgar qual o melhor e o pior atendimento prestado na UTIP e, ao justificar, fez a surpreendente afirmativa: “– *Porque as pessoas [os profissionais] não se identificaram [a ela]*” e, em função disso, não foi capaz de distinguir quem era quem!

Topázio – “*Todos trataram bem e do mesmo jeito todos os acompanhantes e seus filhos, por isso, não tem do que se queixar*” – disse justificando não ter se manifestado sobre o melhor ou o pior atendimento profissional prestado na UTIP.

20. (Questão 2.17) – Quando perguntado “O que entende por cuidado humanizado”? , muitas definições surgiram, em sua maioria de formatação simples, no entanto, baseadas, genericamente, no “cuidar dos pacientes com carinho ou atenção e/ou respeito ou com paciência e amor” (sete das mães ouvidas); uma entrevistada não soube informar; e duas outras assim definem o atendimento humanizado hospitalar na UTIP, descrevendo a sua atuação:

1º. “*Trabalho em equipe unida e forte, que se dedica aos pacientes, dá informações aos pais e se preocupam com os pacientes*” (10%);

2º. Cuidado humanizado é o realizado “*com profissionais qualificados e que gostam do que fazem*” (10%).

21. (Questão 2.18) – “Quais os fatores que desumanizam o cuidado hospitalar”. Nessa questão, as acompanhantes inquiridas se manifestaram de forma diferente. Eis, individualmente, as respostas dadas:

Ametista – “Descanso dos pais prejudicado pelo espaço físico apertado” e “falta de vaga para outras crianças”. Esta parte final da sua resposta pode ser interpretada, de forma aparentemente paradoxal, como o reconhecimento tácito de que se trata de uma UTIP humanizada e que, por isso, necessita aumentar sua capacidade quantitativa, aumentando o número de leitos.

Rubi – “Desentendimento entre os profissionais na frente das famílias e dos pais”, além de “descanso desconfortável na unidade e pouca orientação dada aos pais”.

Esmeralda – “Os profissionais não se apresentam aos pais, não dizem nome e profissão”. Em seguida, desfia o rosário de deficiências materiais (físicas) e humanas na UTIP: “falta de banheiro para acompanhantes”, arrematando: “os profissionais não conversam com os pais, alguns não dão nem bom dia”; ademais, refere-se à “falta de informações, à demora em atender às necessidades dos acompanhantes”.

Prata – “Enfermeiros, técnicos de enfermagem e fisioterapeutas deixam muito a desejar no seu trabalho”; “A enfermagem não diz o que vai fazer no paciente, chega ao leito e faz, pronto!” – disse, incisiva nas suas queixas.

Pérola – “Espaço físico apertado e barulho no setor” – a juízo da acompanhante, são os dois fatores que desumanizam a assistência prestada na UTIP.

Platina – “Expurgo aberto em frente ao leito de duas crianças, falta de segurança, pois o armário fica aberto, sem chave”. Em seguida, denuncia: “[...] e meu celular foi roubado”.

Diamante – “Falta de espaço”; “Quando a mãe chama, não é atendida rapidamente” – em outras palavras, um atendimento moroso, ao que tudo indica, prestado pela Equipe Médica e de Enfermagem, habitualmente presentes na UTIP.

Safira – “Maltratar as crianças”; “Não explicar o remédio que vai dar e o que vai fazer na criança” – com essas duas acusações, resume, de forma objetiva, a problemática.

Ouro – “Dizer à acompanhante que vai chamar um superior e não chamar” – resume a falta de humanização, pontualmente, como decorrente apenas da habitual conduta da enfermagem.

Topázio – afirma que nada sabe dizer sobre os fatores de desumanização assistencial na UTIP Cardiológica do Hospital Ana Neri, onde a pesquisa foi realizada.

22. (Questão 2.19) – Inquiridas sobre qual o fator de desumanização mais importante entre todos os que assinalaram na pergunta anterior, as respostas das acompanhantes entrevistadas podem ser resumidas assim: espaço físico apertado, insuficiente (duas mães); 2 (duas) não sabem informar a respeito do perguntado; e uma relatou sobre o expurgo aberto.

Outras respostas pontuais: *“Falta de vagas para outras crianças”*, assinalado por uma mãe; *“Dar poucas orientações aos pais que não perguntam”* (com referência aos familiares mais humildes, tímidos?) arrematando: *“Todos têm a mesma importância”*. Para outra mãe, o fator mais relevante é a ausência de identificação dos profissionais que adentram na UTIP: *“Só os médicos se apresentam sempre aos clientes e familiares”*.

Finalmente, entre todas as opiniões das mães entrevistadas, a que mais surpreende é a afirmativa da acompanhante *Esmeralda*: *“Maltratar as crianças”*, expressão dúbia que tanto pode indicar maltrato físico e psicológico causado pela equipe de saúde da Unidade assim como, apenas, a utilização de condutas e procedimentos invasivos e dolorosos utilizados, inexoravelmente, na UTIP, indispensáveis à recuperação dos pacientes. Essa resposta, isoladamente, merece uma profunda reflexão por parte de toda a equipe da Unidade e, talvez, mudanças substanciais na assistência prestada.

23. (Questão 2.20) – Em relação à questão sobre “o fator (desumanizante) menos importante”, houve menor número de opiniões: cinco acompanhantes entrevistadas apontam *“o descanso para os pais”*; duas das perquiridas não souberam informar; uma cita *“a demora em atender as necessidades dos acompanhantes”*; uma mãe se refere *“à ausência de identificação dos funcionários”* como fator menos importante; e uma genitora, menos exigente, assinala que é *“a falta de chave no armário”*.

24. (Questão 2.21) – Quanto à pergunta seguinte “Sentiu-se seguro com o filho na UTIP”?, 8 (oito) responderam que SIM; uma disse, NÃO; apenas uma (1) respondeu: MAIS OU MENOS.

25. (Questão 2.22) – Ao pedido de complementação da pergunta anterior, “Por que”? são dadas respostas díspares, conforme abaixo explicitado:

Ametista – “O atendimento foi bom, não tenho palavras para agradecer”.

Rubi – “Minha filha está sendo bem cuidada, já foi operada e está de alta hoje.”

Esmeralda – diz que sua filha está sendo bem cuidada.

Prata – “A fisioterapia demora de atender quando a mãe pede” – foi a resposta dada pela acompanhante que, na pergunta anterior, afirmou que se sentia parcialmente segura (*mais ou menos*).

Pérola – “É difícil deixar seu filho doente com outras pessoas” – diz a mãe que, na pergunta anterior, assinalou que não se sentia segura com sua filha internada na UTIP.

Platina – “Neste internamento se sentiu mais segura do que na primeira internação em outro hospital, pois seu filho foi mais bem cuidado agora”. Essa mãe que, no item anterior, asseverou se sentir segura, justificou tal assertiva afirmando que nesta hospitalização foi “melhor orientada sobre tudo e que seu filho também estava recebendo um atendimento de qualidade”.

Diamante – “O atendimento recebido é de boa qualidade e os médicos prestam informações de forma correta” – foi a sua justificativa para o fato de se sentir segura na UTIP.

Safira – considera bom o atendimento prestado, mas não explicita o porquê de sua opinião

Ouro – “Bom atendimento, as pessoas sempre estão em cima da criança” – uma maneira interessante de afirmar que a assistência prestada pela equipe de saúde a seu filho é sempre pronta e de qualidade, razão pela qual se sente segura na UTIP.

Topázio – não só afirma o bom atendimento recebido, como assinala que foi realizado “com carinho”.

26. (Questão 2.23) – Quando concitadas a colaborar com a unidade cardiológica, oferecendo “sugestões para tornar a UTIP mais humanizada”, as dez entrevistadas assim se manifestaram:

Ametista – “Melhorar o descanso dos pais; um armário maior para os pais; ampliação da UTIP com criação de novos leitos”.

Rubi – “Reciclagem de todos os funcionários sobre humanização; melhorar descanso dos pais; melhorar o relacionamento entre os funcionários e dar mais orientações aos pais”.

Esmeralda – “Melhorar o descanso dos pais; ampliação da UTIP; fazer um banheiro para os acompanhantes; melhorar a comunicação entre a equipe e os acompanhantes” – acentua que todos os funcionários necessitam se apresentar aos pais dos menores informando seu nome e profissão.

Prata – “Melhorar o descanso dos familiares acompanhantes; a equipe da UTIP precisa conversar mais com os pais”.

Pérola – “As pessoas precisam conversar menos e mais baixo e ter cuidado ao fechar as tampas dos baldes do lixo” – sugere, para diminuir o barulho no interior da unidade, e ainda ampliar a UTIP.

Platina – “Trocar as cadeiras do conforto dos acompanhantes, mudar o expurgo de lugar, colocar chaves nos armários dos acompanhantes e instalar câmeras de segurança no interior da UTIP”.

Diamante – Sugere a identificação pessoal dos funcionários, junto aos pais e visitas; ampliação da UTIP; maior atenção da equipe quando chamada a agir em situações de emergência; mais privacidade para as crianças e adolescentes internados e suas mães; e que as pessoas conversem menos e em voz mais baixa.

Safira – recomenda a troca dos baldes de lixo.

Ouro – conclama a equipe da UTIP a ter mais atenção e maior responsabilidade no trabalho.

Topázio – sugere que a temperatura da UTIP, sempre muito baixa e incômoda para todos, seja melhor controlada e que sejam trocadas as cadeiras de conforto dos acompanhantes.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise do conteúdo dos resultados desta pesquisa, a partir das respostas obtidas nas entrevistas realizadas com as acompanhantes de crianças e adolescentes internados na UTIP, levou a algumas considerações que advertem:

1 – que não basta, a juízo de algumas acompanhantes entrevistadas, que a assistência prestada pelos profissionais da UTIP seja acolhedora, se o ambiente não o é; e vice-versa!

2 – que as mesmas se sentem bastante incomodadas, em particular, com determinadas situações e condições adversas, indevidas e prejudiciais existentes na UTIP.

3 – que na ótica das mães das crianças internadas na UTIP, humanização não é tão somente o cuidado prestado pela equipe de saúde; é muito mais que isso:

- é a prevenção de estresse que atinge mãe e filho enfermo na presença de ruídos – “*algazarra*”; “*conversas em voz alta dos funcionários*”; “discussões pessoais entre os mesmos”; e “latas de lixo que fazem barulho”.
- são áreas físicas da unidade hospitalar (UTIP) muito exíguas como o espaço muito pequeno entre os leitos;
- é o desconforto causado por luzes e pela temperatura muito baixa;
- é a proteção aos bens das(os) acompanhantes, que são guardados em armários sem chave – há referência a furtos frequentes;
- é a presença de um expurgo bem próximo a dois leitos, um lixo que coloca em risco a vida dos pequenos pacientes devido à possibilidade de infecção hospitalar;
- E mais: são cadeiras desconfortáveis, quebradas, supostamente denominadas de “conforto” para as mães...

Enfim, enquanto para as equipes de saúde que atuam no hospital humanizar é o respeito aos clientes e familiares, o carinho para com os mesmos, a paciência e a compreensão com pessoas que estão vivenciando grande sofrimento e momentos de tensão, ansiedade, estresse e desespero (uma visão *stricto sensu*), para os familiares acompanhantes das crianças hospitalizadas na UTIP entrevistados, humanizar é também segurança contra riscos visíveis e invisíveis (micróbios), é proteção global ampla e ambiente

acolhedor (uma visão *lato sensu*). pode-se dizer, então, que humanizar, no caso em apreço, mais do que uma visão humana e profissional, inclui um olhar micro-ecológico: ser humano e ambiente em mútua harmonia.

‣ – Que há um flagrante distanciamento físico e psicológico-emocional entre familiares e alguns membros da equipe de saúde da UTIP, ficando bem claro tal entendimento, quando algumas mães “desconhecem alguns profissionais da equipe”, “que não as cumprimentam e nem se identificam junto a elas”, “ou só aparecem quando a criança piora ou morre”.

As unidades de terapia intensiva, malgrado toda a evolução científica e tecnológica, não atingiram ainda os plenos objetivos a que se propõem: assistências técnica e humanizada integradas, porquanto os seus gestores não vêm permitindo, ao longo das últimas décadas, o apoio dos próprios clientes e de seus familiares na elaboração de suas rotinas assistenciais, excluindo-os sempre desse contexto, eles – internados na UTIP e familiares – os maiores interessados pelos resultados desejados: bem estar, cura e recuperação dos doentes.

Embora, o quantitativo examinado na presente pesquisa não tenha significado estatístico (pesquisa qualitativa), muitas das respostas apresentadas pelas mães e avó entrevistadas, acima explicitadas, possuem um caráter emblemático significativo.

Recomenda-se: 1º. Realizar reciclagem periódica de todos os profissionais da UTIP, sugestão de uma das mães entrevistadas; 2º. aos gestores e profissionais das UTIP sugere-se refletirem sobre as respostas – simples e francas – dadas por mães humildes e pouco escolaridade (nenhuma universitária), na sua maioria, implantando permanente programa de avaliação de qualidade da assistência prestada na UTIP com o apoio de familiares e de clientes, quando em condições plenas de participar e de colaborar. Esta é a mágica de uma parceria exitosa; inicia-se e encerra-se, como nesta pesquisa, da mesma forma:

O ANJO DA PARCERIA

“Quando há parceria não existe dominação. As partes envolvidas em uma mesma situação comungam suas habilidades e talentos para criar uma meta compartilhada. Caminhar juntos em direção a essa meta, conscientes do processo que isso implica, é a verdadeira parceria, na qual os opostos descobrem que são absolutamente complementares”.

SÔNIA CAFÉ

REFERÊNCIAS

- AMARAL, F.; et al. Quando suspeitar de cardiopatia congênita no recém-nascido. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 35, p. 192-197, abr./jun. 2002. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/2002/vol35n2/quando_suspeitar_cardiopatia_congenita.pdf>.
- AMARAL, M. L. **Sentimentos e solicitações apresentados pelas mães no momento de internação de seus filhos**. São Paulo, 1981. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1981. 82p.
- AMESTOY, S. C.; SCHWARTZ, E.; THOFEHRN, M. B. A humanização do trabalho para os profissionais de Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 444-9, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n4/v19n4a13.pdf>>.
- ÂNGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. São Paulo, 1997. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997. 117f.
- AQUINO, E. M. L. de; MENEZES, G. M. de S.; MARINHO, L. F. B. Mulher, saúde e trabalho no Brasil: desafios para um novo agir. **Cadernos de Saúde Pública** [online]. v. 11, n. 2, p. 281-90, 1995. ISSN 0102-311X.
- ARREGUY, E. E. M.; SCHRAMM, F. R. Bioética do Sistema Único de Saúde/SUS: uma análise pela bioética da proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 51, n. 2, p. 117-123, 2005. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v02/pdf/artigo3.pdf>.
- ARRUDA, T. A. M. de; AMORIM, M. M. R. de; SOUZA, A. S. R. Mortalidade determinada por anomalias congênitas em Pernambuco, Brasil, de 1993 a 2003. **Rev. Assoc. Méd. Brasileira**, v. 54, n. 2, p. 122-6, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v54n2/a13v54n2.pdf>>.
- AZEKA, E.; et al. **Transplante cardíaco no neonato e na infância: resultados a médio prazo**. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 74, n. 3, p. 197-202, 2000. Disponível em: <<http://publicacoes.cardiol.br/abc/2000/7403/74030002.pdf>>.
- BASTOS, Ana Cecília Sousa; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Being poor: cultural tools for survival. In: VALSINER, Jaan (Ed.). **The Oxford Handbook of Culture and Psychology**. Oxford: Oxford Press. in press.
- BELO, M.; SILVA, J. L. Conhecimento, atitude e prática sobre métodos anticoncepcionais entre adolescentes gestantes. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 4, p. 479-87, ago. 2004.
- BOEIRA, M. M.; et al. A presença do familiar junto ao paciente no centro de terapia intensiva adulto (CTI): uma forma de humanizar o cuidado. **Revista Médica Hospitalar Pompéia**, v. 5, n. 1, p. 9-23, 2004.

BOSI, M. L. M.; UCHIMURA, K. Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 150-3, fev. 2007.

BOUSSO, R. S.; ÂNGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 35, n. 2, p. 172-9, jun. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v35n2/v35n2a11.pdf>.

BOWLBY, J. O luto dos adultos: perda de um filho. In: BOWLBY, J. **Perda, tristeza e depressão**. São Paulo: Martins Fontes, v. 3, p. 115-129. 1985. (Trilogia Apego e Perda).

BRASIL. Senado Federal. **Constituição Federal de 1988**. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/bdtextual/const88/const.88.htm>.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Brasília (DF); 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde (SAS). DATASUS. Brasília (DF); 2002.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.

BUENO, M.; KIMURA, A. F. Perfil de recém-nascidos submetidos à cirurgia cardíaca em hospital privado do Município de São Paulo. **Rev. Esc. Enferm.**, USP 2008; v. 42, n. 1, p. 112-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n1/15.pdf>.

CAMPOS, R. O. Reflexões sobre o conceito de humanização em saúde. In: CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE. **Saúde em debate** – Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, Rio de Janeiro, ano 27, v. 27, n. 64, p. 123-30, maio/ago. 2003. ISSN 0103-1104.

CAMPOS, T.; CARVALHO, M. Assistência ao parto no município do Rio de Janeiro: perfil das maternidades e o acesso da clientela. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 411-20, abr./jun. 2000.

CARVALHO, P. R. A. et al. Modos de morrer na UTI pediátrica de um hospital terciário. **Revista Associação Médica Brasileira** [online]. v. 47, n. 4, p. 325-31, 2001. ISSN 0104-4230. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n4/7399.pdf>.

CASTELLS, M. **O poder da identidade**. São Paulo: Paz e Terra, 2002. v. 2.

CASTRO, M. de C. A inserção dos trabalhadores mais escolarizados no mercado de trabalho brasileiro: uma análise de gênero. **Trabalho, educação, saúde**, v. 8, n. 1, mar./jun. 2010.

CAVENAGHI, S.; et al. Importância da fisioterapia no pré e pós-operatório de cirurgia cardíaca pediátrica. **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.**, v. 24, n. 3, p. 397-400, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbccv/v24n3/v24n3a21.pdf>>.

CECCONELLO, A. M. **Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco**. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003. 320p. Disponível em: <http://www.msmedia.com/CEPRUA/artigos/alessandra_tese.pdf>.

COMASSETO, I. **Vivências de familiares do paciente internado em unidade de terapia intensiva**: estudo fenomenológico. 102 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte – Natal, 2006. Disponível em: <http://www.pgenf.ufrn.br/arquivos/teses/dissertacao_mestrado_isabel_comassetto.pdf>.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Juramento de Hipócrates**. Disponível em: <<http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Historia&esc=3>>.

CUNHA, P. J.; ZAGONEL, I. P. S. As relações interpessoais nas ações de cuidar em ambiente tecnológico hospitalar. **Acta Paul. Enferm.**, v. 21, n. 3, p. 412-9, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/05.pdf>>.

DEMO, Pedro. Pesquisa qualitativa: busca de equilíbrio entre forma e conteúdo. **Rev. latino-am. enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 89-104, abr. 1998.

DESLANDES, S. F. O projeto ético-político da humanização: conceitos, métodos e identidade. **Interface – Comunic. Saúde. Educ**, v. 9, n. 17, p. 389-406, mar./ago. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a17.pdf>>.

DESSER, N. **Adolescência; sexualidade e culpa**. Brasília: Rosa dos Tempos, 1993.

DIAS, A. B.; AQUINO E. M. L. Maternidade e paternidade na adolescência: algumas constatações em três cidades do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 7, p. 1447-58, jul. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n7/09.pdf>>.

DIAS, S. M. Z. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 1, p. 41-54, jan./abr. 2004.

DIAZ, J.; DIAZ, M. Contracepção na adolescência. In: SCHOR, N.; et al. (Orgs.). **Cadernos, juventude, saúde e desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 1999. v. 1. p. 249-57.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. **O que bioética?** São Paulo: Saraiva, 2006.

DUARTE, Rosália. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, n. 115, p. 139-154, mar./2002. Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/57300553/Duarte-Rosalia-Reflexoes-Sobre-o-Trabalho-de-Campo>>.

EINLOFT, L.; et al. **Manual de Enfermagem em UTI pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996. 655p.

FELCAR, J. M.; GUITTI, J. C. dos S.; MARSON, A.; CARDOSO, J. R. Fisioterapia pré-operatória na Prevenção das complicações pulmonares em cirurgia cardíaca pediátrica. Londrina, Paraná, **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, v. 23, n. 3, p. 383-388, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbccv/v23n3/v23n3a16.pdf>>.

FERNANDES, M. de F. P; KRETZER, M. R.; SANTOS, V. L. A. dos. Morte neonatal: percepção de Mães. **Revista Hosp. Adm. Saúde**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 136-40, maio/jun. 1991.

FERREIRA, J. O Programa de Humanização da Saúde: dilemas entre o relacional e o técnico. **Saúde e Sociedade**, v. 14, n. 3, p. 111-8, set./dez. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v14n3/07.pdf>>.

FONTES, J. A. S. **Gravidez na adolescência e família**: visão multidisciplinar. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea), SPPG, UCSAL. Salvador (BA), 2011. (no prelo).

FONTES, J. A. S. **Perinatologia ciência e arte**. São Paulo. Byk Prociencx, 1991.

FONTES, J. A. S. **Sentimentos**. Salvador: Bigraf, 2001.

FONTES, J. A. S.; et al. Humanização em Perinatologia. In: FONTES, J. A. S. (Org.) **Perinatologia Social**. São Paulo: Fundo Editorial Byk Prociencx, 1984.

FRANCO, M. C. **Situação do familiar que acompanha um paciente adulto internado em um hospital geral**. Florianópolis, 1988. 180p. Dissertação (Mestrado) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 1988.

FURLANI JUNIOR, M. **Abordagem do cuidado a pacientes sem perspectivas de cura**: aprendendo com os profissionais da área da saúde. Florianópolis, 2008. Monografia (Graduação em Medicina) –, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008. Disponível em: <<http://www.bibliomed.ccs.ufsc.br/PE0595.pdf>>.

GARROS, D. A “good” death in a pediatric ICU: is it possible? **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, n. 79, (Suppl. 2), p. S243-S54, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v79s2/en_v79s2a14.pdf>.

GAUDERER, E. C. A criança, a morte e o luto. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 82-90, mar. 1987. 82, 85-86, 89-90.

GIOVANELLA, L. Tendências quanto à universalidade nos sistemas de saúde em países periféricos. In: CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE. Saúde em Debate. **Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde**, Rio de Janeiro, ano 27, v. 27, n. 64, p. 123-30, maio/ago. 2003. ISSN 0103-1104.

GUERRA, A. M. e S. Humanismo constitucional no Brasil: os reflexos da Bioética no contexto constitucional brasileiro fundado no paradigma da dignidade humana, em questões de manipulação genética. In: GUERRA, A. M. e S. (Coord.). **Biodireito e Bioética**: uma introdução crítica. Rio de Janeiro: Américo Jurídica, 2005. p. 1-25.

GUITTI, J. C. dos S. Aspectos Epidemiológicos das Cardiopatias Congênitas em Londrina, Paraná. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 74, n. 5, p. 395-399, 2000. Disponível em: <<http://publicacoes.cardiol.br/abc/2000/7405/74050001.pdf>>.

GUTIERREZ, B. A. O.; CIAMPONE, M. H. T. Profissionais de enfermagem frente ao processo de morte em unidades de terapia intensiva. **Acta Paul Enferm.**, v. 19, n. 4, p. 456-61, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n4/v19n4a15.pdf>>.

HAGEMANN, L. L.; ZIELINSKY, P. Rastreamento populacional de anormalidades cardíacas fetais por Ecocardiografia Pré-natal em gestações de baixo risco no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, v. 82, n. 4, p. 313-9, abr. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v82n4/a03v82n4.pdf>>.

HAYAKAWA, L. Y.; MARCON, S. S.; HIGARASHI, I. H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 2, n. 30, p., 175-82, jun. 2009. 1983. ISSN 0102-6933 E-ISSN 1983-1447. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7215>>.

HOGA, L. A. K. A dimensão subjetiva do profissional na humanização da assistência à saúde: uma reflexão. **Revista Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 13-20, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n1/02.pdf>>.

HORTA, W. de A. **Processo de enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

IMORI, M. C.; et al. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada: revisão crítica da literatura. **Acta Paul. Enf.**, São Paulo, v. 10, n. 3, p. 37-43, 1997. Disponível em: <http://www.unifesp.br/denf/acta/1997/10_3/pdf/art4.pdf>.

ISHIDA, V. K. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: doutrina e jurisprudência. 7. ed. São Paulo: Atlas S.A., 2006.

JANSEN, D. et al. Assistência de enfermagem à criança portadora de cardiopatia. **Revista SOCERJ**, v. 13, n. 1, p. 22-9, jan./fev./mar. 2000. Disponível em: <http://sociedades.cardiol.br/socerj/revista/2000_01/a2000_v13_n01_art02.pdf>.

KLAUS, N. H.; KENNEL, J. H. Assistência de los padres de niños que va a morir. In: KLAUS, N. H.; KENNEL, J. H. **La relación madre-hijo**. Buenos Aires: Panamericana Editorial Médica, 1978. p. 188-211.

KOVÁCS, M. J.; et al. Cuidando do cuidador em UTIs Pediátrica e Neonatal. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 24-30, jan./mar. 2008. Disponível em: <http://www.scamilo.edu.br/pdf/mundo_saude/58/24a30.pdf>.

LAMEGO, D. T. C.; DESLANDES, S. F.; MOREIRA, M. E. L. Desafios para a humanização do cuidado em uma unidade de terapia intensiva neonatal cirúrgica. **Ciênc. saúde coletiva** [online], v. 10, n. 3, p. 669-75, 2005. ISSN 1413-8123. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v10n3/a23v10n3.pdf>>.

LEVANDOWSKI, D. C.; PICCININI, C. A.; LOPES, R. C. S. Maternidade adolescente. **Estud. Psicol.**, Campinas, v. 25, n. 2, p. 251-263, abr./jun. 2008.

LIRA, M. M. F. de L. Atendimento humanizado em unidade de terapia intensiva neonatal. In: MARGOTTO, P. R. **Assistência ao recém-nascido de risco**. 2. ed. Brasília: Hospital Anchieta, 2004. p. 1-5.

LÓPEZ, M.; CRUZ, M. J. **Guias práticos de enfermagem; hospitalização**. São Paulo: Mc Graw Hill, 2000. 136p.

MACHADO, M. de F. A. S.; et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 335-342, 2007.

MATSUMOTO, T.; CARVALHO, W. B.; HIRSCHHEIMER, M. R. **Terapia intensiva pediátrica**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1997. 1348p.

MATTOS, R. A. de. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, v. 13, n. 1, p. 771-80, 2009. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1801/180115446028.pdf>>.

MELO, C. L. **O vivido pelos pais durante a internação do filho internado em uma UTI pediátrica**. Belo Horizonte, 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2006. 164p.

MENDES, H. W. B.; CALDAS JÚNIOR, A. L. Prática profissional e ética no contexto das políticas de saúde. **Revista Latino-am. Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 20-6, maio 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n3/11494.pdf>>.

MIYAGUE, N. t. et al. Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência: análise em 4.538 casos. **Arq. Bras. Caldeou.**, Curitiba, v. 80, n. 3, p. 269-73, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abc/v80n3/p03v80n3.pdf>>.

MOLINA, R. C. M.; et al. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. **Esc Anna Nery R Enferm.**, v. 11, n. 3, p. 437-44, set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n3/v11n3a07.pdf>>.

MOREIRA, M. C. SARRIERA, J. C. Satisfação e composição da rede de apoio social a gestantes adolescentes. **Psicologia em Estudo**, v. 13, p. 781-789, 2008.

MORENO, R. L. R.; JORGE, M. S. B. Sentimentos e emoções da mãe acompanhante no mundo da UTI: descrição fenomenológica de mudanças existenciais. **Revista Enf.**, UERJ, v. 13, n. 2, p. 175-80, maio/ago. 2005.

MOTTA, Magda L. Gravidez na adolescência. In: CORRÊA, Mário D. et al. **Noções práticas de obstetrícia**. 13. ed. Belo Horizonte: COOPMED, 2004. p. 403-411.

MOTTA, M. G. C., et al. Vivências da mãe adolescente e sua família. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 249-256, 2004.

NEIRA HUERTA, E del P. N. **A experiência de acompanhar um filho hospitalizado**: sentimentos, necessidades e expectativas manifestadas por mães acompanhantes. São Paulo, 1984. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo. São Paulo, 1984. 218p.

NEVES, F. B. C. S.; et al. Análise da satisfação dos familiares em unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva** (online), v. 1, p. 32-7, 2009. ISSN 0103-507X2009000100005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v21n1/v21n1a05.pdf>>.

NIEWEGLOWSKI, V. H.; MORÉ, C. L. O. O. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 25, n. 1, p. 111-22, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n1/a11v25n1.pdf>>.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 44-57, set./dez. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n3/06.pdf>>.

NOVAES, M. A.; et al. Stressores in ICU: paciente evaluation. **Intensive Care Medical**, v. 23, p. 1282-5, 1997.

OLIVEIRA, F. P. T.; SANTOS, G. S.; SILVA, L. S. A percepção do paciente sobre sua permanência na unidade de terapia intensiva. **Nursing**, São Paulo (SP), v. 60, n. 6, p. 37-42, maio 2003.

OLIVEIRA, B. R. G., COLLET, N.; VIERA, C. S. A humanização na assistência à saúde. **Revista Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 277-84, mar./abr. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/v14n2a19.pdf>>.

OLIVEIRA, M. W. Gravidez na adolescência: dimensões do problema. **Cadernos Cedex**, Campinas, v. 19, n. 45, p. 48-70, 1998.

ORLANDO, J. M. da C. Criança: um adulto em miniatura? In: _____. **UTI: muito além da técnica... a humanização e a arte do intensivismo**. São Paulo: Atheneu, 2001.

- PACHECO, M. E. Caracterização do adolescente. In: VITALLE, M. S.; MEDEIROS, E. H. (Orgs.). **Adolescência; uma abordagem ambulatorial**. São Paulo: Manole, 2008. p. 9-16. (Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar da UNIFESP-EPM).
- PAIM, J. S. **O que é SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. 148p. (Coleção Temas em Saúde). ISBN: 978-85-7541-185-8.
- PANGRAZZI, A. Quando um bebê morre. In: PESSINI, I. **Solidariedade com os enfermos**. São Paulo: Santuário, 1988.
- PAULI, M. C.; BOUSSO, R. S. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Latino-am Enfermagem**, v. 11, n. 3, p. 280-6, maio/jun. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n3/16535.pdf>>.
- PETRINI, J. C. **Pós-modernidade e família**: um itinerário de compreensão. Bauru: EDUSC, 2003.
- PETRINI, J. C.; ALCÂNTARA, M. A.; MOREIRA, L. V. Família na contemporaneidade: uma análise conceitual. In: MENEZES, J. E. X; CASTRO, M. G. (Orgs.). **Família, população, sexo e poder**: entre saberes e polêmicas. Salvador: Paulinas, 2009. p. 257-74.
- PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v9n1/v9n1a09.pdf>>.
- PINTO JÚNIOR, V. C. et al. Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, v.19, n. 2, p. 3-6, 2004. Disponível em: <http://www.incorcrianca.com.br/publicacoes_pdf/situacirurcardiacongenbrasil.pdf>.
- PIVA, J. P.; CARVALHO, P.; GARCIA, P. C. **Terapia intensiva em pediatria**. 3. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1992. 873p.
- POLES, K.; BOUSSO, R. S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Rev. Esc. Enferm. USP** [online]. v. 43, n. 1, p. 215-22, 2009. ISSN 0080-6234. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n1/28.pdf>>.
- RAPOPORT, Andréa; PICCININI, Cesar Augusto. Apoio social e experiência da maternidade. **Rev. Bras. Crescimento Desenvolv Hum.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 85-96, 2006. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v16n1/09.pdf>>.
- REIS, L. P.; RABINOVICH, E. P. Educação compartilhada entre mães e avós. In: MOREIRA, L.; CARVALHO, A. M. A. (Orgs.). **Família e educação**: olhares da Psicologia. Salvador: Paulinas, 2008. p. 59-76.
- RIBEIRO, J. A. Diagnóstico de necessidades da família de clientes adultos na unidade de terapia intensiva. **Cogitare Enferm**. Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 437-52, jul./set. 2008.

RISÉ, Cláudio. **A inaceitável ausência do pai**. São Paulo: Cidade Nova, 2007. p. 9-28.

ROCHA, D. L. B.; ZAGONEL, I. P. S. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. **Acta Paul. Enferm.**, v. 22, n. 3, p. 243-9, 2009.

ROCKEMBACH, J. V.; CASARIN, S. T.; SIQUEIRA, H. C. H. de. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: sentimentos e estratégias de enfrentamento. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 63-71, abr./jun. 2010. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/vol11n2_pdf/a07v11n2.pdf>.

RODRÍGUEZ, Juan José Cuervo; YANGUNA, Carolina; ARROYAVE, Milena. Comprensiones de la resiliencia en los libros editados en español y localizados en seis bibliotecas de Bogotá, Colombia. **Perspect. Psicol.**, v. 7, n. 1, p. 57-51, 2011.

ROSA, Tereza Etsuko da Costa; BENÍCIO, Maria Helena D'Aquino. As redes sociais e de apoio: o conviver e a sua influência sobre a saúde. **BIS, Bol. Inst. Saúde** (Impr.), n. 47, São Paulo, abr. 2009. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122009000200021&lng=pt&nrm=iso>.

ROSS, E. K. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

ROSSATO-ABÉDE, L. M.; ANGELO, M. Crenças determinantes da intenção da enfermeira acerca da presença dos pais em unidades neonatais de alto-risco. **Revista Latino-am. Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 48-54, jan./fev. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n1/7771.pdf>>.

ROTHSTEIN, P. Tensão psicológica em família de crianças que estão em um centro de tratamento pediátrico intensivo. **Clínicas Pediátricas da América do Norte**, v. 27, n. 3, p. 631-8, 1980.

SANTANA, N.; FERNANDES, J. D. O processo de capacitação profissional do enfermeiro intensivista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 6, p. 809-15. nov./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a03v61n6.pdf>>.

SANTOS, C. R. T.; NEVES, N. das; SILVA, S. C. Humanização em unidade de terapia intensiva. **Nursing Revista Técnica de Enfermagem**, São Paulo, ano 2, n. 17, p. 26-29, out. 1999.

SANTOS, N. R. dos. Desenvolvimento do SUS, rumos estratégicos e estratégias para visualização dos rumos. **Ciência & Saúde Coletiva**, ano/v. 12, n. 2, p. 429-35, 2007. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/630/63012216.pdf>>.

SCATENA, J. H. G.; TANAKA, O. Y. Os instrumentos normalizadores (NOB) no processo de descentralização da saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 10, n. 2, p. 47-74, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v10n2/05.pdf>>.

SEIDL, Marisol Lurdes de Andrade; BENETTI, Silvia Pereira da Cruz. Resiliência familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud. **Perspect. Psicol.**, v. 7, n. 1, p. 43-55, 2011.

SILVA, V. T.; SILVA, J. A. Avaliação Cardiovascular do Neonato. **Rev SOCERJ**, v. 13, n. 1, p. 13-21, jan./fev./mar. 2000. Disponível em: <http://sociedades.cardiol.br/socerj/revista/2000_01/a2000_v13_n01_art01.pdf>.

SOUZA, P.; et al. A relação da equipe de enfermagem com a criança e a família em pós-operatório imediato de cardiopatias congênitas. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 15, n. 4, p. 163-9, out./dez. 2008. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_01/vol-15-4/IDB%20288.pdf>.

SOUZA, A. B. G.; ANGELO, M. Buscando uma chance para o filho vir a ser: a experiência do pai na unidade de Terapia Intensiva. **Rev. Esc. Enf., USP**, v. 33, n. 3, p. 255-64, set. 1999. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/691.pdf>>.

STASSUN; C. C. S.; RADTKE, F. M. Investigação dos impactos da relação da equipe de saúde perante a família no processo de hospitalização e morte de uma criança na UTI pediátrica e neonatal do Hospital Regional Alto vale. **Revista Caminhos**, Rio do Sul, v. 7, n. 1, p. 111-35, jul./dez. 2006.

SUTTER, C.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. F. Pais que cuidam dos filhos: a vivência masculina na paternidade participativa. **PSICO**, Porto Alegre, PUCRS, v. 39, n. 1, p. 74-82, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1488/2799>>.

SWEET, A. Classificação do neonato de baixo peso. In: KLAUS, M. H.; FANAROFF, A. A. **Alto Risco em Neonatologia**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1990. p. 62-86.

TAVARES, A. de S.; QUEIROZ, M. V. O.; JORGE, M. S. B. Atenção e cuidado à família do recém-nascido em unidade neonatal: perspectivas da equipe de saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, n. 2, p. 193-203, maio/ago. 2006. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5075/3294>>.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. Campinas (SP). **Revista Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-614, 2005.

URIZZI, F.; et al. Vivências de familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva.**, v. 20, n. 4, p. 370-375, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v20n4/v20n4a09.pdf>>.

VALENÇA, C. N.; GERMANO, Raimunda Medeiros. O que é SUS. **Cad. Saúde Pública** [online]. v. 26, n. 6, p. 1262-3, 2010. ISSN 0102-311X. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n6/19.pdf>>.

VILA, V. S. C.; ROSSI, L. A. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: muito falado e pouco vivido. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 10, n. 2, p. 137-44, mar./abr.2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n2/10506.pdf>>.

WAGNER, A.; et al. Estratégias de comunicação familiar: a perspectiva dos filhos adolescentes. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 277-82, 2005a. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n2/27479.pdf>>.

WAGNER, A; et al. Compartilhar tarefas? papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. Porto Alegre: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 21, n. 2, p. 181-6, maio/ago. 2005b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v21n2/a08v21n2.pdf>>.

WALLAU, R. A.; et al. Qualidade e humanização do atendimento em Medicina Intensiva: qual a visão dos familiares? **RBTI – Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 45-51, jan./mar. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v18n1/a09v18n1.pdf>>.

WYZYKOWSKI, C. **O olhar materno acerca da UTIP**: contribuições para o cuidar de enfermagem. Rio de Janeiro, 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – UFRJ/EEAN/Programa de Pós-graduação em Enfermagem, dez. 2006. 101f. Disponível em: <http://teses.ufrj.br/EEAN_M/CintiaWyzykowski.pdf>.

YUNES, M. A. M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, num. esp., p. 75-84, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v8nspe/v8nesa10.pdf>>.

APÊNDICES

APÊNDICE A	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	96
APÊNDICE B	ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PAIS/ ACOMPANHANTES DAS CRIANÇAS INTERNADAS NA UTI CÁRDIO-PEDIÁTRICA	98

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezada(o) entrevistado(a),

Todas as crianças e os adolescentes internados em nossa UTIP Cardiológica do Hospital Ana Neri possuem uma doença no coração e vêm recebendo de nossa parte o melhor atendimento possível; todos os profissionais da equipe de saúde desta unidade de terapia intensiva cardiológica pediátrica têm o dever de oferecer, tratamento técnico e cuidados humanos de qualidade a eles e também a você, querido familiar, cumprindo, assim, melhor a nossa missão de salvar vidas e diminuir sofrimentos. Para atingir este objetivo, precisamos conhecer sua opinião sobre: onde estamos acertando ou falhando e de que forma poderemos mudar para melhorar a assistência prestada ao seu pequeno paciente; todas as informações que você, com total liberdade e sinceridade, nos fornecer serão muito importantes para repensar e modificar a assistência diária prestada neste serviço de cardiologia aos nossos queridos clientes. Informamos que todas as suas informações, sugestões e recomendações serão muito úteis para realizar um melhor atendimento aos futuros pacientes internados neste serviço de cardiologia.

Eu e todos os profissionais que trabalham neste serviço de cardiologia estamos convencidos de que não são suficientes apenas os conhecimentos técnicos especializados da nossa equipe de saúde nem tampouco os aparelhos sofisticados que o Hospital Ana Neri dispõe; precisamos melhorar o trabalho, sobretudo humano, de todos os homens e mulheres que atuam nesta unidade; para isso, dependemos de sua colaboração, de suas informações valiosas. Agradecemos o seu apoio, porque, realmente, cremos que poderemos melhorar a assistência prestada.

Não se preocupe: você poderá não querer participar desta pesquisa, sem que isto prejudique o tratamento de seu filho e os cuidados que são e serão prestados a ele por toda a nossa equipe.

Os resultados desta pesquisa poderão ser divulgados em revistas e congressos, porque profissionais de outros hospitais também desejam prestar assistência humanizada aos seus pequenos pacientes; com suas informações poderemos também melhorar a assistência no nosso e em outros hospitais. Quem apoiar esta pesquisa jamais terá seu nome revelado.

Eu, Noemi Cristiane Firpo Fontes, serei a pesquisadora que irá conduzir esta pesquisa (Dissertação do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea – da Universidade Católica do Salvador), estando ao seu dispor para lhe esclarecer qualquer dúvida ou lhe prestar algum auxílio relativo ao mesmo.

Paciente

Entendi todas as informações que aqui foram prestadas e aceito participar do estudo.

Nome do paciente: _____

Assinatura da Responsável do paciente (a mãe da criança):

Hora: Local: UTIP Cardiológica / Hospital Ana Neri . Data: / /

Nome da pesquisadora – Noemi Cristiane Firpo Fontes

Assinatura

Certifico que, pelo que sei, que a pessoa que está assinando este Termo entendeu claramente o que está escrito e lhe foi explicado e que a sua assinatura é legalmente válida.

Pesquisadora – Noemi Cristiane Firpo Fontes

Assinatura

APÊNDICE B

ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PAIS/ACOMPANHANTES DAS CRIANÇAS INTERNADAS NA UTI CÁRDIO-PEDIÁTRICA

Entrevistadora: _____

Nº da Entrevista: _____

Data da Entrevista: _____

1 – IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO

1.1 NOME FICTÍCIO: _____ 1.2 PROCEDÊNCIA: _____

1.3 IDADE _____ 1.4 RELIGIÃO: _____

1.5 SEXO Feminino () Masculino ()

1.6 GRAU DE PARENTESCO: Mãe () Pai ()

Outros: _____

1.7 ESCOLARIDADE:

Analfabeto () 1º Grau Completo ()

1º Grau Incompleto () 2º Grau Completo ()

2º Grau Incompleto () Superior Completo ()

Superior Incompleto ()

2 – QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA

2.1 É a primeira vez que tem um filho internado em UTI? _____

2.2 Qual o problema que seu filho tem no coração? _____

2.3 Quanto tempo seu filho está internado nesta UTI? _____

2.4 Você foi orientado sobre a doença e o tratamento de seu filho? _____

2.5 Quem te orientou? _____

2.17 O que você entende sobre cuidado humanizado em UTI? _____

2.18 Na sua opinião, quais os fatores que desumanizam o cuidado às crianças internadas nesta UTI Pediátrica? _____

2.19 Destes fatores que você falou, qual o mais importante? _____

2.20 E o menos importante? _____

2.21 Você se sente segura com seu filho internado nesta UTI?

SIM () NÃO ()

2.22 Por que? _____

2.23 Que sugestões você dá para tornar mais humanizado o cuidado prestado nesta UTI Pediátrica? _____

ANEXO

ANEXO A

ORIENTAÇÃO AOS PAIS E/OU RESPONSÁVEIS PELA CRIANÇA INTERNADA



Sobre a UTI:

A UTI Pediátrica é uma unidade onde são internadas crianças de 0 a 14 anos que estão necessitando de cuidados e vigilância permanentes.

Na UTI essas crianças serão assistidas por uma equipe de enfermeiros, médicos, auxiliares e técnicos de enfermagem, fisioterapeutas e uma psicóloga.

As informações sobre a evolução clínica das crianças serão fornecidas pessoalmente e diariamente pelos médicos para os pais; não daremos informações por telefone.

Rotinas a serem seguidas:

Horário de visitas: aos pais é permitida a visita em qualquer horário, a partir das 11:00 da manhã, sendo um de cada vez; os outros familiares poderão visitar nas segundas, quartas e sextas-feiras das 15h00min às 16h00min e aos domingos das 15h00min às 17h00min, sendo um visitante de cada vez e no máximo **duas pessoas por dia**.

As informações sobre o estado clínico das crianças só serão fornecidas aos pais pessoalmente, devendo os outros familiares ser informados pelos pais.

Antes de entrar na UTI é preciso tocar a campainha ou solicitar ao vigilante para que seja autorizada a entrada, pois durante alguns procedimentos e rotinas do serviço, não será permitida a permanência na unidade.

No período da manhã só será permitida a entrada do acompanhante a partir das 11h00min, pois antes deste horário a permanência dos acompanhantes atrapalha a dinâmica do serviço (horário dos banhos, exame físico das crianças e arrumação da unidade).

Ao entrar na UTI: desligar o celular, retirar os adereços (anéis, pulseiras, relógios, etc.), retirar bolsas, lavar o antebraço e as mãos com água e sabão, secar com papel toalha e passar álcool gel. As unhas compridas deverão estar bem limpas.

É proibida a entrada na UTI sem camisa, trajando bermudas ou shorts curtos, saias curtas, trajes de banho, ou descalço.

Atenção!

Não mexa em nenhum aparelho dentro da UTI; qualquer dúvida fale com a equipe.

Não pegue nem fique perto de outros bebês que estejam internados na UTI para evitar infecção cruzada. **Fique sempre ao lado de seu filho (a).**

É proibido entrar na UTI com alimentos; evite trazer sacolas e coisas de valor, pois não teremos onde guardar.

Se você estiver com gripe, febre ou alguma doença, o médico da UTI deverá ser consultado antes para liberar sua entrada na unidade.

Se você estiver gestante aconselhamos também consultar o médico da equipe antes de entrar na UTI.

Local e horário de banho para os acompanhantes:

No 3º andar (Unidade de Internação Pediátrica) das 08h00minh às 09h30min e á tarde das 16h00minh às 17h00min os pais e/ou acompanhantes da UTI Pediátrica poderão tomar banho em alguma enfermaria deste setor e ao término retornar para a unidade onde seu filho (a) estiver internado; antes de sair da UTI comunique a enfermeira de plantão para onde está indo e quando chegar à UI do 3º andar avise também a enfermeira deste setor que irá tomar banho.

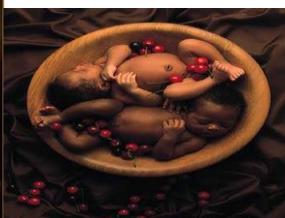
Como ajudar seu filho no período do internamento:

Visite diariamente seu filho, pois isso ajudará na sua recuperação.

Quando estiver ao seu lado aproveite para tocá-lo, acariciá-lo e encorajá-lo com palavras e gestos de carinho, força e amor. Cante, conte estórias e brinque com ele.

Qualquer dúvida pergunte, pois a equipe da UTI estará sempre pronta para atendê-los.

SUA PRESENÇA É IMPORTANTE!



*When you havva no babies –
you havva nothing.*

Indian immigrant women