UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

LEIDIENE FERREIRA SANTOS

O GRUPO DE APOIO COMO ESTRATÉGIA DE CUIDADO DE PAIS E FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

GOIÂNIA, 2010

TERMO

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo à Universidade Federal de Goiás – UFG a disponibilizar gratuitamente através da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações – BDTD/UFG, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: **[X] Dissertação** **[ ] Tese**

2. Identificação da Tese ou Dissertação

Autor(a):	LEIDIENE FERREIRA SANTOS				
RG:	4502026	CPF:	00566718146	E-mail:	leidienesantos@yahoo.com.br
Afiliação:	CLODOALDES C. M. SANTOS/VERA LÚCIA FERREIRA SANTOS				
Título:	O GRUPO DE APOIO COMO ESTRATÉGIA DE CUIDADO DE PAIS E FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS				
Palavras-chave:	CRIANÇA HOSPITALIZADA; FAMÍLIA; ACOLHIMENTO; GRUPOS DE APOIO.				
Título em outra língua:	SUPPORT GROUP AS STRATEGY OF CARE FOR PARENTS AND FAMILY OF HOSPITALIZED CHILDREN				
Palavras-chave em outra língua:	CHILD HOSPITALIZED; FAMILY; USER EMBRACEMENT; SELF-HELP GROUPS.				
Área de concentração:	A ENFERMAGEM NO CUIDADO À SAÚDE HUMANA				
Número de páginas:	133	Data defesa:		14 DE DEZEMBRO DE 2010	
Programa de Pós-Graduação:	PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – MESTRADO E DOUTORADO – FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS				
Orientador(a):	LIZETE MALAGONI DE ALMEIDA CAVALCANTE OLIVEIRA				
CPF:	15928608187		E-mail:	lizete@fen.ufg.br	
Co-orientador(a):					
CPF:			E-mail:		
Agência de fomento:	CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO			Sigla:	CNPQ
País:	BRASIL	UF:	GOIÁS	CNPJ:	

3. Informações de acesso ao documento:

Liberação para publicação?[1] [X] total [ ] parcial

Em caso de publicação parcial, assinale as permissões:

[ ] Capítulos. Especifique: _____

[ ] Outras restrições: _____

Havendo concordância com a publicação eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF desbloqueado da tese ou dissertação, o qual será bloqueado antes de ser inserido na Biblioteca Digital.

O Sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores, que os arquivos contento eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua publicação serão bloqueados através dos procedimentos de segurança (criptografia e para não permitir cópia e extração de conteúdo) usando o padrão do Acrobat Writer.

_____ Data: _____ / _____ / _____

Assinatura do(a) autor(a)

[1] Em caso de restrição, esta poderá ser mantida por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Todo resumo e metadados ficarão sempre disponibilizados.

LEIDIENE FERREIRA SANTOS

O GRUPO DE APOIO COMO ESTRATÉGIA DE CUIDADO DE PAIS E FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: A Enfermagem no cuidado à saúde humana.

Linha de Pesquisa: Integralidade do cuidar em saúde e enfermagem

Orientadora: Profª Drª Lizete Malagoni de Almeida Cavalcante Oliveira

GOIÂNIA, 2010

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação na (CIP)

GPT/BC/UFG

Santos, Leidiene Ferreira.

S237c O grupo de apoio como estratégia de cuidado de pais e familiares de crianças hospitalizadas [manuscrito] / Leidiene Ferreira Santos - 2010.

xv, 133 f. : il.

Orientadora: Profª. Drª. Lizete Malagoni de Almeida Cavalcante Oliveira.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Enfermagem, 2010.

Bibliografia.

Inclui lista de figuras e siglas.

Apêndices.

1. Criança hospitalizada 2. Família 3. Acolhimento 4. Grupos de apoio. I. Título.

CDU: 615.851.6-051

FOLHA DE APROVAÇÃO

LEIDIENE FERREIRA SANTOS

O GRUPO DE APOIO COMO ESTRATÉGIA DE CUIDADO DE PAIS E FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás para obtenção do título de Mestre em enfermagem.

Aprovada em ____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

_____
Profª. Drª. Lizete Malagoni de Almeida C. Oliveira - Presidente
Faculdade de Enfermagem - Universidade Federal de Goiás

_____
Profª. Drª. Maria Aparecida Munhoz Gaiva - Membro Externo
Faculdade de Enfermagem - Universidade Federal de Mato Grosso

_____
Profª. Drª. Denize Bouttelet Munari - Membro Interno
Faculdade de Enfermagem - Universidade Federal de Goiás

_____
Profª. Drª. Virginia Visconde Brasil - Membro Suplente
Faculdade de Enfermagem - Universidade Federal de Goiás

_____
Profª. Drª Roselma Lucchese - Membro Suplente
Campus Avançado de Catalão - Universidade Federal de Goiás

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo a Deus, por ter me conduzido e me sustentado até aqui.
Aos meus pais, Clodoaldes e Vera e irmã Christiene, pelo amor incondicional e por terem me apoiado e me incentivado na busca dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, pela presença constante em minha vida, por ser meu refúgio e minha fortaleza. A Ele toda honra e toda glória.

Aos meus pais. Vocês são meus exemplos de vida, amor, sabedoria e respeito. Obrigada por terem me concedido a oportunidade de conquistar essa vitória. Amo vocês!

À minha irmã Christiene, por cuidar de mim, chorar e sorrir comigo, apoiar e respeitar minhas decisões. Também é sua minha vitória. Amo você, maninha!

À minha amiga Katiane, por acreditar em mim e me encorajar. Sem seu incentivo tudo isso não seria possível.

À profª. Drª. Lizete Malagoni A. C. Oliveira, que além de orientar toda minha caminhada, foi minha amiga e companheira. Obrigada pelo carinho, atenção, incentivo, disponibilidade e compreensão. À senhora meu carinho e admiração.

Às minhas amigas Ana Cássia e Sheila, pela atenção, zelo e carinho. Vocês são a família que Deus me permitiu escolher. Agradeço imensamente a Ele por suas vidas.

Ao meu namorado Giliard, pela paciência, incentivo, cumplicidade, apoio nos momentos difíceis e, principalmente, por sonhar meus sonhos. Obrigada por existir em minha vida. Te amo!

À minha amiga Vanessa, por sempre me acolher com palavras de apoio e sabedoria. Obrigada, minha eterna amiga.

À minha amiga Ana Flávia, por sua dedicação, apoio e lealdade.

À minha amiga Aline Carla, por acreditar em mim e me apoiar sempre.

À minha amiga Dani, por caminhar comigo mesmo estando longe. Eu te amo, amiga.

À minha amiga Larissa, por compreender os motivos de minha ausência, me apoiar e torcer por meu sucesso. Você é muito importante para mim, amiga.

À minha amiga Raquel, por me apoiar com orações e palavras de Deus. Te admiro muito.

À minha amiga Myrian, por ter me ajudado a construir e conquistar esse sonho, e por estar sempre firme ao meu lado. Essa vitória também é sua.

À minha amiga Cristiane, por me incentivar, apoiar, chorar e sorrir comigo, e por acreditar em mim. Você é muito especial para mim.

Aos meus afilhados, Alysson e Allana, pelas demonstrações de amor e carinho que me revigoram a alma.

Às minhas amigas Letícia, Divânia, Alyne, Karlla Antonieta, Karlla Morgana, Larissa Oliveira, Leonora, Maísa, Patrícia, Raphaela e Sergiane, pela atenção, carinho e apoio. Agradeço a Deus por ter me dado a oportunidade de redescobrir cada uma de vocês.

À profª. Drª. Denize Boutelet Munari, pela atenção, apoio, disponibilidade, cuidado e por ter acreditado em mim, apontando sempre novas direções.

À profª. Drª. Virgínia Visconde Brasil, por sua indispensável contribuição neste estudo. Obrigada por ser amável e gentil comigo.

À profª. Drª Roselma Lucchese, pela atenção, disponibilidade, incentivo e por sua valiosa contribuição neste estudo.

À profª. Drª Maria Márcia Bachion, pela atenção, respeito, ética e incentivo.

Ao secretário do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem, Gabriel, por sua atenção, gentileza e colaboração.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem, pelo carinho, atenção, apoio e disponibilidade.

A todos os professores da Faculdade de Enfermagem, em especial Karina M. e Ana Karina, pela disponibilidade e apoio.

Às minhas tias Janeth e Marilda, por me compreender e apoiar sempre. Amo vocês.

À minha família, pelo apoio, carinho e paciência.

Às famílias que participaram deste estudo, por compartilharem comigo suas experiências e histórias de vidas, com as quais aprendi muito.

Tudo é possível ao que crê.
(Marcos 9:23)

SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

LISTA DE ABREVEATURAS

RESUMO

ABSTRACT

RESUMEN

1. INTRODUÇÃO 19

2. OBJETIVOS 28

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA 30

3.1 Hospitalização da criança: o impacto na família 31

3.2 Desafios para a assistência de enfermagem centrada na família e na criança hospitalizada..... 32

3.3 O uso da tecnologia de grupo para assistência em saúde 36

3.3.1 Grupo de suporte para assistência em saúde 41

4. METODOLOGIA 45

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO 60

5.1 Apresentação dos familiares que participaram do Grupo de Apoio a Pais e familiares de crianças hospitalizadas 61

5.2 Hospitalização da criança: aspectos negativos e positivos 64

5.3 Os profissionais de saúde na perspectiva da família 86

5.4 Crença em um ser supremo 95

5.5 Dúvidas da família 98

5.6 Avaliação do Grupo de Apoio a Pais e familiares de crianças hospitalizadas..... 99

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 108

REFERÊNCIAS 113

ANEXO A..... 129

ANEXO B 130

APÊNDICE A..... 132

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Tema e categorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia, 2010.

Figura 2: Tema e categorias para análise da quarta etapa das sessões do GRAPF. Goiânia, 2010.

Figura 3: Número de participantes por encontro do GRAPF. Goiânia, 2010.

Figura 4: Distribuição dos familiares do GRAPF segundo grau de parentesco com a criança internada e número de sessões de que participaram. Goiânia, 2010.

Figura 5: Categoria e subcategorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia, 2010a.

Figura 6: Categoria e subcategorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia, 2010b.

Figura 7: Categoria e subcategorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia, 2010c.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

GRAPF Grupo de Apoio a Pais e Familiares de crianças hospitalizadas;

HC Hospital das Clínicas

SUS Sistema Único de Saúde

UFG Universidade Federal de Goiás

UIP Unidade de Internação Pediátrica

UTI Unidade de Terapia Intensiva

UTIN Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

RESUMO

Por muito tempo a família não foi considerada como prioridade de atenção da equipe de enfermagem no contexto hospitalar, entretanto estudos sobre a necessidade de mudanças, na forma de perceber e lidar com a família, tem contribuído para se buscar novas formas de cuidado, visando a sua participação junto ao cliente e seu acolhimento nas unidades assistenciais. Considerando que o aparecimento da doença e a hospitalização são eventos estressantes que alteram a dinâmica familiar e colocam as pessoas em condição de sofrimento e que esse processo se mostra ainda mais complexo quando se trata do adoecimento de uma criança, o enfermeiro deve buscar estratégias que o habilitem a compreender essa experiência, adotando uma prática assistencial de atendimento integral a essa clientela. Assim, este estudo objetivou avaliar o uso da tecnologia de grupo para o cuidado da família da criança hospitalizada, por meio de uma pesquisa descritiva, exploratória, do tipo convergente assistencial que abordou o uso do grupo de suporte como estratégia para a assistência de enfermagem à família de crianças internadas. Os sujeitos foram 34 membros das famílias de crianças hospitalizadas na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG) que participaram de pelo menos uma das 12 sessões do Grupo de Apoio a Pais e Familiares (GRAPF) realizadas entre fevereiro e julho de 2010. Os encontros foram registrados em gravador e em diário de campo e submetidos a análise de conteúdo. Cada sessão do GRAPF teve média de 4,7 participantes, sendo, predominantemente, as mães das crianças. A análise do material permitiu a identificação do tema: “Vivências e experiências da família frente à doença e à hospitalização da criança”; do qual foram extraídas quatro categorias: “Hospitalização da criança: aspectos negativos e positivos”, “Crença em um ser supremo”, “Os profissionais de saúde na perspectiva da família” e “Dúvidas da família”. A avaliação do GRAPF pelos participantes possibilitou a construção das categorias: “O grupo como espaço para compartilhar e aprender” e “Vínculo entre membros/coordenadores/grupo”. O GRAPF mostrou que o uso da tecnologia de grupo favorece o acolhimento da família da criança internada pelos enfermeiros. Por meio da oferta de informações e suporte emocional, é possível ajudar essas pessoas a enfrentar a crise vivida e atenuar seu sofrimento. A diversificação das estratégias de assistência de enfermagem, também, pode contribuir para o desenvolvimento de práticas assistenciais do enfermeiro mais direcionadas para o atendimento integral da família e da criança hospitalizada.

Descritores: Criança hospitalizada; Família; Acolhimento; Grupos de apoio.

ABSTRACT

For a long while the family was not considered like priority over attention of nursing team in the hospital context, however studies about the need of changes, on the way of perceiving and dealing with a family, have been contributing to find new ways of care, trying its participation with the client, giving him support inside the medical units. Considering the appearance of illness and hospitalization are stressing events which affect the family's way of life and put people into suffering and the fact that this process gets more complex when the ill is a child, the nurse must search for strategies which give the professional skills to understand this experience, adopting a practice of integral attendance to these clients. Thus this study aims to evaluate the use of group technology on hospitalized child's family care using a descriptive exploratory research, of the type convergent assistance focused in the use of support as a strategy to the nurse assistance with families whose children are hospitalized. The subjects were thirty-four people from families with hospitalized children in the pediatric unit of the Hospital of the Clinics of Federal University of Goias (HC/UFG) had participated on at least one of the 12 sessions promoted by the Group of Support to Parents and Relatives (GRAPF), from February to July, 2010. The meetings were registered in a recorder and on a diary and submitted to a content analysis. Each session of the GRAPF had the average of 4,7 participants, most of them were hospitalized children's mothers. The analysis of the material permitted the identification of the theme: "Experience about the family in the child's illness and hospitalization" from that was extracted four categories: "Child hospitalization: negatives and positives aspects"; "Faith on a supreme being"; "The health professionals on families perspectives" and "Families doubts". The evaluation about the GRAPF by the participants made possible the construction of the categories: "The group how space for share and learn" and "The group as a space to learn" and "Bond between members/coordinators/group". The GRAPF showed that the use of group technology favor the reception to hospitalized child's families by nurses. From offering information and emotional support, is possible to help these people to face this crisis and to attenuate their suffering. The diversification of the nurse assistance strategies can, also, contribute to the development of the nurse assistance practices focused on the integral attendance of a hospitalized child's family.

Key Words: Child hospitalized; Family; User Embracement; Self-help Groups.

RESUMEN

Por largo tiempo la familia no he sido considerada como prioridad en la atención del equipo de enfermería en el ámbito hospitalario, Sin embargo estudios sobre la necesidad de cambios, en la forma de percibir y tratar con la familia, tiene contribuido en la búsqueda por nuevas formas de cuidado, mirando su participación con el cliente y su acogida en las unidades asistenciales. Considerando que la aparición de la enfermedad y la hospitalización son eventos estresantes que cambian la dinámica familiar y ponen las personas en un estado de sufrimiento y que este proceso se muestra aún más complejo cuando se trata de la enfermedad de un niño, el enfermero debe buscar estrategias que lo permita comprender esta experiencia, adoptando una práctica asistencial de atención integral a estos clientes. Esto estudio objetivó evaluar el uso de la tecnología de grupo para el cuidado de la familia del niño hospitalizado, por medio de una pesquisa descriptiva, exploratoria, del tipo convergente asistencial que discute el uso del grupo de apoyo como estrategia para la asistencia de enfermería a las familias de niños hospitalizados. Los sujetos fueron 34 miembros de las familias de niños hospitalizados en la Unidad de Hospitalización Pediátrica (UIP) del Hospital de las Clínicas de la Universidad Federal de Goiás (HC / UFG) que participaron en al menos una de las 12 sesiones del Grupo de Apoyo a los Padres y a la Familia (GRAPF) realizadas entre febrero y julio de 2010. Los encuentros fueron registrados en grabadora y en diario de campo y sometidos a análisis de contenido. Cada sesione del GRAPF tuvo en media 4,7 personas, en su mayoría madres de niños hospitalizados. El análisis del material permitió la identificación del tema: "Vivencias y experiencias de la familia ante la enfermedad y la hospitalización del niño", del cual fueron extraídos cuatro categorías: "Hospitalización del niño: aspectos negativos y positivos", "La creencia en un ser supremo", "Profesionales de la salud en la perspectiva de la familia" y "Dudas de la familia". La evaluación del GRAPF por los participantes permitió la construcción de las categorías: "El grupo como lugar para compartir y aprender" y "El vinculo entre los miembros/coordinadores/grupo". El GRAPF mostró que la utilización de la tecnología de grupo favorece la acogida de la familia del niño hospitalizado por los enfermeros. Al ofrecer información y apoyo emocional, es posible ayudar a estas personas a enfrentar la crisis vivida y aliviar los sufrimientos experimentados. La diversificación de las estrategias de asistencia de enfermería, también, puede contribuir para el desarrollo de prácticas de atención de los enfermeros más direccionada a la atención integral de las familias y de los niños hospitalizados.

Palabras Clave: Niño hospitalizado; Familia; Acogimiento; Grupos de autoayuda.

1. INTRODUÇÃO

"O Senhor guardará a tua saída e a tua entrada, desde agora e para sempre".
(Salmos 121:8)

APRESENTAÇÃO

Durante minha graduação, cursada em 2004-2008, tive a oportunidade de estagiar na Unidade de Internação Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (UIP/HC/UFG) e desenvolver atividades educativas em saúde com famílias de crianças hospitalizadas nesse local.

Apesar das atividades educativas serem planejadas com objetivos de fornecer informações educativas sobre lavagem das mãos, imunização, higienização, entre outros temas, era comum as famílias transformarem os encontros em uma sessão grupal de compartilhamento de experiências e sentimentos.

Assim, sabendo que na UIP do HC/UFG não havia atendimento sistematizado às famílias das crianças hospitalizadas, foi possível diagnosticar que às famílias precisavam de atenção/cuidados da equipe de saúde.

A partir desse diagnóstico, surgiu o interesse em investigar, se é possível, à equipe de enfermagem, acolher a família da criança no contexto hospitalar.

Reforçou o desejo em realizar esse estudo e sustentou o diagnóstico anterior, pesquisa realizada por Andraus (ANDRAUS, 2005), na referida unidade, em que os resultados apontaram para necessidade de incluir a família, no plano de cuidados da equipe de saúde que, apesar do discurso de atendimento humanizado e da visão de integralidade, ainda realiza uma assistência fragmentada, provocando insegurança e insatisfação às famílias.

Nesse cenário e considerando várias pesquisas que vem demonstrando que o atendimento em grupo favorece a aprendizagem, proporciona espaço para o compartilhamento de sentimentos, possibilita socialização entre as pessoas e promove suporte emocional (LOOMIS, 1979; MUNARI, FUREGATO, 2003; BUARQUE et al, 2006; COLOSIO et al, 2007; DALL'AGNOL et al, 2007; COELHO, SILVA, 2008; ERDMAN, 2009; MINICUCCI, 2009; MUNARI, LUCCHESE, MEDEIROS, 2009; OLIVEIRA et al, 2010a), nos propomos a investigar se o atendimento em grupo pode ser um instrumento de assistência em saúde capaz de

assistir as famílias das crianças hospitalizadas na UIP do HC/UF.

Acreditamos que essa pesquisa poderá contribuir para mudar a realidade local e sensibilizar outras equipes de saúde da necessidade de desenvolver estratégias que atendam as necessidades da família, no contexto da internação pediátrica.

1.1 A PRESENÇA DA FAMÍLIA NO HOSPITAL

Até o início dos anos 70, ainda não se cogitava a possibilidade de manter mães e bebês juntos, no mesmo ambiente, e os profissionais que defendiam essa prática eram discriminados e considerados despreparados e de pouca seriedade profissional (UNGERER, MIRANDA, 1999).

No Brasil, a partir da década de 80, com a criação do Programa de Incentivo ao Aleitamento Materno (PNIAM), teve início às campanhas de incentivo ao Aleitamento Materno (AM) e Alojamento Conjunto (AC) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a). Fazia parte das estratégias do PNIAM, veiculação de informações sobre AM por meio de impressa falada, estímulo à pesquisa, seminários e encontros sobre o aleitamento materno, capacitação dos profissionais de saúde, implementação do alojamento conjunto nos hospitais, entre outras ações.

Avanços na legislação brasileira têm garantido à família o direito de permanecer junto à criança no período de hospitalização. Em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em seu artigo 12 da Lei n. 8.069, reforçou o direito da criança e do adolescente de serem acompanhados pelos pais ou um responsável nos períodos de hospitalização. A trajetória para assegurar esse direito foi permeada por reivindicações da família, da criança e sustentada por estudos que revelaram diversos problemas que a separação da criança do convívio familiar acarretava para todos envolvidos nesse processo (PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 1990).

Em 1993, o Ministério da Saúde divulgou normas básicas para o alojamento conjunto, visando incentivar a lactação e o aleitamento materno, favorecer o relacionamento mãe e filho, diminuir risco de infecções hospitalares, evitar complicações maternas e na criança, entre outras (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993).

Entretanto, no contexto hospitalar, a família, por vários anos, não foi considerada alvo de atenção dos profissionais de saúde. Atualmente, movimentos por mudanças, na forma de perceber e lidar com essa clientela, tem contribuído para implementar novas políticas de saúde, visando à participação da família, no cuidado

ao cliente (PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 1990; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001, 2004b; PINTO et al, 2010) e sua inserção no processo assistencial dos profissionais de saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001, 2004b).

Nesse cenário, destacamos que contribue para tornar ainda maior a dificuldade de relação/interação entre famílias e enfermeiros, a falta de preparo desses profissionais para cuidar da família no contexto hospitalar pois isso é reflexo de uma formação acadêmica que não os preparou para lidar com as nuanças dessa convivência e de uma carga horária curricular mínima ao estudo desse tema (WRIGHT, BELL, 2004; ANDRAUS et al, 2007; ANGELO, 2008).

Assim, por maiores que sejam os benefícios advindos de uma internação conjunta, esse processo pode repercutir em situações que levam os profissionais de saúde a se defrontar com algumas dificuldades de relacionamento, convivência e interações. É importante destacar que, muitas vezes, não há preparo da equipe de saúde para lidar com a presença da família, na unidade de internação pediátrica, e que, nem sempre, o profissional está apto para gerenciar conflitos. Assim, as relações estabelecidas podem gerar desgaste psicológico para a equipe e para os acompanhantes (LITCHTENEKER, FERRARI, 2005; MILANESI et al, 2006; ANDRAUS et al, 2007).

Embora tenham certeza de que, além da criança hospitalizada, sua família, também, precisa de cuidados, os profissionais de saúde, poucas vezes, estão preparados para o desafio de uma internação conjunta (ANDRAUS et al, 2007).

Por todos esses motivos, é importante investir na capacitação e sensibilização dos profissionais que trabalham em Unidade de Internação Pediátrica (UIP), desenvolvendo, além da capacitação técnica, mecanismos que os sensibilizem para o planejamento de uma assistência pautada nos fundamentos da humanização e da integralidade do cuidado, buscando estratégias que melhorem as relações humanas e interpessoais, a fim de proporcionar à criança e sua família um ambiente tranquilo e acolhedor (LITCHTENEKER, FERRARI, 2005; FERNANDES, ANDRAUS, MUNARI, 2006; REICHERT, LINS, COLLET, 2007).

Além de enfrentar a doença da criança, a família ainda precisa se adaptar ao ambiente hospitalar que pode se configurar em um local estranho, seja pela sua estrutura ou pelas relações ali estabelecidas (MILANESI et al, 2006). Viver dentro do hospital provoca, na família, problemas emocionais que podem culminar em sofrimento psíquico e manifestação de nervosismo, choro incessante, falta de apetite e outras alterações comportamentais (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005; MILANESI et al, 2006). Além da angústia e preocupações relacionadas ao tratamento e recuperação da criança, a família ainda precisa reformular seu cotidiano para tentar conciliar sua estadia no hospital com o cuidado a outros filhos e com sua vida social (ALVES et al, 2009).

Por todos esses fatores, a hospitalização da criança é um evento estressante que altera a dinâmica familiar (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005; MILANESI et al, 2006; THOMAZINE et al, 2008; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; NÓBREGA et al, 2010). Nas últimas décadas, a enfermagem tem ampliado o número de pesquisas que abordam o tema família frente a suas experiências com o surgimento de doença, hospitalização entre outros. Nessa perspectiva, destacamos a importância de estudos capazes de despertar reflexão e mudanças na prática assistencial dos enfermeiros, contribuindo para ajudar a fortalecer as famílias em suas experiências de sofrimento na situação de doença infantil (ANGELO, 2008; WRIGHT, LEAHEY, 2008; ANGELO et al, 2009).

Infelizmente, várias pesquisas revelam que a equipe de enfermagem não insere o atendimento à família em seu plano de trabalho e, comumente, suas ações estão direcionadas à doença da criança. Nesse contexto, a família não é atendida em suas necessidades e nem percebida em sua totalidade, passando, praticamente, despercebidos os aspectos emocionais, as inseguranças, as dúvidas da criança e de seu familiar (ANDRAUS et al, 2007; THOMAZINE et al, 2008; PIMENTA, COLLET, 2009).

Em grande parte das clínicas pediátricas, a organização do trabalho ainda é centrada no modelo biomédico e os profissionais assumem postura tecnicista e hospitalocêntrica que não os permite perceber o que está além da doença física da criança (ANDRAUS et al, 2007; THOMAZINE et al, 2008; PIMENTA, COLLET,

2009).

Compreender a experiência de ter uma criança hospitalizada é se dispor a valorizar as diversas formas de enfrentamento que cada pessoa assume em momentos de dificuldades, as nuances singulares de cada interação, bem como as formas como cada família vivencia o sofrimento da separação e do adoecimento da criança (SALES et al, 2006; SILVA, SILVA, CHRISTOFFEL, 2009).

Para construir um modelo pautado na integralidade da assistência, é preciso apreender as demandas do binômio criança-família, com enfoque alicerçado no acolhimento, interações, trabalho em equipe, resolutividade, estabelecimento de vínculos e responsabilizações (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b, a; ANDRAUS et al, 2007; THOMAZINE et al, 2008; WRIGHT, LEAHEY, 2008; ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010).

Portanto o interesse em desenvolver essa pesquisa surgiu do desconforto da pesquisadora diante da não inclusão dos familiares, no âmbito de atuação dos profissionais de saúde, nas unidades de internação de um hospital escola localizado no Estado de Goiás. O processo de trabalho dos profissionais dessa instituição não inclui a família dos pacientes como cliente, nem mesmo nas unidades que permitem a presença de um acompanhante com os pacientes, como nas Unidades de Internação Pediátrica (UIP), onde não há qualquer estratégia sistematizada para a assistência de enfermagem à família da criança hospitalizada.

Nesse contexto, a proposta para essa investigação nasceu dos seguintes questionamentos: “quais são as maiores necessidades da família durante a hospitalização pediátrica?” e “é possível atender a essas necessidades usando uma intervenção grupal?”. O diagnóstico das necessidades da família contribue para sustentar as práticas assistenciais do enfermeiro e possibilita um atendimento integral à criança e a sua família (ANGELO et al, 2009; ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010).

O grupo é um recurso que tem sido muito usado por profissionais de saúde para trabalhar com seus clientes, sejam doentes ou saudáveis, internados ou

em ambulatórios, com resultados positivos (MELLO FILHO et al, 2000; MUNARI, FUREGATO, 2003; MAFFACCIOLLI, LOPES, 2008; MONTRONE, FABBRO, BERNASCONI, 2009; OLIVEIRA et al, 2010a). Em pediatria, o uso de grupos de apoio estimula a integração entre as pessoas, oferecendo apoio/suporte, viabilizando relações interpessoais e propiciando adaptação à situação de ter uma criança da família hospitalizada (MONTEIRO, PINHEIRO, SOUZA, 2008).

Ainda, as equipes que atuam nas UIP, geralmente, vivenciam sobrecarga de trabalho e de emoções, estresse e cansaço (ANDRAUS et al, 2007; PIMENTA, COLLET, 2009) e qualquer estratégia de assistência deve considerar essa realidade. Nesse sentido, o uso da tecnologia de grupo pode constituir-se em valioso recurso para assistir pessoas, uma vez que ela permite atender maior número de pessoas, praticamente no mesmo tempo necessário para o atendimento individual; não exige muitos recursos financeiros e humanos e, ainda está relacionada à significativa redução da morbidade psicológica da família (MUNARI, FUREGATO, 2003; NICOLAU, GLAZEBROOK, 2008; OLIVEIRA et al, 2008).

Logo considerando a atual realidade de organização do trabalho da equipe de enfermagem nas unidades hospitalares e a importância do desenvolvimento de estratégias que incluam a assistência à família no plano de cuidados do enfermeiro, o presente estudo se propôs investigar o uso da tecnologia de grupo, na modalidade de Grupo de Suporte, para o atendimento das necessidades de acolhimento e informação à família no contexto hospitalar. A meta é contribuir para uma mudança de atitude dos enfermeiros a partir da compreensão de que a assistência à família do paciente, também, é parte de sua função e que o alívio do sofrimento e o atendimento integral às pessoas são aspectos intrínsecos à assistência de enfermagem (ANGELO et al, 2009).

Ao se realizar pesquisas cujo foco é a família, é importante compreender que definir “família” é um fenômeno complexo e dinâmico, que assume diversas configurações, sejam estruturais ou relacionais, que dificultam a elaboração de um conceito único (BOING, CREPALDI, MORÉ, 2008; WRIGHT, LEAHEY, 2008; ANGELO et al, 2009).

Por isso ao trabalhar com esse tema, é preciso adotar, ressignificar e/ou construir um conceito que seja operativo, aborde as características das famílias estudadas e seja adequado ao referencial teórico da pesquisa (BOING, CREPALDI, MORÉ, 2008; WRIGHT, LEAHEY, 2008).

Para esse estudo, consideramos como família quem seus membros dizem que são, pois nosso objetivo foi atender as pessoas que acompanharam a criança, em seu período de hospitalização, independente de laços sanguíneos ou grau de parentesco (WRIGHT, LEAHEY, 2008).

2. OBJETIVOS

"Porém tu, Senhor, és o meu escudo, és a minha glória e o que exaltas a minha cabeça. Com a minha voz clamo ao Senhor, e ele do seu santo monte me responde".
(Salmos 3: 3 e 4)

GERAL:

Avaliar o uso da tecnologia de grupo como estratégia para o atendimento das necessidades de acolhimento e informação à família da criança hospitalizada.

ESPECÍFICOS:

Descrever os fatos e fenômenos ocorridos nos encontros do Grupo de Apoio a Pais e Familiares de crianças hospitalizadas (GRAPF);

Identificar as necessidades de cuidado expressas por familiares, durante as sessões do Grupo de Apoio a Pais e Familiares de crianças hospitalizadas (GRAPF);

Avaliar a intervenção grupal, na perspectiva dos familiares que participaram das sessões.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

"Tudo posso naquele que me fortalece".
(Filipenses 4:13)

3.1 HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA: O IMPACTO NA FAMÍLIA

O aparecimento da doença altera a dinâmica familiar (WRIGHT, BELL, 2004; PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005; MILANESI et al, 2006; THOMAZINE et al, 2008; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009) e esse processo se mostra ainda mais complexo quando se trata do adoecimento uma criança, pois é nela que os pais apostam seu futuro, depositam expectativas e sonhos (BECK, LOPES, 2007).

A doença e hospitalização da criança levam a família a vivenciar sentimentos e emoções que variam entre tristeza, medo, insegurança, pena, culpa, impotência e outros (CAMARGO et al, 2004; VALE, SOUZA, CARMONA, 2005; MILANESI et al, 2006; TAVARES, QUEIROZ, JORGE, 2006; THOMAZINE et al, 2008; CARVALHO et al, 2009; PIMENTA, COLLET, 2009).

A pessoa que acompanha a criança durante, o período de hospitalização, na maior parte das vezes, é a figura materna (ANDRAUS et al, 2007; BECK, LOPES, 2007; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009) que vivencia a dificuldade de sair de um ambiente familiar para um ambiente, totalmente, estranho; sente-se isolada e privada do convívio com pessoas significativas em sua vida, como família e amigos e ainda se sente em constante tensão devido ao estado clínico da criança (MILANESI et al, 2006; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009).

A família é inserida no hospital com o propósito de ser agente minimizador do sofrimento da criança frente ao processo de hospitalização, entretanto, a ruptura familiar e as mudanças em sua rotina, imposta por sua ausência no lar, fazem com que todos os envolvidos nesse processo sofram (HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009).

Dessa forma, sofre o familiar/acompanhante por se preocupar com as crianças que ficaram em casa (MILANESI et al, 2006; ANDRAUS et al, 2007; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009) e sofrem os filhos pela ausência do irmão doente e da figura materna e o pai que, além da impossibilidade de permanecer com o filho doente, ainda é privado da convivência com sua esposa/companheira, é sobrecarregado pelas responsabilidades que eram

compartilhadas com a mesma (HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009).

Outra situação vivenciada pelo familiar/acompanhante é a responsabilização pela realização de alguns cuidados à criança hospitalizada que, por mais simples que possam parecer, tornam-se complexas devido ao estado de saúde da criança e à presença de cateteres, sondas, curativos entre outras. Essa circunstância provoca medo e insegurança, exigindo da família a realização de um cuidado que, por diversas razões, não possui a competência técnica para realizá-lo (PIMENTA, COLLET, 2009).

Além disso, não é incomum que haja conflitos entre a equipe de saúde e a família da criança hospitalizada, e essa situação influencia, negativamente, na permanência do familiar no hospital (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005).

Outro fator que potencializa o sofrimento decorrente da hospitalização da criança é a inadequação das instituições de saúde para acomodar o familiar. A infra-estrutura e planta física das unidades não oferecem condições mínimas necessárias para a internação conjunta (ANDRAUS et al, 2004; LITCHTENEKER, FERRARI, 2005; MILANESI et al, 2006; ANDRAUS et al, 2007).

É preciso transformar a permanência da família no hospital, tornando essa experiência menos traumática e fatigante. Para tanto, os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, devem criar um ambiente que favoreça o relacionamento entre famílias e profissionais de saúde, a construção de vínculos e o respeito às singularidades, possibilitando a construção de uma prática assistencial que ampare a família em seus momentos de fraqueza e a ajude a enfrentar as dificuldades advindas do processo de doença e hospitalização da criança (MILANESI et al, 2006; WRIGHT, LEAHEY, 2008; OLIVEIRA et al, 2010b).

3.2 DESAFIOS PARA A ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA E NA CRIANÇA HOSPITALIZADA

O termo cuidado centrado na família e na criança, usado neste estudo

como sinônimo do termo cuidado centrado no paciente e família, tem sido usado desde a década de 90 e se reporta ao reconhecimento de que essas pessoas devem ser consideradas e valorizadas pelos profissionais de saúde nos processos decisórios de cuidados. Além disso, considera a família, significativamente, importante para o sucesso do tratamento da pessoa enferma, em especial crianças, idosos e pessoas com doença crônica (JOHNSON et al, 2007).

O conceito de cuidado centrado na família e na criança é defendido na enfermagem pediátrica há mais de vinte anos, contudo se percebe, ainda, uma lacuna entre a organização do trabalho e o desenvolvimento de estratégias de cuidado à família que experiencia o processo de doença (PIMENTA, COLLET, 2009). Os profissionais de saúde focalizam sua atenção em cuidados técnicos, não desenvolvem estratégias que permitam a inclusão sistemática da família em sua prática de cuidado (ANDRAUS et al, 2007; SILVEIRA, ANGELO, MARTINS, 2008; PIMENTA, COLLET, 2009).

Na perspectiva de cuidado centrado no paciente e na família, destaca-se a necessidade de repensar as práticas assistenciais em saúde, dando um novo sentido à família e à pessoa enferma, não considerando, somente, os aspectos biológicos, mas valorizando as interações/relações entre indivíduo, família e redes de apoio (JOHNSON et al, 2007).

A eficiência técnico-científica e a racionalidade administrativa, nos serviços de saúde, desacompanhadas de princípios e valores como a solidariedade, o respeito e a ética, são insuficientes para a conquista da qualidade no atendimento às pessoas, pois não sustentam a troca de saberes, a produção horizontalizada entre clientes e profissionais, e não favorecem interações que sustentem construções coletivas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b).

Nas instituições de saúde, além das atividades assistenciais, o enfermeiro assume diversas tarefas de caráter administrativo. Nessa perspectiva de trabalho, ele tem se dedicado, principalmente, ao desenvolvimento das atividades administrativas burocráticas que deveriam ser delegadas a outros profissionais. Como resposta a esse modelo de trabalho, o enfermeiro, muitas vezes, negligencia

as atividades voltadas para o gerenciamento da assistência. Os cuidados, voltados à área emocional que compreende a conversa, apoio psicológico, orientações e esclarecimento de dúvidas aos pacientes e acompanhantes, se tornam aspectos secundários, nem sempre realizados por ele, indicando tendência a rotinização e impessoalidade da assistência de enfermagem o que a torna mecanizada, distanciada e fragmentada (COSTA, SHIMIZU, 2005).

A forma de organização do trabalho é um dos aspectos imprescindíveis no que se refere a minimizar o sofrimento da família no ambiente hospitalar o que envolve ações que vão desde o acolhimento da família, na admissão da criança, até a resolutividade dos problemas enfrentados pela mesma, no contexto da hospitalização (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b; THOMAZINE et al, 2008).

Quando a equipe de saúde ignora o familiar e seu direito de receber orientação e atenção, ela compromete a oportunidade de estabelecer vínculo e reduzir o sofrimento da família (PETTENGILL, ANGELO, 2005; MILANESI et al, 2006; ANDRAUS et al, 2007; PIMENTA, COLLET, 2009).

É preciso superar a fragmentação e verticalização dos processos de trabalho dos profissionais de saúde, investindo na qualificação e capacitação das pessoas, preparando-as para lidar com as dimensões sociais e subjetivas presentes, nas práticas de atenção à saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b).

Nesse sentido, as ações não se devem limitar ao saber específico de cada componente da equipe e, sim, utilizar as potencialidades de práticas construídas em conjunto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004b; THOMAZINE et al, 2008; DUARTE, SENA, XAVIER, 2009). É importante uma prática de natureza interdisciplinar na qual a humanização seja o princípio norteador do planejamento da assistência para atender as necessidades da família e da criança hospitalizada (WALDOW, 2001; OLIVEIRA et al, 2010a).

Destacamos como importante, para se alcançar a humanização da assistência de enfermagem, atitudes de empatia com a criança e sua família, além do estabelecimento de comunicação efetiva e vínculo. Esses aspectos são

indispensáveis para fortalecimento das relações humanas (ANDRAUS et al, 2007).

A comunicação é um recurso indispensável para a integralidade da assistência à família da criança em UIP. As orientações fornecidas servem para estabelecer vínculo entre a equipe de saúde e familiares e apoio para que o familiar possa enfrentar a situação de doença e internação de seu ente querido (MORENO, JORGE, 2005; SILVEIRA et al, 2005; ARAÚJO, RODRIGUES, RODRIGUES, 2008; SOARES, LEVENTHAL, 2008; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; MARQUES, SILVA, MAIA, 2009).

A falta de informações sobre os equipamentos ligados à criança ou o não conhecimento de sua real condição clínica podem se configurar como momentos difíceis e assustadores para a família que chega a produzir sentimentos e emoções confusos, desconfortantes e difíceis de esquecer (MORENO, JORGE, 2005; SABATÉS, BORBA, 2005; ARAÚJO, RODRIGUES, RODRIGUES, 2008; SOUZA et al, 2009).

Outro elemento essencial, no cuidado à família, é a escuta sensível, pois essa é tão importante quanto os procedimentos técnicos, já que esses nem sempre são eficazes para amenizar as situações de estresse vivenciadas pela família da criança. Para atender e compreender a essência do cuidado humano, é preciso escutar e sentir a criança e seu familiar integralmente (ANDRAUS et al, 2007; REICHERT, LINS, COLLET, 2007).

Para tanto, o enfermeiro deve considerar que cada família possui maneira única de enfrentar o processo de doença e hospitalização da criança, assim deve buscar estratégias para atender cada família em suas singularidades e especificidades, sem usar de padronização e generalização (HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009).

É importante considerar que, no encontro do profissional de saúde com a criança e sua família, os gestos, a postura e as palavras provocam diferentes sentimentos e impressões. Nesse encontro, o enfermeiro deve assumir a responsabilidade de cuidador, aprendendo a lidar com as pessoas e não somente

com seus problemas orgânicos. Antes de qualquer orientação à pessoa, primeiro é preciso observá-la, escutá-la e compreendê-la (MIRANDA, 1996).

Para que o enfermeiro preste o cuidado humanizado à família da criança hospitalizada, ele deve estar aberto aos acontecimentos, envolver-se nas relações e interrelações com a família, equipe e criança, considerando as peculiaridades dessa relação e os momentos do desenvolvimento e crescimento humano. O ato de cuidar traz em si a necessidade de estabelecer vínculos com a família, atendendo-a em sua totalidade, respeitando e valorizando o potencial de cada pessoa envolvida nesse processo (MARTINS et al, 2008; ALVES et al, 2009).

A família e a criança devem receber dos enfermeiros um cuidado solidário o qual deve se sobrepor ao cuidado tradicional, libertando-se do automatismo, do cuidado impessoal e sem envolvimento, deixando imergir o cuidado autêntico, centrado no indivíduo, em suas diferentes dimensões (PIMENTA, COLLET, 2009; SOUSA, GOMES, SANTOS, 2009). O profissional que cuida deve se preocupar em assistir a família e a criança com compaixão e disponibilidade, empatia e compromisso (SOUSA, GOMES, SANTOS, 2009).

3.3 O USO DA TECNOLOGIA DE GRUPO PARA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE

A evolução tecnológica se dá pela criatividade do homem que desenvolve novas propostas, idéias, adaptações e modificações. Muitas vezes, essa evolução ocorre pela intuição; outras, pela necessidade. O fato é que, em ambas situações, são testadas e experimentadas antes de serem utilizadas ou são adotadas empiricamente. A psicoterapia de grupo teve início intuitivo e foi adotada empiricamente. A necessidade de informações mais precisas sobre sua eficácia fez com que a mesma fosse submetida a experimentos embasados em uma metodologia científica mais apurada. Os procedimentos passaram a ser questionados e testados. Nasceram novas técnicas, inicialmente aperfeiçoadas pelas pesquisas ou, por vezes, precedidas pela prática e posteriormente reavaliadas (BECHELLI, SANTOS, 2004).

Podemos pensar no grupo como espaço terapêutico desde o início dos tempos, entretanto o uso sistemático e intencional das emoções que culminam, durante a sessão grupal, se deu no século XX, com a experiência de um médico chamado Pratt. Ele realizava reuniões semanais de uma hora e meia de duração, com a presença de vinte pacientes com tuberculose. Foi o primeiro a usar o contexto grupal com o objetivo de obter resultado terapêutico (OSORIO, 2007).

E assim surge o grupo como estratégia para a assistência em saúde, sempre partindo da premissa de que a convivência entre pessoas com igual condição clínica pode exercer influência benéfica no tratamento das mesmas (MUNARI, FUREGATO, 2003).

Na enfermagem brasileira, a década de 1980 marcou o início das publicações científicas sobre o uso de técnicas grupais, em trabalhos realizados por enfermeiros, com uma clientela bastante variada, que foram se tornando mais significativas depois de 1994 (GODOY, MUNARI, 2006). As publicações sobre essa temática têm aumentado nos últimos anos, ganhando relevância a partir de 2007 (TRISTÃO, MEDEIROS, 2010).

Mas para o uso dessa tecnologia como recurso para assistir pessoas, é imprescindível o estudo da dinâmica do grupo. Essa expressão foi usada pela primeira vez em 1944 por Kurt Lewin e está relacionada ao estudo da natureza do grupo; seu funcionamento; relação indivíduo-grupo e grupo-sociedade (MINICUCCI, 2009).

Também é importante refletir sobre o significado da palavra grupo que vai além da soma de seus integrantes e não é a mera reunião de pessoas. O grupo possui estrutura, objetivos e relações próprias com outros grupos. É o solo em que o indivíduo se sustenta (LEWIN, 1948; MAILHIOT, 1978; GRANDO et al, 2002).

Para um conjunto de pessoas se tornar, de fato, um grupo, é preciso que elas se percebam em busca de objetivos comuns, devendo existir entre elas uma inter-relação psicológica autêntica (AUBRY, ARNAUD, 1978).

O estudo da dinâmica de grupo favorece uma aplicação consistente

desse recurso como ferramenta de trabalho nas áreas educativas e assistenciais; permite entender não somente os aspectos objetivos e aparentes do grupo, mas também sua dimensão psicológica. Esse processo de aprendizagem é essencial para que o enfermeiro possa compreender a complexidade e a amplitude dos fenômenos intersubjetivos que florescem nas interações grupais e potencializar seu papel de coordenador. Quanto maior a aproximação desses profissionais com a dinâmica de grupo, maiores as chances de potencializar os benefícios da utilização dessa estratégia, no contexto do trabalho em saúde (MUNARI et al, 2007).

No Brasil, estudo realizado em Instituições de Nível Superior que possuíam, no seu currículo, algum conteúdo sobre a temática de grupo ou uma disciplina específica para o assunto, verificou que não há uniformidade no modo de se tratar o ensino dessa temática e a maioria das instituições utiliza o grupo como estratégia de abordagem do aluno sem, no entanto, explorar o grupo como referencial teórico-metodológico. Alguns cursos, equivocadamente, utilizam a terminologia dinâmica de grupo, para se referir ao uso de técnicas ou estratégias, para o aquecimento ou mobilização do grupo de alunos para alguma tarefa (MUNARI et al, 2005).

Atualmente, ocorre uma proliferação de trabalhos grupais, acompanhada de vários modelos e técnicas, nas mais diversificadas tendências. Nesse sentido, vale destacar que a técnica tomada, isoladamente e de forma descontextualizada, leva à banalização, ao tecnicismo e a situações desfavorecedoras (ANDALÓ, 2006). A aprendizagem de trabalho em grupo não se baseia em aprender truques ou técnicas que sejam a solução para todos os problemas ou a fórmula para sanar todos os males (MINICUCCI, 2009).

Quando se deseja utilizar o grupo como estratégia para o atendimento em saúde, é fundamental se atentar para a necessidade de capacitação do profissional, de forma a tornar essa atividade produtiva e assertiva (MAFFACCIOLLI, LOPES, 2008).

É importante que a pessoa que coordena o grupo não seja vista como um modelo a ser seguido ou imitado, mas como alguém capaz de elaborar,

teoricamente, os fenômenos ocorridos e devolvê-los ao grupo de maneira a ampliar sua compreensão (ANDALÓ, 2006; MOTTA, MUNARI, 2006). O coordenador deve evitar interpretações não necessárias sobre os conteúdos dialogados no ambiente grupal, fornecendo informações que, de fato, condizem ao grupo estudado (MUNARI et al, 2008).

O coordenador do grupo que busca o processo de mudança deve estar atento aos fenômenos que estão envolvidos no aqui e agora do grupo, pois as pessoas, mesmo sensibilizadas e conscientes da necessidade de mudança, estão sujeitas a bloqueios, retrocessos, frustrações, pessimismo e resistência, por isso o coordenador deve considerar a atuação de diversos fatores como: paradigmas incorporados que são as concepções; conjunto de crenças e a percepção da realidade quanto à situação atual e almejada (MOTTA, MUNARI, 2006).

Nos grupos, o coordenador deve intervir, lidando com a dialética dos fenômenos grupais e trazendo-os para uma dimensão transparente, horizontal e plana, possibilitando que todos tenham acesso às questões que se passam no universo grupal. Para isso é necessário pontuar os fenômenos objetivos e a manifestação da subjetividade que é refletida nas atitudes, valores, crenças e mitos que indicam comportamentos cristalizados, hábitos, ritos, sistema de comunicação e lideranças presentes no grupo (MOTTA, MUNARI, 2006).

Dada a importância do papel exercido pelo coordenador no campo grupal, deve-se lançar olhar atento para questões relacionadas ao preparo específico da pessoa que vai assumir esse papel. Pesquisa que verificou o conhecimento dos enfermeiros sobre grupos e funcionamento grupal revelou que vários profissionais utilizavam conhecimento empírico para estruturar seu trabalho, apesar de contato anterior, durante a graduação, com conteúdos de dinâmica de grupo (GROSSMANN, KOHLRAUSCH, 2006).

Quando conduzido adequadamente, o atendimento em grupo facilita a construção coletiva de conhecimento e a reflexão acerca da realidade vivenciada por seus membros (PICHON-RIVIÈRE, 1986; MOSCOVICI, 2001; MURAKAMI et al, 2007; DIAS, SILVEIRA, WITT, 2009). Entretanto a falta de preparo específico do

coordenador pode comprometer o alcance dos benefícios advindos dessa estratégia de atendimento (GROSSMANN, KOHLRAUSCH, 2006; MOTTA, MUNARI, 2006).

É essencial que os profissionais de saúde se preparem para trabalhar com fenômenos grupais. Para tanto devem se apropriar de bases teóricas para que essas lhe forneçam subsídios de como fazer uma leitura do grupo, para que se consiga um posicionamento mais assertivo e torne esse trabalho mais produtivo e saudável e as relações humanas mais satisfatórias para o crescimento das pessoas (MOTTA et al, 2007).

A estratégia de atendimento em grupo possibilita a integração e o relacionamento entre as pessoas e permite a quebra da relação vertical profissional-cliente (VICTOR et al, 2007; DIAS, SILVEIRA, WITT, 2009) e, ainda, favorece uma reorganização do mundo afetivo e relacional do indivíduo, ao proporcionar um espaço para expressão de sentimentos, necessidades, expectativas e angústias (SERRA et al, 2007; DIAS, SILVEIRA, WITT, 2009).

Para tanto, o grupo deve ser planejado e executado de acordo com as necessidades do próprio grupo, considerando a especificidade e o contexto de vida dos seus membros, partindo da realidade do ser humano, valorizando suas experiências e expectativas frente ao processo saúde-doença de cada um e de todos (WALL, 2001; DALL'AGNOL et al, 2007; MUNARI et al, 2007).

As pessoas que fazem parte de um grupo levam para o mesmo seus valores, sua filosofia e orientação de vida. A interação entre os membros permite conhecimento e identificação de pontos em comum, viabilizando uma experiência global compartilhada no espaço/tempo do grupo, que serve de ponto de partida para a aprendizagem (MOSCOVICI, 2001).

No trabalho em grupo, as pessoas têm a possibilidade de aprender e pensar nas dificuldades criadas e manifestadas no campo grupal, em conjunto com outras pessoas, não se voltando, somente, a questões individualizadas, mas, na construção coletiva (PICHON-RIVIÈRE, 1986).

O ensino da dinâmica de grupo ainda é pouco explorado nas escolas

brasileiras, sendo poucos os traços comuns entre as instituições quanto ao conteúdo, carga horária e estratégias de ensino. Considerando que coordenar grupo não é tarefa fácil, é preciso inserir esse conteúdo na formação desse profissional, para que seu conhecimento seja ancorado em um referencial que lhe dê suporte para uma ação mais consistente e assertiva nesse trabalho (MUNARI et al, 2005).

3.3.1 GRUPO DE SUPORTE PARA ASSISTÊNCIA EM SAÚDE

Os grupos podem ser classificados por diferentes critérios, considerando seus objetivos, número de participantes, duração, entre outros. Quanto aos seus objetivos, os grupos podem ter como foco o oferecimento de suporte, a realização de tarefas, a socialização, a aprendizagem de novos comportamentos, o treinamento de relações humanas ou o oferecimento de psicoterapia (LOOMIS, 1979; MUNARI, FUREGATO, 2003).

Diversos tipos de grupos podem ser usados para assistência em saúde (auto-ajuda, capacitação, casais, operativo, psicodrama, sala de espera, suporte, entre outros) (ZIMERMAN, 2000). Pesquisas têm demonstrado que o atendimento, em grupo, favorece a aprendizagem, proporciona espaço para o compartilhamento de sentimentos, influencia mudanças comportamentais para a educação-prevenção de danos à saúde, possibilita socialização entre as pessoas e promove suporte emocional (MAFFACCIOLLI, LOPES, 2005; COLOSIO et al, 2007; VICTOR et al, 2007; TURAN, BASBAKKAL, OZBEK, 2008; MARQUES, SILVA, MAIA, 2009; OLIVEIRA et al, 2010a).

A participação em um grupo ajuda as pessoas a quebrarem barreiras criadas por sentimentos de solidão e isolamento, em especial, pela possibilidade de receberem feedback e sugestões construtivas de outras pessoas que passaram ou estão passando por situações semelhantes ((MUNARI, FUREGATO, 2003; YALOM, LESZCZ, 2006).

O atendimento em grupo, com participantes sofrendo da mesma condição, facilita a identificação, a revelação de particularidades e intimidades, o

dispêndio de apoio ao semelhante, o trabalho em objetivos comuns e a resolução das dificuldades e dos desafios comuns. Ainda reduz o isolamento social e possível estigma relacionado, dependendo do quadro patológico, ao padecimento que o próprio indivíduo se impõe (BECHELLI, SANTOS, 2004).

O trabalho com grupos é uma estratégia que precisa ser considerada no processo de planejamento das intervenções de enfermagem. Ela permite o uso mais eficiente do tempo e energia dos enfermeiros que pode atender maior número de clientes ao mesmo tempo (MUNARI, FUREGATO, 2003; OLIVEIRA et al, 2010a). Em algumas situações e dependendo do objetivo que se pretende alcançar, uma atividade pode ser realizada com um grupo de clientes, com menor esforço e resultados tão bons quanto a assistência individual (LOOMIS, 1979; YALOM, LESZCZ, 2006). É importante que as instituições de saúde revisem suas estratégias de educação em saúde e que, quando possível, essas sejam construídas a partir de experiências com grupos (DALL'AGNOL et al, 2007; SOUSA, SILVA, GUIMARÃES, 2008; OLIVEIRA et al, 2010a).

A tecnologia de grupo, em suas diversas modalidades, pode ser usada como estratégia para o atendimento à família de crianças hospitalizadas em UIP (SCOCHI et al, 2003; ANDRAUS et al, 2004; BUARQUE et al, 2006; FERNANDES, ANDRAUS, MUNARI, 2006; MONTEIRO, PINHEIRO, SOUZA, 2008), pois essa estratégia estimula a integração entre essas pessoas, oferecendo apoio/suporte, viabilizando relações interpessoais e propiciando adaptação a situações relacionadas a processos de saúde-doença (LOOMIS, 1979; MOSCOVICI, 2001; MUNARI, FUREGATO, 2003; ANDALÓ, 2006; YALOM, LESZCZ, 2006).

A atividade grupal é um importante recurso que pode ser incorporado à rotina dos profissionais de saúde, pois se conforma, em espaço singular, para mudanças e benefício às pessoas (SARTORI, VAN DER SAND, 2004).

Para esse estudo, usamos a tecnologia de grupo, na modalidade de grupo de suporte/apoio, pois neste o objetivo primário é apoiar e manter a força existente, focalizando a confiança e reforço dos recursos ambientais e pessoais de seus membros (LOOMIS, 1979).

O benefício dos grupos que oferecem suporte reside no apoio mútuo e no compartilhamento de experiências entre as pessoas que estão vivenciando situações semelhantes. Tais grupos, também, possuem um potencial preventivo, já que evitam o desenvolvimento de padrões mal adaptados de enfrentamento e ajudam a manter o comportamento saudável de seus membros, por isso podem ajudar, muito, as pessoas que estão vivendo situações de crise (LOOMIS, 1979; MUNARI, FUREGATO, 2003; YALOM, LESZCZ, 2006; OLIVEIRA et al, 2010a).

Quem enfrenta eventos catastróficos da vida, como a ameaça de perda de um membro da família, experimenta importantes alterações nos papéis e relacionamentos sociais que podem mudar, radicalmente, sua vida e ter implicações sobre sua própria mortalidade. No grupo de apoio, as pessoas podem compartilhar experiências e sentimentos, com a certeza de serem compreendidas por outros participantes, pois esse aspecto do grupo contribue, significativamente, para ajudá-las a vivenciar esse processo (YALOM, LESZCZ, 2006).

A literatura tem revelado que a estratégia de atendimento, na modalidade de grupo de suporte, promove benefícios às pessoas (SCOCHI et al, 2003; SARTORI, VAN DER SAND, 2004; BUARQUE et al, 2006; SERRA et al, 2007; KLEIN, GUEDES, 2008; OLIVEIRA et al, 2010a). Estudo mostrou que, por meio do grupo de apoio, pais que passaram pela situação de ter o filho prematuro em estado grave e hospitalizado, puderam compartilhar experiências, sentimentos e conflitos vivenciados desde o nascimento da criança. Além disso, receberam informações referentes ao estado clínico e da terapêutica do filho e esclareceram dúvidas. Essa estratégia possibilitou a construção de uma assistência de enfermagem integral e humanizada. O grupo foi visto pelos participantes como uma estratégia positiva que proporcionou satisfação e ajuda, no enfrentamento da situação vivenciada (SCOCHI et al, 2003).

Em um grupo de suporte, por meio de estratégias de apoio emocional, fortalecimento e informações, profissionais de saúde perceberam que diversos valores foram agrupados dentro da aprendizagem mútua para familiares de crianças hospitalizadas e equipe de saúde, destacando a confiança, esperança, segurança, verdade, honestidade, respeito, atenção, consideração, compaixão, solidariedade,

afeto, amizade, estima, acolhimento, motivação, humanização, empatia, harmonia dentre outros. Essa atividade demonstrou a importância da criação de grupos de apoio à família, no contexto da internação de recém-nascidos em risco (BUARQUE et al, 2006).

Em pesquisa com gestantes, a atividade com grupo de suporte atingiu resultados expressivos. O grupo serviu como dispositivo de suporte social e promoveu a coesão e o apoio entre as participantes. A experiência compartilhada funcionou como estímulo, já que as gestantes se perceberam, no depoimento de outras mulheres, que tiveram experiências semelhantes às suas. Além disso, o apoio, nos momentos de angústia e medo, ajudou-as a não esmorecer. O grupo se mostrou um espaço de transformações necessárias e suficientes para favorecer a vivência do período gestacional (KLEIN, GUEDES, 2008).

Nos grupos de apoio, as pessoas, frequentemente, se envolvem em discussões sobre questões profundas e existenciais, como o significado da vida, valores e expectativas pessoais. O grupo cria um ambiente (*setting*) em que seus integrantes podem compartilhar suas experiências e sentimentos. As reuniões ajudam a combater o isolamento social, as discussões proporcionam um sentimento de universalidade e o grupo proporciona o apoio necessário aos seus membros (YALOM, LESZCZ, 2006).

Ao assistir pessoas por meio da tecnologia de grupos, é importante que o profissional faça uso de recursos que avaliem se, de fato, a estratégia está contribuindo, de forma positiva, na vida das pessoas (LOOMIS, 1979; MUNARI, FUREGATO, 2003; YALOM, LESZCZ, 2006).

Portanto esse estudo usou, como forma de avaliar a tecnologia de grupo, a opinião dos familiares de crianças hospitalizadas que participaram das sessões grupais, partindo da premissa que as pessoas são fontes ricas e confiáveis de informações (YALOM, LESZCZ, 2006).

4. METODOLOGIA

"Buscai, pois, em primeiro lugar, o seu reino e a sua justiça, e todas estas coisas vos serão acrescentadas".
(Mateus 6:33)

4.1 TIPO DE ESTUDO:

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, do tipo convergente assistencial, abordando o uso da tecnologia de grupo como interface para a assistência de enfermagem aos familiares de crianças hospitalizadas.

A escolha da pesquisa convergente assistencial se deu pela sua principal característica – a de possibilitar estreita articulação da pesquisa com a prática assistencial em saúde, com a finalidade de encontrar alternativas que ajudem a resolver problemas e promover mudanças que produzam melhoria na qualidade da assistência. Nesse tipo de pesquisa, as ações de assistência são incorporadas ao processo de pesquisa e vice-versa o que permite introduzir inovações no processo de cuidado de enfermagem (TRENTINI, BELTRAME, 2006; PAIM et al, 2008).

4.2 LOCAL E PERÍODO DO ESTUDO:

A investigação foi realizada nas Unidades de Internação Pediátrica (UIP) do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG), no período compreendido entre fevereiro e julho de 2010.

A UIP do HC/UFG possui dois blocos de internação: a Clínica Pediátrica e a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). A Clínica Pediátrica possui 20 leitos e a média de ocupação diária é de doze leitos (60% de sua capacidade). A UTIN tem 10 leitos destinados ao cuidado de recém-nascidos graves e de alto risco que, por suas características, permanecem internados por um tempo que pode variar de semanas a meses, fazendo com que, quase sempre, todos os leitos estejam ocupados.

4.3 SUJEITOS:

Foram sujeitos do estudo membros da família de crianças que estiveram hospitalizadas nas UIP do HC/UFG, no período da coleta de dados e atenderam aos critérios de inclusão e exclusão da pesquisa.

Critérios de inclusão:

- ✓ Pertencer à família de uma criança hospitalizada em uma das UIP do HC/UFG;
- ✓ Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- ✓ Estar, mentalmente, orientado e ser capaz de se comunicar verbalmente, não apresentar limitações físicas ou psíquicas que pudessem resultar em constrangimentos ou desconfortos;
- ✓ Ter participado de, ao menos, um dos encontros do grupo, no período de hospitalização da criança na UIP.

Critérios de exclusão:

- ✓ Não ter participado de todas as etapas da sessão, deixando-a logo após seu início;
- ✓ Não ter participado de todas as etapas da sessão, deixando-a antes do seu término.

4.4 COLETA DOS DADOS:

Como na UIP do HC/UFG (UTIN e Clinica Pediátrica) não havia assistência de enfermagem sistematizada à família, o primeiro passo para o desenvolvimento da pesquisa foi o planejamento cuidadoso da criação e funcionamento de um grupo de suporte destinado ao atendimento dos familiares das crianças internados na UIP, já que o planejamento é indispensável para o sucesso da atividade com grupos (AUBRY, ARNAUD, 1978; WALL, 2001; MUNARI, FUREGATO, 2003; YALOM, LESZCZ, 2006; OSORIO, 2007).

O grupo foi denominado GRAPF - Grupo de Apoio a Pais e Familiares e, antes de dar início às sessões do mesmo, foi necessária a aproximação das pesquisadoras com os profissionais e com os familiares das crianças internadas para divulgar o GRAPF e seus objetivos e convidá-los para participar dos encontros. Como nenhuma das pesquisadoras fazia parte do quadro de funcionários da UIP, foi necessário estabelecer contato com as gerências de enfermagem da UTIN e da Clínica Pediátrica para solicitar ajuda na divulgação da atividade, oferecendo garantia de não interferência na dinâmica do serviço da unidade. Esse procedimento foi fundamental para o apoio das duas gerentes de enfermagem ao desenvolvimento da pesquisa.

A aproximação da pesquisadora responsável com as equipes de enfermagem da UIP e com os familiares das crianças começou, aproximadamente, dois meses antes do início da coleta de dados, por meio de visitas frequentes às unidades para estabelecimento de vínculo com os profissionais e familiares. Nas duas semanas que antecederam os primeiros encontros do GRAPF, as visitas eram diárias, em turnos alternados (manhã e tarde). Nessas visitas, após se apresentar às equipes de enfermagem da UIP, a coordenadora do grupo, pesquisadora responsável pela pesquisa, informava-as sobre a realização do GRAPF, convidando-as tanto a participar como a colaborar na divulgação da atividade entre os familiares.

Nesse mesmo tempo, visando a uma maior proximidade com os familiares das crianças, a pesquisadora comparecia nas unidades, nos horário das visitas e se colocava à disposição para conversar, esclarecer dúvidas e orientá-los no que fosse necessário. Ao mesmo tempo, contava sobre a criação e funcionamento do GRAPF, explicava sua finalidade e os convidava a participar do grupo, informando os dias, horário e local dos encontros, em um convite impresso entregue a cada um.

Os visitantes da UTIN que compareciam fora dos horários e não eram encontrados pessoalmente foram convidados tanto por contato telefônico como pelos convites impressos mantidos em uma caixa, no quarto destinado ao repouso das mães (“cantinho da mamãe”), dentro da unidade. A divulgação do GRAPF, também, foi reforçada por cartazes informativos afixados dentro na UIP e em pontos, estrategicamente, escolhidos no HC/UFG para garantir que fossem vistos pelos

visitantes. Os cartazes continham explicações sobre o funcionamento do GRAPF e indicação do dia, local e horário dos encontros. Esse processo de divulgação/aproximação com os familiares foi mantido até o término dos encontros.

Em virtude da diferença nos horários de visita às crianças internadas, foi necessário realizar os encontros do grupo em momentos diferentes. Na UTIN, as mães têm entrada livre, os pais podem visitar o(s) filho(s) todos os dias, das 17:00 às 17:30 e os avós somente aos sábados, no mesmo horário que os pais.

Na Clínica Pediátrica, em resposta às orientações do ECA e ao Ministério da Saúde (PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 1990; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1993, 2004a), a criança é acompanhada por uma pessoa da sua família (mãe, pai ou outra pessoa de seu contexto familiar), durante sua internação, e as visitas acontecem diariamente, no período vespertino, das 14:00 às 15:00.

Assim, por solicitação dos familiares, os encontros do GRAPF, na UTIN, foram realizados aos sábados, antes do horário de visitas (16 - 17 horas), para evitar que as pessoas interessadas em participar tivessem que comparecer ao hospital em outro momento, exclusivamente para os encontros do grupo o que poderia ser oneroso para as famílias. Para os familiares da Clínica Pediátrica, os encontros aconteceram nas segundas e quartas-feiras, das 19 às 20 horas, por ser um horário de menor movimentação na unidade e com menor número de procedimentos terapêuticos prescritos às crianças internadas. Esse fato contribuiu para o familiar se sentir mais disponível para participar da atividade.

Como os familiares das crianças internadas na Clínica Pediátrica, também, eram os seus acompanhantes, sua participação no GRAPF só foi possível com o trabalho de quatro auxiliares de pesquisa que se encarregavam de realizar estratégias de recreação e entretenimento para as crianças, enquanto os familiares participavam do grupo.

Além de servir como estratégia para a coleta dos dados dessa investigação, o GRAPF foi planejado para ajudar no acolhimento dos familiares, por meio do oferecimento de informações e suporte, considerando os benefícios desse

tipo de atendimento apontados em diversos estudos (LOEWEN, 2001; WALL, 2001; SARTORI, VAN DER SAND, 2004; VALE, SOUZA, CARMONA, 2005; BUARQUE et al, 2006; COLOSIO et al, 2007; VICTOR et al, 2007; KLEIN, GUEDES, 2008; MAFFACCIOLLI, LOPES, 2008; MONTEIRO, PINHEIRO, SOUZA, 2008; TURAN, BASBAKKAL, OZBEK, 2008; DIAS, SILVEIRA, WITT, 2009).

O GRAPF funcionou como um grupo aberto, isto é, permitia a entrada de novos membros em todos os encontros e a participação em uma sessão não implicava na obrigação de comparecer a outras sessões e homogêneo em relação aos participantes do grupo, já que todas as pessoas convidadas para esta atividade tinham, em comum, a experiência de ter uma criança da família hospitalizada em UIP.

O GRAPF foi coordenado pela pesquisadora responsável pelo estudo, que possui formação específica pelo Instituto Brasileiro de Psicanálise, Dinâmica de Grupo e Psicodrama (SOBRAP), em Goiânia-GO, e por uma coordenadora auxiliar que, além de preparar o ambiente físico para receber os participantes e os recursos materiais necessários para cada encontro, desempenhava a função de observadora, registrando os principais acontecimentos no diário de campo.

Todo processo de criação e funcionamento do GRAPF foi supervisionado por duas pesquisadoras; a primeira, enfermeira, com experiência em trabalho em grupo e Unidade de Terapia Intensiva; a segunda, enfermeira, especialista em Dinâmica de Grupo.

Assim que as questões administrativas e burocráticas para integrar o GRAPF, como atividade regular da instituição permitiram autorização para entrada da família antes do horário de visita, reserva das salas, foram iniciados os procedimentos para a construção do *setting* grupal. A produção do *setting* grupal depende dos objetivos do grupo, de sua organização, do público-alvo, do local, dos recursos materiais, dos referenciais teóricos que sustentam a coordenação do grupo (GRANDO et al, 2002; SANTOS et al, 2006).

As salas cedidas para os encontros eram de fácil acesso, de tamanho

adequado ($7m^2$) e permitiam privacidade, com cadeiras em número suficiente para acomodar todos os participantes. Antes de cada reunião, as coordenadoras organizavam as salas, dispunham as cadeiras em círculo, como recomendado para o "*setting*" de grupo (ZIMERMAN, 2000; MUNARI et al, 2007; OSORIO, 2007) e distribuíam o material a ser usado pelos participantes, contribuindo para a comodidade e acolhimento dos familiares.

Cada sessão do GRAPF foi planejada para ser realizada em quatro etapas: acolhimento e apresentação dos participantes; compartilhamento de vivências e sentimentos; informações, orientações e avaliação do encontro. O planejamento previa dez minutos para a primeira etapa, vinte minutos para a segunda, vinte para a terceira e outros dez para a última etapa, totalizando sessenta minutos de sessão grupal. Vale destacar que, nem sempre, esse padrão foi seguido, variando o tempo gasto em cada etapa da sessão em resposta às necessidades apresentadas pelo grupo.

PRIMEIRA FASE DO GRAPF - ACOLHIMENTO, APRESENTAÇÃO DO GRAPF E DE SEUS MEMBROS: na primeira fase de cada sessão do GRAPF, após a leitura do TCLE e aquiescência do familiar em participar do encontro, as coordenadoras iniciavam o processo grupal. Destacamos, nessa fase, a construção do contrato grupal, representado por regras ou normas verbais que regem o processo grupal e que deve ser discutido no início de cada sessão, no caso dos grupos abertos. As normas são moldadas pelas expectativas dos membros do grupo e pelo comportamento do coordenador para que as pessoas alcancem os objetivos do grupo (MUNARI, FUREGATO, 2003; YALOM, LESZCZ, 2006; OSORIO, 2007).

Bem mais que as regras de um contrato de trabalho, a atitude de acordar o processo grupal é uma demonstração de respeito e comprometimento do coordenador para com o grupo, visando crescimento e à criatividade do mesmo (MOTTA, MUNARI, 2006).

As coordenadoras propunham as regras básicas para favorecer um ambiente privativo, confortável e acolhedor aos membros e as submetiam à aprovação do grupo que, após discuti-las, tinham a liberdade de aceitar, recusar

e/ou modificá-las. Basicamente, as regras desse contrato estabeleciam que a duração do encontro respeitaria o limite de sessenta minutos; os aparelhos celulares seriam mantidos desligados ou no modo silencioso; os acontecimentos vivenciados no grupo seriam mantidos em sigilo para garantir a liberdade de todos para expressar seus sentimentos e emoções; todos os membros teriam a mesma importância e direito de participar da forma que lhe fosse mais confortável, falando ou apenas ouvindo (não havia obrigatoriedade em participar verbalmente); todos poderiam falar sobre o que desejassem, sem se preocupar com punição, perseguição ou constrangimentos proporcionado por outros membros do grupo; e ninguém deveria interromper a fala/expressão de sentimentos de outros membros.

Como o GRAPF era um grupo aberto, sempre que um novo membro participava do grupo, era acolhido pelas coordenadoras e apresentado aos demais membros para ajudá-lo a se familiarizar e se sentir pertencente ao grupo. Por meio da reapresentação do contrato grupal, no início de cada sessão, os novos participantes tomavam conhecimento dos objetivos e regras de funcionamento do grupo (MUNARI, FUREGATO, 2003; SANTOS et al, 2006; YALOM, LESZCZ, 2006; OSORIO, 2007).

Antes de iniciar a fase de apresentação dos membros do GRAPF, as coordenadoras informavam que a sessão seria gravada, solicitando a permissão dos participantes. Não houve recusa em nenhuma sessão. Posteriormente, as coordenadoras propunham e explicavam a técnica planejada para a apresentação dos participantes, sugerindo que a fala de cada um fosse norteada pelo seguinte comando: **Quem sou, onde moro, o que gosto e o que não gosto**. Essa técnica favoreceu a aproximação entre os familiares, já que muitos descobriram morar na mesma cidade e até no mesmo bairro que outros membros, fortalecendo os laços entre eles.

SEGUNDA FASE DO GRAPF - COMPARTILHAMENTO DE VIVÊNCIAS E SENTIMENTOS: nessa fase foram aplicadas técnicas variadas para cada encontro, usando diversos recursos: recortes de revista com figuras de pessoas em diferentes situações; tiras de cartolina branca e colorida; papéis coloridos; papel cartão; filipetas de cartolina branca impressas com os nomes de sentimentos positivos e

negativos; carinhas desenhadas em papel branco, representando diversos sentimentos; lápis para colorir; giz de cera; canetinhas; pinceis anatômicos; apagador para quadro branco; fita crepe e lenços de papel.

As coordenadoras propunham aos familiares expressar sentimentos, dizendo "como eu estou me sentindo hoje", "o que estou trazendo para o grupo" e "o que espero desse encontro". Foram características dessa etapa a escuta atenta dos membros e coordenação do GRAPF, bem como o envolvimento nos depoimentos e no compartilhamento informações/orientações entre essas pessoas.

Diferentes técnicas foram usadas com o objetivo de promover um ambiente informal e acolhedor, visando contribuir para que todos se sentissem livres e confortáveis para expressar, verbalmente, emoções, dúvidas, inquietações e necessidades. Todas as técnicas usadas para apresentação dos familiares e para o compartilhamento de experiências foram cuidadosa e antecipadamente planejadas para favorecer o processo grupal, atendendo ao momento vivido pelo grupo e contribuindo para interações e construções no grupo:

- SUCATA: objetos de um sucatário eram colocados no chão, no centro do grupo, dispostos de forma que todas as peças ficassem visíveis aos membros do GRAPF. Os mesmos eram orientados a escolher um ou mais objetos que representassem seus sentimentos / vivência naquele momento, isto é, que tivessem algum significado em sua vida, naquele momento.

- EXPRESSÕES FACIAIS: vários desenhos de expressões faciais (raiva, tristeza, alegria, paixão, estresse, esperança, loucura, sono, incerteza etc) eram dispostos no centro do grupo e os participantes orientados a escolher a "carinha" que melhor representasse seus sentimentos naquele momento.

- FIGURAS DE REVISTA: diversas figuras de revistas contento imagens de pessoas, lugares, objetos entre outros, em diferentes situações, eram colocadas no chão, no centro da sala e os familiares escolhiam aquelas que representavam seus sentimentos/vivência, naquele momento.

- FILIPETAS: tiras de cartolina com nomes de sentimentos positivos

(felicidade, fé, esperança, alegria, amor, cura etc.) e negativos (cansaço, morte, dor, tristeza, desespero etc.) eram colocadas no centro do grupo para que os participantes escolhessem aquelas cujas palavras melhor representassem seus sentimentos, naquele momento. Considerando que algum participante pudesse ter dificuldade para fazer a leitura, uma das coordenadoras lia, em voz alta, os nomes em cada filipeta para que cada um fizesse sua escolha. Os familiares eram informados que, caso desejassem, poderiam usar outro sentimento que não estivesse contemplado nas filipetas no momento de sua fala.

Assim que faziam sua escolha, os participantes voltavam aos seus lugares e, então, as coordenadoras solicitavam que cada um compartilhasse com as outras pessoas por que motivo havia escolhido aquele(s) objeto(s) e o que ele(s) estava(m) representando, naquele momento.

Após o compartilhamento das experiências e sentimentos no aqui e agora do grupo, a coordenação do GRAPF realizava o processamento dessas vivências, buscando fortalecer as relações de apoio entre seus membros e a coesão grupal, além de oferecer apoio, compreensão e solicitude aos familiares. As coordenadoras faziam o resgate dos sentimentos manifestados e fatos ocorridos no campo grupal, tentando ajudar os participantes a elaborarem e compreenderem o vivido. Esse é um momento em que o grupo se volta para si, superando o nível emocional da vivência, conseguindo pensar, criticamente, sobre o que fez e sentiu (ZIMERMAN, 2000; ANDALÓ, 2001; MOTTA, MUNARI, 2006; YALOM, LESZCZ, 2006).

TERCEIRA FASE DO GRAPF - ORIENTAÇÕES E INFORMAÇÕES: na terceira etapa (informações, orientações e avaliação do encontro), as coordenadoras se colocavam à disposição dos familiares para sanar dúvidas. Nesse momento, retomavam algumas questões surgidas na fase de compartilhamento de vivências e sentimentos, sanando dúvidas e reelaborando informações distorcidas. Essa fase de orientação foi realizada por meio de exposição verbal, com o auxílio de recursos audiovisuais e material impresso, sempre com o estímulo à participação de todos os integrantes do GRAPF.

Nos temas trabalhados pelas coordenadoras, por meio de exposição

verbal, as mesmas tentavam usar sempre uma linguagem simples e acessível, visando atingir a família, independentemente de seu grau de instrução, para que as informações fossem compreendidas por todos. O auxílio da projeção multimídia foi fundamental para a apresentação de alguns temas específicos e foi sugerido pelos próprios familiares, para melhor compreensão dos temas.

Ainda como estratégia para facilitar o compartilhamento de informações entre os membros do GRAPF, foram elaborados folhetos com dicas e orientações sobre questões que surgiram durante as sessões grupais. Esse material foi trabalhado com a família durante as sessões e disponibilizado para que o familiar o levasse para casa.

QUARTA ETAPA DO GRAPF - AVALIAÇÃO DO ENCONTRO: ao final de cada encontro, os familiares eram convidados a falar sobre suas percepções a respeito da atividade. As coordenadoras solicitavam que cada um fizesse uma avaliação verbal sobre sua participação no grupo, destacando sua utilidade para ajudá-los naquele momento e, caso considerassem necessário, recomendações para melhorar as sessões subsequentes.

Os relatos dos integrantes do grupo são uma fonte rica e relevante de informações sobre a validade do uso dessa tecnologia. Algumas pesquisas evidenciam a importância da opinião do próprio participante sobre a sessão grupal, destacando situações que marcaram positivamente ou não sua participação no processo grupal. Essa avaliação ajuda a coordenação do grupo a estruturar e perceber se a terapia grupal está, de fato, beneficiando seus participantes (VERTINO et al 1996; YALOM, 2006, OLIVEIRA, 2008).

Todas as sessões foram gravadas, integralmente, em mídia digital. Paralelamente, enquanto uma das coordenadoras se responsabilizava pela tarefa de liderar o grupo, a outra se encarregava de registrar os acontecimentos significativos, em um diário de campo, para enriquecer a posterior transcrição das gravações.

Com o menor intervalo possível, as gravações dos encontros do GRAPF foram transcritas pela própria pesquisadora (que também foi a coordenadora

principal de todas as sessões do grupo) e conjugadas com as anotações do diário de campo.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS:

Para trabalhar os fatos e fenômenos vividos no grupo, foi usada a análise temática segundo os pressupostos de Bardin (BARDIN, 2007):

1- Pré-análise: exploração do material pela leitura exaustiva e compreensiva do material, buscando sistematizar as idéias iniciais;

2- Exploração do material: agregação das idéias já sistematizadas em unidades que permitem uma descrição do conteúdo;

3- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: elaboração de textos segundo a análise dos conteúdos, formação das categorias e contextualização dos mesmos com o referencial teórico do estudo.

A análise do material permitiu a identificação do tema: “Vivências e experiências da família frente à doença e à hospitalização da criança” do qual foram extraídas quatro categorias. A Figura 1 mostra como foram constituídas as categorias e subcategorias obtidas da análise dos encontros do GRAPF:

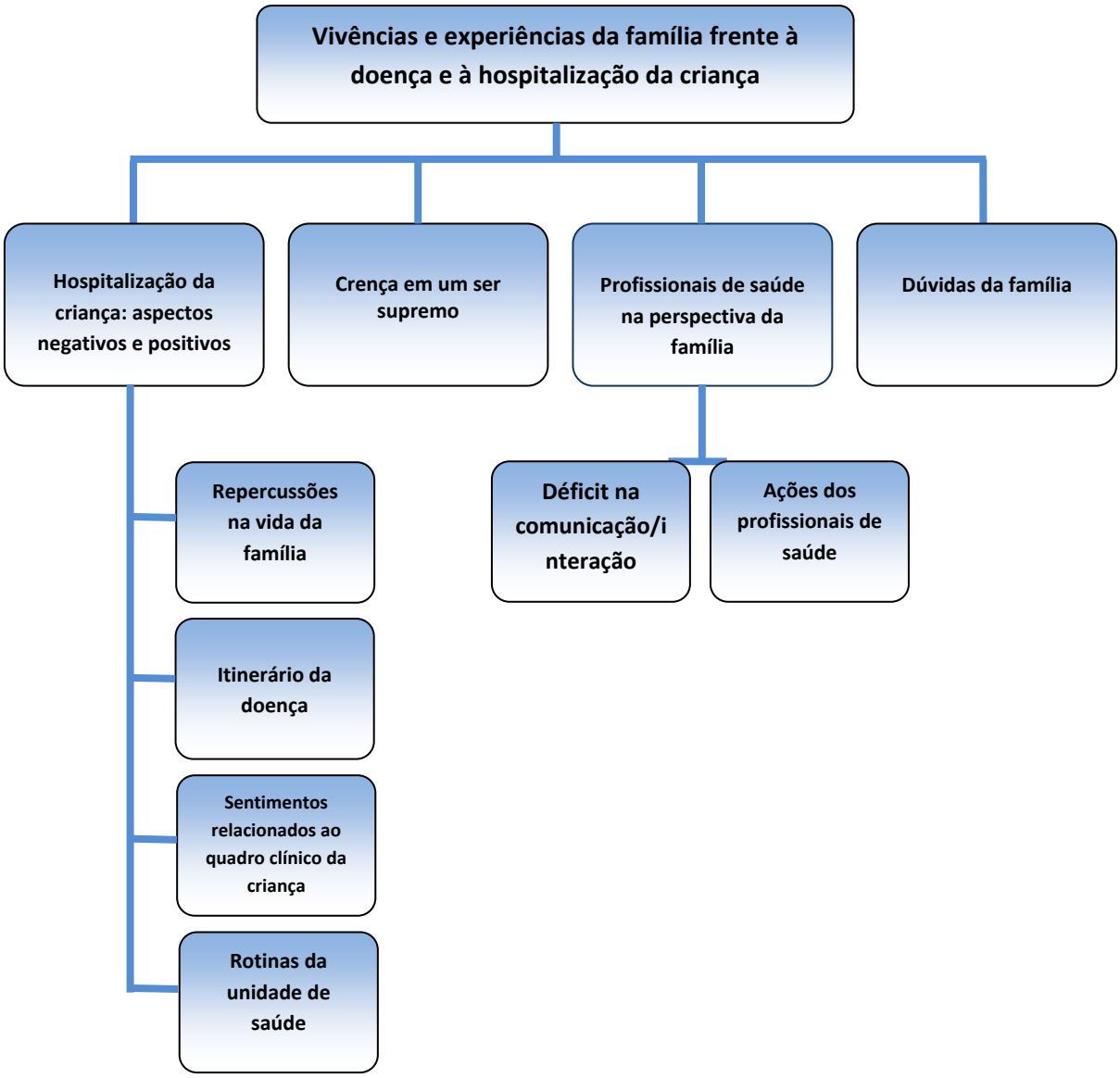

Figura 1: Tema e categorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia, 2010.

A Figura 2 mostra o tema e as categorias obtidas da análise da quarta etapa (avaliação do encontro) das sessões do GRAPF.

Figura 2: Tema e categorias para análise da quarta etapa das sessões do GRAPF. Goiânia, 2010.

Para a apresentação dos resultados, foram atribuídos letras e números para representar os familiares que participaram da pesquisa, a fim de preservar sua identidade e evitar exposição e constrangimento. Assim cada familiar foi identificado pela letra F, seguida por um número que varia de 1 a 34 (total de familiares que participaram dos encontros) e pela letra G acompanhada pelo número do encontro a que esse familiar esteve presente. Logo o familiar identificado pelo número dois, que participou do quarto encontro da GRAPF, foi identificado da seguinte maneira: F2G4.

Fazem parte desse estudo doze encontros do GRAPF, sendo que os cinco primeiros se referem ao atendimento dos familiares das crianças hospitalizadas na UTIN e os sete últimos, aos encontros com familiares das crianças hospitalizadas na Clínica Pediátrica.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS:

Esse estudo foi elaborado e desenvolvido, segundo as recomendações propostas pelo Conselho Nacional de Saúde, na Resolução 196/96 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996) o qual apresenta as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos.

Foi solicitada da Diretoria de Enfermagem do HC e da Gerência de Enfermagem da UTIN autorização para criação do GRAPF e realização do estudo. Posteriormente, o projeto foi enviado para apreciação e aprovado pelo Comitê e Ética em Pesquisa Humana e Animal do HC/UFG (protocolo 153/2009) (anexo A,B).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

"Pois dissestes: o Senhor é o meu refúgio. Fizeste do Altíssimo a tua morada. Nenhum mal te sucederá, praga nenhuma chegará à tua tenda. Porque aos seus anjos dará ordens a teu respeito, para que te guardem em todos os teus caminhos. Eles te sustentaram nas suas mãos, para não tropeçares nalguma pedra".
(Salmo 91: 9 e 12)

Iniciamos a apresentação dos resultados com a caracterização dos participantes, em seguida com a análise das sessões do GRAPF e avaliação da intervenção.

5.1 APRESENTAÇÃO DOS FAMILIARES QUE PARTICIPARAM DO Grupo de Apoio a Pais e Familiares das crianças hospitalizadas

No total, 34 pessoas participaram dos doze encontros do GRAPF. A Figura 3 mostra que o número de familiares em cada encontro variou de três a sete, com média de 4,7 pessoas por sessão. Os participantes foram principalmente mães da criança (23; 67,6%), seguidas por tios (5; 14,7%), avós (4; 11,8%) e pais (2; 5,9%).

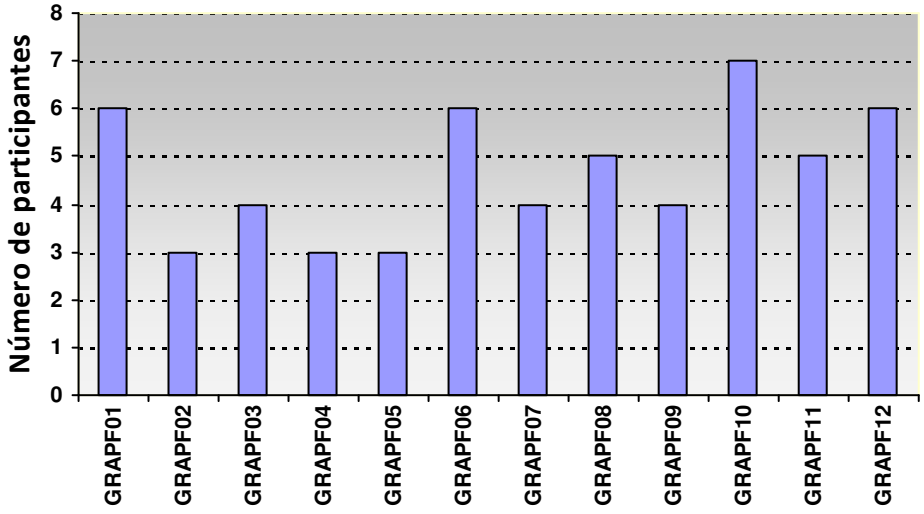

Figura 3: Número de participantes por encontro do GRAPF. Goiânia, 2010.

A Figura 4 mostra que a maioria dos familiares participou de uma única sessão grupal (26; 76,5%). Das 23 mães que frequentaram o GRAPF, três participaram de três; duas, de quatro e uma, de cinco sessões. Apenas um pai e um tio participaram em mais de um encontro (cinco e três, respectivamente). Os familiares que participaram do maior número de encontros do grupo foram aqueles

cujas crianças permaneceram internadas por mais tempo. As mulheres eram maioria entre os participantes (29; 85,3%), sendo que destas, 23 (79,3%) eram mães da criança hospitalizada, confirmando que quem comumente acompanha a criança, durante sua hospitalização, é a mãe (ANDRAUS et al, 2004; SABATÉS, BORBA, 2005; ALMEIDA et al, 2006; MILANESI et al, 2006; BECK, LOPES, 2007; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009).

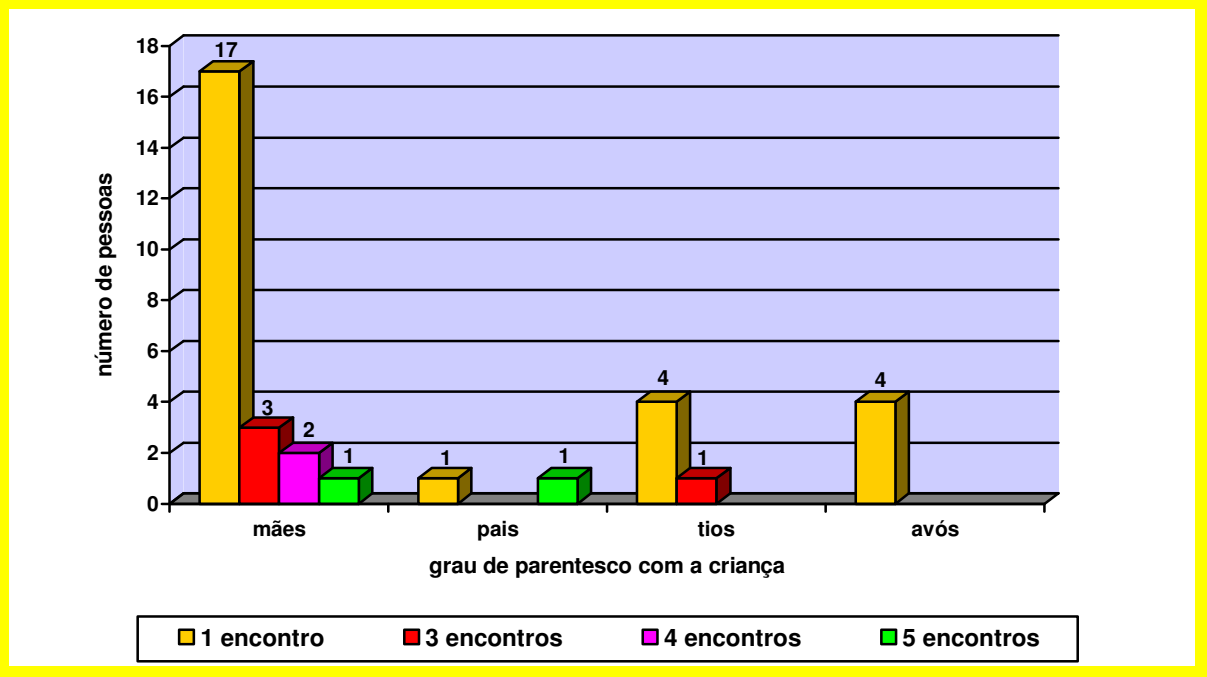

Figura 4: Distribuição dos familiares do GRAPF segundo grau de parentesco com a criança internada e número de sessões de que participaram. Goiânia, 2010.

No período da coleta dos dados, foi pequeno o número de familiares dos bebês internados na UTIN que compareciam à unidade, no horário dos encontros do GRAPF e da visita à criança. Muitos pais moravam em outras cidades e até em outros estados o que dificultava sua presença junto ao bebê. Em alguns casos, eles dependiam da ajuda de outras pessoas/instituições para o transporte até o hospital e isso dificultava o acesso à unidade de saúde. Especialmente nos casos em que o período de internação se prolongava, era comum que os familiares passassem muitos dias sem comparecer à unidade para ver a criança. Isso refletiu em pouca

participação desses familiares nos encontros do GRAPF. Ao total, oito familiares de crianças hospitalizadas na UTIN participaram das sessões grupais.

Merece destaque o fato de que uma mãe compareceu a quatro dos cinco encontros do GRAPF destinados aos familiares de crianças hospitalizadas na UTIN. Essa mãe ligou para coordenação do grupo e informou que seu filho havia recebido alta hospitalar e que, apesar de feliz, sentiria falta dos encontros. Também um pai e uma mãe participaram dos cinco encontros destinados a essa clientela.

Mesmo que o número de familiares fosse insuficiente para incluir o encontro na pesquisa (três ou mais familiares), em respeito àqueles que haviam comparecido para o encontro, as coordenadoras realizavam atendimento semelhante ao que acontecia no GRAPF, aproveitando o momento para esclarecer dúvidas, realizar atividades de educação em saúde e oferecer orientações sobre os cuidados com a criança após a alta hospitalar.

Em relação aos encontros do GRAPF destinados ao atendimento dos familiares das crianças hospitalizadas na Clínica Pediátrica, foram realizadas sete sessões grupais e todas atenderam ao critério de contar com a participação de, no mínico três familiares e, assim, todas as sete sessões foram incluídas no estudo. Além disso a maioria dos familiares participou de uma única sessão grupal, com exceção, de uma mãe que compareceu a quatro sessões e outras três estiveram presentes em três encontros. Ao total, vinte e seis familiares de crianças hospitalizadas, na Clínica Pediátrica, participaram das sessões grupais.

Da análise das sessões do GRAPF, chegamos a categorias e subcategorias que evidenciam diversos processos vividos por famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais à saúde e hospitalização e a opinião dessas famílias sobre a experiência de participar de um grupo de apoio coordenado por enfermeiras.

5.2 HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA: ASPECTOS NEGATIVOS E POSITIVOS

Nas sessões do GRAPF, os familiares compartilharam diversas alterações, no contexto de suas vidas advindas do processo de doença e hospitalização da criança, que influenciaram sua dinâmica familiar, social e econômica, já que relações foram estabelecidas, fortalecidas ou até mesmo interrompidas. Nessa perspectiva, as pessoas foram levadas a experimentar novos vínculos e maneiras de lidar com a vida e com a finitude humana, criando referenciais simbólicos e incorporando novos valores e práticas.

Há vários depoimentos sobre situações desfavoráveis vivenciadas pela família, durante o processo de doença e hospitalização da criança. Essas situações colocam a família em constante sofrimento, dificultando processos adaptativos e comprometendo sua saúde física e mental.

Entretanto algumas experiências positivas e construtivas são destacadas pela família nesse processo, como apoio recebido da família, amigos e equipe de saúde e melhora no quadro clínico da criança entre outros fatores. Essas experiências são significativas para família e colaboram para amenizar seu sofrimento e aumentar sua esperança durante a hospitalização da criança.

A Figura 5 mostra as subcategorias construídas a partir da categoria "Doença e hospitalização da criança: aspectos positivos e negativos".

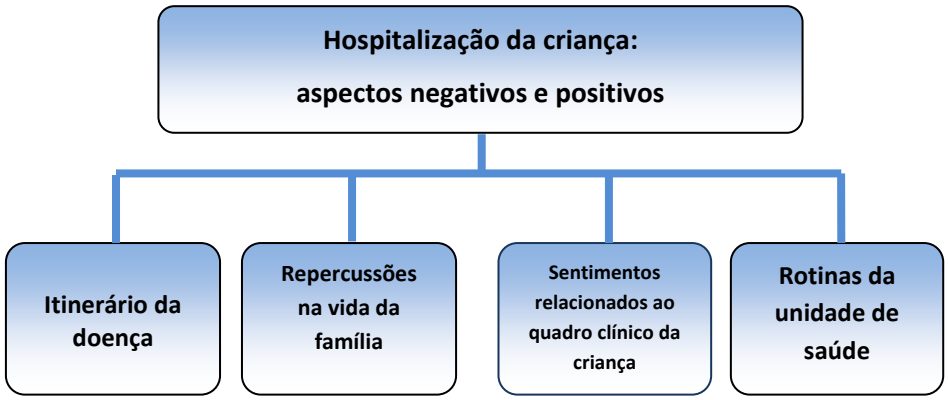

Figura 5: Categoria e subcategorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia,

2010a.

As subcategorias itinerário da doença, repercussões na vida da família, rotinas da unidade de saúde e sentimentos relacionados ao quadro clínico da criança revelam sentimentos e necessidades da família, no contexto da hospitalização pediátrica. Além disso, fornecem aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, subsídios que permitem compreender o quão é complexa a experiência de ter uma criança da família em situação de hospitalização, como veremos a seguir.

Itinerário da doença: A família que possui uma criança que necessita de atendimento, em unidade de saúde especializada, enfrenta várias dificuldades. Dos primeiros sintomas da doença à admissão na unidade de saúde, a criança e sua família experimentam momentos de fragilidade, dificuldades e incertezas, além da peregrinação por várias unidades de saúde.

Pesquisas evidenciam que a família percorre um longo caminho para alcançar o tratamento adequado para criança (OLIVEIRA, COSTA, NÓBREGA, 2006; RIBEIRO, ROCHA, 2007; SILVA et al, 2010). É comum que ela precise recorrer a várias unidades até conseguir o diagnóstico correto e o inicio do tratamento para a criança, como demonstram os seguintes depoimentos:

> *Passava mal, corria pro H.[hospital], o H. mandava pra outro hospital, o hospital dava um remedinho, paliava. Chegando em casa, três horas da tarde, cinco horas da tarde eu saia com ele de novo passando mal. Até que um dia, graças a Deus, descobriram que a traquéia dele tava fechada, né, e daí começou... (F8G10)*
>
> *Não foi diagnosticado de imediato, né? Aí levava ela num médico da cidade, lá falava que era reumatismo. Tratava de reumatismo, remédio... Aí ele fez uns exames, fez o FAN, que diagnostica o lupus, mas não deu. Deu que ela tinha é... tinha artrite. Aí foi pra casa.* (F5G8)
>
> *Aí eu levei no posto de saúde, eles não resolveram nada. Até que um dia, eu levei ela no posto de saúde e a pressão dela tava altíssima! Ela tava pra dar um treco, né? Aí eles encaminharam com urgência aqui pro HC.* (F25G10)

> *Aí eu fui parar lá no hospital de Urgência, né? A história é grande!* (F28G11)
>
> *Ela deu convulsão há três meses. Levei no M [.Hospitall], aí chegou lá ela foi atendida. Media a glicemia dela, tava baixa. Aí tomou soro, mandou pra casa... Quando foi uns 15 dias atrás, ela tornou dá. Aí internou ela.* (F9G12)

Como evidenciado em alguns depoimentos, há casos em que a criança, simplesmente, é medicada e a família orientada a voltar para casa, sem que haja investigação clínica para diagnosticar o que, de fato, está comprometendo o bem estar da criança. Essa situação se configura em idas e vindas à unidade de saúde, mostrando o descaso com a família e a criança.

Segundo o ECA e Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), toda criança tem direito à vida e à saúde. Para tanto, ela deve receber atendimento integral por intermédio do SUS, de forma a garantir acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde (PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA, 1990; MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, 1995).

Contudo indicadores de saúde revelam que ainda falta um longo percurso a percorrer para garantir às crianças brasileiras direito integral à saúde, como assumido em nossas leis. Os índices de mortalidade infantil, embora reduzidos na última década, ainda são altos. Na maioria dos casos, os óbitos poderiam ser evitados se as crianças fossem encaminhadas para um serviço de saúde qualificado, com equipe profissional preparada para atender com eficiência e agilidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004a).

Nessa perspectiva, há esforços do poder público em mudar a atual condição de atenção à saúde da criança no país. A exemplo, a coordenação de Atenção à Criança, do Ministério da Saúde, objetivando organizar a assistência à população infantil, contemplando desde o primeiro atendimento, nas unidades básicas de saúde, até a atenção especializada dos casos mais graves que exigem internação nas unidades de média e alta complexidade, apresentou em 2004 a Agenda de Compromissos com a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil, com orientações para a ação de todos os profissionais que

lidam com a criança, visando beneficiar a criança com um cuidado integral e multiprofissional que dê conta de compreender todas as suas necessidades e direitos como indivíduo. Como cuidado integral, entende-se a responsabilidade de disponibilizar a atenção necessária em todos os níveis, da promoção à saúde ao nível mais complexo de assistência, de maneira a prover respostas mais satisfatórias para essa população (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004a).

Para que a criança possa crescer e desenvolver todo seu potencial, é necessário o desenvolvimento de ações de promoção da saúde, de hábitos de vida saudáveis, vacinação, prevenção de problemas e agravos à saúde e cuidados em tempo oportuno (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

É importante destacar que, apesar dos vários avanços em relação à saúde infantil no Brasil, é preciso melhorar e qualificar o atendimento às necessidades dessa clientela. Ainda que distante, as políticas nacionais têm caminhado em busca de garantir à população infantil brasileira acesso ao sistema de saúde, atendimento e acompanhamento integral e qualificado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Repercussões na vida da família: A família da criança hospitalizada necessita se reorganizar, de forma que algumas pessoas passem a assumir, com maior ênfase, determinadas tarefas, alterando a rotina profissional, pessoal e social dos envolvidos nesse processo (HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; SILVA et al, 2010).

Entretanto, por mais que o aparecimento da doença e hospitalização da criança influencie a vida de todos os membros da família, a pessoa que acompanha a criança no hospital é quem, de fato, vivencia todos os aspectos e complicações advindos dessa experiência. É comum que a mãe assuma todo o acompanhamento da hospitalização da criança (MILANESI et al, 2006; SILVA, CORREA, 2006; ANDRAUS et al, 2007; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; SILVA et al, 2010) e é, psicologicamente, oneroso para mulher sair de um ambiente familiar para um ambiente hospitalar, totalmente, estranho (MILANESI et al, 2006).

Nesse cenário, além das dificuldades impostas pela situação de doença da criança, a mãe ainda é privada do aconchego e conforto do seu lar; tem seu repouso e sono comprometidos, considerando que na UIP não há cama para o acompanhante, somente uma poltrona; necessita estar, constantemente, alerta para observar e atender a criança e ainda tem que conviver com variados ruídos constantes no ambiente hospitalar (sons de equipamentos, conversas entre funcionários, familiares entre outros):

> *Eu tô um pouquinho cansada de ficar em hospital o tempo todo! ... então, apesar de ser uma missão, às vezes o cansaço bate. Você desfalece... (F26G11)*
>
> *Na hora que eu deitar pra dormir, acho que eu vou desmaiar, porque tem muito sono acumulado! (F29G12)*
>
> *... é bom dormir! Eu não tô conseguindo dormir aqui neste hospital. (F22G6)*
>
> *... o que eu não gosto é de ficar sem dormir, de jeito nenhum! Aqui, a gente até que dorme, mas não é igual em casa. (F22G8)*

O familiar tem seu repouso prejudicado em decorrência da preocupação com a saúde da criança e das responsabilidades assumidas nesse processo. Aliada a esses fatores, também merece destaque a limitação da estrutura física das UIP, que não dispõem de local adequado para o descanso da pessoa que acompanha a criança (LITCHTENEKER, FERRARI, 2005; MILANESI et al, 2006; ANDRAUS et al, 2007; BECK, LOPES, 2007).

Paralelamente a todos esses fatores, os longos períodos de internação da criança, as idas e vindas ao hospital e a sobrecarga do familiar/acompanhante contribuem para intensificar o desgaste físico e emocional dessas pessoas, como demonstram vários depoimentos:

> *E minha vidinha é essa: de casa pro hospital, do hospital pra casa... (F26G12)*
>
> *Fiquei 32 dias sem sair daqui! (F15G10)*
>
> *... tem dia que eu me sinto sobrecarregada! [chora muito] Igual hoje, eu saí daqui, fui trabalhar, minha tia veio e ficou com ela. Aí eu cheguei, já de tardezinha. Não dormi a noite. Trabalhei até uma hora... Tem dia que a minha vontade é dormir... dormir e não acordar*

> *mais! Essa é a minha vontade, tem dia!... Eu queria um remedinho pra eu dormir três dias, dia e noite, sem pensar em nada, sem ter preocupação com nada! (F25G9)*
>
> *Mal cheguei em casa, já tava vindo pra cá com minha moça... Então, não dá nem tempo pra gente dá uma arrumada, né? A gente esquece da gente e lembra dos filhos. (F14G10)*
>
> *Às vezes eu fico assim, pensando que o pai dele não preocupa... As vezes eu brigo em casa... Fico pensando assim: "Poxa, mas é só eu que tem que tá com ele!" Então, isso vai juntando tudo... Aí é que eu fico, igual ela [outra mãe] falou, a gente pensa que não vai dá conta mais não... Vai dando uma depressão na gente!... (F28G11)*
>
> *Não é bom ficar aqui no hospital muito tempo... (F26G9)*
>
> *Desde quando em vim pra cá, eu só fico no hospital. Eu tava lá no M. [Hospital]... fiquei lá 20 dias! (F3G12)*

Além de toda a carga advinda do convívio com uma criança enferma, o familiar/acompanhante, muitas vezes, precisa enfrentar e aprender a lidar com a solidão e isolamento, assumindo sozinho a responsabilidade de cuidar e de acompanhar a criança no hospital (SILVEIRA, ANGELO, MARTINS, 2008; COSTA, MOMBELLI, MARCON, 2009; SILVA et al, 2010).

O familiar/acompanhante tem diversas áreas de sua vida afetadas, pois além de abrir mão do trabalho, estudo, vida social, prazer, lazer e vida familiar, por vezes se vê tão cansado e sobrecarregado que se esquece de si mesmo. O cuidado pessoal é afetado, pois ou não há tempo para cuidar de si mesmo, ou não há disposição para tal (ALMEIDA et al, 2006; BECK, LOPES, 2007; NASCIMENTO et al, 2009; OLIVEIRA et al, 2010b).

A internação da criança, também, prejudica o contato com a família, acarretando às pessoas envolvidas nesse processo, sentimentos como saudade, solidão e preocupação. Essa situação pode contribuir para o surgimento de conflitos familiares, como separação entre casais, cobranças de apoio entre outras situações (BECK, LOPES, 2007; MOLINA et al, 2009; SILVA et al, 2010):

> *O pai do neném abandonou eu e ele. Raiva... tô sentindo raiva demais dele! Porque eu procurei ele pra me ajudar e ele não quer saber... (F31P2)*
>
> *[...] por causa do problema do meu filho, eu passei por uma calúnia...*

> *Eles falavam que, pela freqüência de internação do meu filho, aí eles falavam que eu estava usando o meu filho pra ficar fora de casa. Na linguagem... "botando chifre no meu marido". Mas, na realidade, eu tava dentro de um hospital, cuidando do meu filho! (F26G12)*
>
> *...eu queria ter, sabe, o apoio da minha família, do meu marido... queria que ele me ajudasse! Infelizmente, a minha família, da minha parte, tá longe. O meu marido tá aqui em Goiânia, mas ele veio aqui só pra não falar que não veio... pra não fazer feio, sabe? (F13G12)*

É necessário destacar que a mulher que acompanha a criança, também, precisa obedecer às normas e rotinas da unidade de saúde, permanecendo por dias, semanas e até meses distante da família. Essa condição pode interferir, diretamente, nas relações anteriormente estabelecidas. Especialmente em relação a seu cônjuge, essa situação pode provocar desentendimentos e separação entre casais (OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010).

A família representa rede de apoio para criança e o familiar/acompanhante, pois o fortalecimento dos laços familiares é fundamental para que a família se sinta em condições de lidar com a situação de doença e enfrentar os momentos de dificuldade (BECK, LOPES, 2007; SILVA et al, 2010).

Quando a criança é hospitalizada, ela e sua família além de aprender a conviver com novas rotinas, ainda precisam suportar a distância e saudade de pessoas queridas, como revelam os depoimentos a seguir:

> *A falta da minha família tá muito difícil! (F18G6).*
>
> *E sinto muita falta da minha mãe... (F1G6)*
>
> *A gente fica assim, longe de casa, e a gente fica assim... com vontade de conversar com os amigos, com os parentes. Desabafar. Esses dias mesmo eu catei meu celular, liguei pro meu marido, liguei pra minha cunhada e chorei: "eu quero sair daqui, eu quero ir embora!" (F22G8)*
>
> *Eu não gosto é de tá longe da minha família, da minha filha, principalmente. E o que eu gosto é de tá próximo da minha família, filha, mãe, pai, esposo, sobrinho... (F26G12).*
>
> *Amo muito eles, adoro minha família, meu marido... Eu já mal fiquei longe do meu marido e tô com saudade, já. Sinto falta do companheirismo dele, porque nesse momento ele me apóia muito! (F11G12).*

Os relatos deixam claro que, além dos sentimentos de angústia, desânimo, preocupação e incerteza relacionados com a doença, a família ainda sofre por ter que se afastar de outras pessoas queridas (HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010).

A situação se torna ainda mais difícil quando há outros filhos, pois a mãe sofre por ter que se ausentar do convívio com os mesmos (MILANESI et al, 2006; SILVEIRA, ANGELO, MARTINS, 2008; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010):

> *Tenho mais duas [filhas] em casa. Aí eu fico aqui pensando nas duas que tá lá... (F22G6)*
>
> *Uma coisa que eu gosto é de cuidar dos meus filhos, né, e um tá lá e outro tá aqui. (F31G6)*
>
> *Tem o outro filho, tenho que ficar longe... O que mais me dói também, é igual o problema dela [referindo-se a outra mãe], eu tenho um outro de seis aninhos! (F33G9)*
>
> *Fica martelando na minha cabeça se minhas filhas tá bem [...] o quê que tá acontecendo dentro da minha família, porque aqui eu não tô sabendo, né? (F11G12)*

Quanto mais tempo a mãe precisa ficar na UIP, maiores são as dificuldades enfrentadas no cuidado das crianças que ficam em casa. Esse fato foi destacado no depoimento de uma mãe acompanhante do filho internado na Clínica Pediátrica, mostrando a dificuldade de ter que permanecer por longo tempo no hospital. Ao se ausentar completamente do lar, ela lamenta ter perdido fases importantes do desenvolvimento de outros filhos:

> *Eu acompanho ele sempre, né, nos hospitais, nas internações. [...] Eu sinto muita saudade da minha filha. Infelizmente, eu quase não pude ficar com minha filha pequena, aproveitar a infância dela. Até porque, desde quando meu filho... Porque ela e meu filho, assim, não tem muita diferença de idade. Eu tive um e logo eu tive o outro. [...] como as idades deles são muito próximas... ele com um ano e nove meses começou a ter problema de pulmão, né? (F26G10).*

Além do sofrimento da mãe, os familiares que ficam em casa, também, sentem, pois são privados da presença da mãe, uma pessoa querida e bastante significativa no contexto de suas vidas. Nesse cenário, os filhos que ficam longe da

mãe podem se sentir abandonados, preteridos e enciumados pela atenção que a mesma dispensa à criança hospitalizada (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005; SILVA et al, 2010):

> *Mas o dia que eu não venho é mais porque a minha outra neném fica chorando... Igual hoje lá na minha irmã, ela ficou chorando... "você não vai ver o T [o filho internado], você vai ficar mais eu" (F7G2)*
>
> *Quando eu tô arrumando as malas pra sair... que eu vou vir pro hospital... "ah! mãe, volta logo, viu? Vê se a senhora volta logo..." (F33G9)*

Nas situações em que a mãe, por algum motivo, não pode ficar com a criança no hospital, essa tarefa frequentemente é assumida por outra mulher da família, confirmando que o ato de cuidar ainda está vinculado, principalmente, à figura feminina. Mas nem sempre um membro da família pode assumir o cuidado das crianças que ficaram em casa o que se configura em mais um evento estressante para mãe que, além da apreensão pela criança enferma, ainda se preocupa com os filhos que ficaram em casa, muitas vezes, sob o cuidado de vizinhos, conhecidos, amigos ou até de uma pessoa contratada especialmente para esse fim:

> *...só que eu [tia da criança] tenho que ficar com ele às vezes, porque minha irmã não pode vim porque ela tá com os três lá. (F18G6)*
>
> *...a mãe dela tá de bebê, não pode vir. Eu falei "não, eu vou". [tia da criança] (F5G8)*
>
> *... dificulta muito, porque tem que deixar o filho... fica abandonado! [...] é difícil porque você acha que confia e, ao mesmo tempo, lá no fundo, você não tem aquela confiança! Não é o pai, não é a mãe, não é você quem tá lá. Aí você não sabe o que pode acontecer, entendeu? Então pra mim essa é a parte mais difícil de lidar! (F26G9)*
>
> *... e eu largo ele com esse rapaz que eu to [companheiro]. (F33G9)*
>
> *... tem gente que cobra trinta reais pra cuidar do outro, outros cobra trinta e cinco. (F7G1)*

Percebe-se, assim, que, apesar de sentir medo, incerteza e insegurança, a mãe que precisa se ausentar do convívio com os filhos que ficaram no lar é obrigada a delegar sua tarefa de cuidar a outras pessoas. Essa situação corrobora para acentuar seu sofrimento (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005; MILANESI et al,

2006; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010).

Portanto os profissionais de saúde devem dispor de recursos que possibilitem contemplar as singularidades dessas pessoas, a fim de minimizar seu sofrimento. A construção humanizadora das práticas em saúde, nesse contexto, exige que todos estejam mais sensíveis e responsivos, abertos à construção de vínculos e responsabilizações, formando parcerias com as famílias e mobilizando possíveis redes de apoio às mesmas (MILANESI et al, 2006; SILVEIRA, ANGELO, 2006; VASCONCELOS, LEITE, SCOCHI, 2006; OLIVEIRA et al, 2010b; PINTO et al, 2010; SILVA et al, 2010).

Ao vivenciar a experiência de doença e hospitalização da criança, a família precisa buscar um novo ritmo de funcionamento para atender as novas demandas. Dentre as situações geradoras de sofrimento, destacou-se, nos depoimentos dos familiares, o desejo de retomar as atividades interrompidas devido a sua permanência no hospital:

> *Tá fazendo falta é [...] a igreja. (F18G6)*
>
> *Aí, minha casa tá abandonada, meu cachorro tá passando fome... (F22G6)*
>
> *Eu não gosto é faltar a igreja... Prá mim, é a melhor coisa que tem! (F10G8)*
>
> *Tô doida pra ir embora logo, pra tudo voltar a ser o que era antes, né, pra gente organizar a nossa vida de novo. Realmente, bagunçou tudo. (F22G9)*
>
> *Eu não gosto é ficar longe da minha casa! (F3G11)*
>
> *Foi muito triste! Eu deixei de tá me casando. Eu deixei de participar do meu próprio por causa do meu sobrinho... Tá sendo difícil! (F18G6)*

É importante destacar que, enquanto o familiar/acompanhante está no hospital dedicando seu tempo, exclusivamente, ao cuidado da criança enferma, a vida fora da unidade de saúde segue seu curso. Além da saudade da família e de sua rede de interações sociais, ele também se afasta, temporariamente, de diversas atividades de seu cotidiano. Essa situação contribue para tornar essa experiência significativamente desgastante (BECK, LOPES, 2007; SILVEIRA, ANGELO,

MARTINS, 2008; COSTA, MOMBELLI, MARCON, 2009; HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010)

O processo de hospitalização, pelas várias repercussões na vida da família e da criança, proporciona vivências negativas a todas as pessoas envolvidas nessa experiência. O relato de tristeza e angústia é, praticamente, invariante nos depoimentos dos familiares:

> *Mas, às vezes, a carne é fraca... e tem hora que bate aquela tristeza, né? (F23G1)*
>
> *É horrível! Dá uma angústia... Só de chegar na porta da UTI, meu coração já começa disparar. Dá uma angústia, uma vontade de voltar pra casa, porque é muito triste, é horrível! (F7G1)*
>
> *Fiquei triste, nossa, fiquei em desespero várias vezes! (F32G5)*
>
> *Eu já chorei demais por causa da B... [filha internada] (F10G6)*
>
> *Tá uma luta aí muito grande! Cada vez que ela interna, é um sofrimento, tanto pra mãe dela quanto pra nós, que é próximo... Então, a gente sofre muito! (F5G8)*
>
> *A princípio, quando meu filho adoeceu, eu me senti assim: quatro paredes, uma porta fechada sem a chave... (F26G9)*
>
> *Ah! eu, como se diz, fico muito sentida, né, porque ele tá nessa situação... (F8G9G9)*
>
> *Às vezes eu, assim... muito, muito abalada! Muito triste!... Às vezes, eu fico assim, sabe, muito depressiva. Assim... porque a gente se preocupa muito! (F28G11)*
>
> *Ando muito angustiada! (F6G11)*
>
> *Eu tô voando... Eu não sei o que eu tô sentindo... Tô um peixinho fora dágua. Não tô sentindo os meus pés no chão... Apesar... nunca passei por isso, ver minha filha assim, sabe [começa a chorar, muito emocionada]. Tô levando... (F9G12)*

Toda família sofre com a hospitalização da criança. O sofrimento assume diferentes contornos, de acordo com o significado atribuído à doença e à sua gravidade, à experiência de internação e às implicações dessa no dia-a-dia da família. Sentimentos como tristeza, desespero, angústia e nervosismo caracterizam o sofrimento dessas pessoas (MILANESI et al, 2006; SILVEIRA, ANGELO, 2006; COSTA, MOMBELLI, MARCON, 2009; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010).

Ao falar sobre a experiência de viver com uma criança que necessita de cuidados de saúde, muitos familiares se mostraram bastante emocionados e incapazes de conter o choro. Esse fato indica a fragilidade emocional dessas pessoas e sua necessidade de apoio e suporte, confirmando a importância de incluir a família no plano de cuidados dos profissionais de saúde (ANDRAUS et al, 2004; FERNANDES, ANDRAUS, MUNARI, 2006; MILANESI et al, 2006; WRIGHT, LEAHEY, 2008; ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010; LIU et al, 2010; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010).

O familiar/acompanhante ainda acredita que é sua obrigação permanecer firme ao lado da criança, incentivando, ajudando e dando força. A família acredita que jamais pode demonstrar sinais de fraqueza, desesperança ou tristeza, pois ela está ali para servir de apoio à criança e deve acreditar sempre no melhor, sem jamais esmorecer:

> *A gente não pode estressar. A gente não pode desanimar! (F21G1).*
>
> *E aí, não pode desanimar, né? Persistir, porque senão... não vence! (F24G2)*
>
> *Hoje eu tenho que tá fingindo o tempo todo, sendo mais forte do que ela... [chora muito]. É as máscaras, a gente tem que tá mascarado... (F5G8)*
>
> *A gente tem que abraçar e nunca abandonar, né, ficar de cabeça erguida! (F26G9)*
>
> *A gente tem que ter força, não pode desanimar não! Tem que ter muita força! (F33G9)*
>
> *...mesmo que, às vezes, a gente olhe lá no fundinho e dá uma tristezinha, né, eu tenho que tampar ela, deixar ela bem tampadinha, pra transparecer a alegria! (F33G11)*
>
> *Eu é porque não choro perto do meu menino, tenho que tá forte! (F14G10)*

A hospitalização infantil requer da família habilidades para lidar com as normas e rotinas da unidade hospitalar o que envolve aprender a enfrentar os rituais de diagnóstico, tratamento entre outros. Nesse cenário, a família desenvolve estratégias para lhe ajudar a suportar o sofrimento da criança e o seu. Então procura manter-se forte e aguentar a própria dor, acreditando que, dessa maneira,

transmitirá segurança e ajudará a criança em sua recuperação (MILANESI et al, 2006; SILVEIRA, ANGELO, MARTINS, 2008; SILVA et al, 2010).

Além de suportar toda essa carga de tristeza e dificuldades, não é raro encontrar mães que se sentem culpadas pela doença da criança:

> *E, às vezes, eu fico assim, pensando que eu tenho culpa, sabe? Igual eu falei pro médico mesmo, se meu menino nasceu com esse problema, se eu era culpada... O médico falou que não, que eu não era culpada! (F28G11).*

Alguns autores confirmam que a mãe fica exposta a diversas situações geradoras de sofrimento psíquico, entre as quais destaca-se o sentimento de culpa frente ao surgimento e complicações da doença em seu filho (MILANESI et al, 2006; BELTRÃO et al, 2007; IUNGANO, 2009; NASCIMENTO et al, 2009).

Ainda, familiares de crianças hospitalizadas na Clínica Pediátrica relataram que, em decorrência do grande número de internações da criança, tiveram que se mudar para a cidade em que a criança realiza o tratamento. Essa situação contribue para a solidão e sofrimento da família, já que ela é obrigada a se afastar dos familiares e amigos, abandonar o trabalho, entre outras situações:

> *Porque lá na Bahia, a gente conhecia todo mundo... Aqui é muito isolado! É difícil! (F1G6)*
>
> *Tem três anos que eu não vou lá. [...] vim por causa da minha moça. (F14G10)*

O aparecimento da doença crônica na criança implica em diversas mudanças, além de ter que se readaptar a novas rotinas e formas de ver a vida e se relacionar com as pessoas, a família, muitas vezes, precisa mudar de cidade, deixar o emprego e pessoas queridas (SILVA, CORREA, 2006; RIBEIRO, ROCHA, 2007; SILVA et al, 2010).

A necessidade de mudar de cidade para continuar o tratamento da criança é uma situação difícil de ser enfrentada pela família, porém claramente necessária (RIBEIRO, ROCHA, 2007).

A condição crônica da criança, problemas de saúde que persistem com o

tempo e requerem algum tipo de gerenciamento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003), exige da família mais do que disponibilidade de tempo, exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas e empenho dispensado ao cuidado da criança doente (SILVA et al, 2010).

Pessoas com problemas crônicos de saúde precisam, além de intervenções biomédicas, de maior suporte, de cuidado planejado e de atenção capaz de prever suas necessidades. Nesse cenário, clientes e familiares precisam de apoio em suas comunidades e de políticas abrangentes para a prevenção ou gerenciamento eficaz das condições crônicas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2003).

Contudo, a família da criança hospitalizada, também, vivencia momentos e sentimentos positivos. Mesmo frente a várias situações que corroborem para o sofrimento da mesma, alguns relatos demonstram que essa experiência fortaleceu laços e trouxe benefícios para as pessoas envolvidas nesse processo:

> *Apesar dessas... de tudo que houve, né, com a neném, pode ter bagunçado na empresa e tudo, no trabalho... É... foi até bom pro meu casamento... Aí, com isso, veio à tona aquele carinho, aquele afeto de antes. Tem um lado positivo, né? Apesar de tá internada, tá longe... (F22G9)*
>
> *Aconteceu dela ficar na UTI e tudo... Aí, a família, os amigos, todo mundo se aproximou mais, sabe? ...Na hora da dor... aí eles se aproximaram mais, né? (F22G9)*
>
> *Através da enfermidade dele também a gente tem visto, assim, um resultado de união. Entre pai, filho e até mesmo pessoas mais próximas, família... (F26G9)*
>
> *Eu tenho apoio. Muito apoio... Minha família, do meu lado, do lado do meu esposo... eles tão me apoiando! (F9G12)*
>
> *Tem o companheirismo. Pessoas que a gente não conhece, mas que ajudam bastante. Porque ali, assim, cada um ajuda o outro um pouquinho... (F13G12)*

A hospitalização da criança pode levar a família a rever atitudes e laços familiares, reformulando relações. Nesse contexto, o relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo laços (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005; BECK, LOPES, 2007; BELTRÃO

et al, 2007; ARAÚJO et al, 2009; SILVA et al, 2010).

Sentimentos relacionados ao quadro clínico da criança: Em relação às famílias de recém-nascidos, a expectativa em torno da chegada do bebê saudável é, subitamente, interrompida por sua admissão em uma UTIN. O nascimento de uma criança que necessita de cuidados especiais de saúde provoca repercussões na vida da família e faz com que ela sofra (FOWLIE, MCHAFFEI, 2004; SALES et al, 2006; WIGERT et al, 2006).

Nesse contexto a família vivencia diferentes sentimentos e emoções que variam entre tristeza, medo, pena, culpa, impotência e outros (CAMARGO et al, 2004; VALE, SOUZA, CARMONA, 2005; TAVARES, QUEIROZ, JORGE, 2006; WIGERT et al, 2006; SOUSA, SILVA, GUIMARÃES, 2008; CARVALHO et al, 2009). A hospitalização representa uma ameaça à integridade corporal e emocional da mãe, do bebê e de toda sua família (MORENO, JORGE, 2005), como revelam os depoimentos a seguir:

> *Eu fiquei muito triste... Eu cheguei lá na UTI, falou que meu neném tava com meningite! (F31G8)*
>
> *Eu não fico alegre nisso de jeito nenhum! Não dá vontade nem de vim. Quando chega e vê ele lá, sedado... Você trisca nele, do jeito que ele tá lá, ele fica... É horrível! (F7G1)*
>
> *Assim... eu me sinto ruim, eu fico ruim quando umas coloca assim "RN gravíssimo". Nossa! isso pra mim é a mesma coisa de dar uma facada no meu coração! (F7G2)*

É importante compreender que essa experiência pode gerar comportamentos e sentimentos negativos que interferem na adaptação da família à situação de ter um RN enfermo e prejudica o desempenho da família que é fonte de promoção à saúde e colaboradora na implementação dos cuidados à criança. Nesse sentido, a equipe de enfermagem deve buscar estratégias para o atendimento das necessidades dessa clientela, de forma a potencializar os aspectos positivos e minimizar os negativos envolvidos nesse processo (SANTOS et al, 2001; SHAW et al, 2006; TAVARES, QUEIROZ, JORGE, 2006; SOUZA et al, 2007; CORREIA, CARVALHO, LINHARES, 2008; MONTEIRO, PINHEIRO, SOUZA, 2008; PINTO, PADOVANI, LINHARES, 2009).

O quadro clínico é um dos principais geradores de sofrimento na família da criança hospitalizada (SILVA, CORREA, 2006; SILVEIRA, ANGELO, 2006; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010). Nos depoimentos dos familiares, é comum perceber sentimentos de raiva, revolta, estresse, choro, medo, desesperança, tristeza, preocupação e, até mesmo, desespero por não perceberem melhora ou por complicações no quadro clínico da criança:

> *Mas senti mais é tristeza, porque ele não... Ele tava bem, já tava desenvolvendo bem e, de repente, ele pegou uma infecção, pegou uma pneumonia, né, e tem só acarretando outros problemas, né. E só ficando mais difícil, né? (F24G1)*
>
> *[chorando] Cada dia que tem, aparece uma coisa... Eu vinha todo dia, muito feliz. [...] Fazia questão: acordava seis horas, sete horas eu tava no ponto de ônibus. Mas quando meu filho tava tomando meu leite... Eu chegava, ele tava acordadinho. Ele mexia pra um lado, mexia pro outro... Mas agora, não. Eu chego, ele ta lá, parado, sedado, não mexe nada.,, Só mexe quando você pega nele. Do jeito que você pega e coloca, ele fica. Que animação é essa? Que alegria é essa? (F7G1)*
>
> *Via ele passando mal... eu quase morria de chorar, porque... Teve um dia que eu nem agüentei ir embora... Porque eu cheguei e ele tava roxinho, sem respirar. Tinha uns cinco minutos mais ou menos. Nossa, isso pra mim... o mundo desabou! (F12G1)*
>
> *Então, cada coisa que aparece nela, pra nós é o fim! Vem tudo ao mesmo tempo, né, o lupus toma conta. É muito difícil! (F5G8)*
>
> *Eu fico preocupada é... porque eles disseram assim que não é provável, não é certeza que ela vai andar... (F3G11)*
>
> *[tenta falar e não consegue, chorando]. Eu faço é chorar... Choro mesmo, porque todo dia eu tô aqui. Então, eu sei o que eu tô sentindo [chora muito]... de tá todo dia lá e não ver melhora... (F7G1)*

Quando há agravamento no quadro clínico da criança, a família experiencia momentos de angústia e incertezas, fica em constante estado de tensão o que fragiliza, ainda mais, essas pessoas (SILVA, CORREA, 2006; SILVEIRA, ANGELO, 2006; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010).

O ato de chorar, um mecanismo de defesa, é também uma forma da família demonstrar seu sofrimento, ao mesmo tempo em que tranquiliza e colabora para exteriorizar o sofrimento (MILANESI et al, 2006).

O familiar/acompanhante, também, precisa conviver com a dor e sofrimento físico da criança e ainda presenciar a realização de procedimentos terapêuticos dolorosos. É comum que a criança não compreenda o motivo de ser submetida a processos tão dolorosos e, por vezes, pede a ajuda e socorro ao familiar que está próximo que, por sua vez, sofre por se sentir impotente frente à dor da criança e por não ter condições de atender ao pedido de socorro da mesma:

> *[...] não é fácil a gente vê o filho da gente sendo furado toda hora... Ela chora assim, sabe, ela pede socorro: "socorro, mamãe, socorro!" Eu sei que é pro bem dela, mas não é fácil... Não tá sendo fácil... Eu queria assim, mudar a história da minha filha, que ela fosse uma criança saudável, não precisasse de vim em hospital, tomar injeção toda hora... [chorando] Queria mudar a história dela! (F25G10)*
>
> *Tava puncionando uma veia ali, tava chorando, desesperada... e toda vez que ela sofre, a gente sofre, né? (F5G8)*
>
> *Já marcou a cirurgia dela, tá todo mundo preocupado, todo mundo tá chorando... O pai dela não tá nem comendo de preocupado... Tá todo mundo preocupado! (F10G8)*

Um dos aspectos da hospitalização que mais impactou a família é o sofrimento físico da criança causado pelos procedimentos terapêuticos dolorosos que, por vezes, são interpretados pelos familiares como assustadores e agressivos (SILVEIRA, ANGELO, MARTINS, 2008; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010) e contribuem para desestruturar tanto a criança como sua família (COSTA, MOMBELLI, MARCON, 2009).

O estado de saúde da criança provoca uma tensão constante no familiar/acompanhante. Além do desgaste físico e emocional resultante da necessidade de estar sempre atento para cuidar e perceber alguma alteração, surge a sensação de impotência por não saber o que fazer para ajudar e minimizar, de alguma maneira, a dor da criança (MILANESI et al, 2006; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010).

No processo de adoecimento e hospitalização da criança, a perda surge como uma possibilidade que atemoriza a família. Conviver com situações de morte, não incomuns no ambiente hospitalar, remete à família a constante situação de medo. A morte de outras pessoas, sejam elas do contexto hospitalar ou familiar,

representa uma prova irrefutável da condição de finitude humana:

> *Aí eu fiquei com medo também, né? Chorei muito, né, porque eu pensei assim, que iria perder ela também... porque já tinha perdido uma com a mesma idade. (F22G6)*
>
> *Eu perdi muita gente da família e inclusive perdi uma filha tem quatro anos. Esses quatro anos, pra mim, foi ontem. E se eu pudesse, eu não tava aqui mais... Parece que se eu pudesse não existia. Mas tenho um neto pra criar. (F30G11)*
>
> *Já vi meu filho quatorze vezes na UTI, assim, praticamente, quase morto! (F28G11)*

A possibilidade de morte faz com que a família sofra (ALMEIDA et al, 2006; ANDRAUS et al, 2007; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010). Presenciar a morte de outras crianças acentua a dor da família, pois ela percebe que o mesmo pode acontecer com seu ente querido. As experiências pregressas com doença e hospitalização podem influenciar, negativamente, a vivência atual desse processo (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005).

A morte de pessoas da família ou de conhecidos deixa lembranças na história de cada família. Ainda traz, à tona, a possibilidade de finitude e de impotência do ser humano. O processo de doença da criança pode contribuir para o surgimento de lembranças que remetem ao sofrimento, como a perda de outras pessoas queridas, filhos, irmãos, mãe. Essa situação fragiliza ainda mais a família.

É comum que o convívio entre familiares e crianças dentro do hospital favoreça o surgimento de vínculos afetivos, pois essas pessoas vivem a mesma dor e enfrentam as mesmas dificuldades (ANDRAUS et al, 2007). Além disso, familiares e crianças presenciam e compartilham diversos momentos, inclusive o da perda:

> *Ela [mãe de outra criança hospitalizada] teve em contato com ele, ela pegou ele, amamentou ... É horrível você chegar todo dia lá na UTI, tão feliz e receber a notícia que ela recebeu [morte da criança]. Eu nunca pensei que ia passar por isso... Eu ouvi ela pedindo a Deus pra trazer ele de volta pra ela[chorando]. Horrível! (E7G5)*

Ao conviverem com pessoas em situações de extremo sofrimento e fragilidade, devido às incertezas e medo da morte, os profissionais de saúde devem resgatar o cuidado em seu sentido originário – um modo-de-ser com solicitude que

possibilite o compartilhar de experiências e, quando possível, o esclarecimento das dúvidas e incertezas que angustiam essas pessoas (SIQUEIRA, BARBOSA, BOEMER, 2007).

Quando não há expectativas para a cura, a família se vê obrigada a conviver com a doença e incertezas:

> *Outra coisa também que é difícil, igual o caso dele, que pra medicina ele não tem cura, né? Então, assim, você lida com uma coisa [...] um medo! [...] você tem esperança e ao mesmo tempo não tem. Você vive num buraco, sei lá, uma coisa assim... sem preenchimento! Ao mesmo tempo que você diz "eu vô conseguir", de repente você desfalece [chora, emocionada]... Ele tá tomando a medicação, mas é complicado, porque a medicação que ele toma não é suficiente pra cura. (F26G9)*
>
> *Hoje o médico passou e falou que ela não tem tratamento. Fiquei muito desesperada, chorei... Tô desanimada! (F3G11)*
>
> *Aí, assim, a gente fica angustiada, né? Porque não tem cura... (F29G12)*

A sensação de angústia, temor, incertezas sobre o futuro da criança e tratamento, medo do desconhecido, aliadas ao medo da morte da criança contribuem para aumentar o sofrimento da família (ANDRAUS et al, 2007; PILGER, ABREU, 2007; MALTA, SCHALL, MODENA, 2008; SILVA et al, 2010).

Especialmente as famílias de bebês internados em UTIN que aguardavam apreensivas pela melhora no quadro clinico da criança e sua alta hospitalar. Talvez o fato de a internação da criança ter acontecido logo após seu nascimento, privando os pais da convivência diária com o filho e de apresentá-lo ao restante da família e outras pessoas queridas.

Contudo, os sinais de melhora, no quadro clinico da criança, influenciam, positivamente, as experiências vividas pelo familiar no contexto hospitalar, pois proporciona à família alegria e esperança. Aceitar a dieta que lhe é oferecida ou dispensar o uso de algum medicamento ou aparelho, na perspectiva da família, aproxima a criança da cura, afastando-a do risco de morte. Essa situação representa uma vitória, um passo a mais em direção à alta hospitalar e à restituição da saúde:

> *Eu tô feliz porque meu neném, que nasceu de seis meses e com um quilo e vinte e cinco, hoje tá grande e gordo! (F12G1)*
>
> *...cada dia é um dia, cada melhora é uma vitória!... Hoje já é uma vitória, já tirou um medicamento. [...] Cada dia é um dia melhor. Cada vez que ele vai melhorando, tirando um medicamento, pra mim... (F7G3)*
>
> *A vitória, né, é que ele tá bem. Porque foi uma luta mesmo, e agora ele tá vencendo. Chegando a vez dele agora, a vitória. E alegria, que eu to muito, muito e muito feliz! (F7G5)*
>
> *Mas eu tô muito feliz!... Quando eu cheguei lá, ele tava desentubado. Nossa senhora, aí eu chorei mais ainda, de alegria!... Nossa, foi bom demais! Acho que não teve dia melhor! Hoje já cheguei, ele já tá bem melhor, dormindo tão tranqüilo que tá uma maravilha! (F7G5)*
>
> *Isso pra mim é uma alegria. Ela tá andando, tá comendo, ela tá se alimentando bem. Que antes ela não comia nada! (F10G6)*
>
> *Hoje eu to muito feliz porque minha prima tá bem, tá comendo... Agora, pra mim, foi a maior alegria, porque eu vi ela comendo uma marmita todinha!... A maior alegria da gente é ela tá feliz, tá melhor, melhorando. Tá andando, comendo melhor... (F10G7)*
>
> *Eu tô animada, né, com a recuperação da minha sobrinha... Eu tô animada, né, porque hoje eu cheguei e já achei diferença nela, tá bem espertinha! Já tá começando a mamar, que ela não mamava... (F17G7)*

Conforme a família percebe sinas de melhora na criança e exercita seu potencial para o cuidar, nota-se capaz de superar as dificuldades, confia em sua competência para lidar com o problema e ajudar na recuperação da criança, acredita estar mais próximo o momento da alta hospitalar e do retorno ao lar (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005). Essa situação se configura em um momento de bastante alegria para toda família.

Rotinas da unidade de saúde: A UTIN do HC/UFG permite que a mãe permaneça, na unidade, durante o dia. Entretanto, ao final da tarde, a mesma é obrigada a retornar ao lar, deixando seu bebê no hospital, por isso, mesmo que a entrada das mães na UTIN seja liberada, é comum que elas não compareçam à unidade todos os dias: umas visitam semanalmente e outras passam atém meses sem ver a criança.

A hospitalização da criança se revela na quebra do simbolismo de parir e

não ter o bebê nos braços, no rompimento da construção inicial do vínculo mãe-filho e família (CONZ, MERIGHI, JESUS, 2009; SOUZA et al, 2009):

> *... porque eu tenho estressado muito de saber que meu neto não vai embora logo... eu tenho chorado muito, né? (F23G1)*
>
> *Tem hora que a vontade que eu tenho de levar ele, dele ir embora também. Aí... é isso, é angústia... Nossa senhora, é horrível! (F7G1)*
>
> *O que eu queria mesmo é que ele tivesse em casa (F7G1)*
>
> *Eu não vejo a hora de nossos filhos saírem daqui! (F12G3)*

Quando a criança necessita de cuidados intensivos, a família se depara com uma situação para a qual, muitas vezes, não foi preparada (WIGERT et al, 2006). A família sente a necessidade de estar próxima da criança e o fato de não ficar todo o tempo com ela faz com que a família sofra.

Os pais que desejam visitar o filho todos os dias na UTIN tem que se deslocar de sua casa até a unidade. Esse fato pode prejudicar o contato entre a família e a criança, já que muitos familiares residem em outros municípios e até mesmo em outros estados:

> *Moro em Aparecida de Goiânia, muito longe! [sorri] (F12G1).*

Assim, alguns familiares se vêem limitados a comparecer ao hospital para a visita à criança, seja pela escassez de recursos financeiros necessários para permanecer na cidade por períodos prolongados, seja pela dificuldade em ficar tão distante de sua casa e de outros filhos. Em muitos casos, há falta de condição financeira da família para se deslocar do local onde mora até a unidade de saúde (VASCONCELOS, LEITE, SCOCHI, 2006; SILVA et al, 2010). Essa situação coloca os familiares na dependência de conseguir transporte gratuito (carros do município onde residem ou de outras pessoas) para visitar a criança o que corrobora para sua ausência no hospital.

Compreender a experiência de ter um recém-nascido hospitalizado é dispor-se a valorizar as diversas formas de enfrentamento que cada pessoa assume frente às dificuldades, as nuances singulares de cada interação que estabelecem, as formas como vivenciam o sofrimento da separação, do adoecimento e da perda do

contato corporal (SALES et al, 2006; SILVA, SILVA, CHRISTOFFEL, 2009).

Os familiares de crianças hospitalizadas na UTIN destacam as dificuldades para comparecerem à unidade devido ao horário de visita da mesma. Muitos pais trabalham durante a semana e por isso não conseguem visitar o filho, pois a visita acontece no horário comercial (das 17:00 às 17:30h):

> *Pessoas que trabalham o dia inteiro não tem jeito, né? Aí chega atrasado, eles não deixam entrar. (F12G1)*
>
> *Pai, né, pai é diferente... É pai. Eu acho que tinha que liberar os pais. (F23G1)*
>
> *O horário que tá saindo do serviço, é o que tem que tá aqui. E é só meia hora, das cinco as cinco e meia. Só meia hora... (F16G1)*
>
> *A gente vem e olha ele só um pouco, porque não pode ficar a noite, é só meia hora, né? (F12G2)*

Há também insatisfação por parte dos avós, pois estes gostariam de ficar mais tempo com a criança nesse momento tão difícil vivido pela família:

> *Eles deveria ter liberado para os avós pelo menos umas três vezes por semana... (F23G1)*
>
> *E é só no sábado que os avós podem entrar! Pra quem mora longe e não pode tá vindo assim, sábado... (F7G1)*

A maioria dos familiares de pacientes internados, em unidades de terapia intensiva, mostra-se insatisfeita com o período de visita, porque necessita de maior tempo em contato com o ente querido e de uma maior flexibilidade nos horários de visita para que a família tenha a oportunidade de visitá-lo (MARQUES, SILVA, MAIA, 2009).

Pais de crianças internadas em UTI pediátrica e neonatal percebem que a presença da família na UTI contribue para recuperação da criança e oportuniza os vínculos familiares. Junto à família, a criança sente-se segura, cuidada, animada, acomodada, descansada, alegre, confiante, amada e protegida, revelando-se mais forte para enfrentar a doença e a hospitalização (MOLINA et al, 2009)

Mesmo frente às suas dificuldades para estar no hospital, as mães das crianças hospitalizadas na UTIN relatam necessidade de ver o filho, diariamente,

referindo sofrimento quando isso não é possível. O familiar necessita ter contato diário com a criança, como indicam em seus relatos:

> *A gente tem que vim, porque se não vim, a gente se arrepende... O dia que eu não pude vim, eu chorei tanto... (F12G2).*
>
> *Ah, o dia que eu não venho também, eu choro.* (F7G2).

Durante a hospitalização da criança, os pais sentem medo de perder o vínculo afetivo com o filho devido à interrupção do dia-a-dia e à distância, contudo, permanecer junto da criança, ameniza o sofrimento gerado por sua hospitalização (CARVALHO et al, 2009; MOLINA et al, 2009).

A relação entre família e profissional da saúde deve acontecer de modo que contribua para uma maior compreensão, por parte da família, do mundo da UTI, já que isso favorece o sucesso do tratamento e a superação da crise vivenciada pela família, durante o período de hospitalização da criança (MOLINA et al, 2009).

5.3 PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

Várias situações que envolvem a participação dos profissionais de saúde são vivenciadas pela família, durante o processo de hospitalização da criança. Segundo relatos dos familiares, os profissionais de saúde contribuem, significativamente, para reduzir o sofrimento deles, mas eles, também, podem ser os principais responsáveis por desencadear sentimentos negativos e acentuar o sofrimento dessas pessoas.

A categoria “Profissionais de saúde na perspectiva da família” retrata as experiências vivenciadas pela família em relação às interações estabelecidas com esses profissionais e à postura assumida pelos mesmos frente às necessidades da família. A Figura 6 mostra as subcategorias construídas a partir dessa categoria.

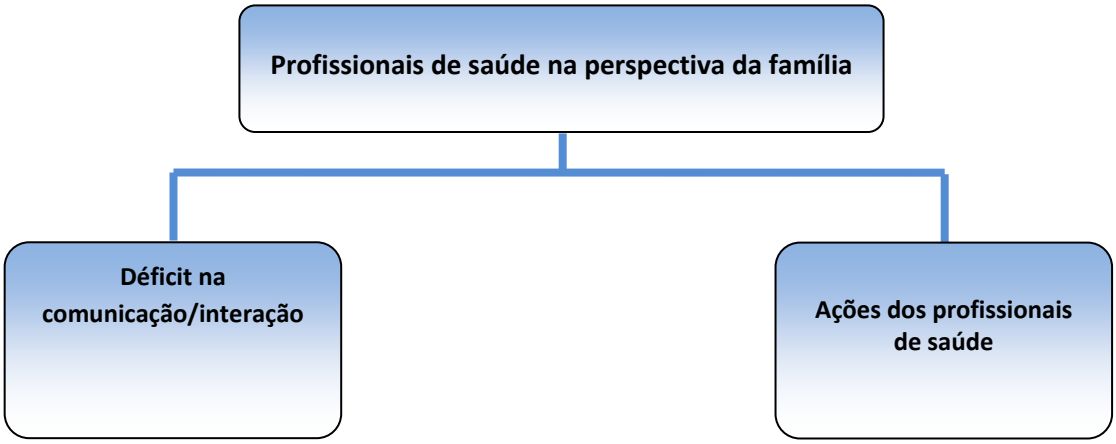

Figura 6: Categoria e subcategorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia, 2010b.

As subcategorias – Déficit na comunicação/interação entre profissionais e família e Ações dos profissionais de saúde – contribuem para uma melhor compreensão das repercussões provocadas pela postura e condutas dos profissionais de saúde, nas experiências vividas pela família, durante a hospitalização da criança, como veremos a seguir.

Déficit na comunicação/interação: É extremamente importante, para saúde mental do familiar, uma relação cordial entre a equipe de saúde-família-criança, porém alguns profissionais se mantêm distante da família, ignorando o direito da mesma de receber informações sobre o quadro clínico da criança e até mesmo, sobre o diagnóstico. Essa situação revela prejuízo na comunicação/interação entre profissionais de saúde e família e pode gerar sentimentos de medo, desconforto e, até mesmo, revolta no familiar:

> *[...] tem umas médicas, assim... Um dia eu fiquei muito triste, cheguei nela, eu até falei pro meu marido... falei assim: "doutora, eu queria..." Ela nem deixou eu terminar de falar, "não, a gente só passa alguma coisa sobre os RN no final da tarde". Se você não chegar neles e falar assim "doutor, como é que tá ele?" eles não te falam nada. Você vem todo santo dia, mas se você não chegar e falar*

> *assim "doutor, eu quero saber por que meu neném tá com isso, o quê que aconteceu"... não... (F7G1)*
>
> *Eles [os médicos] vão lá, conversam, conversam, conversam, conversam, depois tem que vir explicar: "Olhe, é assim e assim. Ela vai continuar aqui porque ela tem que continuar com a medicação, por isso, isso e isso". [...] fizeram uma rodinha assim lá no quarto, conversou, conversou, conversou e conversou e foi embora. E aí eu fiquei perdida! Porque aí ele não perguntou nada, não falou nada... (F25G10)*
>
> *[...] porque é professor e aluno, né, pra você entrar fica meio difícil, né? É constrangedor! (F26G10)*
>
> *Pra mim, o maior peso é eles saber de alguma coisa e não comentar, não contar pra gente. [...] Os resultados dos exames eles não me diz. Aí, eu fico assim, "será que é alguma coisa grave?"... Eles sabe e não passa pra gente. Então a gente fica angustiada sem saber o quê que tá acontecendo. Eu preferia, assim, que eles mudassem isso, sabe, falassem exatamente o quê tá acontecendo. (F9G12)*

Quando a equipe de saúde assume postura verticalizada em relação às necessidade da família, sem realizar esforço para interagir e estabelecer vínculos, ela se sente ignorada e marginalizada, pois além de se sentir impotente frente à doença da criança, sequer sabe da real condição clínica da mesma.

A família por vezes expressa sentimentos de revolta e indignação em relação à forma de organização do trabalho da equipe de saúde. Os profissionais não compartilham, de maneira eficiente, informações sobre o quadro clínico da criança. A falta de comunicação entre equipe de saúde e familiares faz com que a família se sinta sem importância perante a esses profissionais, corroborando para o surgimento de conflitos e tensões que resultam em sofrimento psíquico para a mesma (PETTENGILL, ANGELO, 2005; MILANESI et al, 2006; SILVEIRA, ANGELO, 2006; ANDRAUS et al, 2007; SOARES, LEVENTHAL, 2008).

A família sente dificuldades para lidar com o sofrimento e precisa de informações sobre o estado de saúde da criança e apoio da equipe de saúde (ANDRAUS et al, 2007; ARAÚJO et al, 2009; OLIVEIRA et al, 2010b; SILVA et al, 2010). A ação de informar deve fazer parte da prática diária dos profissionais de enfermagem para que a família se sinta cuidada por esses profissionais, além de contribuir para reduzir o padrão de ansiedade dessas pessoas (SABATÉS, BORBA,

2005; SIQUEIRA, BARBOSA, BOEMER, 2007; ARAÚJO et al, 2009).

É importante que os profissionais forneçam informações e orientações aos familiares sobre as necessidades e o tratamento da criança. Compreender esse processo favorece a construção de vínculo entre a família e equipe de saúde. Apoiar, respeitar e acolher a família, no ambiente hospitalar, contribue para reduzir o sofrimento dessas pessoas que precisam conviver com a doença e hospitalização da criança (ANDRAUS et al, 2007; ALVES et al, 2009; ARAÚJO et al, 2009; SOUSA, GOMES, SANTOS, 2009).

Ações dos profissionais de saúde: Em algumas situações, além de não oferecer apoio, o profissional pode contribuir para aumentar os sentimentos de culpa, solidão, tristeza e angústia da família, como revelam alguns depoimentos:

> *Quando eu chegava pra tirar o leite... Teve um dia que eu chegava tão angustiada que quase não saia. A enfermeira chegou, né, e falou, "Mãe, você não tem vergonha na cara de tirar só esse tantim de leite não?" Desse jeito! Aí, me deu aquela coisa ruim... (F7G1)*

> *Falei pra ela que eu tinha fé, assim, que o neném ia sair de lá. Só que ela falou que [começa a chorar]... eu tinha que pensar na outra possibilidade, que não era pra mim ter fé... Esse dia eu respondi ela mal. Saí de lá chorando... Aí, eu fui e falei pra ela sair de perto de mim que ela tava me atrapalhando, que além dela não me ajudar, ela tava era me estressando. Aí, esse dia acabou pra mim! [continua chorando] (F12G4)*

Quando o familiar que acompanha a criança hospitalizada está em situação de sofrimento, a recuperação da mesma se torna mais difícil, pois é o familiar que representa segurança e proteção à criança (PIMENTA, COLLET, 2009).

Considerando que a família vivencia experiências desestruturantes que a colocam, em constante situação de sofrimento psíquico (COSTA, MOMBELLI, MARCON, 2009), os profissionais de saúde devem refletir sobre suas práticas, reorganizar seus processos de trabalho a partir do trabalho em equipe, em que as ações são interdependentes e complementares, tendo como foco o cuidado humanizado ao binômio criança-família (MILANESI et al, 2006; THOMAZINE et al, 2008; ANGELO, MOREIRA, RODRIGUES, 2010; OLIVEIRA et al, 2010b).

Na perspectiva de cuidado humanizado, o diálogo é uma ferramenta indispensável na construção do relacionamento entre equipe de saúde e família. A falta de comunicação, de respeito, de empatia, de atenção e de generosidade confirmam o prejuízo na interação entre essas pessoas e contribuem para uma assistência impessoal e desumana (SOARES, LEVENTHAL, 2008; ALVES et al, 2009).

O processo de comunicação, indispensável nesse contexto, quando não efetivo, deixando a família desinformada sobre a real condição de saúde da criança, pode gerar sentimentos de incerteza, insegurança e ansiedade. A falta de diálogo associado ao ambiente hospitalar, além dos sentimentos mencionados, podem fazer com que a família se afaste da criança (ARAÚJO, RODRIGUES, RODRIGUES, 2008).

Nessa perspectiva, a família se vê sem armas para lutar em favor da sobrevivência e restabelecimento da saúde da criança, pois os profissionais de saúde, detentores do saber e do conhecimento, além de não compartilhar informações, realizam ações incorretamente:

> *Eu vi já duas enfermeiras pegando no lixo e pegando nas crianças. Aí, assim, eu fiquei de boca aberta, né? (F12G1)*
>
> *Aí, chega, vai sentar, vai conversar com as outras, vai ler livro, vai escutar música... Ela só vai na criança mesmo... Ela tem que fazer só isso, só isso que ela tem que fazer! Ela não tem que ficar monitorando a criança. Só no horário. Se tem que olhar ele de três em três horas, ela só vai lá de três em três horas... Aí, as enfermeiras têm que ficar gritando ela "fulana, vem ficar aqui com o bebê", porque ela vai lá pra cozinha, vai lanchar, vai ler livro, vai escutar música. É desse jeito! (F7G2)*
>
> *Teve um dia que ela levou até notebook pra lá. ...Ela só dá a dieta... Na hora que acaba, o trem fica apitando. Apitando, apitando, até ela resolver! (F12G2)*
>
> *A enfermeira tirou o oxigênio pra por ele no meu colo, pra arrumar direito. Só que, em vez dela por de novo no cateter, ela pôs na sondinha e ele tinha acabado de é... de passar a dieta. Ele foi e vomitou tudinho. Vomitou tudo, porque o ar foi no estômago, né? (F12G4)*
>
> *Eles deram remédio errado pra ele [criança] no HUGO [hospital]. Ele internou pra fazer uma cirurgia no braço, deram remédio de outro M.*

[paciente], de outro sobrenome, nele! (F25G10)

A eficiência técnico-científica, também, faz parte de uma atenção humanizada à pessoa, pois esse conhecimento, muitas vezes, garante a sobrevivência e manutenção da vida. É imprescindível que o profissional se aperfeiçoe e se qualifique tecnicamente a fim de garantir ao cliente um atendimento de qualidade, com ética e responsabilidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005; REICHERT, LINS, COLLET, 2007).

O enfermeiro deve buscar competência técnica e estar imbuído de compromisso social, pois assim poderá, verdadeiramente, contribuir para a melhoria das condições de vida e de saúde dos diversos grupos sociais, destacando as crianças hospitalizadas e sua família (GÓES, CAVA, 2009).

A família sofre quando o profissional de saúde assume uma postura rígida, inflexível, com pouca ou nenhuma demonstração de compaixão e respeito por sua dor. O sofrimento da família pode se tornar ainda maior, quando se trata de mães que possuem crianças internadas na UTIN. Essas mulheres relatam que, ao presenciar alguma irregularidade, por parte da equipe de saúde, preferem não se manifestar, pois não permanecem, constantemente, ao lodo do bebê e têm medo da equipe prejudicar, de alguma forma, a criança em sua ausência:

> *Porque, se eu for conversar com eles, e eles, sei lá... faz mal até pro meu bebê, né? Nossa! eu morro de medo! (F12G1).*
>
> *Eu quase não chego, eu não reclamo do que eu vejo, porque eu tenho medo, porque, assim, eu não tô aqui o dia inteiro... Eu tenho medo da pessoa descontar no meu filho... fazer alguma coisa com meu filho depois que eu sair daqui! (F7G2).*

Nesse cenário, a equipe de saúde ao invés de contribuir para reduzir o estresse, ansiedade e sofrimento do familiar, configura-se em uma das principais promotoras de vivências negativas. Manter-se distante da família, com uma postura inflexível e impessoal, pode contribuir para que ela fantasie experiências negativas em relação à equipe de saúde, como evidenciado nas falas anteriores.

Ao invés de provocar medo e insegurança na família, a equipe de saúde deve apoiar e contribuir para redução do sofrimento dessas pessoas, por meio de

atitudes de dar atenção, ter responsabilidade, cuidar bem e respeitar as particularidades (REICHERT, LINS, COLLET, 2007).

Os profissionais que atuam nessas unidades precisam considerar, junto com as funções de manutenção da vida do RN, a humanização da assistência oferecida tanto ao bebê quanto à sua família. É necessário entrar no mundo do ser, ver as coisas através de suas concepções e escutar, com envolvimento, suas experiências (SALES et al, 2006; REICHERT, LINS, COLLET, 2007).

Quando a criança é hospitalizada, os pais sentem que perderam a autonomia sobre o filho, que passa a pertencer à equipe de saúde. Essa situação contribue para o sofrimento da família (TAVARES, QUEIROZ, JORGE, 2006; SOUZA et al, 2009). Nessa perspectiva, buscar informações sobre diagnóstico, quadro clínico e tratamento e realizar cuidados básicos à criança é uma estratégia usada pela família para se sentir ativa, durante o processo de hospitalização da criança. Perguntar, observar e participar do cuidado contribue para que a família se sinta no exercício de seu papel de mãe/pai da criança:

> *Eu venho de manhã, mas porque é o horário que as enfermeira tá trocando, tá dando banho, tá dando medicamento, tá dando a comida, né? Eu gosto de tá lá olhando, tá observando, tá em cima, tá vendo... (F7G3)*
>
> *Ele tava intubado. Ele não parou de chorar enquanto eu não peguei ele! (F12G2)*
>
> *Aí, quando foi ontem cedo, [...] falei "eu quero pegar meu neném... eu quero pegar ele logo, mas sei lá quando você vai tirar esse tubo dele. Eu nunca peguei ele no braço, no colo. Nunca!" (F7G3)*
>
> *A hora que ela falou "a tarde eu vou te dar ele" eu [...] comecei a tremer... (F7G3)*
>
> *Ela foi e me deu [o bebê]. Nossa! mas foi bom! Esse menino [...] suava e a saturação foi pro 100! (E12G3)*
>
> *Fiquei uma hora com ele no colo. No dia tava pesando ele, aí eu fiquei olhando, assim, e fui e pedi pra pegar ele. Eles "não, pode pegar!" (F20G3)*
>
> *...porque, se quiser, eu venho aqui, eu durmo aqui, só pra dar mamadeira pra ele... (F12G4)*
>
> *Eu queria que ele sugasse meu peito... (F12G4)*

> *Eu tenho leite no peito e o povo tá querendo dar chuquinha pra ela. Eu tô brava com isso! E o meu leite vai secar... Eu falo "não, tem que dá é mamá pra ela". (F22G6)*
>
> *Eu fico de olho em tudo! As vezes vai um remedinho, eu olho, eu leio... Aí, eu olho tudo! Eu olho o nome do remédio, eu pergunto porquê que é aquele remédio, pra quê que é... (F25G10)*

O ato de questionar/observar/conversar com o profissional de saúde parece colocar a família em contato com a maternidade/paternidade. Ao cobrar da equipe de saúde explicações sobre o estado de saúde da criança, a mãe se sente responsável pela criança, protegendo-a. Além disso, o desejo de ter o filho no colo e se dispor a fazer tudo por ele, revela o quanto a família quer se envolver no processo de cuidado à criança, evidencia o desejo de estar em contato com a criança e de estabelecer/fortalecer o vínculo. A mãe sente prazer e satisfação em poder acompanhar seu filho durante o período de hospitalização, oferecer-lhe carinho e amor e, dessa forma, contribuir para sua recuperação (MILANESI et al, 2006; TAVARES, QUEIROZ, JORGE, 2006; SOUZA et al, 2007; SOUZA et al, 2009).

Em relação à família que tem um recém-nascido internado em UTIN, é importante destacar a experiência de alternância entre os sentimentos de exclusão e participação no cuidado à criança. O não envolvimento da família, nos cuidados dispensados ao bebê, faz com que ela se sinta excluída. Contudo, quando a família é estimulada a se envolver no cuidado diário da criança, ela vivencia um sentimento de participação o que a ajuda a conduzir, de forma mais positiva, essa experiência (WIGERT et al, 2006; SOUZA et al, 2007; IUNGANO, 2009; SOUZA et al, 2009).

Todavia convivemos com o despreparo dos profissionais para trabalhar com a família de maneira a acolher e cuidar dessas pessoas, nesse momento considerado tão difícil em suas vidas. As atitudes e comportamentos dos profissionais de saúde demonstram que os mesmos possuem dificuldades para trabalhar com a dor e sofrimento do outro e para estabelecer processos efetivos de comunicação (FERNANDES, ANDRAUS, MUNARI, 2006).

É importante investir no preparo e na sensibilização dos profissionais que trabalham em UIP, promovendo, além da capacitação técnica, estratégias que os sensibilizem para o planejamento de uma assistência pautada nos fundamentos da humanização e da integralidade do cuidado, objetivando proporcionar à criança e à sua família um ambiente tranquilo e acolhedor (ANDRAUS et al, 2007; REICHERT, LINS, COLLET, 2007; SOUZA et al, 2007; ARAÚJO, RODRIGUES, RODRIGUES, 2008; OLIVEIRA et al, 2010b).

O familiar se sente acolhido quando percebe que, além do cuidado dispensado à criança, o profissional também demonstra atenção à família, estabelecendo com a mesma, uma relação de troca, apoio e respeito (SILVEIRA, ANGELO, MARTINS, 2008). É indispensável, no processo de cuidar, a compreensão do outro como ser humano integral. O cuidador precisa perceber o sofrimento da pessoa e compreender seu momento de dor (GOMES, CAETANO, JORGE, 2010).

Os familiares deixam claro em suas falas o quão é importante e necessário ter relacionamento próximo e cordial com a equipe de saúde. É reconfortante e indispensável que família receba atenção e respeito desses profissionais:

> *Tive amizades das enfermeiras, me tratava super bem! Mesmo que depois eu passasse mal, vomitava... elas ficava lá, segurava na minha mão, me dava remédio. Nunca nenhuma me destratou. (F32G5)*
>
> *Eu gostei de todos. Principalmente do tratamento que ele teve aqui. (F18G6)*
>
> *A equipe médica foi maravilhosa, demais da conta! A neonatal também, nem se fala! Só tenho a agradecer a todo mundo. (F22G6)*
>
> *Eu gosto muito do tratamento do pessoal aqui do hospital, de como eles cuida das crianças, de todos os pacientes. Desde a limpeza até os médicos, o tratamento... (F22G9)*

O sofrimento da família, diante do processo de hospitalização da criança, pode ser diminuído com mudanças, posturas assumidas pela equipe de saúde (MILANESI et al, 2006).

É preciso humanizar a assistência à criança e a sua família. Mas para

tanto, é necessário ir além da realização de procedimentos e da oferta de tecnologias avançadas. A humanização, na perspectiva da família, é um conjunto complexo de atitudes motivadas por um pensamento ético, humanitário, social e holístico (FAQUINELLO, HIGARASHI, MARCON, 2007; ALVES et al, 2009).

Para se alcançar assistência humanizada ao binômio criança-família, é preciso investir em mudanças na formação do profissional, proporcionar ao graduando a oportunidade de focalizar sua atenção no binômio criança-família e na maneira de gerenciar as UIP, visando deslocar a assistência pautada no modelo biomédico, para a assistência alicerçada nas relações e no potencial humano (FERNANDES, ANDRAUS, MUNARI, 2006; MILANESI et al, 2006; THOMAZINE et al, 2008).

5.4 CRENÇA EM UM SER SUPREMO

A experiência de doença e hospitalização da criança é justificada e aceita por muitas famílias por meio da crença em um ser supremo, Deus. Ele ajuda a família a superar situações difíceis, ter esperança, buscar a cura e se manter firme.

A categoria Crença em um ser supremo retrata, como as famílias atribuem a Deus, a força que as confortam e sustentam, na vivência dos momentos difíceis, advindos da experiência de convier com uma criança enferma.

A busca por apoio espiritual faz parte do processo vivenciado pela família que tem uma criança enferma e que necessita de hospitalização. Essa postura ajuda os familiares a suportarem as dificuldades inerentes a esse processo (PINTO, RIBEIRO, SILVA, 2005; MILANESI et al, 2006; BECK, LOPES, 2007; PILGER, ABREU, 2007; VÉRAS, VIEIRA, MORAIS, 2010).

A fé em um ser supremo, Deus, faz com que a família encontre forças e, por vezes, consolo. Nos momentos de dificuldades, recorrer a Ele e pedir conforto e cura, parece, de alguma forma, contribuir para o bem estar da família, além de aumentar a esperança e otimismo dessas pessoas:

> *... porque, no momento que eu tava triste, eu não tive ninguém e era Ele, só Ele. Eu falava nele, chorava e tudo... (F32G5)*
>
> *[...] porque eu tenho muita fé em Deus. Muita mesmo. ...Tive muita fé nEle, amor... Tô muito feliz que Deus me deu conforto. Foi Ele que me ajudou, porque eu tava bem mal mesmo! (F32G5)*
>
> *Você tem uma batalha pra enfrentar, mas você tá forte. Tô, por causa dEle! (F10G8)*
>
> *Foi difícil? Foi. Mas eu me peguei com Deus e tô aí. Minha fé foi grande! (F31G8)*
>
> *Graças a Deus, eu nunca desanimei não. É lutando e pelejando... (F33G9)*
>
> *...em casa, a noite, deitei, orei, pedindo Deus força pra ela... "Oh, senhor, meu filho ainda tá no tubo, mas eu quero só que o senhor dá força pra ele... [choro] (F7G5)*
>
> *Fé, peço a Deus pra me dar... Pedi a Deus pra dá mais fé, fortalecer a gente na fé. Eu confio muito em Deus... (F6G12.)*

A presença da espiritualidade, de buscar apoio em um Ser supremo é um mecanismo utilizado pela família para encontrar força e enfrentar o processo de doença da criança (BELTRÃO et al, 2007; PILGER, ABREU, 2007; MALTA, SCHALL, MODENA, 2008; VÉRAS, VIEIRA, MORAIS, 2010).

Vários familiares encontram Nele a explicação para a doença da criança e se mostram submissos à vontade de Deus. Por mais que demonstrem tristeza e até chorem durante os depoimentos, a família afirma respeitar e aceitar a vontade Dele:

> *Porque Deus dá a vida e Deus cuida. Aqui na terra, ele tem uma lição pra cada um. (F24G5)*
>
> *Mas, fazer o que, né? Foi da vontade dEle [chorando] (F7G5)*
>
> *Tudo na nossa vida é permissão do Senhor, né? Então, agradecer... (F17G7)*
>
> *Eu creio que seja uma missão, né. Porque o que Deus permite nós passar nessa terra é uma missão. (F26G12)*
>
> *Mas..., a vida não é como a gente pensa, como a gente quer né. É como Deus quer (F6G12)*

O mesmo Deus que dá a doença à criança e faz a família passar por essa prova, também, pode restabelecer a saúde da mesma e lhe dar a cura:

E espero, tenho muito fé em Deus que ele vai sair dessa daí e vai pra casa com a gente! (F24G2)

Pra Deus... pra Deus não tem impossível!... Pra Deus, nada é impossível! Entrega nas mãos de Deus! (F10G6)

[chorando] Vou começar com fé, porque eu tenho muita! Tenho muita fé em Deus e todo dia eu peço a Deus pra sair daqui com meu neném bem... (F31G7)

Pedi a Deus, porque se o problema dela não dá pra resolver com o médico, com Deus, né, pode dá! [chora]. Eu nunca vou perder minha fé. Eu vou pedir a Deus que cuida dela pra que ela fica boa! (F3G12)

Deus me dá uma esperança de ver meu filho bom, sabe? E, assim, o único conforto, assim, pra mim... Isso é o mais difícil de falar [chora] (F28G11)

Só Deus mesmo! Deus vai passar a mão nele aí e vai melhorar, com certeza! (F21G1)

A cura da enfermidade que ele tem... Pela medicina, ele é desenganado. Mas eu creio que Deus tem poder pra isso. A gente tem que ter fé! (F26G9)

Sempre tô orando pra Deus tá confortando a cada um e pedindo para os anjos do senhor pra socorrer cada um, né, e colocar a mão em cada coração e que possa vir dar a cura. Porque os médicos são muito importante, porque foi Deus quem deixou né, a medicina, né, mas, assim, acima dos médicos é Deus! (F22G8).

Ter fé significa acreditar na possibilidade de restabelecimento da saúde da criança, na cura (MILANESI et al, 2006). No contexto de doença e hospitalização da criança, Deus se revela como o suporte que sustenta a família, é Ele quem dá força e decide qual será o desfecho dessa experiência.

O apego espiritual, geralmente, passa a ser o suporte para aceitação e superação deste momento tão difícil para a família. Nessa perspectiva, tendo em vista os sentimentos de impotência e tristeza experimentados pelas famílias, a espiritualidade serve de amparo e esperança para a sobrevivência da criança (MILANESI et al, 2006; MALTA, SCHALL, MODENA, 2008; VÉRAS, VIEIRA, MORAIS, 2010).

5.5 DÚVIDAS DA FAMÍLIA:

A família convive com várias dúvidas relacionadas ao processo saúde/doença e hospitalização da criança. Nesse cenário, o grupo funcionou como espaço para o familiar compartilhar suas experiências e obter repostas a questionamentos até então não respondidos. Assim, a categoria "dúvidas da família" se refere a manifestações de dúvidas dos familiares sobre infecção hospitalar; diagnóstico da criança; procedimentos terapêuticos e calendário vacinal.

Os depoimentos dos familiares revelam dúvidas e informações errôneas sobre infecção hospitalar, como demonstram os seguintes depoimentos:

> *...infecção hospitalar, né, eles falam que é vírus, né? (F12G1)*
>
> *Ele não gosta nem que eu trisco no neném. Diz que até com a luva eu vou passar bactéria pra ele... (F7G2)*
>
> *...e a infecção, no caso, a infecção hospitalar? É normal pegar? Porque eu pensava que a infecção hospitalar seria um caso muito isolado, na criança... (F24G1)*

Para trabalhar esse tema, a coordenação do grupo utilizou material impresso e exposição oral. No material impresso, foram abordados conceitos, fatores de risco e cuidados frente a esse agravo à saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005). Na exposição oral, as coordenadoras explicaram que crianças prematuras estão em maior risco para adquirir infecções no ambiente hospitalar e orientaram os familiares sobre como contribuir para reduzir as taxas das mesmas.

Muitos familiares relataram dúvidas sobre o diagnóstico da criança:

> *Eu tô tentando descobrir, mas não achei um pra me explicar ainda... Mas o meu é síndrome nefrótica. Só que é assim, um médico fala uma coisa, outro fala outra, mas ninguém nunca sentou pra me explicar o quê que é e o quê que ajuda... (F25G10)*
>
> *...até hoje tá difícil de eu saber o quê que é fibrose cística, o quê que é isso... (F15G10)*
>
> *Eu não conheço tudo de fibrose cística... eu queria me aprofundar... (F20G12)*
>
> *Eu queria saber assim, se o problema de medula... se ele é demorado. Com o medicamento, se ele demora a voltar a funcionar...*

(F13G12)

Para trabalhar os questionamentos, foram elaborados materiais referentes a cada problema de saúde abordado pelos familiares (GABATZ, RITTER, 2007; RIBEIRO, ROCHA, 2007). Os materiais foram apresentados por meio de recurso audiovisual (computador) e exposição oral, de forma a sanar as dúvidas que surgiam, durante e/ou após apresentação dos mesmos.

Diversos outros temas foram questionados pelos familiares, durante as sessões grupais, dentre elas destacamos dúvidas referentes aos procedimentos terapêuticos e ao calendário vacinal infantil:

> *Será por quê que as crianças é... com até dois anos, não vai poder tomar aquela H1N1? Igual a minha... tem dois anos daqui oito meses. Pra ela não, diz que não tem vacinação! (F7G4)*
>
> *Queria que você me falasse nome da vacina. (F32G5)*
>
> *Esse procedimento aí [gastrostomia] é correto, dá certo? (F24G4)*

Essas questões foram trabalhadas pela coordenação por meio de orientações orais.

A família convive com várias dúvidas acerca da doença, quadro clínico e tratamento da criança. No grupo, foi possível trabalhar todos os questionamentos levantados pelos familiares, atendendo a necessidade de informação dessas pessoas.

5.6 AVALIAÇÃO DO GRUPO DE APOIO A PAIS E FAMILIARES DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Ao final de cada encontro do GRAPF, os familiares foram convidados a realizar avaliação verbal da sessão.

Os relatos dos integrantes do grupo são uma fonte rica e relevante de informações. Várias pesquisas evidenciam a importância da opinião do próprio membro sobre a sessão grupal, por meio da identificação de situações que marcaram, positivamente, ou, não, sua participação no grupo. Essa avaliação ajuda

a coordenação a estruturar e a perceber se a terapia grupal está, realmente, beneficiando seus participantes (LOOMIS, 1979; VERTINO, GETTY, WOOLDRIDGE, 1996; YALOM, LESZCZ, 2006; OLIVEIRA et al, 2008).

Os depoimentos dos familiares que participaram do GRAPF revelam o quanto essas pessoas necessitam de espaço para compartilhar sentimentos e informações, além de oferecer e receber apoio de outras famílias e da coordenação do grupo.

A categoria "avaliação do GRAPF, na perspectiva da família", é formada pelas seguintes subcategorias: O grupo como espaço para compartilhar e aprender, e Vínculo entre membros/coordenadores/grupo, como mostra a Figura 7.

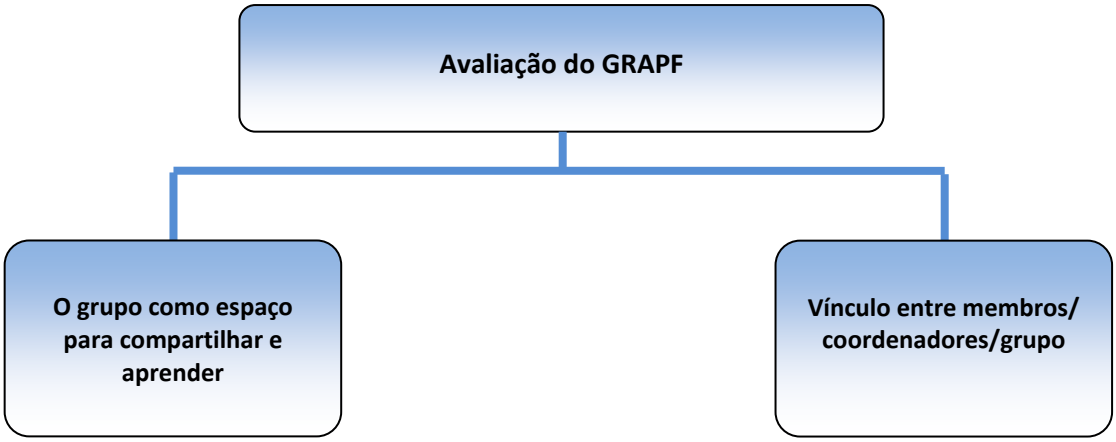

Figura 7: Categoria e subcategorias de análise dos encontros do GRAPF. Goiânia, 2010c.

Os familiares que participaram do GRAPF avaliaram essa estratégia como positiva. Os depoimentos resgatados dos encontros demonstram que o grupo é uma ferramenta que pode e deve ser usada pelos enfermeiros na assistência à família da criança hospitalizada, pois ela se configura em recurso efetivo para atender as necessidades de informação e acolhimento da família no hospital.

O grupo como espaço para compartilhar e aprender: Os encontros do

GRAPF proporcionaram aos familiares a oportunidade de compartilhar experiências, falar sobre medos e anseios, chorar, desabafar, oferecer apoio, enfim, falar o que, verdadeiramente, estavam sentindo.

Além disso, as sessões do GRAPF contribuíram para que seus membros despertassem para existência de pessoas que enfrentam os mesmos problemas e dificuldades. Essa situação, como revelam várias pesquisas (BUARQUE et al, 2006; YALOM, LESZCZ, 2006; KLEIN, GUEDES, 2008; ERDMAN, 2009; OLIVEIRA et al, 2009; OLIVEIRA et al, 2010a), contribue, positivamente, no enfrentamento de situações difíceis, pois o membro do grupo percebe que não é único em sua dor e ainda tem a oportunidade de compartilhar suas dificuldades, limitações, medos, ansiedades e incertezas com pessoas que vivenciam experiências similares as suas.

Nessa perspectiva, as dificuldades impostas pelo processo de doença e hospitalização da criança deixaram de ser percebidas como um problema seu ou meu, mas se configurou como um problema nosso, evidenciando a universalidade dessa experiência:

> *... eu achei muito importante. É... chorei também com a [F7]... eu compartilhei com a dor dela também... (F23G1)*
>
> *Porque como eu não tenho muitos amigos pra tá conversando comigo, agora que eu to fazendo isso com os pais, que tá sofrendo do mesmo jeito que você, até mais, do mesmo jeito que eu to. E dá pra compartilhar os momentos bons e ruins, que é aqui, nos outros não. (F20G3)*
>
> *Eu gostei, porque eu desabafei. A gente desabafa [...], fala o que tá preso na garganta, né? Chorei... Foi bom! (F12G4)*
>
> *...eu gostei muito, pela parte do desabafo. [...] como eu não tenho muitos amigos pra tá conversando comigo, agora que eu tô fazendo isso com os pais, que tá sofrendo do mesmo jeito que você, até mais, do mesmo jeito que eu tô. E dá pra compartilhar os momentos bons e ruins... (F20G3)*
>
> *É um espaço mesmo pra pessoas desabafarem mesmo, né? E a gente precisa disso! [...] Realmente eu gostei muito! (F22G8)*
>
> *... as coisas ruins vai ficando pra trás, né? A gente tando conversando, conversando, não tá pensando. Distraindo. ... Aqui a gente conversa com um e com outro, vai intertindo... Aí que não tá nem lembrando de mais nada... (F21G1)*

> *Eu achei muito bom! Muito bom! Só de sair um pouco daquele quarto, daquele ambiente lá, já é muito bom! E a gente falar o que a gente tá sentindo... Porque, às vezes, ninguém quer saber, né, o que a gente tá sentindo, né? [...] Não quer saber se você tá passando por isso, se você tá sentindo que a carga tá pesada pra você, né? [...] quer saber se o paciente tá bem ou mal, mas não quer saber o que você tá passando... (F25G10)*
>
> *Tem pessoas que tá passando por alguma dificuldade, às vezes fica mais complicado pra passar em casa essas coisas que tá sentindo. (F24G1)*
>
> *Aquele dia eu queria me abrir e eu não consegui, não saía... E hoje eu consegui! Tô bem! (F31G7)*
>
> *Seria bom, né, pras mães... Porque tem muitas mães que tem tantos problemas e conversar é tão bom! (F33G9)*

Os depoimentos revelam que a família encontrou, no GRAPF, espaço para se revelar. Os familiares se manifestaram sobre a relevância de serem escutados e o quanto é válida a experiência de compartilhar e, ainda, ressaltaram a importância de participar de atividades que permitam à família se expressar genuinamente.

A experiência de ser um membro aceito e valorizado no grupo é fundamental para proporcionar as condições, segurança e o apoio que permitem às pessoas expressar emoções e experimentar novos comportamentos (YALOM, LESZCZ, 2006; ERDMAN, 2009).

Grupos com o objetivo de oferecer suporte podem ajudar as pessoas a enfrentar momentos de crise em suas vidas. O poder terapêutico do grupo reside no próprio grupo, pois o fato de pessoas se encontrarem para compartilhar angústias, conflitos e problemas já é um significante agente de cura (MUNARI, FUREGATO, 2003; BUARQUE et al, 2006; OSORIO, 2007; OLIVEIRA et al, 2010a).

O grupo proporciona ao indivíduo a oportunidade de aprender a conviver com outras pessoas, exercer papéis sociais, compartilhar experiências e experimentar novas relações. Aprender a confiar e partilhar suas dores, sentimentos e expectativas, é um grande benefício da terapia grupal (LOOMIS, 1979; PICHON-RIVIÈRE, 1986; LOEWEN, 2001; MUNARI, FUREGATO, 2003; SARTORI, VAN DER SAND, 2004; YALOM, LESZCZ, 2006; VICTOR et al, 2007; KLEIN, GUEDES,

2008; MONTEIRO, PINHEIRO, SOUZA, 2008; OLIVEIRA et al, 2008; MUNARI, LUCCHESE, MEDEIROS, 2009; OLIVEIRA et al, 2009; OLIVEIRA et al, 2010a).

Os encontros do GRAPF proporcionaram à família oportunidade para esclarecer diversas dúvidas, bem como compartilhar informações e orientações importantes, como revelam os depoimentos a seguir:

> *Eu gostei muito, também, porque esclarece muita coisa, né, que as vezes a gente não sabe. [...] as vezes o neném ta passando por alguma coisa que a gente não sabe, né, aí esclarece pra gente! (F22G6)*
>
> *Foi bom. Gostei. Me esclareceu. (F29G12)*
>
> *[...] tá sendo um aprendizado... Foi muito proveitoso pra mim a reunião, pra aprender cada vez mais. Achei bom! (F17G7)*
>
> *Pra mim foi ótimo! Deu pra entender sobre o pulmãozinho. (F31G7)*
>
> *Eu cresci muito aqui dentro. Eu cresci bastante! (F31G8)*

A dinâmica de trabalho na UIP onde se realizou esse estudo não proporciona à família oportunidade para expressar suas dúvidas. No GRAPF, os familiares foram convidados a falar sobre seus questionamentos e dificuldades. Essa experiência, como demonstra os relatos anteriores, se revela benéfica e positiva à família da criança hospitalizada.

Nesse cenário destacamos o poder informativo do grupo de apoio. Compartilhamento de informações e o processo de aprendizagem contribuem para reduzir a preocupação e oferecer tranquilidade à família da criança hospitalizada (BUARQUE et al, 2006).

O cenário grupal é adequado para trabalhar questões educacionais, abordar informações e orientações sobre processo saúde/doença. Nessa perspectiva, vários recursos podem ser utilizados, como orientações por parte da coordenação ou dos próprios membros do grupo e, até mesmo, participação de especialistas para trabalhar determinados temas no grupo. O importante é que a aprendizagem ocorra em um contexto de parceria e colaboração, ao invés de prescrição e subordinação (YALOM, LESZCZ, 2006; MUNARI, LUCCHESE, MEDEIROS, 2009)

É importante observar que, nos encontros do GRAPF, o processo de compartilhar informações não se alicerçou na metodologia verticalizada de ensino, mas, sim, na construção coletiva de conhecimento. As orientações compartilhadas, nas sessões, não partiram somente da coordenação, mas também dos membros do GRAPF.

No ambiente grupal, o compartilhamento de informações favorece a aprendizagem, a tomada de consciência (FRANK, 2006; OLIVEIRA et al, 2008; ERDMAN, 2009; OLIVEIRA et al, 2009). O GRAPF contribuiu para a participação ativa e consciente dos familiares da criança hospitalizada. Esse aspecto colaborou para que os membros percebessem o grupo como um local para compartilhar e sanar suas dúvidas e algumas de suas dificuldades.

Vínculo entre membros/coordenadores/grupo: Os depoimentos evidenciam que as experiências vivenciadas no grupo refletiram, de forma benéfica, na vida dos participantes, pois favoreceram mudanças de comportamento, na maneira de enfrentar as situações vividas, e a criação de vínculos:

> *Uai eu gostei muito porque acho que cada um falou dos seus problemas né e tudo, entrosamos mais uma com a outra. É bom. Uma dá força pra outra (F33G9).*
>
> *O que você precisar de nós aqui nós vai te ajudar (F10G7).*
>
> *Porque assim, eu não vou mentir não, é como se fosse assim uma família pra você dividir os sentimentos. Independente de quais são eles (F33G11).*
>
> *... num dado momento, nós nos alegramos com os desenhos! Foram frases muito bonitas e contagiosas, que eu creio que levantou o estima de cada um! (F23G1)*
>
> *[...] eu vinha muito triste pra cá, sabe? [...] dava aquela angústia de entrar, aquela dor por dentro! Agora não, depois daquele primeiro encontro não. Sabe, parece que tirou um peso de dento de mim! Eu, pra mim, tá sendo ótimo! Não tenho o que reclamar. Se eu pudesse, até eu tava aqui todo sábado e domingo. Pra mim, foi um alívio vocês ter aparecido com esse... esse programa que vocês começaram agora. Gostei muito! (F7G2)*
>
> *... isso aqui é muito bom! A pessoa, né, às vezes tá meio desanimada, meio pra baixo... Aí, vem e participa uma vez, vem a segunda, vem a terceira vez, aí vai achando bom, né, vai dando mais*

ânimo pra pessoa... (F24G3)

Isso aqui só tem a render, porque eu realmente tenho melhorado! Porque no primeiro dia que eu vim, eu tava ruim, meio triste, chateado... No segundo, eu já melhorei bastante! (F24G3)

... é bom participar do grupo, porque foi o suporte meu aqui... Porque o meu neném ficou muito ruim, sabe, e foi aonde encontrei, assim, força aqui todos os dias. Já tem quase três meses que eu tô aqui todos os dias e, assim, depois que eu comecei a participar do grupo foi só, assim, saindo aquela tristeza, fiquei mais confiante! (F7G5)

Isso que nós tava falando aqui serviu muito pra mim. Foi muito bom... Pra mim, foi muito bom! Eu precisava de ouvir tudim isso aqui que foi falado! (F28G11)

Igual eu vô embora, aí vai ser difícil de voltar. Eu queria muito. ...quarta feira vocês lembrem de mim viu. (F31G8).

Os depoimentos dos familiares que participaram dos encontros do GRAPF enfatizaram o poder do grupo em oferecer suporte, proporcionar alívio e força, demonstrando a importância dessa estratégia como fonte de apoio e acolhimento da família da criança hospitalizada.

As sessões grupais representam muito mais que um espaço físico onde pessoas se encontram. No grupo, os indivíduos podem obter apoio e amizade de outras pessoas. Ao compartilhar as experiências com pessoas que também vivem situações semelhantes, dividimos com o outro um pouco de nós, nos revelamos de maneira sincera e autêntica (MONTRONE, FABBIO, BERNASCONI, 2009; SANTOS, MUNARI, MEDEIROS, 2009).

Por diversas vezes, familiares informaram às coordenadoras do grupo que as aguardavam ansiosos para que as mesmas pudessem sanar dúvidas ou até mesmo para que pudessem compartilhar novidades em relação ao estado de saúde da criança. Alguns familiares chegavam a lhes telefonar, solicitando que alguns assuntos fossem trabalhados no grupo. Isso demonstra a qualidade do vínculo entre as coordenadoras do grupo e as famílias e revela o quanto elas se sentiam cuidadas pelas pesquisadoras.

A conexão emocional e a experiência de afetividade, no grupo, contribuem para a coesão grupal, para que os membros se sintam atraídos pelo

grupo e por seus membros, para que os indivíduos percebam o valor do grupo e de cada pessoa que o constituí (YALOM, LESZCZ, 2006).

Os encontros ajudam as pessoas a partilhar, romper o isolamento que existe entre os membros. O grupo é uma atividade de laboratório que objetiva melhorar as habilidades de comunicação: quanto melhor a comunicação, menor as chances de isolamento do indivíduo (YALOM, 2006).

Todos os familiares que participaram dos encontros do GRAPF avaliaram essa estratégia de atendimento como positiva. A partir dos depoimentos, percebemos que os encontros do grupo se configuram em uma experiência proveitosa e prazerosa na vida dos familiares:

> *E esses encontros são muito bons, bons pra mim, pra ela que pode chegar aqui e chorar aqui e falar. (F14G10)*
>
> *Esse trabalho de vocês aqui é bom, viu? É importante! (F24G2)*
>
> *Como vocês tem contribuído!... (F24G5)*
>
> *Ai, eu gostei muito! Foi bom, foi ótimo! Muito interessante, né? [...] E dá apoio, né, porque não é fácil! (F32G5)*
>
> *Eu vou elogiar, né, porque eu acho muito importante isso aqui, esse trabalho que vocês faz! Tem que convidar os outros pra participar, porque realmente é bom! É importante! Porque a pessoa vem, tá com uma dúvida, né, alguma dificuldade, né? [...] A pessoa chora e tudo, né? [...] vocês veio pra ajudar. Esse trabalho é muito importante e bom pra gente! (F24G5)*
>
> *Se fosse ruim, a gente não voltava! (F22G8)*

Estratégia de atendimento em grupo, na modalidade de grupo de suporte, ajuda as pessoas no processo de compreensão e na adaptação a situações difíceis, decorrentes da existência humana (OLIVEIRA et al, 2008).

A tecnologia de atendimento em grupo é uma estratégia adequada para atender as necessidades de informação e apoio emocional dos familiares de crianças hospitalizadas em UIP. Contribue para reduzir o sofrimento dessas pessoas e para humanizar a assistência de enfermagem a essa clientela.

O poder terapêutico do grupo reside no próprio grupo, pois o fato de

pessoas se encontrarem para compartilhar angústias, conflitos e problemas já é um significante agente de cura (MUNARI, FUREGATO, 2003; OSORIO, 2007; OLIVEIRA et al, 2010a).

Assim, a inserção em um grupo de apoio pode ajudar os familiares de crianças hospitalizadas em UIP a quebrarem barreiras criadas por sentimentos de solidão e isolamento, em especial, pela possibilidade de receberem feedback e sugestões.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

"Respondeu-lhe Jesus: Eu sou o caminho, e a verdade, e a vida; ninguém vem ao pai senão por mim".
(João 14:6)

Os resultados desta pesquisa indicam que a tecnologia de grupo contribue para acolher a família da criança no hospital e é um recurso capaz de sanar diversas dúvidas, bem como oferecer informações sobre processos saúde-doença.

Nos relatos dos participantes do GRAPF, é possível identificar várias necessidades apresentadas pela família, durante a hospitalização da criança, tais como: receber informações sobre diagnóstico e quadro clínico da criança; manter diálogo/contato com a equipe de saúde; receber atenção e respeito da equipe de saúde; receber mais apoio da família e ter o descanso.

A leitura do movimento grupal das sessões revelou que a família valoriza experiências em que o objetivo é oferecer, compartilhar e receber apoio do profissional de saúde e de outras pessoas que vivenciam experiências similares à sua. Foi marcante o quanto o grupo se configurou em cenário para a família conversar e compartilhar informações, sofrimento, incertezas, fé, otimismo, esperança e histórias de vida. O GRAPF serviu como ponto de apoio para muitas famílias resgatarem e encontrarem forças para continuarem firmes, no momento de crise.

Os resultados desse estudo indicam que, embora as necessidades de informação e de apoio/suporte sejam comuns a todos os familiares, elas ainda são pouco valorizadas pelos profissionais. As falas dos participantes do GRAPF evidenciam que há pouca interação entre a equipe de saúde e a família das crianças hospitalizadas.

Os relatos dos familiares sobre medo, incertezas e falta de apoio indicam que o comportamento de alguns profissionais da UIP HC/UFG, ainda, está alicerçado no modelo biomédico e cartesiano de atenção à saúde em que se é valorizado, somente, o tratamento biológico, a cura. Acreditamos que essa postura contribua para que esses profissionais não ofereçam um cuidado centrado na criança e na sua família, prestando uma assistência fragmentada que reflete em insegurança e insatisfação por parte dos familiares.

Acreditamos que a postura verticalizada dos profissionais de saúde em relação à família da criança contribuiu para fortalecer as atividades do GRAPF, pois a família encontrou, no grupo, a oportunidade de ser ouvida e ter atendidas suas

necessidades de informação e suporte. Vale destacar que foi invariante nos depoimentos dos familiares o quanto eles necessitam de oportunidades para falar, desabafar e expressar suas dificuldades em conviver com a doença e hospitalização da criança.

Integrar o GRAPF à rotina das UIP HC/UFG foi um grande desafio. Apesar de ter obtido autorização das gerentes de enfermagem das duas unidades para a realização da atividade e do esforço da pesquisadora em não interferir na rotina de trabalho das unidades, muitos profissionais se mostraram incomodados e insatisfeitos com a presença da mesma na UIP/HC/UFG.

Esse comportamento pode ser reflexo de uma filosofia de trabalho centrada na assistência à criança internada que exclui a família do campo de ação desses profissionais em que, qualquer proposta de assistência voltada à família, pareça supérflua e desnecessária aos mesmos.

Nesse contexto, é importante considerar que a maioria dos profissionais de saúde não teve formação acadêmica direcionada para o trabalho com famílias e situações que exijam habilidades de relacionamento interpessoal, portanto é importante que cursos de graduação, na área da saúde, incluam o estudo da assistência à família em sua grade curricular, oportunizando aos graduandos trabalhar com essa clientela, a fim de compreender a complexidade e a necessidade de incluí-la em seu plano de cuidados.

Destacamos que coordenar grupo não é tarefa fácil, porém factível. O profissional que deseja se tornar coordenador precisa aprender a lidar com a ansiedade do grupo e com sua própria ansiedade, aprender ouvir, processar as informações e devolvê-las ao grupo de maneira a contribuir para o crescimento e fortalecimento do mesmo.

É indispensável realizar leitura correta do contexto grupal, identificando, além do que está visível, também a dinâmica invisível do grupo. Vários conflitos, sentimentos, interações e bloqueios podem surgir durante a sessão grupal. O coordenador deve estar preparado para trabalhar de forma a compreender o movimento do grupo e conduzir os acontecimentos para o crescimento e aprendizagem de todos.

É importante que a coordenação mantenha relacionamento de empatia e honestidade com os membros do grupo, colocando-se à disposição para trabalhar questões que sejam do interesse do próprio grupo. Mesmo que surjam temas que a coordenação desconheça, é importante que a mesma busque orientações e parcerias com profissionais de outras áreas, a fim de possibilitar que todas as dúvidas dos membros sejam elucidadas. Esse compromisso com o grupo demonstra preocupação, zelo e respeito às necessidades de informação de seus membros.

Entretanto acreditamos que para, adquirir as habilidades necessárias para coordenar grupos, é indispensável preparo teórico, prático e, inicialmente, supervisão e acessoria de um profissional especializado na área.

Também salientamos aos enfermeiros os quais desejam assistir a família, por meio de intervenção grupal e se sentem inseguros, em relação às questões que possam surgir durante as sessões, que essa experiência indica que as necessidades de informações manifestadas pela família fazem parte do dia a dia dos profissionais de saúde que trabalham na assistência à criança e são questões possíveis e fáceis de serem trabalhadas pelo enfermeiro.

Além disso, considerando a sobrecarga de trabalho do enfermeiro, a intervenção grupal pode ser usada não só para assistência em enfermagem à família da criança hospitalizada, pois requer pouco investimento financeiro e otimiza o tempo de serviço, haja vista que é possível atender várias pessoas ao mesmo tempo, como também permite ao profissional atender às necessidades dos familiares, assumindo uma postura horizontalizada e contribue para construção conjunta de saberes.

No grupo, cada pessoa tem a liberdade de revelar-se, sem padronizações ou leis. Para tanto é preciso respeitar o aqui e agora do grupo, de forma que as atividades sejam propostas em resposta ao movimento do grupo, valorizando o contexto de vida e as experiências das pessoas.

Acreditamos que o detalhamento do processo de intervenção, delineado neste estudo, poderá fornecer subsídios para que outros profissionais interessados em utilizar a estratégia de grupo, como forma de oferecer assistência à família, possam replicá-lo não só como um estudo, mas também como estratégia assistencial.

Os resultados alcançados com o GRAPF demonstraram que a estratégia de atendimento em grupo é um recurso que pode e deve ser usado pelo enfermeiro para o acolhimento da família da criança no contexto hospitalar, pois contribuiu para manter a força e esperança entre as pessoas; forneceu espaço e ambiente propício à aprendizagem e compartilhamento de informações e se configurou em uma rede de apoio entre os participantes e a coordenação. A experiência mostrou ainda que, por meio da oferta de informações e suporte emocional, é possível ajudar a família a enfrentar a crise vivida, atenuar seu sofrimento e reduzir sua ansiedade.

A diversificação das estratégias para assistir a família da criança hospitalizada contribue para o desenvolvimento de práticas assistenciais do enfermeiro mais direcionadas a acolher e atender as necessidades dessas pessoas. Destacamos que o GRAPF contribue para cuidar da família de maneira autêntica, holística e integral, considerando as especificidades e particularidades de cada família.

É muito importante valorizar a bagagem de vida de cada pessoa, as histórias, valores, cultura e experiências de vida. Isso ajuda o profissional a compreender o contexto em que surgiu a doença e a forma de enfrentamento de cada um. Além disso, adentrar a vida da família e olhar com os olhos de quem vive a experiência e, não somente como espectador, permite ao enfermeiro compreender o verdadeiro impacto da doença na dinâmica familiar e o sensibiliza para que possa valorizar as experiências humanas e ter compaixão pela dor do outro.

Somente quando se compreende as experiências humanas e se sensibiliza as mesmas, se torna apto a praticar um cuidado, genuinamente, humanizado.

REFERÊNCIAS

"Amados, amemo-nos uns aos outros, porque o amor procede de Deus; e todo aquele que ama é nascido de Deus e conhece a Deus. Aquele que não ama não conhece a Deus, pois Deus é amor".
(I João 4:7 e 8)

1. Almeida MI, Higarashi IH, Molina RCM, Marcon SS, Vieira TMM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 25];10(1):36-46. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf.

2. Alves AM, Gonçalves CSF, Martins MA, Silva ST, Auwerter TC, Zagonel IPS. A efetividade do cuidado solidário diante de eventos que acompanham a cronificação da doença na criança hospitalizada. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2009 [cited 2010 sep 27];08(02):192-204. Available from: http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7033/4986.

3. Andaló CSA. O papel de coordenador de grupos. Psicol USP. [Internet]. 2001 [cited 2010 Sep 20];12(1):135-52. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642001000100007.

4. Andaló CSA. Mediação grupal: uma leitura histórico-cultural. São Paulo: Agora; 2006.

5. Andraus LMS. A assistência prestada à criança e ao adolescente em Unidade de Internação Pediátrica: os incidentes críticos positivos e negativos segundo os familiares acompanhantes [Thesis]. Goiânia: Convênio Rede Centro Oeste - UnB-UFG-UFMS,/ Universidade Federal de Goiás; 2005. 180 p.

6. Andraus LMS, Munari DB, Faria RM, Souza ACS. Incidentes críticos segundo os familiares de crianças hospitalizadas. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 25];15(4):574-9. Available from: http://www.facenf.uerj.br/v15n4/v15n4a16.pdf.

7. Andraus LMS, Oliveira LMAC, Minamisava R, Munari DB, Borges IK. Ensinando e aprendendo: uma experiência com grupo de pais de crianças hospitalizadas. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2004 [cited 2010 May 03];6(1):98-103. Available from: http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/795/899.

8. Angelo M. The emergence of family nursing in Brazil. J Fam Nurs. [Internet]. 2008 [cited 2010 Nov 08];14(4):436-41. Available from: http://jfn.sagepub.com/content/14/4/436.full.pdf+html.

9. Angelo M, Bousso RS, Rossato LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AMCM et al. Família como categori de análise e campo de investigação em enfermagem. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 Mar 12];43(2 (esp)):1337-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/a33v43s2.pdf.

10. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. Esc Anna Nery Rev Enferm. [Internet].

2010 [cited 2010 Nov 08];14(2):301-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf.

11. Araújo BBM, Rodrigues BMRD, Rodrigues EC. O diálogo entre a equipe de saúde e mães de bebês prematuros: uma análise freireana. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2008 [cited 2010 Mar 02];16(2):180-6. Available from: http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a07.pdf.

12. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2009 [cited 2010 Dez 21];18(3):498-505. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf.

13. Aubry JM, Arnaud YS. Dinâmica de grupo. Iniciação a seu espírito e algumas de suas técnicas. 8st ed. São Paulo: Loyola; 1978.

14. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2007.

15. Bechelli LPC, Santos MA. Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2004 [cited 2010 Mar 15];12(2):242-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n2/v12n2a14.pdf.

16. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2007 [cited 2010 25 sep];60(6):670-5. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf.

17. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J Pediatr (Rio J). [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 25];83(6):562-6. Available from: http://www.scielo.br/pdf/jped/v83n6/v83n6a14.pdf.

18. Boing E, Crepaldi MA, Moré CLOO. Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. Paidéia (Ribeirão Preto). [Internet]. 2008 [cited 2010 Nov 08];18(40):251-66. Available from: http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/04.pdf.

19. Buarque V, Lima MC, Scott RP, Vasconcelos MGL. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. J Pediatr (Rio J). [Internet]. 2006 [cited 2009 Jul 20];82(4):295-301. Available from: http://www.scielo.br/pdf/jped/v82n4/v82n4a12.pdf.

20. Camargo CL, Torre MPSL, Oliveira AFVR, Quirino MD. Sentimentos maternos na visita ao recém-nascido internado em unidade de terapia intensiva. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2004 [cited 2010 Sep 22];3(3):267-75. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5394/3440.

21. Carvalho JBL, Araújo ACPF, Costa ÍCC, Brito RS, Souza NL. Representação social de pais sobre o filho prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 16];62(5):734-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/14.pdf.

22. Coelho MS, Silva DMGV. Grupo educação-apoio: visualizando o autocuidado com os pés com pessoas com diabetes mellitus. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 25];5(5):11-5. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5101/3321.

23. Colosio R, Fernandes MIA, Bergamaschi DP, Scarcelli IR, Lopes IC, Hearst N. Prevenção de infecção pelo HIV por intermédio da utilização do grupo operativo entre homens que fazem sexo com homens. Cad Saude Publica. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 05];23(4):949-59. Available from: http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n4/21.pdf.

24. Conz CA, Merighi MAB, Jesus MCP. Promoção de vínculo afetivo na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: um desafio para as enfermeiras. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 02];43(4):849-55. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a16v43n4.pdf.

25. Costa JB, Mombelli MA, Marcon SS. Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico. Estud psicol (Campinas). [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 25];26(3):317-25. Available from: http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n3/v26n3a05.pdf.

26. Costa RA, Shimizu HE. Atividades desenvolvidas pelos enfermeiros nas unidades de internação de um hospital - escola. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2005 [cited 2010 Sep 25];13(5):654-62. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a08.pdf.

27. Dall'Agnol CM, Resta DG, Zanatta E, Schrank G, Maffacciolli R. O trabalho com grupos como instância de aprendizagem em saúde. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 26];28(1):21-6. Available from: http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4690/2614.

28. Dias VP, Silveira DT, Witt RR. Educação em saúde: o trabalho de grupos em atenção primária. Rev APS. [Internet]. 2009 [cited 2010 Aug 10];12(2):221-7. Available from: www.seer.ufjf.br/index.php/aps/article/download/330/205

29. Duarte ED, Sena RR, Xavier CC. Processo de trabalho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 22];43(3):647-54. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a21v43n3.pdf.

30. Erdman SA. Therapeutic factors in group counseling: implications for audiologic rehabilitation. ASHA. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 29];16(1):15-28. Available from: http://div7perspectives.asha.org/cgi/reprint/16/1/15.

31. Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 25];16(4):609-16. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n4/a04v16n4.pdf.

32. Fernandes CNS, Andraus LMS, Munari DB. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 25];8(1):108-18. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/pdf/v8n1a15.pdf.

33. Fowlie PW, McHaffei H. Supporting parents in the neonatal unit. BMJ. [Internet]. 2004 [cited 2010 Oct 10];329(1):1336-8. Available from: http://www.bmj.com/cgi/reprint/329/7478/1336.

34. Frank JD. Therapeutic factors in psychotherapy. J Lifelong Learning Psychiatry. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 29];4(2):306-11. Available from: http://www.focus.psychiatryonline.org/cgi/reprint/4/2/306.

35. Gabatz RIB, Ritter NR. Crianças hospitalizadas com Fibrose Cística: percepções sobre as múltiplas hospitalizações. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2007 [cited 2010 Oct 10];60(1):37-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n1/a07v60n1.pdf.

36. Godoy MTH, Munari DB. Review of scientific literature on the use of group activities in nursing work in Brazil: 1980 to 2003. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2006 [cited 2010 Nov 14];14(5):796-802. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/v14n5a23.pdf.

37. Góes FGB, Cava AML. Práticas educativas em saúde do enfermeiro com a família da criança hospitalizada. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 25];11(4):942-51. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a20.pdf.

38. Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2010 [cited 2010 Sep 25];63(1):84-90. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a14.pdf.

39. Grando LH, Galastro EP, Amaral MA, Silva MJP. Trabalhando em grupo na pós-graduação: conciliando teoria e prática. [Internet]. 2002 [cited 2010 sep 25]:1-7. Available from: http://www.proceedings.scielo.br/pdf/sibracen/n8v1/v1a007.pdf.

40. Grossmann E, Kohlrausch E. Grupo e funcionamento grupal na atividade dos enfermeiros: um conhecimento necessário. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 10];27(1):71-9. Available from: http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4588/2542.

41. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátria. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 25];30(2):175-85. Available from: http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7215/6673.

42. Iungano EM. A relação entre a mãe e o bebê prematuro internado em UTI neonatal. Pediatr Mod. [Internet]. 2009 [cited 2010 Fev 22];45(1 (prelo)):26-30. Available from: http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3974.

43. Johnson B, Abraham M, Conway J, Simmons L, Edgman-Levitan S, Sodomka P et al. [internet]. [cited 2011 Jan 04]. Partnering with patients and families to design a patientand family-centered health care system: recommendations and promising practices.Available from: http://www.ipfcc.org/pdf/PartneringwithPatients.pdf.

44. Klein MMS, Guedes CR. Intervenção psicológica a gestantes: contribuições do grupo de suporte para o promoção da saúde. Psicol cienc prof. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 11];28(4):862-71. Available from: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1414-98932008000400016&lng=pt&nrm=iso&tlng=.

45. Lewin K. Problemas de dinâmica de grupo. São Paulo: Cultrix; 1948.

46. Litchteneker K, Ferrari RAP. Internação conjunta: opinião da equipe de enfermagem. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2005 [cited 2010 Sep 25];7(1):19-28. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista7_1/pdf/ORIGINAL_02.pdf.

47. Liu CH, Chao YH, Huang CM, Wei FC, Chien LY. Effectiveness of applying empowerment strategies when establishing a support group for parents of preterm infants. J Clin Nurs. 2010;19(11-12):1729-37.

48. Loewen M. Tecnologias educativas: subsídios para a assistência de enfermagem a grupos. Goiânia: AB; 2001.

49. Loomis ME. Group process for nurses. Saint Louis: Mosby Company; 1979.

50. Maffacciolli R, Lopes MJM. Educação em saúde: a orientação alimentar através de atividades de grupo. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2005 [cited 2010 Sep 05];18(4):439-45. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v18n4/a14v18n4.pdf.

51. Maffacciolli R, Lopes MJM. Os grupos na atenção básica de saúde de Porto Alegre: usos e modos de intervenção terapêutica. Cien Saude Colet. [Internet]. 2008 [cited 2010 Nov 05]. Available from: http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=2345

52. Mailhiot GB. Dinâmica e genêse dos grupos. São Paulo: Duas Cidades; 1978.

53. Malta JDS, Schall VT, Modena CM. Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. Pediatr Mod. [Internet]. 2008 [cited 2010 sep 25];44(3):114-8. Available from: http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=3852.

54. Marques RC, Silva MJP, Maia FOM. Comunicação entre profissional de saúde e familiares de pacientes em terapia. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 05];17(1):91-5. Available from: http://lildbi.bireme.br/lildbi/docsonline/lilacs/20090500/470_v17n1a17.pdf.

55. Martins JJ, Backes DS, Cardoso RS, Erdmann AL, Albuquerque GL. Resignificando la humanización desde el cuidado en el curso de vivir humano. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 25];16(2):276-81. Available from: http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a22.pdf.

56. Mello Filho J, Pereira AP, Escobar ACS, Villwock CAdS. Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000.

57. Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Vieira CS. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 25];59(6):769-74. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n6/a09.pdf.

58. Minicucci A. Dinâmica de Grupos: teorias e sistemas. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2009.

59. Ministério da Justiça; Departamento Da Criança E Do Adolescente. Resolução N.º 41 de 13 de outrubro de 1995. CONANDA: Direitos da Criança e do Adolescente. Brasília; 1995.

60. Ministério da Saúde. Portaria n.º 1.016 de 26 de agosto de 1993. Normas básicas de Alojamento Conjunto. Brasília: Ministério da Saúde,; 1993.

61. Ministério da Saúde; Ministério Da Saúde. Resolução n 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília; 1996.

62. Ministério da Saúde; Secretaria De Assistência À Saúde. Programa de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

63. Ministério da Saúde; Departamento De Ações Programáticas E Estratégicas. Agenda de compromisso para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília: Secretaria de atenção à saúde; 2004a.

64. Ministério da Saúde; Núcleo Técnico Da Política Nacional De Humanização. Política Nacional de Humanização. Brasília: Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização; 2004b.

65. Ministério da Saúde; Secretaria De Anteção À Saúde. Minuta da Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico. Brasília; 2005.

66. Ministério da Saúde; Fundo Das Nações Unidas Para a Infância. Iniciativa Hospital Amigo da Criança: revista, atualizada e ampliada para o cuidado integrado. Brasília; 2008a.

67. Ministério da Saúde; Ministério Da Saúde. Saúde da criança: materiais informativos. Brasília; 2008b.

68. Miranda CF. Atendento o paciente. Perguntas e respostas para o profissional de saúde. Belo Horizonte: Crescer; 1996.

69. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marconi SS. A percepção da família sobre sua presença em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 16];43(3):630-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a19v43n3.pdf.

70. Monteiro MAA, Pinheiro AKB, Souza AMA. Grupo de apoio: relações interpessoais entre puérperas com filhos recém-nascidos hospitalizados. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 10];21(2):287-93. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n2/pt_a09v21n2.pdf.

71. Montrone AVG, Fabbro MRC, Bernasconi PBS. Grupo de apoio à amamentação com mulheres da comunidade: relato de experiência. Rev APS. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 25];12(3):357362. Available from: http://www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/view/303/235.

72. Moreno RLR, Jorge MSB. O cuidar do outro na unidade de terapia intensiva neonatal: concepção fenomenológica. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2005 [cited 2010 Sep 10];4(3):242-9. Available from:

http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewPDFInterstitial/5202/3359.

73. Moscovici F. Desenvolvimento interpessoal: treinamento em grupo. 11st ed. Rio de Janeiro: José Olympio; 2001.

74. Motta KAMB, Munari DB. Um olhar para a dinâmica do coordenador de grupos. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 10];8(1):150-61. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/atualizacao.htm.

75. Motta KAMB, Munari DB, Leal ML, Medeiros M, Nunes FC. As trilhas essenciais que fundamentam o processo e desenvolvimento da dinâmica grupal. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 10];9(1):229-41. Available from: http://www.sobrapgoias.com.br/0810Atrilhas.pdf.

76. Munari DB, Esperidião E, Medeiros M, García CM. Considerações teóricas e técnicas da utilização do grupo na investigação científica. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 10];16(1):113-8. Available from: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-35522008000100018&lng=pt&xxlng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

77. Munari DB, Furegato ARF. Enfermagem e grupos. 2st ed. Goiânia: AB; 2003.

78. Munari DB, Lucchese R, Medeiros M. Reflexões sobre o uso de atividades grupais na atenção a portadores de doenças crônicas. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2009 [cited 2010 Oct 10];8(Suplem):S148-54. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9742/5545.

79. Munari DB, Padilha GC, Motta KAMB, Medeiros M. Contribuições para a abordagem da dimensão psicológica dos grupos. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 10];15(1):107-12. Available from: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-35522007000100017&lng=pt&xxlng=pt&nrm=iso&tlng=pt.

80. Munari DB, Rocha BS, Nunes DS, Medeiros M. O ensino da temática de grupo nos cursos de graduação em enfermagem no Brasil. Rev Gaucha Enferm. [Internet]. 2005 [cited 2011 Jan 26];26(2):220-30. Available from: http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4574/2508.

81. Murakami JK, Filho JFP, Filho PCPT, Acorinte AC, Napoleão AA. Planejando, desenvolvendo e avaliando uma intervenção grupal junto a adolescentes: uma perspectiva sistêmica. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2007 [cited 2010 Aug 10];09(03):772-83.

82. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhaes AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. Rev RENE. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 25];10(2):149-57. Available from: http://www.revistarene.ufc.br/10.2/html/10_2_16.html.

83. Nicolau M, Glazebrook C. Emotional support for families of sick neonates. Paediatrics Child Health. 2008;18(4):196-9.

84. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2010 [cited 2010 Dez 21];19(3):425-33. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a03v19n3.pdf.

85. Oliveira LMAC, Medeiros M, Barbosa MA, Siqueira KM, Oliveira PMC, Munari DB. O acolhimento de familiares de pacientes internados em UTI: a tecnologia de grupo como estratégia para o cuidado de enfermagem. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2010a [cited 2010 Sep 25];44(2):429-36. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/27.pdf.

86. Oliveira LMAC, Medeiros M, Brasil VV, Oliveira PMC, Munari DB. Uso de fatores terapêuticos para avaliação de resultados em grupos de suporte. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 25];21(3):432-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_08.pdf.

87. Oliveira NF, Munari DB, Bachion MM, Santos WS, Santos QR. Fatores terapêutios em grupo de diabéticos. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep];43(3). Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a09v43n3.pdf.

88. Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 25];8(1):99-107. Available from: http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/937/1140.

89. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterapico: uma análise fenomenológica. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2010b [cited 2010 Dez 22];9(2):374-82. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/11250/6089.

90. Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para condições cronicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília; 2003.

91. Osorio LC. Grupo terapias: abordagens atuais. São Paulo: Artmed; 2007.

92. Paim L, Trentini M, Madureira VSF, Stamm M. Pesquisa convergente-assistencial e sua aplicação em cenários da enfermagem Cogitare enferm. 2008;13(3):380-6.

93. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2005 [cited 2010 Sep 25];13(6):982-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf.

94. Pichon-Rivière E. O processo grupal. São Paulo: Martins Fontes; 1986.

95. Pilger C, Abreu IS. Diabetes Mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e de sua família. Cogitare enferm. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 25];12(4):494-501. Available from: http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/10076/6928.

96. Pimenta EAG, Collet N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 25];43(3):622-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a18v43n3.pdf.

97. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balteiro MMFG. Cuidado Centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. Rev Bras enferm. [Internet]. 2010 [cited 2010 Dez 29];63(1):132-5. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a22.pdf.

98. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: experiência da família. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2005 [cited 2010 Sep 25];13(6):974-81. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a09.pdf.

99. Presidência da República; Casa Civil. Lei N.8.069/90 - Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília (Brasil): Presidência da República; 1990.

100. Reichert APS, Lins RNP, Collet N. Humanização do cuidado da UTI Neonatal. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 19];9(1):200-13. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/pdf/v9n1a16.pdf.

101. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2007 [cited 2010 Oct 10];16(1):112-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a14v16n1.pdf.

102. Sabatés AL, Borba RIH. Informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2005 [cited 2010 Sep 25];13(6):968-73. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a08.pdf.

103. Sales CA, Alves NB, Vrecchi MR, Fernandes J. Concepções das mães sobre os filhos prematuros em UTI. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2006 [cited 2009 Aug 10];59(1):20-4. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n1/a04v59n1.pdf.

104. Santos LM, Ros MA, Crepaldi MA, Ramos LR. Grupos de promoção à saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde. Rev Saude Publica. [Internet]. 2006 [cited 2010 Aug 10];40(2):346-52.

105. Sartori GS, van der Sand ICP. Grupo de gestantes: espaço de conhecimentos, de trocas e de vínculos entre os participantes. Rev Eletr Enf. [Internet]. 2004 [cited 2010 Sep 10];6(2):153-65. Available from: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig2_gestantes.pdf.

106. Scochi CGS, Kokuday MLP, Riul MJS, Rossanez LSS, Fonseca LMM, Leite AM. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2003 [cited 2010 Aug 10];11(4):539-43. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692003000400018&script=sci_arttext.

107. Serra BB, Rioja AQ, Montané LS, Gutarra DL, Picarzo JP, Orgado JM. Terapia de grupo para el tratamiento de la obesidad infantil. An Pediatr (Barc). 2007;67(1):51-6.

108. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. Rev Min Enf. [Internet]. 2006 [cited 2010 Dez 21];10(1):18-23. Available from: http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c1225f490a7f.pdf.

109. Silva LJ, Silva LR, Christoffel MM. Tecnologia e humanização na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: reflexões no contexto do processo saúde-doença. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 22];43(3):684-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/a26v43n3.pdf.

110. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm. [Internet]. 2010 [cited 2010 Dez 21];23(3):359-65. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf.

111. Silveira AO, Angelo M. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2006 [cited

2010 Dez 29];14(6):893-900. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/v14n6a10.pdf.

112. Silveira AO, Angelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 25];16(2):212-7. Available from: http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a12.pdf.

113. Silveira RS, Lunardi VL, Filho WDL, Oliveira AMN. Uma tentativa de humanizar a relação da equipe de enfermagem com a família de pacientes internados na UTI. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2005 [cited 2010 Oct 05];14(Esp):125-30. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a15v14nspe.pdf.

114. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns des-velamentos. Rev Lat Am Enfermagem. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 25];15(4):605-11. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/v15n4a13.pdf.

115. Soares MF, Leventhal LC. Relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 25];7(3):327-32. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/6503/3858.

116. Sousa JC, Silva LMS, Guimarães TA. Preparo para a alta hospitalar de recém-nascido em unidade de tratamento intensivo neonatal: uma visão da família. Pediatria. [Internet]. 2008 [cited 2010 Mar 10];30(4):217-27. Available from: http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/1268.pdf.

117. Sousa LD, Gomes GC, Santos CP. Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. Rev Enferm UERJ. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 25];17(3):394-9. Available from: http://www.facenf.uerj.br/v17n3/v17n3a17.pdf.

118. Souza NL, Araújo ACPF, Azevedo GD, Jerônimo SMB, Barbosa LM, Sousa NML. Percepção materna com o nascimento prematuro e vivência da gravidez com pré-eclampsia. Rev Saude Publica. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 10];41(5):704-10. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41n5/5965.pdf.

119. Souza NL, Araújo ACPF, Costa ÍCC, Carvalho JBL, Silva MLC. Representações de mães sobre hospitalização do filho prematuro. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2009 [cited 2010 Sep 10];62(5):729-33. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/13.pdf.

120. Tavares AS, Queiroz MVO, Jorge MSB. Atenção e cuidado à família do recém-nascido em Unidade Neonatal: perspectivas da equipe de saúde. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 10];5(2):193-203. Available from: http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/5075/3294.

121. Thomazine AM, Passos RS, Júnior OGB, Collet N, Oliveira BRG. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. Ciência, Cuidado e Saude. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 25];2(1 Suppl):S145-52. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/6587/3899.

122. Trentini M, Beltrame V. Pesquisa convergente assistencial (PCA) levada ao real campo de ação da enfermagem. Cogitare enferm. [Internet]. 2006 [cited 2010 Oct 10];11(2):156-60. Available from: http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/6861/4873.

123. Tristão TCR, Medeiros M. Instrumentos de avaliação de intervenções grupais: revisão sitemática. Anais of the VII Congresso de Pesquisa, Ensino e Extensão - CONPEX UFG; 2010 Oct 18-22; Goiânia, Brasil. p. 3994-4008.

124. Turan T, Basbakkal Z, Ozbek S. Effect of nursing interventions on stressors of parents of premature infants in neonatal intensive care unit. J Clin Nurs. [Internet]. 2008 [cited 2010 Sep 09];17(21):2856-66. Available from: http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/120775159/PDFSTART.

125. Ungerer RLS, Miranda ATC. História do alojamento conjunto. J Pediatr (Rio J). 1999;75(1):5-10.

126. Vale IN, Souza SR, Carmona EV. Nursing diagnoses identified during parent group meetings in a Neonatal Intensive Care Unit. International Journal of Nursing Terminologies and Classifications. [Internet]. 2005 [cited 2010 Aug 09];16(3-4):65-73. Available from: http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/118672507/PDFSTART.

127. Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. Significados atribuídos a vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. Rev Bras Saude Matern Infant. [Internet]. 2006 [cited 2010 Sep 25];6(1):47-57. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v6n1/a06v6n1.pdf.

128. Véras RM, Vieira JMF, Morais FRR. A maternidade prematura: o suporte emocional através da fé e religiosidade. Psicologia em Estudo. [Internet]. 2010 [cited 2010 Dez 30];15(2):325-32. Available from: http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n2/a11v15n2.pdf.

129. Vertino KH, Getty C, Wooldridge P. Development of a tool to measure therapeutic factors in group process. Arch Psychiatr Nurs. 1996;19(4):221-9.

130. Victor JF, Vasconcelos FF, Araújo AR, Ximenes LB, Araújo TL. Grupo Feliz Idade: cuidado de enfermagem para a promoção da saúde na terceira idade. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2007 [cited 2010 Sep 05];41(4):724-30. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n4/25.pdf.

131. Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. 3st ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 2001.

132. Wall ML. Tecnologias educativas: subsídios para a assistência de enfermagem a grupos. Goiânia: AB; 2001.

133. Wigert H, Johansson R, Berg M, Hellstrom AL. Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. Scand J Caring Sci. [Internet]. 2006 [cited 2010 Aug 15];20(1):35-41. Available from: http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/118610688/PDFSTART.

134. Wright LM, Bell JM. Retrospective - Nurses, families, and illness: a new combination. J Fam Nurs. [Internet]. 2004 [cited 2010 Nov 09];10(1):3-11. Available from: https://dspace1.acs.ucalgary.ca/bitstream/1880/44698/1/LMW%26JMB_vol_10(1)_%20Editorial.pdf.

135. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2008.

136. Yalom ID, Leszcz M. Psicoterapia de grupo: teoria e prática. Porto Alegre: Artmed; 2006.

137. Zimerman DE. Fundamentos básicos das grupoterapias. 2st ed. Porto Alegre; 2000.

ANEXOS

"Porque, assim como o corpo é um e tem muitos membros, e todos os membros, sendo muitos, constituem um só corpo, assim também com respeito a Cristo. Pois em um só espírito, todos nós fomos batizados em um corpo, quer judeus, quer gregos, quer escravos, quer livres. E a todos nós foi dado de beber de um só Espírito. Porque também o corpo não é só um membro, mas muitos.".
(I Coríntios 12:12 ao 14)

ANEXO A

HC Hospital das Clínicas UFG

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
HOSPITAL DAS CLÍNICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA MÉDICA HUMANA E ANIMAL

UFG

PROTOCOLO CEPMHA/HC/UFG Nº 153/09 **Goiânia, 15/12/2009**

INVESTIGADOR (A) RESPONSÁVEL: *Mestranda: Enfª. Leidiene Ferreira Santos*
Orientadora: *Profª. Lizete Malagoni de Almeida Cavalcante Oliveira*

TÍTULO: *"Grupo de suporte para assistência de enfermagem à família de recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva"*

Área Temática: *Grupo III*
Local de realização: *Hospital das Clínicas/UFG – UTI Neonatal*

Informamos que o Comitê de Ética em Pesquisa Médica Humana e Animal do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, analisou e aprovou o projeto de pesquisa acima referido, juntamente com os documentos apresentados e o mesmo foi considerado em acordo com os princípios éticos vigentes.

Informamos que **não há** necessidade de aguardar o parecer da CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa para iniciar a pesquisa.

Após inicio do estudo, o pesquisador responsável deverá **encaminhar ao CEPMHA/HC/UFG, relatórios semestrais** do andamento da pesquisa, encerramento, conclusão(ões) e publicação(ões).

O CEPMHA/HC/UFG pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (*Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa – Item 13*)

Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEPMHA/HC/UFG

1ª AVENIDA, S/Nº. SETOR LESTE UNIVERSITÁRIO - CEP: 74 605-050 - FONE: 3269 8338 - FAX: 3269 8426
GOIÂNIA - GOIÁS

ANEXO B

153/09

HC Hospital das Clínicas UFG

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
HOSPITAL DAS CLÍNICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFG

PROTOCOLO CEP/HC/UFG Nº 153/2009 **Goiânia, 01/06/2010**

INVESTIGADOR RESPONSÁVEL: *Enfermeira: Leidiene Ferreira Santos*

TÍTULO: *Grupo de Suporte para Assistência de Enfermagem aos Pais de Recém-Nascidos Internados em Unidades de terapia Intensiva.*

Local de Realização: *HC/UFG – UTI Neonatal e Unidade de Pediatria*

DOCUMENTO(S) ANALISADO(S):

1. *Carta da pesquisadora, datada de 31 de maio do corrente ano, informando justificando e solicitando autorização para a inclusão de pais de crianças internadas na Unidade de Pediatria do HC/UFG;*
2. *Novo cronograma de execução da pesquisa informando o período de dezembro de 2009 a julho de 2010.*

Comunico-lhes que o Comitê de Ética em Pesquisa/HC/UFG, analisou os documentos acima referidos. Não observamos óbice ético na solicitação supracitada, estando, portanto, autorizada a inclusão da Unidade de Pediatria, aumento do tamanho da amostra e o cronograma adaptado para o andamento da pesquisa.

***Lembramos a obrigatoriedade de relatórios semestrais do andamento do estudo.**

Farm. José Mário Coelho Moraes
Coordenador do CEP/HC/UFG

APÊNDICE

"Ainda que eu tenha o dom de profetizar e conheça todos os mistérios e toda a ciência; ainda que eu tenha tamanha fé, a ponto de transbordar montes, se não tiver amor, nada serei".
(I Coríntios 13:2)

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Meu nome é **Leidiene Ferreira Santos**, sou enfermeira e pesquisadora responsável. Após ler com atenção este documento ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato comigo (**Leidiene Ferreira Santos**), no telefone (62)8585-2248, ou com a orientadora da pesquisa, Dra Lizete Malagoni de Almeida Cavalcante Oliveira, no telefone (62)9977-3541. Se tiver alguma dúvida sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, nos telefones: 3269-8338 e 3269-8426.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:

Título: Grupo de suporte para assistência de enfermagem aos pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva

Os responsáveis pela aplicação desse termo de consentimento são a pesquisadora, que é enfermeira, ou uma auxiliar de pesquisa, que é estudante do último ano do curso de Graduação em Enfermagem da UFG e foi especialmente treinada para esse fim.

O objetivo geral da pesquisa é analisar o uso da tecnologia de grupo como estratégia para oferecimento de suporte emocional para pais de crianças internados na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do HC/UFG pela equipe de enfermagem. Os objetivos específicos são: Avaliar a utilidade do grupo de suporte para assistência de enfermagem à família da criança internados em UIP; descrever a opinião dos participantes sobre a utilidade do grupo de suporte como estratégia para intervenção de enfermagem.

Para participar da pesquisa você deverá frequentar pelo menos um encontro do grupo de apoio coordenado pela pesquisadora responsável, cujo objetivo é oferecer suporte psicológico e informações de saúde que possam ajudá-lo(a) a enfrentar a situação de ter uma criança internada em UIP.

Sua participação é voluntária e não está vinculada a qualquer benefício material. Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira, nem ressarcimento de qualquer despesa pela sua participação. Os riscos são mínimos e estão relacionados mais especificamente a algum desconforto provocado por sentimentos de solidão ou falta de apoio psicossocial. Caso você se sinta prejudicado de alguma forma em função de sua participação no grupo, é direito seu pleitear indenização pelos danos aos responsáveis pela pesquisa. O maior benefício decorrente de sua participação na pesquisa será o de poder conviver com outras pessoas vivendo situação semelhante

à sua e compartilhar sentimentos e modos de enfrentamento com outros participantes, o que pode contribuir para o alívio de sua ansiedade, medo e angústia.

O grupo terá a duração de 20 (vinte) sessões, durante os meses de dezembro/2009 a março/2010 e os familiares poderão participar de quantos encontros desejarem e puderem. Você não precisa aceitar participar da pesquisa para ter acesso aos encontros do grupo. As reuniões serão abertas a qualquer familiar das crianças internados na UIP/HC/UFG que desejar participar delas, desde que estejam cientes e de acordo com o registro das sessões em gravador de voz que, posteriormente, serão transcritas pelas pesquisadoras para análise. Os depoimentos serão usados exclusivamente para esta pesquisa, com garantia de sigilo absoluto quanto a qualquer detalhe que permita sua identificação, e não serão armazenados para estudos futuros.

Após ser esclarecido sobre a pesquisa, você tem total liberdade para não aceitar participar, sem qualquer penalidade ou prejuízo e, mesmo depois de aceitar e assinar esse Termo de Consentimento, você poderá retirar seu consentimento, sem qualquer prejuízo da continuidade do acompanhamento/tratamento usual.

_____
Leidiene Ferreira Santos - Pesquisadora

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA

Eu, _____, RG/ CPF/ nº _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo Grupo de suporte para assistência de enfermagem aos pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva, sob a responsabilidade da Enfermeira Leidiene Ferreira Santos, como sujeito voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/ tratamento.

_____
Local e data

_____ _____
Nome do sujeito ou responsável Assinatura do sujeito ou responsável

_____
Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____ Assinatura: _____

Nome: _____ Assinatura: _____