



UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL

CAMPUS CHAPECÓ

CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

PATRICIA APARECIDA TRENTIN

**COMPREENSÃO DO COTIDIANO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE
NEONATOS E CRIANÇAS QUE VIVENCIAM O PROCESSO DE
HOSPITALIZAÇÃO EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA**

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

CHAPECÓ - SC

2019

PATRICIA APARECIDA TRENTIN

**COMPREENSÃO DO COTIDIANO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE
NEONATOS E CRIANÇAS QUE VIVENCIAM O PROCESSO DE
HOSPITALIZAÇÃO EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA**

Relatório de Pesquisa apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul/Campus Chapecó como requisito parcial para aprovação no componente curricular de Trabalho de Conclusão de Curso II.

Orientadora: Professora Dra. Crhis Netto de Brum

Co-orientadora: Professora Esp. Odila Migliorini da Silva

CHAPECÓ - SC

2019

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Trentin, Patricia Aparecida
COMPREENSÃO DO COTIDIANO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE
NEONATOS E CRIANÇAS QUE VIVENCIAM O PROCESSO DE
HOSPITALIZAÇÃO EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA /
Patricia Aparecida Trentin. -- 2019.
89 f.

Orientador: Doutora em Enfermagem Crhis Netto de
Brum.

Co-orientador: Especialista em Atenção ao Paciente
Crítico com ênfase em Urgência, Emergência e UTI Odila
Migliorini da Silva.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) -
Universidade Federal da Fronteira Sul, Curso de
Enfermagem, Chapecó, SC , 2019.

1. Hospitalização. 2. Cuidadores. 3. Neonatologia. 4.
Saúde da criança. 5. Enfermagem. I. Brum, Crhis Netto
de, orient. II. Silva, Odila Migliorini da, co-orient.
III. Universidade Federal da Fronteira Sul. IV. Título.

RESUMO

A internação em ambientes de alta complexidade, como o caso de Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas e Neonatal, para além de seu caráter de atendimento de paciente crítico, conceitua-se por vezes um atendimento inesperado na vida dos seus cuidadores familiares, implicando em sentimentos de angústia e mudanças abruptas do cotidiano familiar. Esse fato trouxe a tona a necessidade da compreensão da vivência dos cuidadores familiares quanto agentes do cuidado. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, utilizando como metodologia a Teoria Fundamentada nos Dados. O presente trabalho contou com a participação de 10 cuidadores familiares de UTI Pediátrica e UTI Neonatal, sobre a compreensão do cotidiano advindos da hospitalização do neonato/criança de um hospital da região oeste de Santa Catarina. Os resultados permitiram identificar uma categoria central intitulada 'Bem... era uma vez... mentira' advinda de um excerto de fala de um dos participantes, que expressa justamente esta vivência prévia do cotidiano familiar, a qual muda drasticamente após a hospitalização de um familiar pediátrico ou neonatal provocando angústia, ansiedade, medo, mudança de papéis, outros sentimentos e reorganizações pessoais e sociais. As outras duas categorias que norteia a pesquisa, chamadas de 'a espiritualidade como força para superar a hospitalização' e 'Uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro'. Estas por sua vez salientam e dão ênfase no processo que permeia as vivências pré-existentes de vida, a revelação diagnóstica no momento da internação e o processo de resiliência adotado por este cuidador familiar para superar as adversidades que permeiam o processo de internação. Como conclusão pode-se apontar a importância da abordagem multiprofissional voltada para um atendimento para além do tecnológico e centrado no paciente, mas o olhar holístico do cuidado, dando ênfase no apoio da rede social que o cerca.

Palavras-chave: Hospitalização; Cuidadores; Neonatologia; Saúde da criança; Enfermagem.

ABSTRACT

The hospitalization in high complexity unit, like the case of a Intensive Care Unit (ICU), paediatric or neonatal, besides its character of service to critical patient, conceptualize itself as an unexpected attendance to the family caregivers involving feelings like distress sudden changes in family daily life. This fact, brought to light the necessity to comprehend the experience of the family caregiver as care agent. This paper is focus on a qualitative approach using Grounded Theory. The present essay is based in 10 neonatal/paediatric ICU family caregiver recorded interview about their comprehension of the day-to-day life in ICU in a hospital in Santa Catarina's Western. Results allow to identify a central category named "Bem... era uma vez... mentira..." arising from one of the family caregivers interview, whose express the experience a home environment and it changes drastically after the newborn or children hospital stay causing distress, anxiety, fear, paper changes, other feelings and family and personal reorganization. The two others categories which guides the research, titled "A espiritualidade como força para superar a hospitalização" and "Uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro". It emphasize the process that pervades the experience of life, revelation diagnosis and the resilience process due this rupture with the previous routine and all the obstacles during the hospitalization. Concluding, it can be pointed the importance of a multiprofessional approach besides de technologic and patient centred, but the holistic sight in care and giving the real importance to the social netting around them.

Key Words: hospitalization; caregiver; neonatology; child health; nursing.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 OBJETIVO	11
2.1 OBJETIVO GERAL	11
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	11
3 REVISÃO DE LITERATURA	12
4 METODOLOGIA	15
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	15
4.2 CENÁRIO DE ESTUDO.....	15
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	16
4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão	16
4.4 PRODUÇÃO DOS DADOS.....	16
4.4.1 Aproximação e ambientação	16
4.4.2 Produção dos dados	17
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	19
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	21
4.6.1 Riscos e benefícios	22
4.7 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS	23
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	24
5.2 APRESENTAÇÃO DAS CATEGORIAS.....	26
5.2.1. Bem... era uma vez... mentira	28
5.2.2. A espiritualidade como força para superar a hospitalização	32
5.2.3 Uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro	37
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	44
APÊNDICE A	51

APÊNDICE B	74
ANEXO A	75
ANEXO B	76
ANEXO C	79

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, a Saúde da Criança teve suas bases formuladas com maior ênfase após a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) na Constituição Federal de 1988, o qual sustentou diversas políticas de fomento ao crescimento e desenvolvimento infantil. Neste ínterim, houve também o surgimento do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), criado em 1990, os quais se tornaram grandes marcos, sendo utilizados até hoje (BRASIL, 1988; BRASIL, 1990).

Desta forma, os relatórios mundiais vêm mostrando que a saúde infantil no Brasil está alcançando grandes conquistas. Como é o caso da taxa de mortalidade infantil e mortalidade na infância, que reduziu cerca de 70% entre 1990 e 2012, passando de 47,1% óbitos por mil nascidos vivos para 14,6%. Contudo, com o advento do processo de urbanização, novas doenças e acometimentos vem ganhando espaço, são eles causas externas como violência e acidente considerada a primeira causa de morte entre crianças de 1 a 9 anos, alto índice de obesidade, doenças infectocontagiosas, precárias condições de saneamento básico e entre tantas outras (BRASIL, 2018).

Percebe-se que houve uma significativa redução de mortes infantis, em decorrência das evoluções nas políticas públicas brasileiras. Contudo, os cuidados ao neonato, principalmente quando se trata de prematuridade e recém-nascido de alto risco, quando feitos de forma eficaz, promovem uma grande taxa de sobrevivência neste período crítico, favorecendo positivamente a redução destes dados desfavoráveis (FERNANDES; SANTOS; SANTIAGO, 2019).

Os eventos adversos na saúde do neonato e criança por muitas vezes acabam se tornando um fator desencadeante de uma internação hospitalar, culminando em diversas perdas, e eventos negativos, tanto para o paciente, a qual pode apresentar distúrbios de peso, imunidade, emocionais e comportamentais, quanto para os envolvidos neste processo de cuidado (MATRACA; WIMMER; ARAÚJO-JORGE, 2011).

Contudo, quando a internação abrange o contexto de Unidade de Terapia Intensiva (UTI), perpassando a neonatologia e pediatria, estes eventos estressores tendem a se ampliar significativamente. Este fato se dá por diversos motivos, pois o estado crítico em que eles se encontram tendem a deixá-los mais

vulneráveis que em outros setores, levando em consideração que os pacientes que são admitidos neste setor possuem um quadro clínico mais agravado, contudo, potencialmente recuperáveis. Tornando-se assim, um setor muito relacionado aos estigmas de mal prognósticos e possíveis óbitos que os familiares trazem culturalmente (NIEWEGLOWSKI; MORE, 2008).

A internação de um filho ou familiares de menor idade em UTI costuma ocasionar sentimentos de aflição, de culpa, medo do inesperado, entre tantas outras sensações que permeiam, um complexo momento, a ser vivido, pois além da criança que está hospitalizada, possui toda uma estrutura simbiótica por trás, sendo estes reproduzidos pelos papéis paternais e suas demais filiações ou qualquer ente que se denomine familiar. Causando assim, desgastes físicos e psicológicos que instituem a criação de mecanismos de enfrentamentos (HAYAKAWA; MARCON; HIGARASHI, 2009).

Deste modo, quando se observa a relação entre cuidador-paciente tem-se, neste momento, o ato do cuidado familiar. Sendo este o primeiro sistema de apoio em situações de saúde-doença, uma vez que não há a quebra total de vínculo da criança com a especificidade de cada família. Sendo assim, o cuidador familiar neste trabalho se caracteriza através do vínculo que é conferido ao sujeito do cuidado, por meio da singularidade de cada família, convivência e interação entre os membros do núcleo familiar (ELSEN, 2004).

A ideia de se pensar pesquisas voltadas para o público familiar das crianças hospitalizadas, foi decorrente da vivência obtida no componente curricular intitulado Estágio Curricular Supervisionado I, ofertado no curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul, campus Chapecó, o qual possibilitou visualizar a dinâmica da família no ambiente hospitalar da UTI, dividida em adulta com doze leitos e pediátrica com cinco leitos, onde observei uma fragilidade significativa, pois além dos acompanhantes possuírem diversas restrições de contato e circulação no espaço, estão a todo momento sendo bombardeados por inúmeros estímulos sonoros, alta ou óbito dos demais pacientes e entre tantos outros estressores, o que contribuiu para que adoçam junto com quem está no leito.

Justifica-se desta forma a importância de pesquisas científicas voltadas para as necessidades dos familiares, os quais também demandam o olhar holístico da

equipe de enfermagem do setor, haja visto que a hospitalização, como citado nos trechos acima, não atinge somente o paciente e sua saúde, mas todos os que o cercam. Pensando na perspectiva que a enfermagem possui suas concepções centradas nas relações singulares do cuidado, de forma a abarcar a relação simbiótica ali presente no leito e o quanto esta relação pode auxiliar ou prejudicar na saúde do todo (OLIVEIRA; NUNES, 2014).

Desta forma, a finalidade desta pesquisa é poder contribuir para o processo de humanização do serviço em relação aos familiares. Também, o estudo servirá para a criação de discussões desse conteúdo, instigando não só mudanças no serviço, mas também viabilizando novas pesquisas na área, para fortalecer ainda mais a atualização do serviço, agregando indicadores de saúde para guiar a tomada de decisão nas práticas baseadas em evidência (PBE) no cotidiano de trabalho.

Sendo assim, o questionamento norteador para a pesquisa é: Como é o cotidiano dos cuidadores familiares de neonatos e crianças que vivenciam o processo de internação hospitalar em uma UTI?

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares de neonatos e crianças que vivenciam o processo de hospitalização em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares dos neonatos que vivenciam o processo de hospitalização em uma UTI;
- Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares de crianças que vivenciam o processo de hospitalização em uma UTI.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Os cuidados à saúde do neonato, criança e adolescente no Brasil são baseados no contexto de promoção e prevenção da saúde. Na prática, tem se a implementação da Política Nacional de Imunização, acompanhamento da gestação e da criança através das cadernetas, políticas de incentivo a amamentação e implementação de bancos de leite humano, ações de promoção a alimentação e hábitos que atuam como parte da avaliação integral da saúde e desenvolvimento da criança. Importante ressaltar que em cada secretaria de saúde há também a mobilização das equipes de saúde para que haja assistência na situação de óbito infantil (BRASIL, 2018).

Neste contexto, mesmo havendo uma queda na taxa de fecundidade de cerca de 41,8% de 1980 até 2010, houve também uma baixa considerável do percentual de mortes durante a infância, como trazido por Franca, pode ser percebido, que de maneira geral, a taxa brasileira de mortalidade caiu em mais de 60% indo de 191505 mortes em 1990 para 51226 em 2015. Para isso constatou-se que, embora ainda existente, a disparidade socioeconômica brasileira foi reduzida com o passar das décadas, e com isso, a qualidade da prestação de serviços também obteve suas melhorias (FRANCA, 2017).

As internações, como exposto por Pedraza (2017), tem ocorrido na sua grande maioria por causa de doenças respiratórias, sendo o diagnóstico de cerca de 40% das internações, além disso, as causas perinatais, infecções do trato urinário e parasitoses também figuraram entre as mais frequentes, quando comparadas as taxas entre os anos de 2008 e 2015.

Muitas destas internações acabam por adentrar nos setores mais críticos dos hospitais. Segundo registros do Reino Unido, 49 mil crianças hospitalizaram no setor de cuidados intensivos pediátricos entre os anos de 2007 e 2009. Desses, 60% foram intercorrências de cunho emergencial não planejada, 47% com idade inferior a 1 ano, sendo destas, 64% dos pacientes utilizar suporte respiratório (DRAPER, 2010).

Conforme um estudo realizado nos prontuários do Hospital Israelita Albert Einstein de 2012, traz o perfil epidemiológico das internações do ano de 2009. Estas por sua vez, variaram entre um tempo de 1 a 176 dias, o que nos faz refletir não

somente o contexto da criança, mas também dos familiares que enfrentaram e vivenciaram todo este processo de adoecimento, acarretando por vezes em desfechos não favoráveis, entre eles prognósticos reservados ou óbito (LANETZKI et. al 2012).

Mesmo sendo considerado um ambiente para reversão de maus prognósticos, as unidades de aspectos intensivos, também se caracteriza por um ambiente de extremo isolamento, com diversos sensores mecânicos de alarme, estressante. Muitas vezes os hospitalizados não lembram destas vivências pois passam boa parte do tempo sedados, porém o cuidador que está de sentinela, acompanha cada movimento da equipe, evolução do quadro, passando por dolorosos enfrentamentos (MORAIS, COSTA, 2009).

Contudo, quando adentramos na essência das palavras família ou cuidadores, percebe-se a amplitude do significado. O fato de institivamente generalizar-se o conceito de família, a qual representa uma conexão entre seus semelhantes, representando um local de afeto, harmonia, proteção e muitos outros. Essa concepção pode ser definida como senso comum entre os estudiosos, contudo, é amplamente aceita, pois mesmo com diversas contradições, representa a um espaço de convívio social, auxiliando para além do contexto cultural, mas sim, responsável por compilar os valores individuais pertinentes a cada um (MACEDO, 1994).

Deste modo, ao analisar na literatura, percebe-se a desmistificação da estrutura familiar replicada por muitos anos, a qual centralizava a figura paterna, seguida da materna e sua prole, onde o sustento era advindo do marido, sendo então, figura materna a responsável pelos cuidados do lar e dos filhos. Esta percepção idealizada já a muito tempo não consegue se sustentar por diversos fatores. Inicialmente, esta visão é de uma extrema minoria social, tendo em vista que ao longo da história a pobreza e formatos distintos de família se mostravam alarmantes (NEGREIROS; FERES-CARNEIRO, 2004).

Esta maior visibilidade nos tempos atuais pode ser dada por diversos motivos, um deles é a maior visibilidade a questões de gênero, onde a mulher começa a ser vista como responsável na sua totalidade como pilar familiar. E claro, as diversas concepções aprimoradas de família, para a qual estende-se a

matrimoniais, monoparentais, unipessoais, paralelas, reconstituídas e outras tantas que esboçam de forma mais abrangente este conceito (MOURA; ARAUJO, 2004).

Para tanto, ao pensar família como estrutura responsável por fortalecer e participar ativamente do processo de hospitalização, utilizaremos o conceito utilizado por Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008), as quais nomeia esta estrutura como

“Cuidador Familiar”, entende-se que esta pessoa é vinculada por muito além da consanguinidade, mas sim por laços e vínculos emocionais, conceituando ainda que o conjunto se denomina para além do ascendente e descendente, mas sim, para o colateral e afins de uma linhagem.

Com toda esta responsabilidade cultural que a família tem, estes integrantes acabam por adoecer junto com os hospitalizados, passando por diversos períodos de desequilíbrio emocional, religioso, físico e entre outros, causando sentimentos como raiva e culpa pela doença, desafiando os seus limites. Além disso, em alguns casos como a UTI neonatal, os recém-nascidos possuem restrições de contato, diminuindo o vínculo da primeira idade com os cuidadores. Vínculo este que acaba não só prejudicando a criança doente hospitalizada, mas os demais integrantes que também sentem falta do binômio no contexto de casa, deixando por meses os irmãos deem este contato tão importante (MONTEIRO; MAGALHAES; MACHADO, 2017).

Por estes e tantos outros motivos que os cuidadores acabam por demonstrar o processo de resiliência prejudicada, necessitando de um olhar biopsicossocial que o contemple na recuperação do seu cuidador familiar, de forma a potencializar os resultados e minimizar os efeitos traumáticos, auxiliando assim em uma ressignificação do ambiente e vivência hospitalar.

Neste contexto, Rodrigues et al. (2013) salienta que a figura da equipe de enfermagem é se suma importante, aja visto que são os responsáveis por prestar o cuidado integral de forma qualificada e humanizada para muito além do paciente, mas a todo o contexto que o cerca.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, utilizando como metodologia a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) (ANDREWS et al., 2017).

A escolha desta metodologia se dá pela forma que o decorrer da análise é sendo feita, pois leva em consideração o comportamento das pessoas e não o participante em si, ou seja, possibilita compreender ações individuais ou de um coletivo em um determinado contexto, avaliando assim, questões como enfrentamento, resiliência, situações já vividas neste ínterim (SANTOS et al., 2018).

4.2 CENÁRIO DE ESTUDO

O estudo foi realizado no Hospital Regional do Oeste, o qual é administrado pela Associação Hospitalar Lenoir Vargas Ferreira, localizado no estado de Santa Catarina, no Município de Chapecó o qual mantém pactuação com diversos municípios, tendo sua capacidade 319 leitos ao todo. Destes, 27 são destinados para estruturas de Unidades de Terapia Intensiva, sendo eles 5 para a UTI Pediátrica, 10 para a UTI Neonatal e 12 para UTI Geral.

O cenário que subsidiou a produção dos dados foi a UTI Pediátrica e a UTI Neonatal. As Unidades contam com uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta e residentes de diversas áreas.

A epidemiologia da UTI pediátrica do ano de 2018, 96 foram meninos e 81 meninas, das quais 13 evoluíram para o óbito. Os locais de origem foram centro cirúrgico 44, Hospital da criança 90 e 41 caracterizado como outros. Das patologias ou sistemas responsáveis pela internação, 75 são do sistema respiratório, 39 neurológicos, 11 traumatológicos, 7 oncológicos, 6 gastrointestinais, 5 cardiológicos, 4 diabetes mellitus, 2 sepses, 1 renal, 1 hepático e 13 caracterizados como outros.

Já em relação a UTI Neonatal, esta foi criada em 2005 justamente pelo alto índice de nascimentos de prematuros, com baixo peso ao nascer e diversas anomalias congênitas.

Sobre as origens, por ser um hospital de referência na região para 120 municípios, as internações não possuem um padrão pré-estabelecido, contudo, o município mais atendido é Chapecó, podendo ser relacionado justamente por ser o município com maior população.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo os cuidadores familiares que estão acompanhando a hospitalização dos neonatos e das crianças na UTI Pediátrica e UTI neonatal.

Ao todo, foram entrevistados 10 participantes, sendo estes divididos entre cuidadores familiares de neonatos e cuidadores familiares de crianças, ambos das UTIs. A amostra/participantes apontada na presente etapa da pesquisa sofreu alterações, de modo que a etapa de campo ocorrida concomitantemente à etapa de análise dos dados, apontou a suficiência de significados dos participantes (MINAYO, 2010), interferindo no quantitativo final. Devido a ser uma etapa qualitativa, não houve cálculo amostral e sim usou-se da observação, do quantitativo dos participantes que circulam nos ambientes.

4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão

Para a escolha dos participantes da pesquisa, utilizou-se como critério de inclusão os cuidadores familiares que estiveram acompanhando o processo de hospitalização na UTIP e UTIN com idade igual ou superior a 18 anos.

Foram excluídos cuidadores familiares da UTI Geral ou cuidadores familiares denominados cuidadores formais, sem vínculo de afetividade com o neonato ou com a criança.

4.4 PRODUÇÃO DOS DADOS

4.4.1 Aproximação e ambientação

Em relação a ambientação da UTIP, esta já era de grande conhecimento, devido a produtora dos dados estar cumprindo a disciplina de Estágio Curricular Supervisionado no primeiro semestre de 2019 neste local. Contudo, o estágio era

realizado em horário vespertino, mas para reduzir as aproximações de forma a prejudicar a pesquisa, todas as coletas foram realizadas no período noturno, horário em que o hospital reduz os barulhos e quantitativo de pessoas circulantes, facilitando as conversas. Para além, dificilmente neste horário são realizados exames ou procedimentos que venham a interferir no estado da criança, os quais poderiam deixar os cuidadores apreensivos.

Já em relação a UTIN, havia uma acadêmica realizando este mesmo estágio, a qual serviu como ponte entre os familiares e equipe com a produtora dos dados. Estas aberturas ou aproximações anteriores ou facilitadas com os campos facilitaram imensamente, haja visto que ao perceber que a equipe confia e respeita a pesquisa, os cuidadores demonstraram melhor aceitação para participar.

Apesar de haver esta aproximação prévia, ressalta-se que todas as entrevistas foram em espaços não anexos as UTIs, como forma de os cuidadores não se sentirem pressionados a responderem algo com receios ou melindres. Para além, as vestimentas utilizadas no estágio foram diferentes das utilizadas nos períodos de entrevistas.

Inicialmente, realizou-se uma conversa com a enfermeira do setor responsável e equipe de enfermagem a fim de explicar a pesquisa, solicitou-se informações, juntamente aos profissionais de saúde das UTIs para conversar com os cuidadores familiares, os quais receberam previamente uma apresentação sucinta dos pesquisadores, o objetivo da pesquisa e a entrega do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, deixando o familiar um tempo médio de 30 minutos a sós para ler minuciosamente todas as cláusulas, salientando informações pertinentes para o segmento, optou-se também pela possibilidade da pesquisadora utilizar blocos de anotações para retomar informações pertinentes.

4.4.2 Produção dos dados

Segundo Andrews (2017), a TFD emerge do comportamento das pessoas, tornando-a flexível, contudo, ela não rejeita conhecimentos externos ou inerentes para aquele momento, mas a intenção central é focar no participante, podendo assim, gerar teorias ou explicações fundamentadas que proporcionem esclarecer padrões de comportamentos, pois para Glaser, a intenção é deixar o problema se

moldar e surgir nas entrelinhas da conversa, e não já chegar com ele preestabelecido.

Para isso, a TFD salienta que todas as informações podem se tornar dados, que posteriormente podem ser avaliados e sintetizados. Desta forma, mesmo tentando manter um pragmatismo estipulado de aproximadamente 20 min de diálogo, por vezes estas entrevistas podem de alongar em circunstâncias favoráveis. Além disso, Glaser entende que os pesquisadores podem retornar aos mesmos participantes por diversas vezes, a fim de validar as informações e aprofundar questões amplas, salientando algumas indagações (GLASER, 2002).

Os cuidadores familiares que entenderam relevante e aceitaram participar ou saber mais, solicitou-se a migração para um local mais reservado, a fim de explicitar melhor a pesquisa. Neste momento, acionou-se a equipe a fim de orientar a saída do cuidador familiar por um período, com o intuito de assegurar a proteção da criança por este período.

Como questões norteadoras dos diálogos foram utilizadas: como é a constituição familiar; Quem são os envolvidos neste cuidado? Qual é o conhecimento sobre a internação? Como foi a revelação do diagnóstico? Como está sendo este processo de enfrentamento para você? (APÊNDICE A).

Destaca-se que em alguns momentos precisou-se reestruturar a pergunta, a fim de melhor especificar e explorar a realidade investigada para assim, alcançar o máximo de informações. Para além, foi adicionada uma pergunta para os cuidadores familiares que vivenciaram as duas UTIs, sendo ela; Você acha que possui diferença entre o processo de hospitalização da UTIN e UTIP?.

A ideia foi justamente que os participantes trouxessem estes questionamentos sem necessariamente indagá-los. Desta forma, foram eles os próprios condutores do processo de entrevista sendo assim, respeitado o tempo individual de cada um, bem como dificuldades e bloqueios emocionais, tornando o processo mais empático possível.

As entrevistas foram audiogravadas, e posteriormente transcritas na íntegra. Anteriormente a continuidade de cada produção dos dados. As produções de dados iniciaram no dia 10 de julho e perdurou até 24 de setembro. Para manter o sigilo dos participantes, estes escolheram um codinome para suas denominações, não

possuindo uma categoria para tal. As escolhas foram: B1, MARKS, GIRASSOL, ANJO, LARANJA, VALENTINA, GIL, MARIA, ANA e PAULA.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Na TFD, a análise dos dados, é realizada a partir de três etapas interdependentes, denominadas de codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. A codificação aberta é a etapa do processo analítico que se refere a nomear e categorizar fenômenos por meio de um minucioso exame dos dados. É o processo de analisar, examinar cuidadosamente os dados, compará-los por diferenças e similaridades, conceituá-los e categorizá-los em forma de códigos.

Nesta primeira etapa, realizou-se a codificação por meio da utilização da análise cromática para designar e diferenciar as categorias, inicialmente chamadas de unidades de significação. Para isso, iniciou-se a transcrição com o auxílio de duas pessoas, e após, revisada pela produtora de dados. Iniciando então a leitura exaustiva de três vezes para cada entrevista, a fim de impregnar no produtor as similaridades.

Obteve-se então, 5 categorias, sendo nomeadas de “percepção imediata”, contemplando a cor azul turquesa, “ressignificação durante a internação” de rosa magenta, “estratégia de enfrentamento” de verde limão, “percepção da UTI pelos pais” de verde musgo, “percepção da UTI pelas crianças”, de azul éter, “diferença das UTIs” de cor branca, e “sensação de impotência” de cor vermelha, as quais estão expostas no Anexo A.

AZUL 1	ROSA	VERDE 1	VERDE 2	AZUL 2	BRANCA	VERMELHA
--------	------	---------	---------	--------	--------	----------

Na codificação axial, os dados são separados em partes distintas, rigorosamente examinados e comparados em busca de similaridades e de diferenças. A codificação axial tem o objetivo de reorganizar os códigos formados na codificação aberta em maior nível de abstração. Com isso, novas combinações e relações são estabelecidas, de modo a formar as subcategorias que, por sua vez, serão organizadas compondo categorias.

Para esta etapa, foi realizado um compilamento e aproximação das unidades de significação, a fim de estabelecer as categorias propriamente ditas. Como

resultado, percebeu-se que determinados dados não possuíam sustentação devido a um baixo número de falas para tal. Sendo assim, definiu-se que a categoria com mais ênfase seria proveniente principalmente da primeira unidade, sendo intitulada então “bem... era uma vez... mentira”. A explicação da escolha do título está exposta nos resultados. A segunda categoria intitulada religiosidade é oriunda principalmente da segunda unidade, e a terceira categoria intitulada uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro provem de um compilado das demais unidades.

A codificação seletiva, última fase da análise dos dados, objetiva refinar e integrar as categorias, além de desvelar a categoria central e o esquema teórico. Contudo, para este trabalho, usufruiu-se da TFD somente até as categorias centrais, pois o espaço de tempo não contemplaria as demais etapas.

Durante o processo de coleta e análise dos dados surgem insights, descritos por meio dos chamados memorandos ou apenas ‘memos’, que consistem em formas de registro escrito referentes à formulação da teoria, fundamentais para a construção da mesma e que devem ser elaborados do início ao fim da pesquisa, bem como os diagramas que serão desenvolvidos (ERDMANN, et al., 2007).

Sendo assim, após algumas entrevistas, entendia-se necessário fazer anotações. Contudo, por diversas vezes estas anotações não puderam ser utilizadas na pesquisa, tendo em vista que não contemplava o método escolhido. As anotações em questão foram voltadas majoritariamente para questões relacionadas a área de psicologia, pois muitos dos comportamentos identificados durante as falas, demonstravam algumas nuances, as quais corroboravam com a fala, mas por vezes expressavam que as palavras ditas não necessariamente eram vividas.

Para explicar de forma mais elucidativa, alguns discursos que na sua fala demonstravam um pensamento de superação, contendo frases do caráter “sempre penso um dia para frente” na sua essência percebia-se pela forma e expressão corporal ou até mesmo nas demais falas, as quais se contradiziam, que era uma forma de tentar expressar uma força ainda não vivida, de forma a vender uma imagem de superação, para que os profissionais entendessem que este não se fazia um problema em questão.

Para além, percebeu-se a importância de entrevistar cuidadores familiares que já haviam um tempo mínimo de cinco dias de processo de hospitalização. Esta

questão ficou caracterizada no momento em que uma mãe participante havia recebido o diagnóstico da síndrome de seu filho, o qual todos os prognósticos possíveis eram desfavoráveis.

Quando entrevistada, esta mãe trazia aspectos relacionados aos diagnóstico e prognóstico. Ou seja, era como se está familiar estivesse recebendo pela primeira vez a notícia dos acometimentos do seu filho. Isso fez com que ela ignorasse várias perguntas ou tendenciassem a resposta ao presente momento, única e exclusivamente. Para além do entendimento do diagnóstico, entendeu-se que este tempo mínimo de internação é fundamental para que o familiar consiga ter a confiança na equipe, de forma a aceitar o afastamento do leito por um período curto para a realização da pesquisa.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa passou inicialmente pela aprovação da instituição hospitalar (ANEXO B) envolvida e posterior, registro na Plataforma Brasil com a finalidade de tramitar no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul, o qual obteve os seguintes números sendo o CAAE 12530119.0.0000.5564 e Número do Parecer 3.357.971.

A presente pesquisa comprometeu-se em respeitar os aspectos éticos estabelecidos na Resolução número 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, a qual regulamenta e normatiza as pesquisas que envolvem participação de seres humanos. Desta forma, foi solicitado aos participantes da pesquisa, após a leitura, realizassem a assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C), o qual explica de forma sucinta e acessível o objetivo da pesquisa, método, riscos e benefícios, bem como possíveis incômodos no decorrer do processo.

Os termos TCLE, o roteiro de coleta dos dados (ANEXO D), a transcrição das entrevistas e quaisquer documentos vinculados a referida pesquisa, ficarão sob a propriedade da pesquisadora responsável, na sala 305 do bloco dos professores da Universidade Federal da Fronteira Sul/ Campus Chapecó (UFFS/SC), por um período de cinco anos, após o tempo pré-estabelecido, serão destruídas (incineradas). A pesquisadora tem o compromisso com a privacidade e

confidencialidade dos dados utilizados, na qual é preservado o anonimato e o sigilo dos participantes.

4.6.1 Riscos e benefícios

Baseando-se na Resolução 466/2012, todas as pesquisas que envolvem seres humanos são passíveis de riscos. Mesmo com todas as medidas já pré-estabelecidas para a minimização desses danos, sendo eles imediatos ou posteriores, individuais ou coletivos, diretos ou indiretos. Desta forma, podemos organizá-los de duas maneiras, sendo eles de origem psicológica, intelectual ou emocional, e de caráter física e orgânica.

Para o estudo, levou-se em consideração os de origem relacionada a expressões de sentimentos e emoções, pois ao conversar com os cuidadores familiares sobre o processo de hospitalização, pode vir à tona sentimentos como de tristeza, ansiedade, dentre outros.

Pensando na minimização ou resolução destes riscos, os pesquisadores se comprometeram inicialmente a realizarem um diálogo terapêutico. Caso esta prática não seja suficiente, recorrerá a psicóloga que se encontra no ambiente hospitalar, responsável pelos atendimentos primários. Caso o cuidador familiar, após as duas abordagens, ainda sinta necessidade de apoio, este será encaminhado para a Unidade de Saúde da região de sua residência, sendo também, disponibilizado uma lista com o contato de profissionais psicólogos que atuam no município para que ele possa estar entrando em contato por conta própria.

Em relação aos benefícios, foi salientado que o participante não obterá lucro financeiro com esta pesquisa, contudo, estará sendo beneficiado indiretamente, tendo em vista que a problemática da pesquisa é justamente o fato dos familiares por vezes ficarem desassistidos quanto aos seus anseios, esta pesquisa poderá contribuir para uma melhora no serviço de atendimento, não somente do hospital da pesquisa em questão, mas posteriormente seja utilizado estas informações para qualificação de novos profissionais, na criação de protocolos de atendimento aos cuidadores familiares, relacionados ao cuidado com essas pessoas em uma UTI a bem como posteriores pesquisas científicas na área.

4.7 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados serão divulgados após a avaliação da banca de Trabalho de Conclusão do Curso, e suas devidas considerações. Os meios serão a partir de artigos científicos e eventos da área. Também será disponibilizada uma cópia o relatório final para os setores envolvidos da instituição como forma de contribuir para as melhorias na assistência. Como devolutiva aos participantes, será desenvolvido um banner, a ser fixado em um local, de livre acesso, aos cuidadores familiares para que possam analisar os resultados da pesquisa.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados contemplam uma categoria central e duas categorias. A categoria central, responsável pelo fio condutor é oriunda da sétima entrevista produzida, onde se recortou um excerto de fala para dar nome a ela, chamada de “Bem... Era uma vez, Mentira”. As outras duas receberam os nomes a partir de uma escolha que representasse o conteúdo em sua maioria, sendo elas **A espiritualidade como força para superar a hospitalização** e **Uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro**.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Como apontado no quadro 1, ao todo foram entrevistados 10 participantes os quais ficaram livres para escolher seu codinome, não respeitando um padrão preestabelecido. Destes, 9 eram mães e 1 era pai, com idades que variaram de 19 a 44 anos. Em relação a localidade de origem, por ser um hospital de referência na região, ouve uma variedade de cidades, contudo, prevalecendo o município de Chapecó.

Quadro 1 – Informações dos cuidadores familiares entrevistados

Código do cuidador familiar	Idade	Sexo	Vínculo	Cidade de origem
B1	28 anos	Feminino	Mãe	Monte Carlo/SC
Marks	41 anos	Masculino	Pai	Chapecó/SC
Girassol	19 anos	Feminino	Mãe	Chapecó/SC
Anjo	30 anos	Feminino	Mãe	Itapiranga/SC
Laranja	44 anos	Feminino	Mãe	Chapecó/SC
Valentina	21 anos	Feminino	Mãe	Chapecó/SC
Gil	33 anos	Feminino	Mãe	Romelândia/SC
Maria	26 anos	Feminino	Mãe	Chapecó/SC
Ana	33 anos	Feminino	Mãe	Abelardo Luz/SC
Paula	19 anos	Feminino	Mãe	Xanxerê/SC

Fonte: Elaborado pela autora.

Já em relação as crianças e neonatos familiares dos participantes, 4 estavam na UTI Neonatal e 6 na UTI Pediátrica. Contudo, dos internados na UTIP, 4 também

já haviam vivenciado o processo de hospitalização na UTIN anteriormente. De todos, apenas 3 vivenciaram o ambiente familiar para além do hospital, um deles devido a doença crônica, possui recorrentes retornos as unidades de internação. Em relação ao tempo de internação, naquele recorte temporal, o paciente que obtinha o menor período de hospitalização era de 21 dias, e o maior de 6 meses interruptos. As informações sobre as crianças e neonatos não estavam previstas inicialmente, por este motivo, as informações da quarta linha não estão completas.

Quadro 2 – Informações clínica das crianças e neonatos

Local de internação	Sexo	Idade	Patologia associada	Tempo de internação
UTI Pediátrica	Masculino	07 anos	Tumor no pulmão	4 meses
UTI Pediátrica	Feminino	10 anos	Derrame pleural	21 dias
UTI Neonatal (HC)	Masculino	40 dias	Prematuridade (infarto isquêmico), infecção	40 dias
UTI Neonatal	Masculino	-	Prematuridade	-
UTI Pediátrica	Masculino	44 dias	Síndromes	44 dias
UTI Pediátrica	Feminino	67 dias	Pneumonia e bronquiolite	67 dias
UTI Pediátrica	Masculino	1 ano e 5 meses	Hidrocefalia adquirida, infecção por fungos e bactérias	3 meses e 19 dias
UTI Neonatal	Masculino/ feminino (gêmeos)	32 semanas	Prematuridade, infecção	69 dias
UTI Pediátrica	Masculino	5 meses	Hérnia diafragmática	6 meses
UTI Neonatal	Feminino	26 dias	Prematuridade e canal do esôfago fechado	26 dias

Fonte: Elaborado pela autora.

5.2 APRESENTAÇÃO DAS CATEGORIAS

Ao analisarmos a categoria central intitulada “**bem... era uma vez... mentira...**” instintivamente associamos aos contos de fada oriundos dos escritos de Charles Perrault, que de fato, se insere de forma direta e nesta categoria.

[...] em geral, costuma iniciar com "era uma vez", "havia uma cidade", "há muito tempo". Esta técnica tem como finalidade marcar o distanciamento entre o que é narrado e a realidade. No caso de Oliveira, o seu "era uma vez" insere-se na narrativa de maneira especial. Não está apenas no início da história, ele perpassa todo o livro, situa-se nas molduras. São elas que demarcam a fronteira entre a realidade e o mundo da fantasia trazido pelo conto (MOKARZEL, 1998).

No conto retirado do livro O Barba-Azul, que inicia com “Era uma vez um homem que tinha lindas casas na cidade e no campo, baixelas de ouro e de prata, moveis suntuosos e carruagem dourada”, é introduzido um contexto positivo, que remete a fartura e luxuria. Estas características, por mais irreais que pareçam, são instintivamente reproduzidos como um sonho de consumo moral e material, tentando aproximar a realidade da fantasia dos contos.

Muito embora haja a tentativa de aproximar a realidade cotidiana vista nos livros de história, ocorre um distanciamento, como cita Mokarzel 1998, dos dois pontos de vista e pode ser reconhecido para além do “era uma vez” das histórias. No contexto hospitalar, como no caso dos cuidadores familiares de pacientes de UTIP e UTIN, o contexto no qual se encontram, também passou por diversas modificação, distanciamento e quebra de expectativas trazidas do antigo cotidiano, causando uma separação temporal.

Esta mudança abrupta do cotidiano pode ser percebida no seguinte depoimento:

Bem... era uma vez... mentira... Bem... antes, digamos assim, é... eu e meu esposo planejamos e tivemos um filho e vivíamos felizes para sempre e um belo dia eu estava grávida e nesse dia eu fui fazer um ultrassom e nesse dia o médico me disse que tinha trigêmeos e que seria uma gestação de alto risco, e...a reorganização familiar ali que você se refere foi bem difícil, bem complicada, [...]aí veio os trigêmeos e nós tivemos que se adaptar com o que nós tínhamos e o que nós não tínhamos nós tivemos que tentar dar as condições necessárias para eles né porque não foi planejado ter trigêmeos não foi feito nenhum tratamento, não foi tomada nada não foi pensado nada, muito menos... pensado ter uma segunda gestação, então nada hipótese nenhuma ia ser uma constituição familiar de 3 pessoas e acabou e eles chegaram e a gente teve que se organizar

com o que a gente tinha, que não foi muito... [...] tentamos deixar nada a desejar, mas não foi fácil. (GIL)¹

Esta fala ilustra inicialmente de forma mais fantasiada, um cotidiano planejado e minimamente estruturado, contudo, o fator crítico de se interromper um ciclo por uma causalidade trazida por uma doença inesperadamente, faz com que todo este enredo de “vivíamos felizes pare sempre” se transforme em “Bem... Era uma vez... Mentira”.

[...] o máximo que ele ia era toma as vacinas de rotina, campanha e só. E de repente, do nada, virou tudo. Daí foi aonde, meu deus do céu! Achei que nois não ia conseguir dá a volta. [...] Meu deus! Eu senti que eu perdi o meu chão quando eu descobri, porque, até então, nunca ele tinha ficado doente. Nunca! O máximo que ele pegava era uma gripe. Não precisava ir no hospital, como chá eu curava ele, com remédio curava ele. Então foi um choque. (PAUSA). Um medo assim de perder ele [...](B1)

Entende-se que há um mecanismo de quebra do cotidiano, no qual os participantes demonstram uma trajetória passada, por vezes como uma vida pacata, por vezes oscilativa, mas havendo um ponto em comum, que é a cisão abrupta do cotidiano habitual de saúde da criança, implicando em um sofrimento psíquico.

A partir deste entendimento, percebeu-se que os cuidadores familiares tendenciam a seguir com estratégias para o permanecimento no local, haja visto que na hospitalização, a constante necessidade de cuidados e procedimentos invasivos para o paciente, a rotina de serviço dos profissionais que totaliza sempre as 24 horas em todos os dias, por si só já se caracteriza como agentes estressores, sejam emocionais ou de caráter sensorial.

Sendo assim, a primeira categoria utilizada para sustentar a ideia inicial é intitulada como **A espiritualidade como força para superar a hospitalização** se desvela justamente neste contexto, onde os cuidadores familiares verbalizam como mecanismos de resiliência, a acreditação de uma força suprema, da qual os redigem a fé, o estímulo e a coragem para dar continuidade ao processo de cuidado, como demonstra na seguinte fala:

“[...] mas a gente tirou forças aonde que não podia[...]Não adianta, se não deu não deu né, bola pra frente (RISOS). [...] e eu comecei a

¹ Optou-se por manter as falas sem alterações ortográficas ou gramaticais, pois entende-se que estas singularidades na forma de expressão, também fazem parte da essência e significado para a pesquisa.

olhar pro céu e falar bem assim “Não! Eu tô aqui e eu quero... ela precisa de mim e eu tenho que me recuperar[...]” (Marks).

E a segunda categoria se intitula como **Uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro**. De acordo com Karla Patrícia Cardoso Amorim, (2013, p 437-438)

“[...] Acreditamos, então, que, para se resgatar o verdadeiro sentido do cuidado, faz-se necessário e urgente que o homem tenha, principalmente, a consciência do que ele é, das suas capacidades e fragilidades, e o que ele efetivamente quer. Ou seja, o homem precisa fazer o exercício da autoconsciência / autoanálise e autocrítica dando significado ao viver [...].”

Esta autoanálise e autocrítica emerge quando realizamos o movimento de reflexão na busca de um sistema compensatório.

“Eu acho que agora, nesse período que ele tá doente, eu tô me dedicando mais só pra ele. Que nem, antes eu trabalhava, então minha rotina era das 6h da manhã às 6h da tarde. Então chegava em casa cansada. Tinha dias que eu brincava com ele, eu dava atenção pra ele, mas tinha dias que não dava. Tinha que fazer serviço, fazer comida, descansar pra no outro dia ir trabalhar né, então, hã, agora eu paro e penso assim “nossa! Tô dando o tempo que eu não dava pra ele antes. Agora eu tenho tempo pra ele.”. Numa situação que eu não queria tar, mas eu tô dando todo o tempo que eu, que eu não dava pra ele antes.” (B1).

Ou seja, ressignificamos nossa vida, nossos laços familiares e afetivos, com o propósito de aproximar o que nesta quebra do cotidiano ficou para trás, como podemos entender no trecho citado anteriormente do familiar com o codinome B1.

5.2.1. Bem... era uma vez... mentira

Sabe-se que a revelação de um diagnóstico ou o compartilhamento de notícias difíceis, sempre é um momento de grandes dificuldades, principalmente de caráter emocional. Quando se trata de familiares de crianças e neonatos, estas informações tendem a quebrar a linha condutiva da vida, exacerbando os sentimentos como angústia, medo da perda e entre outros cotados pelos cuidadores familiares:

[...] eu e meu esposo planejamos e tivemos um filho e vivíamos felizes para sempre e um belo dia eu estava grávida e nesse dia eu fui fazer um ultrassom e nesse dia o médico me disse que tinha

trigêmeos e que seria uma gestação de alto risco, e...a reorganização familiar ali que você se refere foi bem difícil, bem complicada, [...]já veio os trigêmeos e nós tivemos que se adaptar com o que nós tínhamos e o que nós não tínhamos nós tivemos que tentar dar as condições necessárias para eles né porque não foi planejado ter trigêmeos não foi feito nenhum tratamento, não foi tomada nada não foi pensado nada, muito menos... pensado ter uma segunda gestação, então nada hipótese nenhuma ia ser uma constituição familiar de 3 pessoas e acabou e eles chegaram e a gente teve que se organizar com o que a gente tinha, que não foi muito... [...] tentamos deixar nada a desejar, mas não foi fácil. (GIL)

[...] o máximo que ele ia era toma as vacinas de rotina, campanha e só. E de repente, do nada, virou tudo. Daí foi aonde, meu deus do céu! Achei que nois não ia conseguir dá a volta. [...] Meu deus! Eu senti que eu perdi o meu chão quando eu descobri, porque, até então, nunca ele tinha ficado doente. Nunca! O máximo que ele pegava era uma gripe. Não precisava ir no hospital, como chá eu curava ele, com remédio curava ele. Então foi um choque. (PAUSA). Um medo assim de perder ele [...](B1)

[...] na hora que a gente recebe a informação você não imagina como que é, tendeu? Daí depois que você senta, para, pensa e você vai analisando e vai vendo que não era uma coisinha simples só, aí que começa a cair a ficha né. Daí que começa... [...] foi uma coisa assim, que a gente sem imaginar caiu o mundo, saiu o chão da gente. Aí eu pensei "meu Deus!" [...] eu como...como pai me senti como se tivesse flutuando, flutuando. Fiquei sem chão, tremia tudo e pensei até que ia dar um negócio em mim [...] (Marks)

[...] eu fiquei bem anestesiada no momento que a doutora falou que, que a gente ia te que tira ele, e que ele teria que ir para UTI e tudo mais, tanto que ela falou que não sabia se ele ia vir com vida que eu também tinha risco de vida, Mas eu não ouvi... Eu não ouvi no momento, minha mãe que me contou depois porque eu não... simplesmente não ouvi!! [...] foi bem complicado né, Complicado todo mundo passa por isso sabe que é bem difícil porque, não é uma coisa que a gente espera né[...]. (Girassol)

Como observado na primeira fala, este cotidiano previamente existente ao processo de internação do familiar, contempla toda uma estrutura cultural, a qual normalmente costuma ter importantes cenários e enredos que abrangem a singular familiar em questão. Quando este cenário deixa de ser natural e contínuo devido a um adoecimento ou incidente, o cotidiano instantaneamente passa por processos de reformulações.

Este ponto crítico é vivido de diversas formas e sentimentos, mas com muita proximidade nas falas, configurando um desequilíbrio intenso, na qual a resiliência é dificilmente reestabelecida rapidamente, pois age justamente em pontos da sua integridade física, psicológica e social, podendo levar dias ou semanas.

Desta forma, percebe-se que esta transição do cotidiano para o ambiente hospitalar após o diagnóstico é o momento mais dolorido do processo, e quando se trata de UTIs, estes sentimentos se intensificam, haja visto que esta ala é muito associada ao processo de finitude de vida.

Contudo, por vezes, este cotidiano prévio era composto de uma gestação. É o exemplo do nascimento do neonato, o qual foi muitas vezes proveniente de uma gestação interrompida, por uma prematuridade ou doenças congênitas associadas, desestabilizando toda a organização pré-estabelecida até o presente momento.

[...]Foi um susto, ma foi. [...] Primeiro por não saber que eu tava né, foi um susto assim, na hora né. [...] Primeiro foi um susto, né! Porque daí... diferente, porque ninguém da lá passou por isso né. [...] (ANJO)

"Então eram muito pequenos, até assim quando eu vi eles eu eu meu, quase desmaiei assim, fiquei brancas em pálida porque, imagina o bebê pequeno mas quando eu vi os meus eram muito pequenos, extremamente pequenos... Meu Deus eu passei mal que deu um desespero Assim eu tinha vontade de chora!! meu, eu tive que sentar porque eu não... imaginava que era pequeninhos..." [...] "então não dava o peso de um bebê recém-nascido assim, normal, foi um baque assim quando eu vi que não tem explicação! meu deus... foi um desespero!" [...]: Eu não... tipo, no começo quando eu cheguei eu não...Falaram que eu ia ficar aqui até eles nascerem eu Fiquei em choque assim eu não sabia...nem o que pensar... Sei lá eu só fiquei desesperada, sabe,[...]" [...] "Noosa!!! quando rompeu a bolsa eu quase!!! meu, quando eu cheguei aqui Eu não sabia que tinha rompido, pra mim era uma perda de líquido só, porque às vezes acontece de perder um pouquinho... Nossa quando ele disse que tinha rompido mesmo, e que eu ia ficar 30 dias foi o choque!!! Eu tava desesperada!! porque eu tinha muito medo de perder os dois, Eu chorava um monte lá em baixo no CO... meu Deus!! Foi um choque grande!! Todo mundo se apavorou... Só de pensa... meu pensa o sentimento é... Nem sei explicar, é horrível..." (Maria).

[...] Ai, isso foi um baque né, porque durante as ultrassom morfológica não apareceu, pra mim ela só nasceu prematura de 33 semanas, até ali né, eu tava já ciente, eu não visitei ela no dia porque não consegui né [...] aí eles perceberam que estava com problema e eu fui visitar ela e eles falaram que tinha que operar porque tava acontecendo isso, aí foi um baque né, porque imagina, pequenininha, fazia eu acho que nem três dias que ela tinha nascido recebi o diagnóstico né, daí a gente passa, passa um monte de coisa na cabeça, porque já é pequenininho passar por uma cirurgia, a gente sabe do risco né, a gente pensa também porque imagina a gente se for fazer uma cirurgia a gente já fica abalado, imagina um bebezinho de três, quatro dias com aquele peso pequenininho fazendo uma cirurgia, levei um baque, nossa no momento chorei bastante, fiquei muito nervosa, nas primeiras semanas fiquei muito nervosa, até a cirurgia acontecer eu fiquei muito nervosa, eu parecia normal eu já pensava e chorava muito (PAULA).

Podemos dizer que uma das principais modificações neste contexto é o fato de agora, os responsáveis adquirirem mais um papel formal, que é o de ‘ser mãe, ser pai, tio, avô...’ deixando por vezes as expectativas e medos de pequenos cuidados como a troca de fralda e o banho, para cuidados com ventilação mecânica, drogas vasoativas e muitas outras (ALMEIDA et al., 2018).

Além disso, a barreira do convívio anteriormente se fazia através de camadas teciduais, e após a necessidade de internação, se faz através de incubadoras, vários aparatos de tecnologia dura, vestimentas de proteção e horários de visitas. Ou seja, a reestruturação vai desde a forma que o neonato nasceu, os meios de cuidados e tecnologias necessárias, até o ir e vir do hospital, por vezes sem o filho e sem respectivas melhoras.

“... Então eu fiquei um pouco chocada sabe com o que houve. Porque eu fui na verdade Ah!, vamo lá, vamo vê né, às vezes é... não tá aceitando o leite, uma intolerância ou alguma alergia, né. E na verdade não era nada disso, né. [...] eu levei ela porque ela não mamava e a gente veio parar na UTI com pneumonia e bronquiolite né [...] (Valentina).

[...] Ela me deu as respostas né. Então me deu a síndro... síndrome Edwards e mais uma outra síndrome que ele tem né [...] é muito dolorido prum pai e pruma mãe receber uma notícia assim direta, entendeu? [...] pra gente é muito dolorido, sabe? Pra quem é pai e mãe [...] Mas é bem dolorido quando a gente recebe a notícia, assim, sabe? É muito, muito, muito forte, sabe? [...] (Laranja)

“Haa, pra mim eu não sabia que ele tinha todos esses problemas né, que tinha problema no diafragma eu descobri depois que ele foi internado em Xanxerê, que a médica foi me falando, aí eu sempre pensei assim se tem cirurgia não tem nada que eu possa fazer... eu sempre perguntava ou tem cirurgia ou tem remédio, se não tivesse nenhum dos dois aí sim eu me preocuparia mas tendo um ou outro então vai cuida e tudo certo.” (Ana).

Nos casos em que a informação da gravidade do quadro clínico é acompanhada por um diagnóstico de doença crônica ou síndromes, os desfechos familiares tendem a serem mais desfavoráveis, pois socialmente estas condições levam a uma redução na qualidade de vida, tanto do familiar, quanto do neonato que foi diagnosticado (NEVES; CABRAL, 2009).

Para isso, entende-se a importância de abordar de forma multiprofissional estes casos, haja visto que o suporte psicológico para lidar com as diversas situações, e o entendimento da importância em relação a um suporte contínuo, seja ele de afeto ou de assistência hospitalar qualificada.

5.2.2. A espiritualidade como força para superar a hospitalização

A espiritualidade se apresenta como um mecanismo para enfrentar as dificuldades naquele recorte temporal. Podemos observar isto em alguns discursos onde o ponto central é justamente o emprego da crença em uma força superior, a qual representa o caminho para obter sentimentos de força, esperança e persistência:

“Eu sei que é Deus que me dá forças. [...] Então, eu acho que peço pra Ele me dar forças pra mim poder aguentar tudo isso, terminar tudo isso de cabeça erguida e com força né. Porque se não fosse Ele eu não sei como que eu ia tá agora. Não fosse Ele, minha família né, que me, que eles tão também sempre me dando apoio, o que eu preciso eles me ajudam. Então, esses dois fatores. É Deus e minha família. [...]” (B1).

“[...] mas a gente tirou forças aonde que não podia[...]Não adianta, se não deu não deu né, bola pra frente (RISOS). [...] e eu comecei a olhar pro céu e falar bem assim “Não! Eu tô aqui e eu quero... ela precisa de mim e eu tenho que me recuperar, porque se a mãe dela chegar não vai ter força” [...] E aí fui, fui, fui me recuperando e consegui, é... alimentar aquilo ali de uma forma que... ela ia vencer. Que ela ia conseguir, ela ia vencer [...]Eu conversava com ela, colocava no ouvido dela e “filha, filha pede pro papai do céu. Ele pode ajudar a passar a tua dor. Assim como o pai tá clamando e pedindo pra ele passar a tua dor! Porque ele pode vim no teu pensamento e cuidar um pouco da tua dor, tirar um pouco a tua dor. Agora o pai, só clamando, só pedindo.”. Então ela sempre tem na mentinha, na cabeça dela que... dessa forma ela consegue né[...]” (Marks).

“[...] é... eu acredito que Deus Assim dá forças assim, pra gente. Só sendo mãe acho pra gente... Ah, tá cansada... to mais o menos assim, to e não to sabe. Eu deito ali durmo, já to nova. Dormi duas, três horinhas ali já to nova sabe. Eu acho que essa força vem dela ali e de Deus assim, que me mantem ali por ela sabe. A gente não se sente cansada (Risos) pra cuidar, pra ta ali. A gente cansa do hospital, sabe. É uma rotina mais cansativa, mas de tar ali cuidando... (pausa) não é cansativo assim. [...]”(Valentina).

O termo espiritualidade por diversas vezes é utilizado como um sinônimo para religiosidade devido a uma construção cultural. Por este motivo, se faz necessário conceitua-lo, pois cientificamente um termo para ser entendido, precisa ser apresentado sobre a visão do autor, para que se entenda o desencadeamento lógico das discussões adiante (MACHADO, 2016).

Ao falar de espiritualidade entende-se que dentro do conceito amplo, encontra-se diversos conteúdos que se apresentam como transversais na espiritualidade, um destes é a religiosidade, a qual contempla justamente a ligação

com um divino, o criador, o meio pelo qual conecta a vida espiritual com a matéria. Este conceito por sua vez, pode ou não levar a culminar com cultos, rituais e doutrinas compartilhadas por um grupo de indivíduos (NASCIMENTO et al., 2013).

Contudo, a espiritualidade é para além disso, a força motriz do nosso impulso de vida, podendo então ser conceituada como “a essência do nosso ser e o que confere sentido e propósito para nossa existência” (NARAYANASSAMY, 2004, p. 1140). Um sentido no qual diz respeito a nossa personalidade, força de vida e propósitos. Optou-se por trabalhar com esta definição, visto que espiritualidade é um termo bastante abrangente, este corre o risco de não contemplar todos os que o utilizam.

Estes conceitos, desde muito tempo, estão fortemente presentes em ambientes hospitalares. Contudo, nos séculos passados a religiosidade se fazia mais enraizada, visto que o atendimento para a maior parte da população dependia de entidades que se voltavam para o cuidado à saúde e a doença, as quais vinculavam-se a ordens religiosas, em sua maioria atrelado à imagem feminina, entidades filantrópicas e grupos sociais ligados a ciência (VAGHETTI et al, 2007).

Mesmo após séculos terem passado, ainda encontramos resquícios de objetos como crucifixo em locais naturalizados como espaços que precisam de cura de enfermidades ou forças superiores, como UTIs pelo seu índice de mortalidade e complexidade e necrotérios. Mesmo com todo um arcabouço de pesquisas enfatizando a necessidade de se trabalhar métodos que venham a acolher todas as crenças, a religiosidade costuma ter um espaço muito notável.

Estas crenças pessoais perpassam a forma que a equipe planeja o cuidado ao paciente, o hospitalizado em si e a família que acompanha este processo. Quando adentramos ao espaço de UTIP e UTIN, onde os cuidadores familiares na sua grande maioria estão presentes de forma integral ou pontual, por vezes sendo a primeira vivência com as crianças em cuidados críticos.

Tem-se, nas falas, amplo aspecto de força advinda de um ser superior principalmente quando se trata de situações difíceis para a criança, como dor, o afastamento do cotidiano e a impotência do cuidador familiar frente a isso. Segundo Alves et al, essa crença surge a partir da busca por significado e ressignificação das vivências durante o processo de hospitalização (ALVES et al., 2016).

Brondani et al (2010), cita a espiritualidade como peça chave para a aceitação e o cuidado para com a criança hospitalizada, expressando-a através do

alívio das tensões do cuidador durante o processo de cuidado, crença de que todos as ações prestadas à criança a levarão até melhora do quadro, além da capacidade de ouvir, dialogar e compreender a vivência do doente. Essas ações e sentimentos contribuem para o aumento da relação e vínculo cuidador-doente (LIMA; MACHADO, 2018).

Este processo de crença como mecanismo de aceitação advinda da presença da espiritualidade, estão presentes em estudos como o de Diogo Timóteo Costa e colaboradores (2019), no qual salienta a redução de pensamentos negativos, dando lugar a um novo olhar perante a vivência. Isso também respinga na própria permanência dos pais neste ambiente, pois estes entendem que são peças fundamentais para a melhora dos seus filhos, tanto os hospitalizados, quanto os que por vezes ficaram com a família em casa.

Podemos encontrar este sentimento nas respectivas entrevistas:

“[...] É ele que dá forças. Eu vejo ele ali bem, porque ele percebe que eu chego ele abre os olhos né, parece que ele sente! E ele me dá forças, sabe, de continuar, tipo, não tem como dizer que não né. [...] Porque ele precisa de mim [...]” (Anjo).

“[...] A gente tem que tar forte, porque a gente tem os outros filhos também que precisam da gente, por mais que são grandes, nós temos só uma pequena que vai fazer 4 anos dia 31, mas eles precisam da gente. A gente tem que tar forte né. Não tem o que fazer. Eu entreguei nas mãos de Deus, que Deus sabe o que faz com a gente. [...] Não sei explicar. É difícil, é bem difícil. Mas tem que pensar que a gente tem os outros que precisam da gente, né. Que tão bem, graças a Deus, né” (Laranja).

“[...] a gente vê que eles estão bem e que logo vão pra casa sabe! que é só desmama do respirador, por mais que tenha um caminho mas não é nada assim de risco sabe! é mais calmo agora, assim é um alívio assim que eles tão bem! que já tão ganhando peso que já tão ficando mais forte, não tão tão frágeis, tão piquinininhos como antes né, e quando vê tão indo pra casa, a minha mãe diz que cada dia que tu passa ali é um dia mais perto de tu leva eles pra casa.” (Maria).

“[...] tinha umas meninas lá que fazia três mes que tavam lá, daí eu desesperada no primeiro dia, daí elas diziam “calma! vai dar tudo certo” eu falei “quanto tempo você tá aqui” ela falou “três meses” eu olhei para ela na hora e disse assim “meu!!! eu não aguentava tudo isso!!!” agora esses dias a gente conversamos pelo WhatsApp Ela disse assim “e daí! quantos meses faz que você tá aí?” É... Vai faze seis meses ela falou “agora eu que digo eu não aguentava tudo isso” já falei guenta!!! gueenta!! eu falei quando é por eles, quando envolve eles, os filhos da gente mas a gente guenta!!! guenta 6 meses, guenta 3, guenta um ano!!! guenta o tempo que for!!! [...] ele!!! só ele te dá forças [...]”. (Ana)

Camponogara et al. (2016), traz como discussão a importância da presença dos familiares no processo de melhora do paciente, haja visto que eles constroem a ponte entre o paciente, serviço e profissionais. Principalmente quando se trata de crianças e neonatos, que por si só entendem o vínculo materno e paterno como o responsável pelo sentimento de segurança.

MOLINA et al. (2007), salienta em seu estudo que em especial, o papel materno neutraliza diversos sentimentos negativos, promovendo uma melhor adaptação da criança no hospital. Como resultado, reduz o tempo de tratamento, melhora as condições emocionais e ameniza os traumas provenientes do setor fechado.

Como pode ser observado nas falas, a conexão familiar se constrói para além dos laços genéticos. Um estudo realizado com 1.714 mães que tiveram partos prematuros, 68% relataram um instinto materno em relação a gravidez, na qual percebiam que a gestação não estava correta, contudo, estes instintos foram rejeitados por grande parte das instituições que as atenderam, pois entendiam que eram apenas preocupações (WARLAND et al., 2015).

Contudo, durante e após a gestação, a mulher está em constante produção de hormônios, os quais não estavam presentes nesta quantia anteriormente. Estudos com ratas de laboratório demonstraram que após a administração de 0,4 µg de ocitocina, 40% destas apresentaram comportamentos maternos completos com filhotes adotivos, pois a ocitocina está ligada ao sistema límbico motivacional do cérebro. Ou seja, por vezes as mães se deparam com uma condição na qual seus filhos necessitam de um cuidado e força maior, e por vezes os hormônios trabalham de forma a potencializar este amor materno e necessidade de o assegurar (PEDERSEN; PRANGE, 1979).

De qualquer forma, as duas teorias fazem menção ao elo que a figura materna possui em relação a sua prole, trazendo que o sentimento de amor e força sempre está presente no cotidiano do cuidado, de forma fisiológica ou espiritual neste contexto. Esta força, por vezes intitulada de esperança e alegria também pode ser encontrada nos seguintes trechos:

"[...]cada dia é um dia, tem dias que eles tão melhor tem dia que eles estão pior, e isso causa oscilação de humor assim, muito muito difícil que tu tem que saber muito lidar com isso porque, é bem complicado, tu não sabe como tu sente... Tu não pode ficar triste díganos, tem que estar forte se tu não tiver com a cabeça para cima

não tiver trazendo alegria para ter o dia, é um dia pior que o outro!!! vai virar uma bola de neve daí [...]” (Girassol).

“[...]Jeu levo muito na brincadeira, eu faço muita piada com qualquer boberinha de qualquer coisa, [...] eu penso um dia pra frente, eu não penso no que passou, se de manhã a sonda não deu certo, de tarde elas passaram deu certo, se hoje de manhã ele tava bem ontem de noite ele não tava bem, hoje a noite vai tar bem, e assim eu penso pra frente [...]” (Gil)

“[...] porque a gente não pode criar esperanças que amanhã ela vai pra casa, a gente tem que ir dando tempo ao tempo né, cansa, claro, cansa bastante, mas é o que a gente precisa fazer né [...]” (Paula).

A fragilidade do momento vivido pelo cuidador familiar, como espectador do cuidado, traz consigo uma emoção para além da força na qual este se mantém durante a estadia no hospital, mas também sobre a esperança e a expectativa do término do tratamento e da hospitalização. Alves et al, 2016, considera as dualidades morte-vida e saúde-doença como pautas importantes nas quais o cotidiano do cuidador passa a ser baseado, uma vez que o desconhecido corriqueiramente gera a sensação de medo.

Essas sensações de medo, insegurança e impotência, por mais presentes que estejam no dia a dia de quem acompanha o processo de diagnóstico e hospitalização de um indivíduo é acentuado. Esta situação pode ser observada quando se analisa o grau de parentesco entre cuidador familiar e paciente dado que, na sua grande maioria são os pais, os cuidadores ficam a mercê do papel social que exerce quanto primeiro agente do cuidado: fornece apoio, informação e ameniza as adversidades, guiando o novo indivíduo para sua própria concepção de mundo (SILVA; CORREA, 2006).

Por esse motivo, o medo acentuado do agravo da situação é o mesmo no qual se ampara a esperança da melhora do quadro de saúde da criança: o vínculo entre pais e filhos. Esse laço, tem sido ressignificado a partir de novos modelos de família contudo é ainda o núcleo de cuidado e guia das ações sociais as quais influenciam na tomada de decisão durante o tratamento (SANTOS; MENADRO, 2005).

5.2.3 Uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro

“[...] Então é por causa disso que ele tá desse jeito assim. Então a gente tem que viver cada minuto, cada dia, cada hora com ele ali né. Porque a gente não sabe até quando vai ser assim. É isso que a gente já sabe né [...]” (Laranja).

O processo de hospitalização demanda um cuidado e atenção diferenciados dos cuidados desprendidos pelos cuidadores. Esta situação traz consigo o fato de que, por vezes, os cuidadores são mantidos aquém dos dados referentes a situação de saúde da criança por isso se conserva o status de cuidado sem fim, até que uma nova situação, melhora ou piora do quadro de saúde, seja definida.

“Eu acho que agora, nesse período que ele tá doente, eu tô me dedicando mais só pra ele. Que nem, antes eu trabalhava, então minha rotina era das 6h da manhã às 6h da tarde. Então chegava em casa cansada. Tinha dias que eu brincava com ele, eu dava atenção pra ele, mas tinha dias que não dava. Tinha que fazer serviço, fazer comida, descansar pra no outro dia ir trabalhar né, então, hã, agora eu paro e penso assim “nossa! Tô dando o tempo que eu não dava pra ele antes. Agora eu tenho tempo pra ele.”. Numa situação que eu não queria tar, mas eu tô dando todo o tempo que eu, que eu não dava pra ele antes. Tô me dedicando à ele o máximo que eu posso. O que eu não fazia eu faço. Não brincava com ele muito, porque não tinha tempo, agora eu brinco. Ele quantas vezes dizia “mãe! Conta uma história pra mim!” e eu dizia “Ah! Depois eu conto”. Acabava dormindo e não contava. E agora não, agora, nós contamos histórias nois brincamo, nois damo risada. Então acho assim, que o que eu não fazia antes, eu tô fazendo agora. Claro! Não era nessa situação que eu queria tá né, mas... assim, a questão parece que entre eu e ele o amor parece que aumentou, tipo, como é que eu posso dizer? Assim (PAUSA), antes eu e ele não era tão chegado, tão unido assim, né. E agora tá bem diferente. [...]” (B1).

“[...] e eu disse “filha, a tua saúde é além de tudo. Acima de tudo. Colégio depois você recupera. Passear depois você recupera, viagem depois você...””, que ela tava com uma viagem programada para ir pra Porto de Galinhas, viagem... “Porto de Galinhas não vai fugir. Porto de Galinhas vai tar sempre lá, até o fim da tua vida vai tar lá. Então, outra hora vai dar, mas agora tua saúde! O teu ciclo que você tá aqui passando. Então, primeiro tua saúde, depois as outras coisas. Esquece, vamos batalhar pra você sair dessa de novo” (Marks).

O processo de diagnóstico e hospitalização da criança é um fator estressante para a família, quanto unidade de cuidado. Com isso, os sentimentos como angústia, medo e ansiedade tomam outras proporções, reorganizando as prioridades, sendo a principal delas o cuidado com o membro doente (LORENZI; RIBEIRO, 2006). Contudo as mudanças ocorridas durante a internação podem dar origem a situações

nas quais os cuidadores se veem em uma posição de melhora da relação interfamiliar e até relação do cuidador com a criança hospitalizada, como se pode observar nas transcrições acima citadas.

A reestruturação desses vínculos, principalmente entre o cuidador-familiar e a criança enferma, faz com que seja renovada a referência para o conhecimento e aceitação do diagnóstico, procedimentos e da nova rotina hospitalar, uma vez que a quebra do cotidiano é um dos acontecimentos mais drásticos e traumáticos do ponto de vista infantil, no tangente a formação da sua personalidade e da vivência da sua fase de vida, neste contexto, a neonatal e a primeira infância (DIAS et al, 2013).

Lorenzi e Ribeiro (2006), trazem o fator de que quando há a internação de um membro do núcleo familiar menor de idade, e por esse fato dependente dos cuidados parentais, é necessário que ocorra a reorganização dos papéis familiares, gerando um estresse não apenas nos pais, mas da criança hospitalizada e dos irmãos, que por vezes, ficam em casa.

Essa realidade traz a tona a necessidade de se ter uma rede de apoio para que a base do cuidado, que é na maioria das vezes o cuidador familiar, se mantenha com qualidade.

“Ahh a gente muda totalmente, é outra ideia, tipo tu vê o mundo lá fora diferente, porque tu ficar 30 dias aqui, tu sai tu vê tudo diferente, porque as vez tu não dá valor pra uma comida diferente, para um sábado, para o domingo para família e sai daqui tu quer, tu olha tudo assim, saber até vê chuva é diferente é muito muito estranho como fica aqui 30 dias e sai muita gente, meu deus [...] tipo a gente fica mais, sei lá... carinhoso, porque tu fica 30 dias longe dai, tipo, eles cuidam tão bem assim, ficou 30 dias internada e eles vinham direto me vê (choro). [...] as vez tu não imagina que tem, tipo co cotidiano tu esquece sabe! Fica... cai na rotina sabe! e tu tá aqui, volta pra casa é muito diferente! (Choro e pequena pausa) [...]por mais que é uma coisa ruim que aconteceu mas muda a gente pro bem. [...] A gente fica mais... família sabe!! tipo a gente lembra... tipo a gente vê as pessoas, até os amigos de forma diferente. Muitas pessoas que tu vê que se preocupam, por mais que não tá, não pede assim, todo o dia como que você tá, a gente acaba ficando mais carinhoso até com os amigo sabe!! Se preocupando mais com os outros vai muda muito.” (Maria).

“[...] um aprendizado eu acho... porque a gente vivia muito no mundinho da gente, assim ah eu vou trabalhar o outro tava sempre junto, vou para casa, vou fazer o serviço. No domingo eu não trabalho, eu vou na casa da minha mãe... Só, era só aquele mundinho, eu não imaginava que existia tanta criança doente, que existia tanta! tanta mãe desesperada, tanto pai, tanta família assim envolvida... eu não imaginava, e hoje em dia para mim foi um aprendizado muito grande para saber que fora do conforto da casa da gente, do serviço da gente, tem muitas pessoas que estão passando dificuldade, que tão sofrendo, que tão ali, então pra mim foi sair do meu mundo, que nem eu digo, sai daquele mundinho, Por que o que

que é os planos da gente... “aí eu tô grávida! Então tá bom!!!” eu vou pra o hospital ganhar neném, três dias tô em casa com neném e daí quando você se vê no ambiente diferente que não foi bem assim daí no começo... quando eu fui pra UTI de Xanxerê eu nunca imaginei!!! [...] Foi um aprendizado muito grande... Com tanto que eu eu vim para casa, daí o meu de 12 anos fazia horas que eu não mandava no médico, levei no médico, pedi uma bateria de exame, comecei a pegar no pé dele pra faze exercício! porque ele tinha parado, comecei pegar no pé dele pra toma água, “pelo amor de Deus tem muita criança que eu vi que parou os rim, que aconteceu isso porque! por falta de água!! então toma água! vai fazer uma bateria de exame” até domingo ele disse assim “nossa mãe!! tu mudo muito depois que tu foi pra no hospital né” eu falei “é!! mudou porque a gente vê muita coisa que a gente nem imaginava” só comer besteira, vai dormi a hora que qué, faze exercício na hora qué, daí eu falo para ele se cuida “vai! se cuide no que, no que você come!” não conta assim tudo né, mas fico falando para ele.” (Ana).

O âmbito familiar que permeia o momento da internação é instável exigindo da família um deslocamento, adaptação e reajuste das tarefas diárias em função do neonato/criança (SILVEIRA, 2019). Com isso é imprescindível a estruturação de uma rede de apoio, não apenas de estrutura física e de contato, mas também para o suporte psicológico do cuidador familiar que vive no ambiente hospitalar.

O motivo pelo qual essas ações são tomadas, como cita Rocha (2012), é para que o *coping* parental seja efetivo, ou seja, o enfrentamento da situação de saúde do infante possa ser adaptado também a realidade psicológica e cognitiva do cuidador. Para isso se usa a adaptação da estrutura familiar, busca pelo conhecimento científico e apoio social, que na grande maioria das vezes se dá através do núcleo familiar (ROCHA, 2012).

Silveira e Angelo (2006), atentam para, além da estrutura familiar, quanto cuidador e rede de apoio, é importante que toda a estrutura de cuidado seja voltada ao conforto e confiança. Sendo assim, a equipe de saúde também é parte integrante do cuidado para com o cuidador e neonato/criança sendo motivadora para que o medo e a angustia do cuidador seja substituída pela confiança na equipe.

[...] “Porque aqui ele dá bastante apoio, falam, tipo, o jeito de eles tratar, conversam bem. [...] Porque, nós lá, tipo, lá... que nem eu moro no interior, a visão tipo, diferente, nós não sabemos como é que é, que nem, eu nunca tinha vindo pra cá! Eu nunca ne... Tipo eles falam que não é assim, mas tipo tu convivendo aqui tu sabe que as pessoas são diferentes, elas ajudam, elas... ao todo o geral, porque a psicóloga aqui do hospital aqui mesmo, veio falar tudo, veio [...]” (Anjo).

[...] “Agora saiu aquele peso, ela já está bem melhor os exames estão tudo certo, única coisa que ela precisa agora é aprender a

mamar e tirar o dreno né que eles deixaram um dreninho ali e aí ela logo vai pra casa, daí já sai aquele peso né, parece que arranca da gente aquela sensação ruim, a gente ainda pensa um pouquinho né porque eles não tão com a gente o bom é se eles tivessem pertinho né, 24 horas mas como eles tão aqui a sensação é boa, porque a gente sabe que eles tão bem cuidados né, que as enfermeiras dão os melhores delas pra cuidarem dos bebês, aí alivia um pouco porque sabe que ta bem cuidado.” (Paula).

O processo de diagnóstico e de aceitação da hospitalização, são complexos, para o neonato/criança, mas também para o cuidador, que se vê como observador do cuidado. Se sentir à vontade e acolhido pela equipe que presta o cuidado é essencial para o bem-estar do cuidador, como pessoa que aproxima o profissional do paciente, que sente ainda mais vulnerável (SILVEIRA; ANGELO, 2006).

Um dos principais motivos pelo qual o contato e aproximação do profissional de saúde e o cuidador é indispensável, é principalmente para que o tratamento e os procedimentos sejam bem aceitos e seguidos de forma rigorosa. Por isso, para além de acompanhante, o cuidador preciso ser reconhecido como agente do cuidado e parte integrante do processo de hospitalização (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010)

No entanto, em algumas situações, o cuidador familiar se vê imerso na realidade hospitalar e facilmente se encaixa no padrão de cuidador especialista, tanto no cuidado quanto no agravo a saúde, o que pode ser positivo no que tange aos cuidados do profissional de enfermagem.

Para além, o cuidado quando é realizado de forma a inserir o cuidador, auxilia na autonomia e bem-estar dos envolvidos, uma vez que o tempo despendido na UTI como acompanhante é ocioso, levando ao aumento do estresse e cansaço. Por este motivo, ao aproxima-lo das rotinas do paciente e incentiva-lo a participar, este desenvolve o sentimento de pertencimento e utilidade.

“[...] eu amadureci bastante assim, em questões de cuidado, a gente acha “ah, não vai acontecer” né, essa questão de cuidado, de... Ah! Não sei explicar muito bem, mas eu amadureci bastante assim, em como cuidar dela, como... como assim ser mãe no geral sabe? [...] De ter mais preocupações com tudo. Questão de sair, tipo a gente se priva de algumas coisas pro bem-estar dela. Com isso eu amadureci. E antes o meu pensamento era diferente: “não, ela não me atrapalha em nada, vo sair, vo...”, mas na verdade não é que ela atrapalha, mas a gente sempre pensa em se privar um pouquinho pro bem estar dela né. (Pausa) [...] (Valentina).

“[...] como eu já sei como funciona a questão da hidrocefalia, e né... e os cuidados, entende, tanto que abre parênteses não que eu não confie em outra pessoa mas tipo eu fui no raio x bater um raio x dele

e ela pegou nos dedos dele assim, tipo com cuidado mas não como eu acho que deveria ser, e eu disse da pra mim da pra mim, calma mãezinha, calma, não vou fazer nada, eu sei. Eu falei não, eu tenho trauma de dreno tracionado. A noite nós estávamos no bloco cirúrgico porque ele tracionou, daí eu encontrei ela na UTI que ela veio fazer o raio x de outra criança, que que vocês tão fazendo aqui, pois é tracionou e entupiu e eu estou aqui e foi a 3ª vez do lado esquerdo e a 2ª do lado direito cortados no mesmo lugar e... correndo risco de pegar uma, não que... os cuidados são necessário na hora da... médicos em fim, mas ninguém ta livre de pegar uma pereba no centro cirúrgico, então é o risco da cirurgia, é o risco de pegar mais uma bactéria, tratar e ficar mais um tempo aqui e eu ficar longe do resto da minha família, esse é o pânico [...].” (Gil).

“[...] eu acho que eu me sai melhor do que eu achei que eu me sairia... Que eu fui um pouco mais forte do que eu pensei que eu pensei que eu seria... [...]foi bem complicado né, Complicado todo mundo passa por isso sabe que é bem difícil porque, não é uma coisa que a gente espera né, Mas eu particularmente achei que eu me sai melhor do que eu achei que sairia [...].” (Girassol).

Silveira (2019), salienta a importância de abordar e qualificar o cuidado advindo dos pais, não somente como vínculo afetivo, mas como forma de qualificar e prepara-los para o momento de alta hospitalar, pois em alguns casos, seus filhos continuam dependentes de alguma tecnologia ou cuidado diário de média complexidade. Contudo, entende-se a importância dessas práticas serem desenvolvidas com o auxílio dos profissionais, fazendo parte de um planejamento. Por isso, a importância de atentar para o plano de alta.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como abordado durante a discussão, a organização dos cuidadores familiares no estilo de vida construída no aspecto “Bem... Era uma vez... Mentira” sofre uma grande desconfiguração social ao vivenciar um contexto de doença, até então não projetado. Contudo, a resignificação dessas experiências a partir da espiritualidade e do entendimento da importância do cuidado, transferem e auxiliam para uma nova prerrogativa de vida, na qual a hospitalização não se torna especificamente a “mentira” da sua linha da vida, mas uma realidade menos dolorosa e árdua.

A partir deste estudo possibilitou-se o entendimento e discussão que mesmo após grandes desafios advindos da hospitalização das crianças e neonatos, os cuidadores familiares de forma a contemplar a própria singularidade, investem em mecanismos de enfrentamento para lidar com as demandas específicas que surgem a partir das vivências.

Desta forma, movimentos em busca da espiritualidade e do cuidado de si e do outro, resultam em eventos positivos, enfrentamento das causalidades que virão pela frente, desenvolvendo por vezes de uma construção de pensamento e vivências não adquiridas até o momento.

Para além, surgiu fortemente a importância dos profissionais de saúde, nas suas respectivas áreas do conhecimento, voltar a atenção de forma holística e integral para todo o contexto da hospitalização de um paciente, o qual desrespeito não só a patologia em si, mas o significado deste processo para quem o vivencia conjuntamente.

A partir disso, aponta-se a importância de um trabalho multiprofissional voltado para os familiares, como forma de acolhe-los em momentos difíceis, como de esclarecimento e revelação diagnósticas. Este mecanismo, quando feito de forma efetiva, auxilia a aproximação entre as partes, facilitando o processo de enfrentamento e espiritualidade dos familiares. Esta prática já está prevista na Política Nacional de Atenção ao Paciente Crítico, do Ministério da Saúde.

Percebe-se a importância e relevância de locais que possibilitem o cuidador familiar expressar seus sentimentos e angústias de forma sigilosa e com o mínimo de conforto e discricção. Esta prática deve ser aderida pelos profissionais não somente como ações pontuais e individualizadas, mas pensar-se em atividades que

contemplem os chamados Grupos de Desenvolvimento Humano, para auxiliar na integração dos cuidadores não somente com a equipe, mas entre eles, possibilitando a troca de experiências e sentimentos, haja visto que de uma forma geral, as vivências são singulares, mas com um grau de proximidade entre elas.

Contudo, encontrou-se lacuna de conhecimento em algumas temáticas abordadas sobre a importância do familiar ser integrante adjunto neste processo, o tornando coparticipante, para além dos laços afetivos. Tal fato, pode ser também observado não só como lacunas em produções, mas como parte das grades curriculares de graduações, as quais pouco contemplam os espaços de UTIP e UTIN, mas com menos observância ainda, aos integrantes coparticipantes deste processo, tornando cada vez mais, uma atividade mecanizada e puramente tecnológica.

Sendo assim, reforça-se a necessidade de realizar estudos em outros contextos institucionais para que se possa expandir e viabilizar o entendimento da necessidade de um novo olhar para o cuidado intensivo, para além das tecnologias e restrições ao leito, mas como forma de integrar todas as necessidades e aproximar cada vez mais o que está nas Políticas de Saúde aos campos práticos dos serviços.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Cinthia Reis et al. COTIDIANO DE MÃES ACOMPANHANTES NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL. **Enfermagem Ufpe On Line**, Recife, v. 12, n. 7, p.1949-1956, jul. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/22640/29478>. Acesso em: 02 dez. 2019.

ALVES, Dailon de Araújo et al. Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. **Revista Cuidarte**, [s.l.], v. 7, n. 2, p.1318-1324, 1 jul. 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359546229009.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

AMORIM, Karla Patrícia Cardoso. O cuidado de si para o cuidado do outro. **Revista Bioethikos**, São Paulo, v. 7, n. 4, p.437-441, 2013. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/155557/a09.pdf>. Acesso em: 17 nov. 2019.

ANDREWS, Tom et al. A METODOLOGIA DA TEORIA FUNDAMENTADA NOS DADOS CLÁSSICA: Considerações Sobre Sua Aplicação Na Pesquisa Em Enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 26, n. 4, p.1-9, 11 dez. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720170001560017>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072017000400602&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 02 abr. 2019.

BICALHO, Cleide Straub; LACERDA, Maria Ribeiro; CATAFESTA, Fernanda. REFLETINDO SOBRE QUEM É O CUIDADOR FAMILIAR. **Cogitare Enfermagem**, [s.l.], v. 13, n. 1, p.118-123, 5 ago. 2008. Universidade Federal do Parana. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v13i1.11972>. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11972/8443>. Acesso em: 18 abr. 2019.

BRONDANI, Cecília Maria et al. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 3, p.504-510, set. 2010. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/714/71416099012.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**, Câmara dos Deputados, Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. DOU de 16/07/1990 – ECA. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 5 abr. 2019.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 5 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde a Criança e Adolescente: Orientação para Implementação**. Brasília, DF. 2018.

Disponível em:

http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Politica_Nacional_de_Atencao_Integral_a_Saude_da_Crianca_PNAISC.pdf. Acesso em: 5 abr. 2019.

CAMPONOGARA, Silviamar et al. PERCEPTIONS AND NEEDS OF RELATIVES OF CARDIAC INTENSIVE CARE UNIT PATIENTS. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, [s.l.], v. 20, p.1-8, 2016. GN1 Genesis Network.

<http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160059>.

DRAPER, Elizabeth et al. ANNUAL REPORT OF THE PAEDIATRIC INTENSIVE CARE AUDIT NETWORK: January 2007— December 2009. **PICANet** (UK). Leeds (UK): Universities of Leeds and Leicester, 2010, 1-214, 2010. Disponível em:

https://www.picanet.org.uk/wpcontent/uploads/sites/25/2018/05/PICANet_Annual_Report_2010-1.pdf. Acesso em: 04 abr. 2019.

DIAS, Sheila Mara et al. Perfil das internações hospitalares no Brasil no período de 2013 a 2017. **R. Interd.** PiauÍ. v. 10, n. 4, p. 96-104. dez. 2017. Disponível em:

<https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/1322>. Acesso em: 05 abr. 2019.

FERNANDES, Maria Márcia da Silva Melo; SANTOS, Ariane Gomes dos; SANTIAGO, Anna Katharinne Carreiro. Prognosis of Newborns in Neonatal Intensive Care Units: An Integrative Review / Prognóstico de Recém-Nascidos Internados em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal: Revisão Integrativa. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], v. 11, n. 3, p. 748-755, abr. 2019. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6806>.

Acesso em: 28 nov. 2019.

FRANCA, Elisabeth Barboza et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 20, supl. 1, p. 46-60, maio 2017.

Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/edicoes-2018/is-n-01/2597-mortalidadeinfantil>. Acesso em: 05 abr. 2019.

GLASER, Barney Gallard. Teoria construtivista fundamental? *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Pesquisa Social Qualitativa*, [SI], v. 3, n. 3, sep. 2002. ISSN 1438-5627. Disponível em:

<http://www.qualitativeresearch.net/index.php/fqs/article/view/825/1792>. Acesso em: 04 abr. 2019

HAYAKAWA Liliana Yukie, MARCON Sonia Silva, HIGARASHI Ieda Harumi.

Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS). 2009; 30(2):175-82. Disponível em:

<https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7215/6673>. Acesso em: 24 Mar. 2019

LANETZKI, Camila Sanches et al. O Perfil Epidemiológico do Centro de Terapia Intensiva do Hospital Israelita Albert Einstein. **Einstein**, São Paulo. 2012. 10(1): 16-21. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/eins/v10n1/pt_v10n1a05.pdf. Acesso em: 05 abr. 2019.

LIMA, Carolina Peres de; MACHADO, Mariana de Abreu. Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [s.l.], v. 38, n. 1, p.88-101, mar. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932018000100088&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 25 nov. 2019.

LORENZI, Paula del Corona; RIBEIRO, Nair Regina Ritter. REDE DE APOIO FAMILIAR NA HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 8, n. 2, p.138-145, ago. 2006. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/7988/5633>. Acesso em: 02 dez. 2019.

MACEDO, Rosa Maria. A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer? **Cad.Pesq.**, São Paulo, n. 91, p. 62-8, nov.1994. Disponível em: <http://publicacoes.fcc.org.br/ojs/index.php/cp/article/view/877/883>. Acesso em: 18 abr. 2019.

MACHADO, Priscilla Silva. **CUIDADO ESPIRITUAL DE ENFERMAGEM: ANÁLISE DE CONCEITO**. 2016. 183 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://objdig.ufrj.br/51/teses/844312.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

MAIA, Julia Martins Azevedo; SILVA, Larissa Barbas; FERRARI, Evelyn de Andrade Santiago. A Relação da Família de Crianças Hospitalizadas na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal com a Equipe de Enfermagem. **Revista Enfermagem Contemporânea**, Brasil. 2014. 3(3):154-64. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/336/343>. Acesso em 05 abr. 2019.

MATRACA, Marcus Vinicius Campos; WIMMER, Gert; ARAÚJO-JORGE, Tania Cremonini de. Dialogia do riso: um novo conceito que introduz alegria para a promoção da saúde apoiando-se no diálogo, no riso, na alegria e na arte da palhaçaria. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.10, p.4127-4138, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232011001100018&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 Mar. 19.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto et al. PRESENÇA DA FAMÍLIA NAS UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA E NEONATAL: VISÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR. Escola Anna Nery **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p.437-444, set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n3/v11n3a07.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

MONTEIRO, Mayla Cosmo; MAGALHAES, Andrea Seixas; MACHADO, Rebeca Nonato. A Morte em cena na UTI: a família diante da terminalidade. **Temas psicol.**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 3, p. 1285-1299, set. 2017. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413389X2017000300017&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 abr. 2019.

MORAIS, Gilvânia Smith da Nóbrega; COSTA, Solange Fátima Geraldo da. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 639-646, set. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342009000300020&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 abr. 2019.

MOURA, Solange Maria Sobottka Rolim de; ARAUJO, Maria de Fátima. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicol. prof.** Brasília, v. 24, n. 1, p. 44-55, mar. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932004000100006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 de abr. 2019.

MOKARZEL, Marisa de Oliveira. O ERA UMA VEZ NA ILUSTRAÇÃO: Linguagem e Plasticidade no Universo Gráfico de Rui de Oliveira. 1998. 153 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de História da Arte, Entro de Letras e Artes Escola de Belas Artes, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998. Disponível em: <https://pantheon.ufrj.br/bitstream/11422/6190/1/456219.pdf>. Acesso em: 05 nov. 2019.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al. ESPIRITUALIDADE E RELIGIOSIDADE NA PERSPECTIVA DE ENFERMEIROS. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p.52-60, mar. 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71425827007>. Acesso em: 25 nov. 2019.

NEGREIROS, Teresa Creusa de Góes Monteiro; FERES-CARNEIRO, Terezinha. Masculino e feminino na família contemporânea. **Estud. pesqui. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jun. 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180842812004000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 abr. 2019.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Eletrônica de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p.527-538, 2009.

Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/47094/23097>. Acesso em: 02 dez. 2019.

NIEWEGLOWSKI, Viviane Hultmann; MORE, Carmen Leontina Ojeda Ocampo. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. **Estud. psicol.** (Campinas), Campinas, v. 25, n. 1, p. 111-122, Mar. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103166X2008000100011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 Mar. 2019.

OLIVEIRA, Carolinny Nunes; NUNES, Emanuelle Dias Caires Araújo. Caring for family members in the ICU: challenges faced by nurses in the interpersonal praxis of user embracement. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 23, n. 4, p.954-963, dez. 2014. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/010407072014003590013>. Acesso em: 24 Mar. 19.

PEDERSEN, C. A.; PRANGE, A. J.. Induction of maternal behavior in virgin rats after intracerebroventricular administration of oxytocin. **Proceedings Of The National Academy Of Sciences**, [s.l.], v. 76, n. 12, p.6661-6665, 1 dez. 1979. Disponível em: <https://www.pnas.org/content/pnas/76/12/6661.full.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

PEDRAZA, Dixis Figueroa; ARAUJO, Erika Morganna Neves de. Internações das crianças brasileiras menores de cinco anos: revisão sistemática da literatura. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 169-182, jan. 2017. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167949742017000100169&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 05 abr. 2019.

ROCHA, Cristina Maria Sousa Figueirinha. **Stress parental em pais de crianças hospitalizadas: Influência de variáveis socio demográficas e clínicas**. 2012. 121 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Escola Superior de Saúde de Viseu, Portugal, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1526/1/ROCHA%20Cristina%20Maria%20Sousa%20Figueirinha,%20Stress%20parental%20em%20pais%20de%20crian%3%a7as%20hospitalizadas.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2019.

QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa; NEVES, Ana Flávia Gomes de Britto. HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p.300-306, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v31n2/14>. Acesso em: 02 dez. 2019.

RODRIGUES, Polianna Formiga et al. Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective. Escola Anna Nery - **Revista de Enfermagem**, [s.l.], v. 17, n. 4, p.781-787, 2013. GN1 Genesis Network. Disponível em: http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=916. Acesso em: 18 abr. 2019.

SANTOS, José Luís Guedes dos et al. Análise de dados: comparação entre as diferentes perspectivas metodológicas da Teoria Fundamentada nos Dados. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [s.l.], v. 52, 12 abr. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2017021803303>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342018000100600&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 02 abr. 2019.

SANTOS, José Luís Guedes dos et al. Methodological perspectives in the use of grounded theory in nursing and health research. Escola Anna Nery - **Revista de Enfermagem**, [s.l.], jul-set 2016. GN1 Genesis Network. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160056>. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160056.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2019.

SANTOS, Sabrine M.; MENANDR, Paulo R. M.. RELATOS DE MÃES COM BEBÊS INTERNADOS EM UTINEONATAL SOBRE RELAÇÕES FAMILIARES E CONJUGAIS. **Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 15, n. 2, p.22-35, 2005. Disponível em: <http://www.periodicos.usp.br/jhgd/article/view/19755/21821>. Acesso em: 02 dez. 2019.

SILVA, Fernanda Machado da; CORREA, Ione. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Mineira de Enfermagem**, Minas Gerais, v. 10, n. 1, p.18-23, mar. 2006. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>>. Acesso em: 25 nov. 2019.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ANGELO, Margareth. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 14, n. 6, p.893-900, dez. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000600010. Acesso em: 02 dez. 2019.

SILVEIRA, Thaizy Valânia Lopes. **Adaptação parental à situação de internação do filho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal**. 2019. 135 f. Monografia (Especialização) - Curso de Enfermagem, Programa de PÓs-graduaÇÃO em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/31020/1/Disserta%c3%a7%c3%a3o%20Thaizy.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2019.

VAGHETT, Helena Heidtmann et al. GRUPOS SOCIAIS E O CUIDADO NA TRAJETÓRIA HUMANA. **Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p.267-275, jun. 2007. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n2/v15n2a18.pdf>. Acesso em: 25 nov. 2019.

WARLAND, Jane et al. An international internet survey of the experiences of 1,714 mothers with a late stillbirth: the STARS cohort study. **Bmc Pregnancy And**

Childbirth, [s.l.], v. 15, n. 1, p.1-11, 15 ago. 2015. Springer Nature.
<http://dx.doi.org/10.1186/s12884-015-0602-4>. Disponível em:
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4537542/pdf/12884_2015_Article_602.pdf. Acesso em: 25 nov. 2019.

APÊNDICE A

TABELA DE ANÁLISE TCC

UNIDADE DE SIGNIFICAÇÃO	FALA
PERCEPÇÃO IMEDIATA	<p>B1: Meu deus! Eu senti que eu perdi o meu chão quando eu descobri, porque, até então, nunca ele tinha ficado doente. [...] Então foi um choque. (PAUSA). Um medo assim de perder ele. Na verdade até hoje eu ainda tenho. [...]É... não tenho (PAUSA). Não tenho como explicar. É muito muito muito triste assim, porque saber que teu filho tá ali, passando por tudo isso. [...] Ele me falou assim, e daí naquela hora eu sozinha ali, daí eu vi que eu tava perdida e meu mundo tinha acabado. Pra mim nada mais fazia sentido naquela hora.</p> <p>MARKS: [...] aí depois que descobriram que ela tava com com derrame pleural e daí foi a triagem, daí foi... não foi fácil, foi triste mesmo [...] Mas foi muito triste, muito complicado pra quem né, nunca vivenciou, nunca passou, é difícil, é difícil... [...] como eu disse no início que foi difícil, porque na hora que a gente recebe a informação você não imagina como que é, tendeu? Daí depois que você senta, para, pensa e você vai analisando e vai vendo que não era uma coisinha simples só, aí que começa a cair a ficha né [...] Então foi uma coisa assim, que a gente sem imaginar caiu o mundo, saiu o chão da gente. [...]... daí a gente desceu na sexta-feira do maternal, subiu de novo pra cá pra fazer uma nova cirurgia, aí sim foi mais triste ainda, que olha.... Não desejo pra ninguém! (LONGA PAUSA. CHORO). [...] Aí o médico me chamou, e a gente fica angustiado né, aí o médico chamou... quando ele chamou no corredor da emergência, que ela estava ainda no</p>

centro cirúrgico, daí sim que vem a pior notícia para a gente. [...]

LARANJA: [...] E pra gente é muito dolorido, sabe? Pra quem é pai e mãe. [...] Mas é bem dolorido quando a gente recebe a notícia, assim, sabe? É muito, muito, muito forte, sabe!? [...] O meu marido tava dizendo que é muito dolorido! [...] Só que quando, meu marido disse assim, que quando deram a notícia é muito dolorido. [...] Foi difícil! Foi bem difícil, mas... (Choro) [...]

ANJO: Sim! Foi um susto, ma foi. Agora... [...] Bom... Primeiro por não saber que eu tava né, foi um susto assim, na hora né. Tipo assim, daí depois que eu vi ali né, mas quando as médicas me falaram que ele tá tudo bem, né, só por causa do peso, daí nos exames não deu nada, daí foi entrando no... tipo, entrando no ritmo e acostumando e... porque até agora ele não tem nada de errado, tipo, só por causa do peso. [...]

GIL: [...] Horrível. [...] Horrível. É, como que eu vou dizer! É... tem momentos bons né e momentos bem... não tão bons né, mas não é legal essa transição, é horrível... [...] Na verdade pra mim retornar para o hospital é um trauma...(risos)... eu choro choro choro, só o fato de ter que ir no hospital, até no parto, no pronto socorro, em qualquer parte do hospital isso já é pra mim horrível, é uma sensação horrível, péssima, mas...

GIRASSOL: [...] eu fiquei bem anestesiada no momento que a doutora falou que, que a gente ia te que tira ele, e que ele teria que ir para UTI e tudo mais, tanto que ela falou que não sabia se ele ia vir com vida que eu também tinha risco de vida, Mas eu não ouvi... Eu não ouvi no momento, minha mãe que me contou depois porque eu não... simplesmente não ouvi!! [...]

VALENTINA: Então pra mim isso foi... eu fiquei assim meu Deus! O que que fizeram né. Claro, se tivesse um pouquinho mais de cuidado não chegaria a tanto esse ponto. Ia dar igual né, porque isso é inevitável, não foi ninguém que foi lá e colocou a doença nela, mas, acho que um pouquinho mais de cuidado... Então eu fiquei um pouco chocada sabe com o que houve. Porque eu fui na verdade Ah!, vamo lá, vamo vê né, às vezes é... não tá aceitando o leite, uma intolerância ou alguma alergia, né. E na verdade não era nada disso, né. [...] eu queria que fosse tudo do melhor jeito possível, tudo planejado, tudo... tu chega a ver assim 990 gramas é... nem um quilo de sal né, eu sempre dizia, não é nem um pacotinho de sal. É assim, um susto né. [...] Agora tá tranquilo, mas foi meio assustador né, como vai ser a recuperação, vai demorar, não vai demorar, ela vai ficar bem, não vai né. Mas ela teve uma melhora muito boa e rápida né, então superou todas as minhas expectativas né, [...] eu só pensava “meu deus! UTI ela tá lá”, né. E a questão de eu ir pra casa todos os dias e não levar ela. [...] eu só pensava assim “meu Deus! Ela não tá aqui comigo em casa”, né.

MARIA: [...] quando eu vi eles eu eu meu, quase desmaiei assim, fiquei brancas em pálida porque, imagina o bebê pequeno mas quando eu vi os meus eram muito pequenos, extremamente pequenos... Meu Deus eu passei mal que deu um desespero Assim eu tinha vontade de chora!! meu, eu tive que sentar porque eu não... imaginava que era pequeninhos... [...]porque, tu imagina um bebê tipo, pequeno, mas não tão pequeno recém-nascido no tempo normal já eram piqueno, e os meus tipo assim, cabiam numa caixinha de sapato os dois! então não dava o peso de um bebê recém-nascido assim, normal, foi um baque assim quando eu vi que não tem explicação! meu deus... foi um desespero! [...] eu achava eles muito frágeis, eu não sabia se eles iam resisti sabe! porque eram muito piquinininho! [...]

ANA: [...] pra mim eu não sabia que ele tinha todos esses problemas né, que tinha problema no diafragma eu descobri depois que ele foi internado em Xanxerê, que a médica foi me falando, aí eu sempre pensei assim se tem cirurgia não tem nada que eu possa fazer... eu sempre perguntava ou tem cirurgia ou tem remédio, se não tivesse nenhum dos dois aí sim eu me preocuparia mas tendo um ou outro então vai cuida e tudo certo. [...] tipo eu sempre pensava comigo não adianta eu me desesperar, Eu sabia que ele tinha um problema no diafragma, eu só não sabia se era... se o tempo ia corrigi ou se tinha que opera, daí lá que eles me falaram que tinha que operar, era só cirurgia mesmo. Mas não foi assim de dize “que desespero assim”.

PAULA: Ai, isso foi um baque né, porque durante as ultrassom morfológica não apareceu, pra mim ela só nasceu prematura de 33 semanas, até ali né, eu tava já ciente, eu não visitei ela no dia porque não consegui né, dai no outro dia eles foram passar a sonda, a sonda foi, só que quando a sonda foi, começou a voltar o leite dai eles resolveram fazer a ultrassom pra eles verem o que tava acontecendo ai que eles perceberam e a sonda não descia o suficiente parava em um certo caminho né, aí eles perceberam que estava com problema e eu fui visitar ela e eles falaram que tinha que operar porque tava acontecendo isso, aí foi um baque né, porque imagina, pequenininha, fazia eu acho que nem três dias que ela tinha nascido recebi o diagnóstico né, daí a gente passa, passa um monte de coisa na cabeça, porque já é pequenininho passar por uma cirurgia, a gente sabe do risco né, a gente pensa também porque imagina a gente se for fazer uma cirurgia a gente já fica abalado, imagina um bebezinho de três, quatro dias com aquele peso pequenininho fazendo uma cirurgia, levei um baque, nossa no momento chorei bastante, fiquei muito nervosa, nas primeiras semanas fiquei muito nervosa, até a cirurgia acontecer eu fiquei muito nervosa, eu parecia normal eu já pensava e chorava muito,

	<p>mas dai depois que aconteceu que deu tudo certo daí foi aliviando.</p>
<p>RESSIGNIFICAÇÃO DURANTE A INTERNAÇÃO</p>	<p>B1: Eu acho que agora, nesse período que ele tá doente, eu tô me dedicando mais só pra ele. Que nem, antes eu trabalhava, então minha rotina era das 6h da manhã às 6h da tarde. Então chegava em casa cansada. Tinha dias que eu brincava com ele, eu dava atenção pra ele, mas tinha dias que não dava. Tinha que fazer serviço, fazer comida, descansar pra no outro dia ir trabalhar né, então, hã, agora eu paro e penso assim “nossa! Tô dando o tempo que eu não dava pra ele antes. Agora eu tenho tempo pra ele.”. Numa situação que eu não queria tar, mas eu tô dando todo o tempo que eu, que eu não dava pra ele antes. Tô me dedicando à ele o máximo que eu posso. O que eu não fazia eu faço. Não brincava com ele muito, porque não tinha tempo, agora eu brinco. Ele quantas vezes dizia “mãe! Conta uma história pra mim!” e eu dizia “Ah! Depois eu conto”. Acabava dormindo e não contava. E agora não, agora, nós contamos histórias nois brincamo, nois damo risada. Então acho assim, que o que eu não fazia antes, eu tô fazendo agora. Claro! Não era nessa situação que eu queria tá né, mas... assim, a questão parece que entre eu e ele o amor parece que aumentou, tipo, como é que eu posso dizer? Assim (PAUSA), antes eu e ele não era tão chegado, tão unido assim, né. E agora tá bem diferente. [...]</p> <p>MARKS: [...] Então a gente fica, o pensamento da gente fica “por que disso, pra quê acontece isso né?”. Aí a gente chega... às vezes para e pensa, e às vezes sai, e quando a gente sai do... do... do local (barulho ao fundo) que a gente tá e respira pra fora, vai pra fora e respira, daí a gente começa a pensar que tudo é pra uma estrutura né, a gente pensa né, tudo é uma estrutura [...]quando acontece com a gente mesmo, bem próximo</p>

é... e do... que diz, um pedaço da gente é diferente. É diferente. É um sentido diferente né. Mas, eu falo pra você, sou grato que aqui eles, meu Deus!, tanto o grupo médico, é..., as enfermeiras, o hospital, muito bom! Muito bem atendido! Não tenho nada a reclamar. Só a gratidão né. Agradecer, porque a gente tem que ser grato. Eu acho que assim, o princípio de tudo é a gratidão. Se você não é grato, é... você já tá errando, porque a pessoa que tá do teu lado já tá sofrendo, porque às vezes você é ingrato por alguma coisa. Então, se você tá no lugar que você, é... sozinho e depende das pessoas, então no mínimo você tem que ser grato, né

[...]Então, às vezes o que que acontece? Nem é tanto pra eu passar isso aqui pra aprender, às vezes o processo que nossa filha tá passando hoje é mais um pouco pra ela compreender que além de tudo nós temos que ser gratos. [...]

Uma gratidão. Uma gratidão. Falo pra você. Porque no mesmo tempo que eu tinha medo, eu me sentia grato, porque eu sei que estava em boas mãos, entendeu? Eu sabia que estava em boas mãos e que ela ia vencer e que nós também vamos vencer juntos. Então é... isso aí é tudo! Não tem. [...]

GIRASSOL: [...] Foi, eu acho que eu me sai melhor do que eu achei que eu me sairia... Que eu fui um pouco mais forte do que eu pensei que eu pensei que eu seria... [...]foi bem complicado né, Complicado todo mundo passa por isso sabe que é bem difícil porque, não é uma coisa que a gente espera né, Mas eu particularmente achei que eu me sai melhor do que eu achei que sairia [...]

[...]

VALENTINA: Sim, eu amadureci bastante assim, em questões de cuidado, a gente acha “ah, não vai

acontecer” né, essa questão de cuidado, de... Ah! Não sei explicar muito bem, mas eu amadureci bastante assim, em como cuidar dela, como... como assim ser mãe no geral sabe? [...] De ter mais preocupações com tudo. Questão de sair, tipo a gente se priva de algumas coisas pro bem estar dela. Com isso eu amadureci. E antes o meu pensamento era diferente: “não, ela não me atrapalha em nada, vo sair, vo...”, mas na verdade não é que ela atrapalha, mas a gente sempre pensa em se privar um pouquinho pro bem estar dela né. (Pausa). A gente tudo meio que se volta pro bem estar dela, ela tem que tá bem, ela tem... eu acho que com isso eu amadureci nesse sentido. Como cuidar dela. [...]

MARIA: Ahh a gente muda totalmente, é outra ideia, tipo tu vê o mundo lá fora diferente, porque tu ficar 30 dias aqui, tu sai tu vê tudo diferente, porque as vez tu não dá valor pra uma comida diferente, para um sábado, para o domingo para família e sai daqui tu quer, tu olha tudo assim, saber até vê chuva é diferente é muito muito estranho como fica aqui 30 dias e sai muita gente, meu deus [...] tipo a gente fica mais, sei lá... carinhoso, porque tu fica 30 dias longe dai, tipo, eles cuidam tão bem assim, ficou 30 dias internada e eles vinham direto me vê (choro). [...] as vez tu não imagina que tem, tipo co cotidiano tu esquece sabe! Fica... cai na rotina sabe! e tu tá aqui, volta pra casa é muito diferente! (Choro e pequena pausa) [...]por mais que é uma coisa ruim que aconteceu mas muda a gente pro bem. [...] A gente fica mais... família sabe!! tipo a gente lembra... tipo a gente vê as pessoas, até os amigos de forma diferente. Muitas pessoas que tu vê que se preocupam, por mais que não tá, não pede assim, todo o dia como que você tá, a gente acaba ficando mais carinhoso até com os amigo sabe!! Se preocupando mais com os outros vai muda muito.

ANA: um aprendizado eu acho... porque a gente vivia muito no mundinho da gente, assim ah eu vou trabalhar

	<p>o outro tava sempre junto, vou para casa, vou fazer o serviço. No domingo eu não trabalho, eu vou na casa da minha mãe... Só, era só aquele mundinho, eu não imaginava que existia tanta criança doente, que existia tanta! tanta mãe desesperada, tanto pai, tanta família assim envolvida... eu não imaginava, e hoje em dia para mim foi um aprendizado muito grande para saber que fora do conforto da casa da gente, do serviço da gente, tem muitas pessoas que estão passando dificuldade, que tão sofrendo, que tão ali, então pra mim foi sair do meu mundo, que nem eu digo, saí daquele mundinho, Por que o que que é os planos da gente... “aí eu tô grávida! Então tá bom!!!” eu vou pra o hospital ganhar neném, três dias tô em casa com neném e daí quando você se ve no ambiente diferente que não foi bem assim daí no começo... quando eu fui pra UTI de Xanxerê eu nunca imaginei!!! [...] Foi um aprendizado muito grande... Com tanto que eu eu vim para casa, daí o meu de 12 anos fazia horas que eu não mandava no médico, levei no médico, pedi uma bateria de exame, comecei a pegar no pé dele pra faze exercício! porque ele tinha parado, comecei pegar no pé dele pra toma água, “pelo amor de Deus tem muita criança que eu vi que parou os rim, que aconteceu isso porque! por falta de água!! então toma água! vai fazer uma bateria de exame” até domingo ele disse assim “nossa mãe!! tu mudo muito depois que tu foi pra no hospital né” eu falei “é!! mudou porque a gente vê muita coisa que a gente nem imaginava” só comer besteira, vai dormi a hora que qué, faze exercício na hora qué, daí eu falo para ele se cuida “vai! se cuide no que, no que você come!” não conta assim tudo né, mas fico falando para ele.</p>
ESTRATÉGIAS DE	B1: Eu sei que é Deus que me dá forças. [...]Então, eu acho que peço pra Ele me dar forças pra mim poder

ENFRENTAMENTO

aguentar tudo isso, terminar tudo isso de cabeça erguida e com força né. Porque se não fosse Ele eu não sei como que eu ia tá agora. Não fosse Ele, minha família né, que me, que eles tão também sempre me dando apoio, o que eu preciso eles me ajudam. Então, esses dois fatores. É Deus e minha família. [...]

MARKS: [...] mas a gente tirou forças aonde que não podia[...]Não adianta, se não deu não deu né, bola pra frente (RISOS). [...]

e eu comecei a olhar pro céu e falar bem assim “Não! Eu tô aqui e eu quero... ela precisa de mim e eu tenho que me recuperar, porque se a mãe dela chegar não vai ter força” [...] E aí fui, fui, fui me recuperando e consegui, é... alimentar aquilo ali de uma forma que... ela ia vencer. Que ela ia conseguir, ela ia vencer [...] Eu conversava com ela, colocava no ouvido dela e “filha, filha pede pro papai do céu. Ele pode ajudar a passar a tua dor. Assim como o pai tá clamando e pedindo pra ele passar a tua dor! Porque ele pode vim no teu pensamento e cuidar um pouco da tua dor, tirar um pouco a tua dor. Agora o pai, só clamando, só pedindo.”. Então ela sempre tem na mentinha, na cabeça dela que... dessa forma ela consegue né [...]Tudo você consegue. E você vence! Humildade e fé! Fé! Isso é importante. [...]Eu acho que a humildade, a gratidão, a fé, a caridade de você ser humilde, tar sempre ajudando, sempre disposto a fazer as coisas, então... Isso tudo eu acho que é... dá um Up! Né? Uma força. Ajuda! Vivencia a pessoa, a pessoa começa a “não, eu to ajudando. Eu vou vencer!” [...]E a gente tem... que nem diz assim, passar conforme a onda vem, e elas vão se quebrando e a gente vai tocando a vida. Então é assim. [...]

LARANJA: [...]. É só Deus e os médico, porque não tem medicina pra esse... essa síndrome não tem medicina. Não tem. Mas não tem o que fazer. [...] (Choro) Eu quero ver meu filho bem, só isso. É só isso que eu quero. Nada mais. E a gente tem que tar forte, porque a gente tem os outros filhos também que precisam da

gente, por mais que são grandes, nós temos só uma pequena que vai fazer 4 anos dia 31, mas eles precisam da gente. A gente tem que tar forte né. Não tem o que fazer. Eu entreguei nas mãos de Deus, que Deus sabe o que faz com a gente. [...] Não sei explicar. É difícil, é bem difícil. Mas tem que pensar que a gente tem os outros que precisam da gente, né. Que tão bem, graças a Deus, né

ANJO: [...] É ele que dá forças. Eu vejo ele ali bem, porque ele percebe que eu chego ele abre os olhos né, parece que ele sente! E ele me dá forças, sabe, de continuar, tipo, não tem como dizer que não né. [...] Porque ele precisa de mim [...]

GIRASSOL: [...]cada dia é um dia, tem dias que eles tão melhor tem dia que eles estão pior, e isso causa oscilação de humor assim, muito muito difícil que tu tem que saber muito lidar com isso porque, é bem complicado, tu não sabe como tu sente... Tu não pode ficar triste digamos, tem que estar forte se tu não tiver com a cabeça para cima não tiver trazendo alegria para ter o dia, é um dia pior que o outro!!! vai virar uma bola de neve daí [...]

VALENTINA: é... eu acredito que Deus Assim dá forças assim, pra gente. Só sendo mãe acho pra gente... Ah, tá cansada... to mais o menos assim, to e não to sabe. Eu deito ali durmo, já to nova. Dormi duas, trê horinhas ali já to nova sabe. Eu acho que essa força vem dela ali e de Deus assim, que me mantem ali por ela sabe. A gente não se sente cansada (Risos) pra cuidar, pra ta ali. A gente cansa do hospital, sabe. É uma rotina mais cansativa, mas de tar ali cuidando... (pausa) não é cansativo assim. [...] Eu sou bem tranquila assim sabe em relação a mim. Não tem muito, normal assim, eu me cuido, tento me alimentar bem, dormir bem,

impossível agora, mas que nem eu te disse, eu nunca fui assim ai! Eu preciso dormir doze horas senão não to bem. Não, eu sou bem humorada, to sempre de bom humor, dormi tantas horas tá bom. Eu sou bem tranquila nessa questão sabe, pra mim é bem tranquilo[...]

GIL: [...]eu levo muito na brincadeira, eu faço muita piada com qualquer boberinha de qualquer coisa, uma porque ali na UTI é fechada, é uma cadeia, literalmente né, você fica ali esperando que teu filho melhore, mas pra ti como acompanhante é uma cadeia né, eu tento não fazer isso que eu to fazendo contigo, eu penso um dia pra frente, eu não penso no que passou, se de manhã a sonda não deu certo, de tarde elas passaram deu certo, se hoje de manhã ele tava bem ontem de noite ele não tava bem, hoje a noite vai tar bem, e assim eu penso pra frente, não penso, não fico... porque não, podiam ter trocado a sonda, porque não trocaram a sonda, sabe... se tivesse trocado a sonda tinha não sei o que mais rápido, não fico me, não fico remoendo, sabe... eu penso que me faz mal fazer isso, o que eu to fazendo contigo não é legal, depois eu vou chorar eu sei, não gosto disso, eu não gosto de ficar, sabe eu penso ontem a noite não foi legal, de manhã também não tava muito legal mas de tarde pode tar legal e de noite hoje vai tar legal e amanhã vai tar legal e quinta nos vamos fazer cirurgia também vamo embora e eu vou ta com minha família. [...] Muitos acham que eu sou meia louca, tipo fria, ahh sem coração, sem sentimento... mas... eu sou mais pensando mais no resultado no que nas unidades que somam sabe... entende? Por exemplo minha mãe estaria chorando além do fato de tá na UTI, muito dramática, eu sou mais, eu não tento ficar sabe, deu certo vamo embora vamo pensar no resultado, o resultado tem que vir o laudo, mas tem que vir, ele vai vir vai ser bom, nós vamos pra casa... eu não... porque eu sei entende, tanto que eu não gosto que a psicóloga venha falar comigo ela já tentou vir duas vezes eu falei pra ela “não..” sim, eu tive que ser um pouco não legal com ela né, porque eu acho que ela não entendeu da

	<p>primeira vez... tipo... “não, porque tu pode chorar”... “colega”... “tá chovendo lá fora, tá fazendo sol, tá frio, tal e tal”...”mas como é que ele tá?”. Ele tá bem, não tá vendo? Se tasse bem nós tava em casa (risos)... [...]</p> <p>ANA: [...] tinha umas meninas lá que fazia três mes que tavam lá, daí eu desesperada no primeiro dia, daí elas diziam “calma! vai dar tudo certo” eu falei “quanto tempo você tá aqui” ela falou “três meses” eu olhei para ela na hora e disse assim “meu!!! eu não aguentava tudo isso!!” agora esses dias a gente conversamos pelo WhatsApp Ela disse assim “e daí! quantos meses faz que você tá ai?” É... Vai faze seis meses ela falou “agora eu que digo eu não aguentava tudo isso” já falei guenta!!! gueenta!! eu falei quando é por eles, quando envolve eles, os filhos da gente mas a gente guenta!!! guenta 6 meses, guenta 3, guenta um ano!!! guenta o tempo que for!!! [...] ele!!! só ele te dá forças. E outra a minha família, uma vontade de tá todo mundo reunido, tá todo mundo junto de novo, e vê que ele vai melhorar e ele piora, e às vez ele melhora, às vez piora... Mas tá ali, então vamo luta até o fim e muita oração! e pedi a Deus que dê tudo certo, só isso... Muita oração... Minha, da minha família inteira, de pessoas que eu nem conheço, só isso...</p> <p>PAULA: [...] porque a gente não pode criar esperanças que amanhã ela vai pra casa, a gente tem que ir dando tempo ao tempo né, cansa, claro, cansa bastante, mas é o que a gente precisa fazer né.</p>
<p>PERCEPÇÃO DA UTI PELOS PAIS</p>	<p>B1: [...]Aqui se eu tiver qualquer dúvida e eu chegar e pedir eles esclarecem na hora. [...]Eu acho assim que o cuidado que ele tem aqui... Claro! A gente fala UTI é um nome forte né. Mas se for pro meu filho ir pro XXX.</p>

então que fique na UTI. Mesmo que teje bom, mas que fique ali. [...]: O primeiro dia eu entrei em choque!... Porque foi o seguinte, eles falaram assim pra mim “mãe o W vai pra UTI”, eu já na minha mente já pensei, ele está morrendo... Mas! Quando eu cheguei aqui, que eu vi os cuidados que eles tinham com ele, que meu deus, a atenção que eles tem é de minutos em minutos eles tão atendendo, tão vendo se precisa de alguma coisa, eu pensei “não, mas a UTI não é assim tão grave!” e apesar dos vários sustos que nós já passemo com ele, é bem melhor ele tá na UTI do que tá num outro hospital! [...] tanto que eu ligo pra minha família, daí eles dizem “o W já saiu da UTI?” Não! O W tá na UTI, daí “meu deus o que que ele tem!?” Não! Ele tá bem! “Mas então se ele tá na UTI é por que ele tá mal” ai eu digo não, mas não é assim... só que no começo eu também pensava assim, que a UTI era o último último dos casos, agora eu vi que não! Que eu sei que ele precisa de um exame é na hora que eles vão fazer, se ele precisa de uma medicação é na hora que eles vão dá, eles não vão esperar agrava a situação pra eles tomarem uma iniciativa e fazer as coisas [...] Eu pensava assim que eu nunca fosse entrar numa UTI, mas agora eu digo que se eu precisa entrar numa UTI vai ser bem completamente diferente, se eu precisa passar por esse processo de novo. [...] Que eu sei que ele tá aqui, ele tá no recurso. Então qualquer coisinha que acontecer com ele, eles vão dar jeito.

MARKS: [...] porque assim ó, na UTI, eu já passei por várias situações da UTI né. O meu pai faleceu na UTI, minha mãe faleceu na UTI, [...] Mas, quanto a isso eu já tinha uma visão que, a UTI pra mim hoje, ah muitos acham a UTI, ficou ali vai morrer. Não. A UTI é onde você está mais próximo pra ser mais cuidado né. Você tem o-o... aquele, o-o acesso mais rápido à tua situação, ao ciclo que tu tá vivendo. [...] Então eu já vim mais leve, porque eu sabia que ela estava num lugar mais protegido. Porque pra mim hoje a UTI dentro do hospital é o lugar mais protegido que tem né [...], a UTI é tudo. É o princípio, né [...] Então eu fiquei

contente porque eu sei que ia tá em boas mãos né. [...]

ANJO: [...]Tipo, foi um susto, sabe? Por que, vamos dizer, lá eles não, tipo, na verdade nunca ninguém passou por isso né. Ma daí eu fui, que nem, eu conversei aqui, daí elas me explicaram, daí eu fui falando, falando e agora tá bem... Primeiro foi um susto, né! Porque daí... diferente, porque ninguém da lá passou por isso né. [...]

LARANJA: [...] Só que aqui n UTI, essa, eles têm mais, mais calma, sei lá... assim, mais jeito de falar com as pessoas né[...]Aqui também, meu Deus do céu! A gente não pode... sabe, assim, dizer uma-uma... meia palavra, sabe? De nada! Porque eles cuidam muito bem, tratam muito bem, né, assim. [...]Difícil. Eu nun... nunca nem... nenhum ficou internado. Nunca. Nunca, nunca, nunca. [...]é difícil aqui na UTI, aqui só casos graves né que a gente vê. A gente vê pessoas que vem ali na pior e saem bem e tem pessoas, crianças até agora todas que vieram saíram bem, que eu vi né. Mas eu vejo adultos ali que vem e saem dali sem vida né. Que ali a gente tem que esperar qualquer coisa né. Já tão ali porque é o último recurso, né. Até o meu né, não tem, se tirar daqui não tem o que fazer. [...]Aqui você chora por você e pelos outros ainda. (Choro). [...]

GIRASSOL: [...] é bem complicado porque o ambiente da UTI é complicado, porque tem pais que não são assim né, tem gente que não... não tem... estabilidade, assim, emocional, então aquilo passa pra ti sabe, porque tu convive ali com as mães todo dia, o convívio com as mães ajuda muito, é muito bom dentro da UTI também é muito bom porque tem as enfermeiras as técnicas elas sempre, tão conversando tão levando tipo mais leve então quanto mais leve tá o ambiente dentro da UTI relação as pessoas que estão lá dentro, melhor a

gente fica, mais esperançoso mais... vai levando com mais leveza, não fica tão pesado[...]

VALENTINA: [...] Eu só queria vir pra cá. Meu deus, o meu pensamento, acho que... eu queria vir pra cá, eu queria vir pra cá, queria sair daquele hospital. Pra mim foi a maior tortura ficar lá. [...] mais e eu só queria vir pra cá, porque eu sei que aqui são pessoas capacitadas sabe. Tanto que se elas tivessem mandado no primeiro dia ela já estava em casa há muito tempo. Não precisava entubar, não precisava... (pausa). Daí quando elas viram que não tinha mais o que fazer, daí...

GIL: [...] o tratamento ali na UTI pra mim é muito bom, é... é muito bom porque eu sei que o negócio, o tratamento vai dar certo, a equipe da enfermagem é muito boa, sabe se o medicamento é as 3h da tarde é às 3h, se o curativo é após o banho é dado o banho e o curativo é após o banho, não é daqui meia hora, a vamos fazer de tarde porque a pessoa responsável no momento não pode e então a... a UTI pediátrica pra mim é o melhor lugar que meu filho poderia tá aqui

MARIA: [...] Eu não tinha noção que de como era e para UTI, porque no caso eu achei que "Ah nasceu e tinha que ganhar peso fica lá" mas não tinha noção do que era uma UTI, nunca tinha entrado numa UTI, eu não sabia pra que... E lá tem muita coisa assim, muito bebê com vários problemas... Eu nem imaginava isso, [...] eu não tinha noção que era UTI, agora eu sei! sei, 40 dias indo lá, 49... tu tem uma noção diferente do que ela, do que é uma UTI né, e elas cuidam muito bem mesmo.

ANA: [...] as vezes eu me pergunto se... Se as pessoas que estão de fora imaginam o que tem, eu não

imaginava! [...] Como que é... Eu nunca tinha entrado na UTI! não sabia nem!... O máximo que eu fui no hospital foi ganhar o nenê e ir pra casa, então você vê dentro assim. [...] Olha eu nem... nem... O único pensamento de quem nunca... quem nunca teve, e nunca conheceu é “Ah! tá na UTI tá morrendo” é a mesma coisa... é a mesma pergunta que as pessoas me fazem hoje em dia e fazem pra o meu marido, eles não imaginam que uma criança pode não estar mal... tem só pra ganhar peso ou só pra sair de um medicamento que tem que ser na UTI, só pra sair de um ventilador que tem na UTI “Ah tá na UTI ainda meu Deus! será que ele vai sobreviver!?” eu digo meu Deus do céu eu acho que eu pensava a mesma coisa não tinha nem ideia!! pra mim era o último recurso... Tá na UTI tá morrendo, é muito difícil sair de lá... e hoje em dia a gente vê que é bem diferente, que vários tipos de coisas ficam na UTI, depois que faz uma cirurgia para recuperar, porque os cuidados são maiores. Não que o problema seja tão grande, mas os cuidados são maior, acho que eu não tinha nem noção...

[...] um outro pensamento... sobre o setor, sobre o que eram cuidado ali dentro...

PAULA: [...] Como o bebê tá ali porque o bebê precisa né, ele seria como se fosse a barriga da mãe, o bebê tá ali pra ele receber o que ele não recebeu ainda dentro da barriga da mãe, pra ganhar tipo o peso ou se ele nasceu com algum outro problema, tipo que nem a minha né, se ficar melhor, pra ele tipo ganhar mais imunidade, ficar mais grande pra ir pra casa, acho que é isso, que seria ficar ali porque ele precisa, a UTI seria o processo dele tipo o que ele não teve o restante do tempo que ele deveria ficar na barriga da mãe, ali tem os cuidados como se fosse na barriga da mãe, eu acho assim mais ou menos.

<p>PERCEPÇÃO DA UTI PELAS CRIANÇAS</p>	<p>B1: [...] se você ir lá agora e falar pro W “W, você quer ir pro XXX?” Ele vai chacoalhar a cabeça que não e vai começar a chorar. [...] A Dra. Y chegou e falou pra ele “ W vou te mandar pro XXX.” E ele choro e choro e choro e choro e chacoalhou a cabeça que não. Ela falou “por que W?” Daí ele falou que não queria ir. Daí “elas não cuidam de você lá?” Ele chacoalhou a cabeça que não cuidavam.</p> <p>MARKS: [...]E ela mesmo fala que tá... que preferia ficar aqui do que lá no quarto. (RISOS).</p> <p>[...]Não, hoje, que nem assim ó, até mesmo ela fala que se sente feliz, porque o que que acontece, ela sabe que ali ela vai ser atendida mais rápida, né, ela mesmo fala né, quando é, assim, quando ela tinha as dor né, como nós tava lá na internação ela bem assim “ah, pai, a titia vai demorar tanto pra vim trazer meu remedinho pra dor!”. E aqui já não. Aqui é... elas tem os horários certinhos e já vem. E quando ela tá com dor é só pedir e é rápido</p>
<p>DIFERENÇA DAS UTIS</p>	<p>GIL: [...]porque a espera de uma UTI neonatal é uma caixinha de surpresa, e uma que, a UTI neonatal atende uma certa idade, um certo bebê do qual... só depende dele, estritamente dele e ele reagi ao medicamento, ali na UTI pediátrica não, ali já é uma certa idade diferente e o cuidar, entende? Ele reage, entende? Ou ele se mantém estável ou ele melhora... sabe sempre pra frente, sabe... a a eu vejo ali que é mais pra melhor do que praquela insegurança. [...] digamos assim...o o, ali eu investi, não, como é que eu vou dizer? Ali o, a idade do do do filho, do meu filho que tá ali, a resposta vai ser não não digamos, eu acho mais rápida, mas pra melhor sabe, eu sinto, eu sinto que ali o negócio anda mais, não sei porque também ali a gente fica com eles, porque na UTI neo não ficaria né, presente, a gente vai lá visitá, sabe como tá e volta, e ali não a gente acompanha mais de perto e tal, tantos momentos bons quanto momentos muito ruins.. mas na UTI pediátrica me parece</p>

que é um passo melhor, é um passo melhor do que na UTI neo, uma segurança enorme, é... é uma caixinha se surpresa tu esperando na porta e alguém falar os pais do fulano aguardam porque a médica quer falar contigo, isso é... é horrível. É a sensação é a pior do mundo, ali na pediátrica podem ocorrer intercorrências ruins... mas.... vai pra melhor, sabe, o negócio avança pra melhor, entende?

LARANJA: eu tava naquele isolamento porque tava cheio na neo né. E aqui eu me sinto bem, aqui é diferente né, tipo o ambiente lá. Se eu fosse lá junto com as outras mãezinhas quem sabe eu podia até dizer alguma coisa né, mas o meu era naquele... no isolamento. Então eu não posso te dizer muita coisa nisso aqui, né?

VALENTINA: [...] tem um pouco. E tem um pouco de diferença entre o hospital da criança. Tudo tem diferença. [...] Mas tem diferença também, no privativo tudo, sabe. E na neonatal pra cá... eu não sei, eu sou apaixonada pela neo e não tenho nenhuma queixa de todo o tempo que a gente ficou lá, de nenhuma enfermeira, de nenhum médico sabe. Eu acho que as enfermeiras e tudo que trabalham lá, elas são cuidadosas, são atenciosas, elas estão ali né. Como eu acho que é tudo aberto, elas tem mais visão das coisas, elas tão ali né, todo momento junto com as crianças. E aqui é tão bom, é bem bom também sabe. Só ele é, não tem tanta atenção quanto a neo, mas é muito bom também. [...]

Aqui (UTI PEDIÁTRICA) não, aqui a gente já tá mais preparada né, tipo ela chegou aqui muito mal, quase não deu tempo de chegar né, ela pratinha né, não tinha toda aquela imaginação que eu tinha do... de sair da maternidade perfeita sabe, então aqui já é mais a realidade né, então não mexe tanto. Mexe também pelo fato de ela não tar bem, mas não tanto quanto... quanto antes né. [...]

pra mim era pra ser assim de um jeito e sai completamente de outro né (se referindo a uti neo) e aqui não, aqui

já foi evoluindo né [...] Lá (UTIN) tu tem, parece assim que não é sabe, não é isso. Aqui (UTIP) não né, aqui já fica mais... mais na realidade né, igual eu te falei, pra mim era pra ser uma coisa e saiu outra, tu não quer muito acreditar, tu vai vivendo, vivendo, quando vê passou e tu já tá em casa né. E aqui não, aqui já é mais realidade, doença. Porque ela não tinha nada quando ficou na neo, eu não tinha preocupação nenhuma. Que ali eu sabia que ela ia ficar bem, era só pegar o pesinho e pronto. E aqui quando ela chegou não, todo o processo de intubação, não conseguia respirar. [...]

GIL: [...] Sim, porque a espera de uma UTI neonatal é uma caixinha de surpresa, e uma que, a UTI neonatal atende uma certa idade, um certo bebê do qual... só depende dele, estritamente dele e ele reagi ao medicamento, ali na UTI pediátrica não, ali já é uma certa idade diferente e o cuidar, entende? Ele reage, entende? Ou ele se mantém estável ou ele melhora... sabe sempre pra frente, sabe... a a eu vejo ali que é mais pra melhor do que praquela insegurança. [...]

digamos assim...o o, ali eu investi, não, como é que eu vou dizer? Ali o, a idade do do do filho, do meu filho que tá ali, a resposta vai ser não não digamos, eu acho mais rápida, mas pra melhor sabe, eu sinto, eu sinto que ali o negócio anda mais, [...] mas na UTI pediátrica me parece que é um passo melhor, é um passo melhor do que na UTI neo, uma segurança enorme,

ANA: é bem diferente né, não tem só com os cuidados do nenê, não sei se é mais funcionária, é mais... é mais delicado eu acho do que é na pediátrica, e os casos da pediátricas você se envolvem bem mais, que tem as crianças maiores então o caso dá pediátrica se ver bem mais... mais coisa. Na neonatal são tudo bebezinho ali, um do lado do outro, eu acho que era 9 leitos, uma sempre tinha 5... 6 tinha sempre de reserva... mas da

	pediátrica daí era de 30 dias há 14 anos, bem diferente
SENSASÃO DE IMPOTENCIA	<p>B1: [...]e você não pode fazer nada. Eu me vejo de mão atadas ali. Tudo que eu posso é agradar ele, falar que eu tô ali com ele. Dizer que eu amo ele. E é isso. [...]Eu sinto, assim, que eu faço pouco ainda. [...] Daí às vezes eu penso assim “nossa! Será que eu tô fazendo tão pouco? Será que eu não tô agradando ele o suficiente? Não tô dando atenção, pra ele no final de semana, tipo, me despreza e querer o pai e a vó?”. Não sei se é errado ou é certo pensar assim, mas eu tenho essa, essa questão [...]</p> <p>MARKS: [...]aí nessa semana que passou foi a semana mais triste pra dor, muita dor! Muita dor! E você fica impotente porque você não pode fazer nada, entendeu? Porque se você passa dor, você mesmo que já tem estrutura você consegue, mas a criança, você olha pra criança e não... não consegue fazer nada porque... ou você aperta a mão, você não pode abraçar, você não pode fazer nada, então se se torna uma coisa... no mesmo tempo que você olha tá junto, no mesmo tempo você não tá junto porque você é impotente, você não pode fazer nada, tendeu? Então isso torna tudo muito triste, muito triste! [...]a criança, às vez ela é muito quietinha, sente dor e fica quieta, só chorava... só pedia “Pai, é muita dor pai! É muita dor!” e chorava e chorava, chorava e é muita dor. Então isso, você se torna impotente.[...]Se chega num certo estágio assim, que você olha assim pros lado, vê os médico, vê tudo e se sente impotente porque você não faz, não pode fazer nada. E se tivesse vontade tirava a dor e pegava pra gente.</p> <p>LARANJA [...]Não tem. Não tem, não tem, não tem o que fazer. Tá aqui no recurso. Se tira daqui é pior né. [...]não tem o que fazer [...]não tem o que ficar fazendo ali. Se fosse uma criança mais grandinha que desse</p>

	<p>pra você trocar, que desse pra você pegar no colo, que desse pra você dar uma comida ou que desse pra dar mamar, mas não tem o que eu fazer aqui com ele. É só vim olhar e nada mais. Daí não adianta você ficar ali colocando coisas pior na cabeça. [...]</p> <p>GIL: [...]É... pra mim é ruim porque enquanto você, não quero dizer que o filho com que estou aqui internado não seja importante, mas é muito ruim você deixar alguém em casa, eu sou muito mãe, sou muito mãe embaixo das minhas asas, entende eu gosto dos meus filhos comigo, só comigo e o fato deles estarem lá longe de mim, por mais que sejam bebês, mas eu tenho uma de 3 anos que entende e por mais que meu marido traga ela pra matar a saudade, os primeiros 2 minutos é bom e depois os outros minutos não são bons porque a gente só chora, a gente só... é muito ruim, a saudade da partida, então...o pânico é disso entende, deixar os outros porque moram muito longe, da quase 180 km... então eu não posso, eu não tenho com quem trocar, eu não tenho como ir em casa dar um pulinho e ver eles, dar um abraço, um chamego, sabe... eu tenho que... sabe... [...] o pânico não é de vir na UTI, é de deixar os outros em casa, a saudade que doi, isso é ruim[...]</p> <p>PAULA: [...] daí o desespero vem a gente pensa um monte de coisa, passa o sentido de perder o bebê, a gente tenta não pensar muito mas acaba pensando né, porque é uma situação difícil, para uma mãe né, muito difícil, o bebê não ta ali e ainda ter que passar por um processo cirúrgico é muito difícil, se eu pudesse eu trocaria de lugar né mas, não pode.</p>
A percepção do	VALENTINA:[...] Tem diferença porque antes eu nunca tinha vivenciado com ela em casa né, e aqui não.

acompanhamento contínuo ou periódico.

Aqui eu já cuidava dela em casa 24 horas, tava com ela 24 horas, tanto que eu não consigo... até a doutora ela disse assim pra mim, ontem-ontem eu tava com a pressão muito baixa, eu tava muito... ela disse assim “vai pra casa, dorme duas noite depois tu volta”. Não, a gente não consegue se desligar sabe, não consigo ficar sem ela. Como é que eu vou ir para casa? E antes não. Era muito triste deixar ela aqui, mas antes eu nunca tinha ido com ela pra casa sabe, agora não tem como deixar. [...] Nesse caso a pediátrica é melhor porque eu vou tar junto. Eu não me imagino eu ter que ir todos os dias e deixar ela aqui e ir pra casa né [...]

GIL: [...] não sei porque também ali a gente fica com eles, porque na UTI não ficaria né, presente, a gente vai lá visitá, sabe como tá e volta, e ali não a gente acompanha mais de perto e tal, tantos momentos bons quanto momentos muito ruins.. [...] é uma caixinha se surpresa tu esperando na porta e alguém falar os pais do fulano aguardam porque a médica quer falar contigo, isso é... é horrível. É a sensação é a pior do mundo, ali na pediátrica podem ocorrer intercorrências ruins... mas.... vai pra melhor, sabe, o negócio avança pra melhor, entende? [...]

ANA: [...] eu acho melhor acompanhar 24 horas... eu acho melhor acompanhar direto, por que é o filho da gente que tá lá né... Então nada que... que tiver que acontecer vai acontecer, no que pude fazer eu vou fazer, o quê eu não pude fazer tem pessoas qualificadas para fazer né, pessoas que né... que nem, a responsabilidade é delas né, elas que sabem como proceder, como fazer, o que fazer, tem médico 24 horas que ficaria né, então mas é importante acompanhar eu acho porque em casa é a gente que vai acompanhar, então eu acho importante que a gente tem que conhecer eles, porque ali tá nos aparelhos, em casa não vai ter aparelho para você ver “a tá baixando a saturação, Ah tá está aquilo, saiu o oxigênio da traqueia” no caso a gente tem que

	<p>conhecer ele pela cor, pelo jeito se tá rindo ou se tá chorando, então eu acho bem importante acompanhar direto</p> <p>PAULA: [...] a gente ainda pensa um pouquinho né porque eles não tão com a gente o bom é se eles tivessem pertinho né, 24 horas mas como eles tão aqui a sensação é boa, porque a gente sabe que eles tão bem cuidados né, que as enfermeiras dão os melhores delas pra cuidarem dos bebês, aí alivia um pouco porque sabe que ta bem cuidado. [...]</p>
--	--

APÊNDICE B**ROTEIRO DA ENTREVISTA COM O CUIDADOR FAMILIAR**

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL/CAMPUS CHAPECÓ

CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Professora Doutora Crhis Netto de Brum

PESQUISADOR COLABORADOR: Profa Esp. Odila Migliorini da Silva

PESQUISA: COMPREENSÃO DO COTIDIANO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE NEONATOS E CRIANÇAS QUE VIVENCIAM O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO EM UMA UTI

Data da produção dos dados: ____/____/____.

Codinome do cuidador familiar:

B1: A ser preenchido no formulário:

Sexo: () feminino () masculino

Data de nascimento: ____/____/____.

Qual tipo de vínculo que possui com a criança/adolescente:

B2: Questão para entrevista:

- 1) Como é a constituição familiar?
- 2) Quem são os envolvidos neste cuidado?
- 3) Qual é o conhecimento sobre a internação?
- 4) Como foi a revelação do diagnóstico?
- 5) Como está sendo este processo de para você?

B3: A ser preenchido a partir da entrevista:

Anotações da pesquisadora: palavras chave da fala do cuidador familiar para formular questões empáticas que possibilitem aprofundar significados acerca do objeto de pesquisa.

ANEXO A

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DA INSTITUIÇÃO ENVOLVIDA

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS
 CAMPUS CHAPECÓ
 COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS
 ÁREA DA CIÊNCIA DA SAÚDE
 CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
 DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES
 ENVOLVIDAS

Com o objetivo de atender às exigências para obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos,


representante legal da instituição ASSOCIAÇÃO HOSPITALAR LENOIR VARGAS FERREIRA (AHLVF), envolvida no projeto de pesquisa intitulado **COMPREENSÃO DO COTIDIANO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE NEONATOS E CRIANÇAS QUE VIVENCIAM O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO EM UMA UTI** declara estar ciente e de acordo com seu desenvolvimento nos termos propostos, salientando que os pesquisadores deverão cumprir os termos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e as demais legislações vigentes.

Profa. Enfa. Crhis Netto de Brum
 Curso de Enfermagem
 UFFS - Campus Chapecó
 SIAPE 1639575 - COREN/SC 147010


 Profª Dra. Crhis Netto de Brum


 Profª Esp. Odila Migliorini da Silva

SIAPE: 2101084
 Rogério Getúlio Delatorre
 Presidente Diretoria Executiva
 Associação Hospitalar Lenoir
 Vargas Ferreira


 Representante legal da AHLVF

Chapecó, 05 de abril de 2019.

ANEXO B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL/CAMPUS CHAPECÓ

CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Professora Doutora Crhis Netto de Brum

PESQUISADOR COLABORADOR: Profa Esp. Odila Migliorini da Silva

PESQUISA: COMPREENSÃO DO COTIDIANO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE NEONATOS E CRIANÇAS QUE VIVENCIAM O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO EM UMA UTI

Prezado(a) cuidador familiar sou Crhis Netto de Brum, enfermeira docente do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS/SC), Campus Chapecó, coordeno o projeto de pesquisa intitulado **“Compreensão do cotidiano dos cuidadores familiares de neonatos e crianças que vivenciam o processo de hospitalização em uma UTI”**, o qual tem a finalidade de responder ao Componente Curricular: Trabalho de Conclusão de Curso, do Curso de graduação em Enfermagem. Conto com a colaboração da Professora Especialista Odila Migliorini da Silva. Participarão da coleta dos dados as acadêmicas: Patricia Aparecida Trentin e mais uma acadêmica pertencente ao Grupo de pesquisa do qual oriento. Dessa maneira, convido-o(a) a participar do estudo, a partir do explicitado a seguir: Eu

informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, e livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção e que aceito participar na referida pesquisa a qual possuí o seguinte objetivo feral: Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares de neonatos e crianças que vivenciam o processo de hospitalização em uma UTI. Justifica-se desta forma a importância de pesquisas científicas voltadas para as necessidades dos familiares, pois se denomina um público do qual também demanda de um olhar holístico da equipe de enfermagem do setor, haja vista que a hospitalização não atinge somente o neonato ou a criança, mas sim a saúde, de todos que os cercam. Pensando na perspectiva que a enfermagem possui suas concepções centradas nas relações singulares do cuidado, este projeto tem a finalidade de auxiliar e reorientar a abordagem desta temática seja nas UTIs que atendem este público ou Instituições de Ensino Superior. Esta pesquisa não envolve nenhum tipo de benefício direto (financeiro). Quanto aos benefícios, estes são indiretos, tendo em vista que a problemática da pesquisa é justamente o fato dos familiares por vezes ficam desassistidos quanto aos seus anseios, esta pesquisa poderá contribuir para uma melhora no serviço de atendimento, não somente do hospital da pesquisa em questão, mas posteriormente seja utilizado estas informações para qualificação de novos profissionais, na criação de protocolos de atendimento aos cuidadores familiares, posteriores pesquisas científicas na área, e outros tantos frutos que em longo prazo podem vir a serem desenvolvidos. Ressaltase que a participação do familiar nesta pesquisa poderá resultar em riscos como expressões de sentimentos e emoções, pois ao conversar com os cuidadores familiares sobre o processo de hospitalização, poderá vir à tona sentimentos como de tristeza, ansiedade, dentre outros. Para isso, o encontro só terá segmento se o

familiar sentir que possui condições para tal, caso contrário, o gravador será desligado e a entrevista será finalizada, podendo ser remarcado outro encontro ou então deletado da coleta. Em seguida, iniciará com o apoio psicológico já anteriormente previsto. Os pesquisadores se comprometem inicialmente a realizarem uma abertura terapêutica. Caso esta prática não seja suficiente, recorrerá a psicóloga que se encontra no ambiente hospitalar, responsável pelos atendimentos primários. Caso o cuidador familiar após as duas abordagens, ainda sinta necessidade de apoio, este será encaminhado para a Unidade de Saúde da região de sua residência sendo também, disponibilizado uma lista com o contato de profissionais psicólogos que atuam no município para que ele possa estar entrando em contato por conta própria. A pesquisa é de conteúdo qualitativo, utilizando o método da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), a qual possibilita que ao decorrer da coleta, a análise seja feita, pois leva em consideração o comportamento das pessoas e não o participante em si, possibilita compreender ações individuais ou de um coletivo em um determinado contexto, avaliando assim, questões como enfrentamento, resiliência, situações já vividas neste ínterim. A análise dos dados se dará a partir de três etapas interdependentes, denominadas de codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva, as quais terão a função de analisar, examinar cuidadosamente os dados, compará-los por diferenças e similaridades, conceituá-los e categorizá-los em forma de códigos. Os encontros serão conduzidos em locais que ofereçam condições, para tanto definidos conjuntamente pelos pesquisadores, cuidadores familiares e equipe de enfermagem. Fui informado(a) que os resultados serão divulgados: a partir de artigos científicos e eventos da área. Também será disponibilizada uma cópia o relatório final para os setores envolvidos da instituição como forma de contribuir para as melhorias na assistência. Como devolutiva para mim, será desenvolvido um banner, a ser fixado em um local, de livre acesso, aos cuidadores familiares para que possam analisar os resultados da pesquisa.

Entendi que minha recusa em não participar da pesquisa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Permito também que o pesquisador obtenha gravação de voz de minha pessoa para fins da pesquisa científica/ educacional. Concordo que o material e as informações obtidas relacionadas à minha pessoa possam ser publicados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou periódicos científicos. Porém, minha pessoa, não deve ser identificada, tanto quanto possível, por nome ou qualquer outra forma.

Fui igualmente informado(a) de que tenho assegurado o direito de:

- Receber resposta a todas as dúvidas e perguntas que desejar fazer acerca de assuntos referentes ao desenvolvimento desta pesquisa;
- Que receberei um codinome para que minha identidade pessoal seja preservada.
- A qualquer momento, posso retirar meu consentimento, e isso não implicará em prejuízo algum para mim- Não ter minha identidade revelada em momento algum da pesquisa, para tal, será utilizado nomes fictícios;
- Destaco que a pesquisadora desta investigação se compromete a seguir o que consta na resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde e suas complementares que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentares da pesquisa envolvendo a participação de seres humanos, e comprometem-se a publicar os resultados sejam eles positivos ou negativos;
- Minha participação é isenta de despesas e minha assinatura representa a autorização em participar voluntariamente do estudo.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, concordo em participar desta pesquisa, assinando este documento em duas vias, o qual será rubricada em todas as suas páginas, ficando com a posse de uma delas e a outra com a pesquisadora responsável. Caso manifeste dúvidas poderei entrar em contato com a pesquisadora responsável: Profa Dra Crhis Netto de Brum, e-mail: crhis.brum@uffs.edu.br ou endereço institucional: Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Av. Fernando Machado, 108E Centro, Chapecó, SC - Brasil. Caixa Postal 181 - CEP 89802-112. Telefone: (49) 2049-3100, ou também, pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, pelo e-mail: cep.uffs@uffs.edu.br, endereço: Bloco da Biblioteca - sala 310, Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul, CEP 89815-899, Chapecó-SC, Telefone: (49) 2049-3745.

Chapecó/SC, _____ de _____ de 2019.

Assinatura do cuidador familiar

Profa Dra. Crhis Netto de Brum

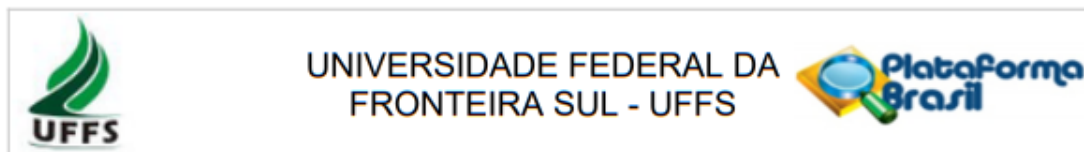
Assinatura da pesquisadora responsável

Profa Esp. Odila Odila Migliorini da Silva

Assinatura da(o) produtor(a) de dados

ANEXO C

APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: COMPREENSÃO DO COTIDIANO DOS CUIDADORES FAMILIARES DE NEONATOS E CRIANÇAS QUE VIVENCIAM O PROCESSO DE HOSPITALIZAÇÃO EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA

Pesquisador: Crhis Netto de Brum

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12530119.0.0000.5564

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL - UFFS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.357.971

Apresentação do Projeto:

TRANSCRIÇÃO – DESENHO:

Pesquisa qualitativa sustentada na teoria fundamentada nos dados.

DESENHO – COMENTÁRIOS :

- Adequado.

TRANSCRIÇÃO – RESUMO

Resumo: A internação de um filho ou familiares de menor idade na UTIP costuma gerar mais aflição, sentimento de culpa, medo do inesperado, entre tantas outras sensações que permeiam um complexo momento a ser vivido, pois além da criança que está hospitalizada, possui toda uma estrutura simbiótica por traz, sendo estes reproduzidos pelos papéis paternos e suas demais filiações ou qualquer ente que se denomine familiar. Causando assim, desgastes físicos e psicológicos que instituem a criação de mecanismos de enfrentamentos. Sendo assim, o questionamento norteador para a pesquisa como é o cotidiano dos cuidadores familiares de neonatos e crianças que vivenciam o processo de internação hospitalar em uma UTI. Como

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

Bairro: Área Rural

CEP: 89.815-899

UF: SC

Município: CHAPECO

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 3.357.971

objetivo geral: Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares de neonatos e crianças que vivenciam o processo de hospitalização em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, utilizando como metodologia a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Será realizado na Associação Hospitalar Lenoir Vargas Ferreira com cuidadores de neonatos e crianças que encontram-se hospitalizados em uma UTI. Serão excluídos cuidadores familiares da UTI Geral ou cuidadores familiares denominados cuidadores formais, sem vínculo de afetividade com o neonato ou com a criança. Será usada a entrevista semi-estruturada para a produção dos dados. A análise dos dados, será realizada a partir de três etapas interdependentes, denominadas de codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. O projeto compromete-se em respeitar os aspectos éticos estabelecidos na Resolução nº 466/2012.

COMENTÁRIOS :

- Adequado

Objetivo da Pesquisa:

TRANSCRIÇÃO – HIPÓTESE:

- não se aplica.

HIPÓTESE – COMENTÁRIOS :

- não se aplica.

TRANSCRIÇÃO – OBJETIVOS:

Objetivo Primário: Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares de neonatos e crianças que vivenciam o processo de hospitalização em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI).

OBJETIVO PRIMÁRIO – COMENTÁRIOS :

- Há coerência do objetivo primário com título, resumo e metodologia proposta.

Objetivo Secundário: Objetivo Secundário: - Compreender o cotidiano dos cuidadores familiares dos neonatos que vivenciam o processo de hospitalização em uma UTI.- Compreender o cotidiano

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

Bairro: Área Rural

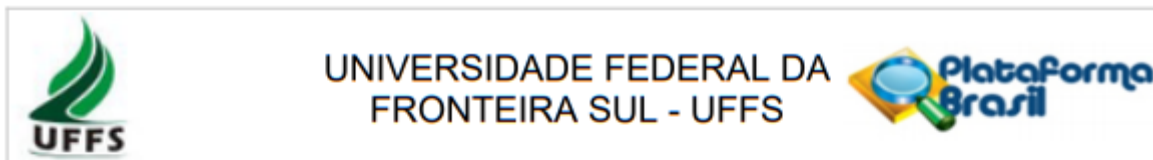
CEP: 89.815-899

UF: SC

Município: CHAPECO

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 3.357.971

dos cuidadores familiares de crianças que vivenciam o processo de hospitalização em uma UTI.

OBJETIVOS SECUNDÁRIOS – COMENTÁRIOS :

- há coerência desses objetivos com o objetivo primário e a metodologia proposta, mas não amplia o já exposto no objetivo geral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

TRANSCRIÇÃO – RISCOS:

Baseando-se na Resolução 466/2012 do CEP, todas as pesquisas que envolvem seres humanos são passíveis de riscos. Mesmo com todas as medidas já pré-estabelecidas para a minimização desses danos, sendo eles imediatos ou posteriores, individuais ou coletivos, diretos ou indiretos. Desta forma, podemos organizá-los de duas maneiras, sendo eles de origem psicológica, intelectual ou emocional, e de caráter física e orgânica. Para o estudo, leva-se em consideração os de origem relacionada a expressões de sentimentos e emoções, pois ao conversar com os cuidadores familiares sobre o processo de hospitalização, pode vir à tona sentimentos como de tristeza, ansiedade, dentre outros. Pensando na minimização ou resolução destes riscos, os pesquisadores se comprometem inicialmente a realizarem um diálogo terapêutico.. Caso esta prática não seja suficiente, recorrerá a psicóloga que se encontra no ambiente hospitalar, responsável pelos atendimentos primários. Caso o cuidador familiar, após as duas abordagens, ainda sinta necessidade de apoio, este será encaminhado para a Unidade de Saúde da região de sua residência, sendo também, disponibilizado uma lista com o contato de profissionais psicólogos que atuam no município para que ele possa estar entrando em contato por conta própria.

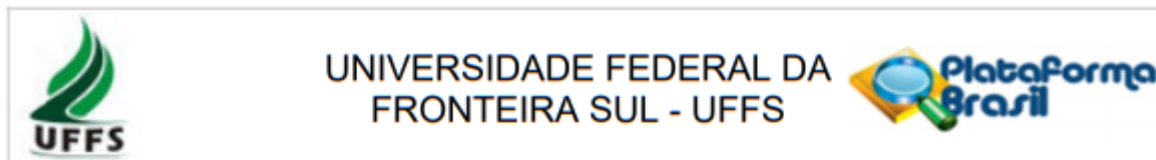
RISCOS – COMENTÁRIOS :

- Adequado.

TRANSCRIÇÃO – BENEFÍCIOS:

Em relação aos benefícios, será salientado que o participante não obterá lucro financeiro com esta pesquisa, contudo, estará sendo beneficiado indiretamente, tendo em vista que a problemática da

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 3.357.971

pesquisa é justamente o fato dos familiares por vezes ficam desassistidos quanto aos seus anseios, esta pesquisa poderá contribuir para uma melhora no serviço de atendimento, não somente do hospital da pesquisa em questão, mas posteriormente seja utilizado estas informações para qualificação de novos profissionais, na criação de protocolos de atendimento aos cuidadores familiares, relacionados ao cuidado com essas pessoas em uma UTI a bem como posteriores pesquisas científicas na área

BENEFÍCIOS – COMENTÁRIOS :

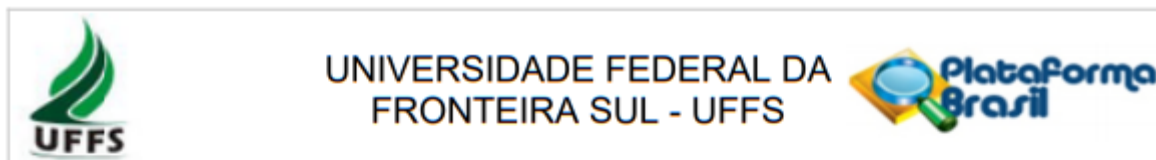
- Adequado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

TRANSCRIÇÃO – METODOLOGIA PROPOSTA:

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, utilizando como metodologia a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Será realizado na Associação Hospitalar Lenoir Vargas Ferreira do Oeste de Santa Catarina no Município de Chapecó o qual mantém pactuação com diversos municípios, tendo sua capacidade 319 leitos ao todo. Destes, 27 são destinados para estruturas de Unidades de Terapia Intensiva. O cenário de coleta de dados será a UTI Pediátrica e a UTI Neonatal. As Unidades contam com uma equipe multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta e residentes de diversas áreas. Farão parte do estudo os cuidadores familiares que estão acompanhando a hospitalização dos neonatos e das crianças na UTI Pediátrica e UTI neonatal. Para a escolha dos participantes da pesquisa, utilizará como critério de inclusão os cuidadores familiares que estiverem acompanhando o processo de hospitalização na UTIP e UTIN com idade igual ou superior a 18 anos. Serão excluídos cuidadores familiares da UTI Geral ou cuidadores familiares denominados cuidadores formais, sem vínculo de afetividade com o neonato ou com a criança. Inicialmente, será realizado uma conversa com a enfermeira pelo setor responsável e equipe de enfermagem a fim de explicar a dinâmica da pesquisa. Subseqüente, iniciará a pesquisa em prontuários a fim de identificar o nome do paciente, idade, patologia clínica, tempo de internação e cidade de origem. No local escolhido previamente pelo pesquisador e pela equipe dos setores, será abordado de forma minuciosa o objetivo do projeto e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido serão salientadas informações pertinentes para o segmento, como a possibilidade da pesquisadora utilizar blocos de anotações para retomar informações pertinentes. Segundo

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 3.357.971

Andrews 2017, a TFD emerge do comportamento das pessoas, tornando-a flexível, contudo, ela não rejeita conhecimentos externos ou inerentes para aquele momento, mas a intenção central é focar no participante. Como questões norteadoras dos diálogos serão utilizadas: como é a constituição familiar; Quem são os envolvidos neste cuidado? Qual é o conhecimento sobre a internação? Como foi a revelação do diagnóstico? Como está sendo este processo de enfrentamento para você? As entrevistas serão audiogravadas, e posteriormente transcritas na íntegra. Anteriormente, continuidade de cada produção dos dados. A coleta dos dados terá seu após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal da Fronteira Sul, Campus Chapecó. Para manter o sigilo dos participantes, estes, poderão escolher um codinome para suas denominações. Na TFD, a análise dos dados, é realizada a partir de três etapas interdependentes, denominadas de codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva.

METODOLOGIA PROPOSTA – COMENTÁRIOS :

- Os pesquisadores fizeram a alteração apenas no Projeto Detalhado, sendo que era também necessário as alterações no Projeto Básico.

TRANSCRIÇÃO – CRITÉRIO DE INCLUSÃO:

Para a escolha dos participantes da pesquisa, utilizará como critério de inclusão os cuidadores familiares que estiverem acompanhando o processo de hospitalização na UTIP e UTIN com idade igual ou superior a 18 anos.

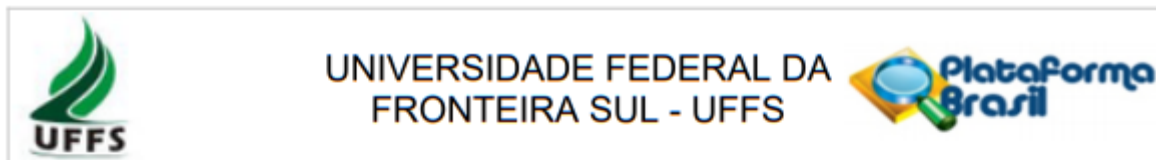
CRITÉRIO DE INCLUSÃO – COMENTÁRIOS :

- Adequado

TRANSCRIÇÃO – CRITÉRIO DE EXCLUSÃO:

Serão excluídos cuidadores familiares da UTI Geral ou cuidadores familiares denominados cuidadores formais, sem vínculo de afetividade com o neonato ou com a criança.

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3° andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 3.357.971

CRITÉRIO DE EXCLUSÃO – COMENTÁRIOS :

- Adequado

TRANSCRIÇÃO – METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS

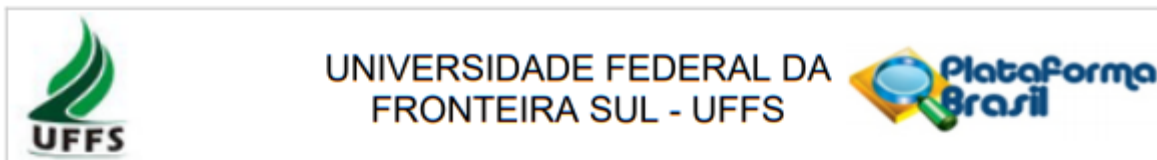
Na TFD, a análise dos dados, é realizada a partir de três etapas interdependentes, denominadas de codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. A codificação aberta é a etapa do processo analítico que se refere a nomear e categorizar fenômenos, por meio de um minucioso exame dos dados. É o processo de analisar, examinar cuidadosamente os dados, compará-los por diferenças e similaridades, conceituá-los e categorizá-los em forma de códigos. Na codificação axial, os dados são separados em partes distintas, rigorosamente examinados e comparados em busca de similaridades e de diferenças. A codificação axial tem o objetivo de reorganizar os códigos formados na codificação aberta em maior nível de abstração. Com isso, novas combinações e relações são estabelecidas, de modo a formar as subcategorias que, por sua vez, serão organizadas compondo categorias. A codificação seletiva, última fase da análise dos dados, objetiva refinar e integrar as categorias, além de desvelar a categoria central e o esquema teórico. Durante o processo de coleta e análise dos dados surgem insights, descritos por meio dos chamados memorandos ou apenas memos, que consistem em formas de registro escrito referentes à formulação da teoria, fundamentais para a construção da mesma e que devem ser elaborados do início ao fim da pesquisa, bem como os diagramas que serão desenvolvidos (ERDMANN, et al., 2007).

METODOLOGIA DE ANÁLISE DE DADOS – COMENTÁRIOS :

- Adequado.

TRANSCRIÇÃO – DESFECHOS

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 3.357.971

- não se aplica

DESFECHOS – COMENTÁRIOS :

- não se aplica

TRANSCRIÇÃO – CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO

Defesa do TCC 01/12/2019 20/12/2019

Início da coleta dos dados 01/06/2019 31/10/2019

Elaboração do Projeto 22/04/2019 30/04/2019 Submissão para o

Comitê de ética em pesquisa 22/04/2019 31/05/2019

Relatório Final 01/12/2019 31/12/2019

Divulgação dos resultados para a instituição 01/12/2019 20/12/2019

Discussão 01/09/2019 30/11/2019

Aprimoramento do Projeto e da revisão de literatura 22/04/2019 30/04/2019

Construção do conhecimento atual da temática em estudo 22/04/2019 01/12/2019 Adequações do Comitê de ética em pesquisa 06/05/2019 31/05/2019

Análise dos dados 01/06/2019 31/10/2019

Relatório parcial 01/08/2019 31/08/2019

Envio para a instituição 22/04/2019 22/04/2019

Levantamento Bibliográfico 22/04/2019 30/04/2019

CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO – COMENTÁRIOS :

- Adequado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

FOLHA DE ROSTO:

- Adequado.

TCLE e assentimento:

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

Bairro: Área Rural

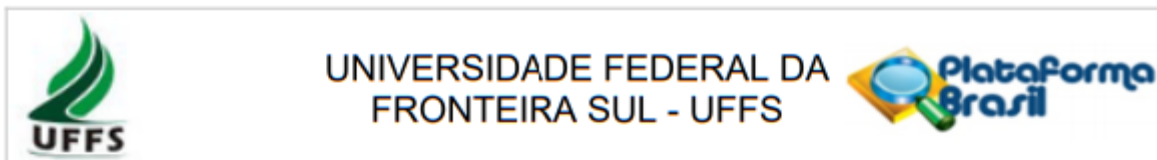
CEP: 89.815-899

UF: SC

Município: CHAPECO

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br



Continuação do Parecer: 3.357.971

- Adequado.

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES ONDE SERÃO COLETADOS OS DADOS:

- Adequado.

Recomendações:

- Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Prezado (a) Pesquisador(a)

A partir desse momento o CEP passa a ser corresponsável, em termos éticos, do seu projeto de pesquisa – vide artigo X.3.9. da Resolução 466 de 12/12/2012.

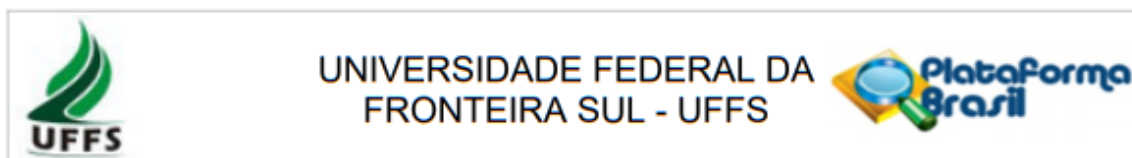
Fique atento(a) para as suas obrigações junto a este CEP ao longo da realização da sua pesquisa. Tenha em mente a Resolução CNS 466 de 12/12/2012, a Norma Operacional CNS 001/2013 e o Capítulo III da Resolução CNS 251/1997. A página do CEP/UFFS apresenta alguns pontos no documento "Deveres do Pesquisador".

Lembre-se que:

1. No prazo máximo de 6 meses, a contar da emissão deste parecer consubstanciado, deverá ser enviado um relatório parcial a este CEP (via NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil) referindo em que fase do projeto a pesquisa se encontra. Veja modelo na página do CEP/UFFS. Um novo relatório parcial deverá ser enviado a cada 6 meses, até que seja enviado o relatório final.
2. Qualquer alteração que ocorra no decorrer da execução do seu projeto e que não tenha sido prevista deve ser imediatamente comunicada ao CEP por meio de EMENDA, na Plataforma Brasil. O não cumprimento desta determinação acarretará na suspensão ética do seu projeto.
3. Ao final da pesquisa deverá ser encaminhado o relatório final por meio de NOTIFICAÇÃO, na Plataforma Brasil. Deverá ser anexado comprovação de publicação dos resultados. Veja modelo na página do CEP/UFFS.

Em caso de dúvida:

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar			
Bairro: Área Rural		CEP: 89.815-899	
UF: SC	Município: CHAPECO		
Telefone: (49)2049-3745		E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br	



Continuação do Parecer: 3.357.971

Contate o CEP/UFFS: (49) 2049-3745 (8:00 às 12:00 e 14:00 às 17:00) ou cep.uffs@uffs.edu.br;
 Contate a Plataforma Brasil pelo telefone 136, opção 8 e opção 9, solicitando ao atendente suporte Plataforma Brasil das 08h às 20h, de segunda a sexta;
 Contate a "central de suporte" da Plataforma Brasil, clicando no ícone no canto superior direito da página eletrônica da Plataforma Brasil. O atendimento é online.
 Boa pesquisa!

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1336661.pdf	16/05/2019 20:53:03		Aceito
Outros	Anexo_Modelo_Carta_Pendencias.pdf	16/05/2019 20:52:22	Crhis Netto de Brum	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCC_maio.pdf	16/05/2019 20:52:03	Crhis Netto de Brum	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_B.pdf	16/05/2019 20:51:51	Crhis Netto de Brum	Aceito
Outros	APENDICE_A.pdf	22/04/2019 12:08:26	Crhis Netto de Brum	Aceito
Outros	Concordancia_da_instituicao.pdf	22/04/2019 12:08:00	Crhis Netto de Brum	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCC_Patricia_22_abril_2019.pdf	22/04/2019 12:07:05	Crhis Netto de Brum	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	22/04/2019 12:06:47	Crhis Netto de Brum	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar
Bairro: Área Rural **CEP:** 89.815-899
UF: SC **Município:** CHAPECO
Telefone: (49)2049-3745 **E-mail:** cep.uffs@uffs.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DA
FRONTEIRA SUL - UFFS



Continuação do Parecer: 3.357.971

CHAPECO, 30 de Maio de 2019

Assinado por:
Fabiane de Andrade Leite
(Coordenador(a))

Endereço: Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul - Bloco da Biblioteca - sala 310, 3º andar

Bairro: Área Rural

CEP: 89.815-899

UF: SC

Município: CHAPECO

Telefone: (49)2049-3745

E-mail: cep.uffs@uffs.edu.br