

O empoderamento de mães de crianças numa unidade de terapia intensiva pediátrica

Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit
Empoderamiento de madres de niños internados en unidad de terapia intensiva pediátrica

Monique de Sales Norte Azevedo¹, Isabel Cristina dos Santos Oliveira¹, Tania Vignuda de Souza¹,
Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes¹, Elena Araujo Martinez², Beatriz da Silva Araújo¹

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

² Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente, Unidade de Pacientes Graves, Rio de Janeiro-RJ, Brasil.

Como citar este artigo:

Azevedo MSN, Oliveira ICS, Souza TV, Moraes JRMM, Martinez EA, Araújo BS. Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(3):998-1006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0689>

Submissão: 27-12-2016

Aprovação: 21-05-2017

RESUMO

Objetivo: analisar o processo de empoderamento de mães de crianças internadas numa Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) à luz do referencial de Cheryl H. Gibson. **Método:** pesquisa qualitativa, com entrevista não diretiva, em grupo, de 14 mães de uma UTIP de um hospital universitário pediátrico do Rio de Janeiro, cujos dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** todas as mães passaram por, pelo menos, uma fase do processo de empoderamento. Parte delas atingiu a fase da competência participativa no cuidado ao filho, sendo ouvida pela equipe e manifestando suas necessidades, opiniões e questionamentos. **Considerações finais:** é necessário escuta atenta e compartilhamento de informações com as mães, de modo a proporcionar os subsídios essenciais para que passem pelo processo de empoderamento e, assim, envolvam-se nos cuidados e nas tomadas de decisão relacionadas a seus filhos.

Descritores: Empoderamento; Enfermagem Pediátrica; Mães; Hospitalização; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to analyze the process of empowerment of the mothers of children hospitalized in a pediatric intensive care unit (PICU) according to Cheryl H. Gibson's framework. **Method:** a qualitative study with a non-directive interview in groups was carried out with 14 mothers in the PICU of a pediatric teaching hospital in the state of Rio de Janeiro, whose data were submitted to thematic analysis. **Results:** all mothers underwent at least one phase of the process of empowerment. Some of them achieved the phase of participatory competence in the care for their children, being heard by the team and expressing their needs, opinions, and questions. **Final considerations:** attentive listening and information sharing with mothers is necessary, in order to provide essential support so that they undergo the process of empowerment, thus involving themselves in care and decision-making regarding their children.

Descriptors: Power; Pediatric Nursing; Mothers; Hospitalization; Pediatric Intensive Care Units.

RESUMEN

Objetivo: analizar el proceso de empoderamiento de madres de niños internados en una Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) a la luz del referencial de Cheryl H. Gibson. **Método:** investigación cualitativa, con entrevista no directiva, en grupo, de 14 madres de una UTIP de hospital universitario pediátrico de Rio de Janeiro, cuyos datos fueron sometidos a análisis temático. **Resultados:** todas las madres pasaron, por, al menos, una fase del proceso de empoderamiento. Parte de ellas alcanzó la fase de la competencia participativa en el cuidado del niño, siendo oídas por el equipo y manifestando necesidades, opiniones y cuestionamientos. **Consideraciones finales:** es necesario escuchar atentamente y compartir la información con las madres, de

maneira de brindar las ayudas esenciales para que pasen por el proceso de empoderamiento y, así, involucrarse en la atención y en las tomas de decisiones relacionadas con sus hijos.

Descriptores: Empoderamiento; Enfermería Pediátrica; Madres; Hospitalización; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico.

AUTOR CORRESPONDENTE Monique de Sales Norte Azevedo E-mail: moniquenorte@hotmail.com.br

INTRODUÇÃO

A hospitalização de uma criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) é um processo traumático tanto para ela quanto para sua família. Isso porque há uma reorganização familiar a fim de que um dos membros, normalmente a mãe, consiga desempenhar um novo papel diante das modificações na rotina familiar. Nesse cenário, as mães precisam se empoderar para o cuidado ao filho durante o adoecimento⁽¹⁾.

Estudos apontam que, na maioria das vezes, é a mãe quem acompanha o filho durante o período de hospitalização. Com isso, abdicam de sua vida familiar e social, vivendo somente em função do filho internado e afastando-se do lar e dos outros familiares⁽²⁻³⁾. Isso ocorre pelo fato de que a mãe, na UTIP, espera proteger o filho do desconhecido, do sofrimento psíquico e físico, da dor, das angústias, das tristezas e choros, dos procedimentos invasivos e, em especial, da ruptura familiar, que, muitas vezes, é inerente a todo esse processo⁽¹⁾.

Nesse sentido, para se sentirem mais participativas em relação aos cuidados prestados ao filho na UTIP, muitas procuram se envolver nas rotinas do setor, questionar as condutas da equipe de saúde e conseguir informações no intuito de aprofundar seus conhecimentos sobre a doença e os tratamentos ofertados, para que possam verbalizar suas necessidades e de seu filho⁽³⁻⁴⁾.

Por isso, o compartilhamento de informações entre os profissionais de saúde e as mães deve ser uma questão prioritária no cotidiano dos serviços de saúde, incluindo a UTIP. As mães, ao realizarem uma reflexão crítica mediante as novas informações que se apresentam, podem se empoderar pela apreensão do novo conhecimento, adquirindo, assim, autonomia nos cuidados e nas tomadas de decisão relacionadas a seus filhos, que se encontram em uma situação de fragilidade e gravidade⁽⁵⁾.

Alguns fatores podem contribuir para o empoderamento das mães de crianças em cuidados intensivos pediátricos, entre eles: as informações compartilhadas pelos profissionais de saúde, que propiciam a criação de vínculo, facilitam a aproximação com a criança e seu acompanhante, bem como a manutenção da esperança; a rede social de apoio, principalmente a família; e, a participação nos cuidados da criança internada⁽⁶⁾.

Diante disso, é premente que os profissionais da saúde reconstruam suas práticas, tornando-se mais sensíveis, estimulando a criação de vínculos e formando parcerias com as mães, bem como mobilizando redes sociais de apoio⁽⁵⁾.

Diante desse contexto, adotou-se neste estudo o referencial teórico do processo de empoderamento descrito por Cheryl H. Gibson em pesquisa com mães de crianças com doenças crônicas. A escolha desse referencial ocorreu por permitir o

reconhecimento, a promoção e a melhoria das capacidades das mães em satisfazer suas necessidades pessoais e, conseqüentemente, as de seu filho, adquirindo estratégias para ter controle de suas vidas⁽⁷⁾.

Para Gibson, o processo de empoderamento ocorre em quatro fases, interdependentes e sobrepostas, sendo elas: pré-condição, processo, resultados e conseqüências. Na primeira fase, "pré-condição", considera-se que o compromisso, o vínculo e o amor materno motivam e sustentam o processo de empoderamento, sendo esses os elementos para seu início⁽⁷⁾.

A segunda fase, "processo", é composta por quatro componentes, a saber: no primeiro, as mães descobrem a realidade, buscam por informações sobre a saúde do filho e assumem a responsabilidade sobre esse cuidado; no segundo, elas refletem criticamente sobre a realidade vivenciada, realizam mudanças em suas vidas, desenvolvem uma sensação de poder pessoal, têm confiança em seus conhecimentos e pontos fortes para enfrentar a situação experienciada; no terceiro, assumindo o comando, elas advogam a favor do filho, interagem com os profissionais e serviços de saúde, bem como persistem para o atendimento das necessidades do filho; e, no quarto componente, como resultado da confiança da mãe em seus pontos fortes, competências e capacidades, mantêm a sensação de poder mesmo durante as mudanças de circunstâncias⁽⁷⁾.

Entretanto, nesse processo, existe a frustração, fator este que se mostra uma força poderosa para que as mães descubram a realidade, reflitam criticamente sobre a situação experienciada e, conseqüentemente, promovam mudanças em sua situação, mantendo a sensação de poder pessoal⁽⁷⁾.

Na terceira fase, "resultados", as mães adquirem a competência participativa, pois estão empoderadas e possuem competência no cuidado e, na última e quarta fase, "conseqüências", elas adquirem novas competências mediante a vivência de todas as fases do processo de empoderamento⁽⁷⁾. Sendo assim, os fatores que influenciam esse processo são relacionados a questões intrapessoais, como os valores implícitos de cada mãe; as crenças; a força de vontade e motivação; as experiências passadas; e as questões interpessoais, como o apoio social⁽⁷⁾.

Foi evidenciado na literatura, na área da saúde, que a temática empoderamento de mães na UTIP foi abordada, nos estudos pesquisados, por meio de um programa para empoderamento dos pais chamado *Creating Opportunities for Parent Empowerment* (COPE). Os objetivos desses estudos foram, mediante a utilização do programa, melhorar e promover o conhecimento das mães a respeito do comportamento de seus filhos internados em situação de gravidade em UTIP e também após a sua alta, bem como estimular a participação das mães nos cuidados emocionais e físicos da criança⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Destaca-se também que a literatura apresenta uma compilação dos conceitos de empoderamento ligados à área da saúde apresentados em uma revisão integrativa. O artigo aborda ainda suas dimensões e instrumentos de medida e traz como contribuição um conceito único de empoderamento, a partir da análise da maior parte dos artigos dessa área⁽¹¹⁾. Diante disso, o presente estudo torna-se relevante pela escassez de publicações científicas que abordem especificamente a identificação do processo de empoderamento das mães dentro da UTIP.

OBJETIVO

Analisar o processo de empoderamento de mães de crianças internadas numa Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) à luz do referencial de Cheryl H. Gibson.

MÉTODO

Aspectos éticos

Os preceitos éticos e legais da Resolução 466/12⁽¹²⁾ foram observados na elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foi assinado pelas participantes. A pesquisa de campo foi desenvolvida após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição.

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa⁽¹³⁾ realizada à luz do referencial teórico do processo de empoderamento descrito por Cheryl H. Gibson.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

O cenário foi uma UTIP de um hospital pediátrico universitário do município do Rio de Janeiro.

Fonte de dados

Os dados foram coletados mediante entrevista não diretiva em grupo (ENDG), juntamente com o formulário de caracterização das mães e das crianças, o que forneceu subsídios para a análise do processo de empoderamento.

Para o pesquisador utilizar a ENDG, é necessário que se articulem conhecimentos teóricos e práticos juntamente com os objetivos do estudo, o que requer experiência a fim de que se identifiquem os sinais, os indícios, e que se interpretem os gestos e palavras do entrevistado⁽¹⁴⁾.

Os temas orientadores das entrevistas foram: sentimentos da mãe / diagnóstico do filho; busca de informação / doença (diagnóstico e tratamento); apoio (acompanhantes, família, vizinhos e comunidade); cuidados / mãe – conhecimentos e habilidades; cuidados / vontades e necessidades da mãe; busca da mãe / atendimento das necessidades do filho; informação da equipe de saúde / situação do filho; relacionamento com a equipe de saúde / opiniões e questionamentos; compreensão / condição de saúde do filho; e envolvimento / atividades (afazeres do lar, cuidado com outros filhos, trabalho/emprego, lazer). Os temas orientadores da ENDG foram estabelecidos

mediante as premissas do referencial teórico, de forma que a maior parte dos aspectos atendessem a todas as fases do processo de empoderamento.

As participantes foram 14 mães de crianças internadas na UTIP, cenário do estudo. O critério de inclusão correspondeu às mães biológicas ou adotivas que eram acompanhantes das crianças, e o critério de exclusão foi o de familiar, que não a mãe, que estava acompanhando a criança durante a hospitalização na UTIP. As participantes foram identificadas com códigos alfanuméricos de M 1 a M 14. A escolha das mães, como participantes, encontra suporte no referencial teórico do estudo no qual a criação de vínculo mãe-filho é o que sustenta o início do processo de empoderamento. A saturação teórica foi obtida a partir do momento em que foram observadas a incorporação de poucos elementos novos à densidade teórica obtida com as entrevistas⁽¹⁵⁾.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada nos meses de junho e julho de 2014, a ENDG foi conduzida pela autora principal da pesquisa e a relação desta com os participantes foi estabelecida a partir de reunião semanal com o grupo de mães da UTIP, o que facilitou a aproximação para a realização das entrevistas.

Foram realizados quatro encontros, que variaram de 50 minutos a 1 hora e 10 minutos, para o desenvolvimento das ENDGs. Cada mãe participou apenas de um grupo, que se formou do seguinte modo: três grupos, com três participantes, e um grupo, com cinco participantes, nos quais todas as mães se posicionaram durante a entrevista. A escolha das participantes era realizada de forma aleatória. Por vezes, os grupos demoravam a ser formados justamente por causa de não haver novas internações de crianças na UTIP. Por isso, destaca-se a própria característica da unidade, com um perfil de crianças graves, assim, apesar de se ter conseguido fazer o convite para algumas mães participarem da entrevista, seus filhos foram a óbito antes que elas pudessem participar da pesquisa.

Os ambientes de escolha para a realização da ENDG foram: a sala de aula do ambulatório de cardiologia, além da sala da coordenação médica e de enfermagem da UTIP, o que garantiu a privacidade das participantes. Ao reunir cada grupo, leu-se o TCLE, explicando os itens contidos no termo. Os temas foram fixados na parede, individualmente, e indicados para o grupo. Explicitou-se que as falas sobre os temas deveriam ser livres, sem ordem pré-estabelecida pela pesquisadora. Em geral, uma mãe começava a falar de um tema aleatoriamente, o que estimulava as demais, transcorrendo o diálogo sem conflitos. Destarte, todos os depoimentos foram gravados por meio de aparelho digital, no modo MP3.

Análise dos dados

Foi realizada a análise temática⁽¹³⁾ dos depoimentos e emergiram as seguintes categorias: o processo de empoderamento de mães na UTIP: da pré-condição ao continuar; e, os resultados e consequências do processo de empoderamento: o conhecimento da mãe e o cuidado da criança na UTIP. Destaca-se que, nessas duas categorias, foram contempladas todas as fases do processo de empoderamento das mães.

RESULTADOS

Das 14 entrevistadas, nove eram solteiras, possuíam de um a três filhos e tinham idade que variou entre 15 a 42 anos. No que tange ao nível de instrução, cinco mães completaram o ensino médio, e cinco, o ensino fundamental; duas tinham o ensino médio incompleto, e duas, o ensino fundamental incompleto.

Em relação aos dados de identificação e internação das crianças, elas tinham entre dois meses a 12 anos de idade. Sete crianças tiveram como diagnóstico a doença crônica da fase intrauterina até dois anos. Os diagnósticos médicos da internação atual na UTIP foram por problemas respiratórios em oito crianças.

O tempo de internação atual na UTIP variou de cinco dias a dois meses e três dias. Nove crianças foram internadas na UTIP pela primeira vez. No que concerne ao número de internações em outras UTIPs, uma criança foi internada quatro vezes, outra, duas vezes, e três, uma vez. Quanto ao número de internações na Unidade de Internação Pediátrica do hospital, o cenário do estudo, destaca-se que duas crianças foram internadas mais de dez vezes.

O processo de empoderamento de mães na UTIP: da pré-condição ao continuar

A pré-condição para o início do processo de empoderamento foi observada nos depoimentos das mães:

[...] *Eu acho que ser mãe é você preservar, amar e cuidar!*
[...]. (M 9)

O primeiro componente do processo de empoderamento, descobrindo a realidade, tornou-se evidente nas falas das participantes quando, no momento da admissão da criança na unidade, as mães, ao se depararem com uma nova condição, sofrem com a falta de informações sobre o que estava sendo realizado com seus filhos:

A criança acabou de chegar [...] a mãe não pode entrar, normalmente, mas eu acho que deveria sair um médico lá fora e falar: "Mãe, a gente está fazendo isso com sua criança [...]". Mas quando a gente fica e nada de vir informação [...] Esquece a mãe lá fora, mas não sabe como está o coração da mãe [...] Enquanto a gente não vê nosso filho, a gente não sossega. (M 1)

Quanto às reações por causa da internação dos filhos, presentes no primeiro componente do processo, as mães relataram sensações negativas durante o período de hospitalização, como dor, medo, tristeza, mágoa, desespero e nervosismo, conforme identificado nas falas:

É muito duro para gente saber o que está acontecendo com a criança [...] a gente também quer um atendimento para o nosso coração, que é muito dolorido, a palavra UTI dói muito. (M 1)

Eu fiquei com medo de cuidar da minha filha [...] Para mim é um orgulho cuidar da minha filha [...] eu fiquei muito triste [...] Isso me magoa muito [...] já renunciei tudo para ficar do lado da minha filha [...] entrei em desespero [...] Eu

chorava, gritava pelo corredor [...] e eu fiquei muito nervosa. (M 13)

A frustração é um fator determinante para que as mães possam promover ciclos contínuos de reflexão crítica sobre a realidade vivenciada. Ao se depararem com uma experiência frustrante dentro da UTIP, é possível que elas passem a refletir sobre a situação avançando para os próximos componentes do processo de empoderamento, conforme relatos abaixo:

Os procedimentos de banho, eu acho que a mãe não deveria sair na hora do banho, porque a mãe tem que ver como é que está o corpinho do bebê [...]. (M 1)

[...] *Quando eu entrei e vi ele com a cabeça raspada, eu chorei porque eu deixei ele de uma forma e recebi ele de outra.* (M 9)

Contudo, a busca por informação junto à equipe médica foi destacada pelas mães. Elas procuraram respostas às suas dúvidas na tentativa de entender o que estava acontecendo com seus filhos, evidenciando-se a passagem pelo segundo componente do processo de empoderamento, a reflexão crítica:

O médico falou que a G. está indo bem, e eu falei: "Se ela está indo bem por que ela teve febre ainda [...] O tempo que ela está fazendo [antibiótico] já era para ela estar bem. Então, ela não está respondendo à medicação?". (M 2)

Fez duas vezes [Raio X] [...] Eu perguntei: "E aí, doutora, deu o quê?". E ela: "Não deu nada não. Deu a mesma coisa que antes". Aí doutor L. chegou à noite [...] eu perguntei: "Doutor L., o raio X dele de manhã deu alguma coisa?". E ele: "[...] Pneumonia piorada bilateral". Aí eu: "[...] Como que a médica de manhã falou que não tinha e agora já tem, se é o mesmo raio X?". (M 4)

Além da equipe médica, as mães buscaram informações com a equipe de enfermagem, confirmando a presença do segundo componente do processo, como pode ser observado no depoimento:

[...] *Aqui na UTIP, quando eu tenho alguma dúvida a respeito do tratamento do meu filho, [...] eu vou atrás de uma enfermeira, vou atrás de uma técnica [...] imediatamente eu sou atendida... Às vezes, eu estou enganada quanto a alguma coisa que esteja acontecendo ali, elas me explicam [...].* (M 7)

A busca por informações está diretamente atrelada ao conhecimento que as mães vão adquirindo ao longo de toda a trajetória de adoecimento do filho. Na próxima fase do processo de empoderamento, elas vão assumindo o comando do cuidado. A experiência da mãe em advogar a favor do filho, para o atendimento de suas necessidades, foi evidenciada nos depoimentos:

J. cansado, cansado, cansado, eu briguei com ela [médica] para colocar uma nebulização nele. O garoto quase morrendo! (M4)

A criança ainda está com febre, está com problema ainda [...]. (M 3)

Nesse contexto, o compartilhamento de informações aprendidas pelas mães com outras que estão passando pela mesma situação de internação do filho na UTIP torna-se importante ferramenta para que elas lidem melhor com a situação experienciada. O quarto componente do processo de empoderamento, continuar, mostra que, nessa etapa, a mãe já tem confiança em seus pontos fortes e capacidades, sentindo-se seguras para trocar experiências com outras mães, como foi apontado na seguinte fala:

[...] E toda oportunidade que eu tenho com outras mães [...] eu também passo esse conhecimento que eu tive [...] os conhecimentos que eu aprendi aqui com todos, com os médicos e com os enfermeiros. Foi aqui na UTI que eu aprendi a como cuidar do meu filho de verdade! (M 7)

No quarto componente, continuar, mesmo as mães vivenciando a gravidade do quadro clínico de seus filhos, elas apresentam reações positivas durante a internação, destacadas nas falas:

Hoje eu estou vendo que ele está progredindo, [...] então, assim, a gente vai acalmando o coração. (M4)

Dentro da UTI, mesmo ele estando em estado grave, eu comecei a sentir uma calma [...] E ele começou a reagir muito bem, meu sentimento já mudou de dor para um sentimento de calma. (M 7)

Os resultados e consequências do processo de empoderamento: o conhecimento da mãe e o cuidado da criança na UTIP

As participantes do estudo evidenciaram a competência participativa, típica da fase de resultado, quando relataram a participação nos cuidados prestados a seus filhos na UTIP:

[...] é muito importante na hora do banho a mãe estar presente [...] a gente tem que saber como que está o corpo da criança. O jeito também de chegar: Mãe, você pode aguardar lá fora? A gente vai mexer com seu filho. Mas eu falo: vai mexer em quê? Eles dizem: Vamos dar um banho nele. E eu: Mas eu quero estar presente! (M 1)

[...] eu vou mexer nele, vou beijar, vou cheirar, vou pentear cabelo, vou passar colônia, vou trocar fralda, vou fazer o que eu quiser!... Eu, se eu acho que tem que ser assim e assim, eu falo para a pessoa: "Não é assim que faz. É desse jeito" [...]. (M 4)

Mesmo quando sua participação não é permitida pelos profissionais, o desejo em querer participar foi evidenciado nessa fase:

[...] Eu também fico chateada de ver minha filha lá, não poder dar banho, pentear o cabelo, não poder trocar a fralda [...] Queria poder ajudar um pouquinho, mas aquela ansiedade de querer pegar ela no colo, ninar, dar uma mamadeira, mas como no momento não posso, vou deixar por conta deles [...]. (M 8)

A busca por novos conhecimentos, num movimento pela aquisição de novas habilidades, como consequência do processo de empoderamento, também esteve presente:

Durante a internação aqui na UTI, o médico já veio me falar que ele precisava fazer uma cirurgia chamada traqueostomia [...] se alimentando pela sonda [gastrostomia] [...] iria diminuir a possibilidade de estar broncoaspirando o alimento [...] eu precisei aprender na primeira internação que, quando eu sair daqui, [...] eu que vou cuidar do meu filho. Aprendi a aspirar com as enfermeiras, aprendi a trocar até fralda! (M 7)

O envolvimento da mãe nos cuidados no ambiente da UTIP foi descrito no depoimento de uma mãe:

Eu acho que a equipe junta mãe, enfermeiro e médico. É essencial o calor da mãe, e quando você tira a mãe do local, parece que está tirando uma pedra, tira uma pedra do quebra-cabeça, que é a mãe [...]. Então, as peças são mãe, médico e enfermeiro. (M 1)

O aspecto interpessoal do processo de empoderamento foi evidenciado no relacionamento da mãe com a equipe de saúde:

Se tiverem tratando nosso filho bem, aquilo é como se estivesse tratando a gente! Eles chegando e dando um bom dia para o meu filho, contente, para mim já está ótimo! (M 5)

Deixo ela porque confio. De dia, o atendimento é bom, eles são bons. À noite também. (M10)

Um dos fatores que influenciam o processo de empoderamento é a crença de cada mãe. Sendo assim, a espiritualidade se fez presente em algumas falas:

Posso dizer que eu recebi um apoio especial divino, da parte de Deus. Esse é o primeiro apoio que recebi desde o princípio [...]. (M 7)

Mas se for para o melhor dela, que seja, creio em Deus que minha filha vai melhorar! (M 8)

O apoio dos familiares recebido pelas mães durante o período de internação dos filhos na UTIP também influencia o processo de empoderamento. Este foi descrito nos relatos:

Tenho minha sogra que me ajuda [...] Meu marido vem [...] Eu tenho apoio, graças a Deus! Tem minha tia [...] meu tio, meu filho, minhas irmãs [...] Até que de família eu tenho sim. (M4)

Eu tenho apoio da minha família toda! [...] minha irmã vem dois, três [dias] [...] Reveza comigo [...] estava ali minha mãe, minhas irmãs, meus cunhados, meu irmão veio [...] agora minha família é tudo! (M13)

Por outro lado, a falta de apoio também se fez presente nas narrativas das mães da UTIP, denotando uma frustração delas, conforme depoimentos:

[...] o primeiro mês [...], o pai dele quase não tinha contato com ele [...]. (M 3)

[...] *Muito raro minha sogra estar trocando [...] Porque se é para você ficar sozinha o tempo todo, é para você ficar sozinha realmente [...]* (M 5)

DISCUSSÃO

O estudo evidenciou as fases do processo de empoderamento vivenciadas pelas mães durante a internação dos seus filhos na UTIP. Todas elas passaram por, pelo menos, uma fase do processo. Parte delas adquiriu competência participativa para o cuidado ao filho, conseguiu ser ouvida pela equipe e manifestou suas necessidades, opiniões e questionamentos, sendo este o resultado do processo de empoderamento: elas já estão empoderadas. As demais ainda vivenciavam as primeiras fases do processo.

Posto isso, a precondição para que a mãe inicie o processo de empoderamento é que ela tenha desenvolvido amor, vínculo, compromisso e responsabilidade com a criança, para garantir que esta receba o melhor cuidado e tratamento possíveis⁽⁷⁾. Sendo assim, a internação do filho na UTIP é vivenciada com muita aflição por elas, pois, num primeiro momento, veem-se impotentes diante dessa situação⁽¹⁶⁾.

A admissão da criança na UTIP, cenário do estudo, é muito estressante para as mães, uma vez que elas, num primeiro momento, não conseguem obter informações sobre o estado de saúde de seu filho. Em pesquisa que aborda a admissão da criança em cuidados intensivos, é ratificado que as mães desejam informações sobre o filho que internou em condição grave de saúde, porém são impedidas de entrar na unidade até a estabilização do quadro clínico da criança.

O tempo em que permanecem aguardando notícias é permeado de angústia, medo e ansiedade. Nesse sentido, pode-se destacar o primeiro componente do processo de empoderamento, descobrindo a realidade, em que denotam uma preocupação relacionada à condição de saúde do filho, sendo essa a resposta emocional descrita nesse componente^(1,7).

A mãe cujo filho está internado em uma UTIP experiencia um sofrimento intenso em que sentimentos como culpa, medo, angústia, nervosismo, impotência e ansiedade tornam-se aflorados^(1,17). Com isso, o estudo evidenciou uma insatisfação das mães relacionada à ausência durante a realização de procedimentos na UTIP. Esse pode ser um fator frustrante e que as impulsiona a experimentar os componentes do processo.

Corroborando esses achados, a literatura mostra que, diante do cumprimento das rotinas rígidas impostas na UTIP, o familiar sente-se frustrado e irritado quando é solicitado que ele se ausente, durante as passagens de plantão, *rounds*, procedimentos, entre outros. Ele acaba por não entender o porquê de os profissionais o excluírem desses momentos, sem compartilhar informações e também não explicarem os motivos que os levaram a fazer isso⁽¹⁸⁾.

Diante dessa realidade, a frustração é um fator determinante para que as mães consigam experimentar o segundo componente do processo de empoderamento. A partir da vivência relacionada à gravidade da criança internada, algumas mães do estudo conseguiram refletir criticamente sobre essa situação e, na tentativa de minimizar dúvidas e incertezas, participaram de forma proativa na busca por informações, com os profissionais, relacionadas à saúde do filho, denotando uma

preocupação no atendimento das necessidades da criança. Isso ressalta o segundo componente do processo de empoderamento, que é a reflexão crítica⁽⁷⁾.

Neste contexto, estudos apresentam que a interação entre profissionais de saúde e família torna-se fragilizada a partir do momento em que não há uma comunicação efetiva entre eles. Quando ocorre a internação hospitalar de uma criança, há uma necessidade maior de informações por parte dessa família a fim de sanar qualquer dúvida a respeito do quadro clínico que a criança apresenta⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Sendo assim, as mães, durante a hospitalização da criança, vão associando os sintomas apresentados com o quadro clínico do filho. A partir dos conhecimentos adquiridos durante toda a trajetória de adoecimento da criança, elas conseguem emitir suas opiniões e fazer questionamentos à equipe de saúde no sentido de atendimento das necessidades do filho que está em estado grave, assumindo o comando da situação. Com isso, ressalta-se o terceiro componente do processo de empoderamento⁽⁷⁾.

Salienta-se que o compartilhamento de informação deve estar diretamente atrelado à prática assistencial da equipe, pois os pais precisam ter conhecimento da situação de saúde do filho para minimizar o medo e a insegurança relacionados ao seu estado crítico. Dessa forma, torna-se premente a criação de estratégias pela equipe de saúde para que os pais sejam mais envolvidos nos processos de cuidar da criança internada na UTIP^(3,19,21-22).

Por isso, o diálogo deve ser estabelecido entre a equipe de enfermagem e a família não só no sentido de atendimento de suas demandas de informação e questionamentos, mas no sentido de valorização de suas opiniões em busca de um cuidado integral e individualizado⁽²³⁾.

Além do compartilhamento de informações entre equipe de saúde e mães, deve-se ressaltar também o compartilhamento das experiências, entre as mães, relacionadas à condição de saúde da criança. As mães que atingiram o quarto componente do processo de empoderamento sentem-se confiantes em relação ao cuidado a seu próprio filho e têm vontade de dividir as experiências apreendidas. Esses aspectos fazem-nas refletir criticamente sobre a situação vivenciada, buscar informações com a equipe de saúde, conseguir se tornar conhecedoras da dinâmica da situação que experienciam e, a partir disso, compartilhar informações com as outras mães que estão passando pelo processo de hospitalização do filho⁽⁷⁾.

Achados da literatura afirmam que, dentro do ambiente da UTIP, as mães formam uma rede na qual trocam experiências, compartilham vivências e são solidárias umas com as outras. Sendo assim, percebem que a troca de experiências entre elas e os demais acompanhantes, os profissionais de saúde e a própria criança pode fazê-las sentirem-se fortalecidas durante a hospitalização, com isso conseguem se adaptar melhor à situação vivenciada^(5,24).

Quando as mães se sentem acolhidas e se mantêm confiantes na melhora do quadro clínico dos filhos, passam a expressar reações positivas durante a hospitalização da criança na UTIP. Apesar de ser um ambiente atrelado ao sofrimento e à dor, supõe-se que a boa evolução do quadro clínico das crianças seja um motivador para as mães observarem de forma

diferenciada a internação dos filhos e se permitam pensar de maneira otimista sobre esse processo. Ainda no quarto componente do processo de empoderamento, elas conseguem rapidamente se adaptar a novas situações que surgem ao longo de toda a trajetória de internação do filho. Assim, adquirem força para continuar nesse caminho⁽⁷⁾.

Nesse contexto, a família que se encontra no processo de empoderamento e de vivência da hospitalização da criança consegue extrair desse ambiente experiências positivas relacionadas à melhoria da condição clínica da criança, no sentido de poder acompanhar o filho durante o período de internação e ao esforço da equipe de saúde em alcançar a melhora do estado de saúde dele⁽²⁴⁾.

A fase de resultado do processo de empoderamento é caracterizada pela aquisição de competência participativa pelas mães, em que ela já está empoderada. Para que a mãe atinja a competência participativa, deve ter desenvolvido conhecimentos sólidos sobre sua criança. Além disso, deve participar dos cuidados, ter competência na tomada de decisão e ter desenvolvido confiança em comunicar o que é melhor para seu filho⁽⁷⁾.

Na UTIP, cenário do estudo, as mães participaram dos cuidados ao filho de diversas formas, como higiene corporal, troca de fralda e de roupa de cama. Isso pode propiciar sentimentos de alegria, segurança e tranquilidade. Com a participação nos cuidados e conseqüente aproximação da equipe de saúde, acredita-se que as mães consigam ser ouvidas pela equipe, pois manifestam vontades, necessidades, opiniões e questionamentos, adquirindo uma sensação de poder.

Nesse sentido, estudos apontam que a participação das mães no cuidado ao filho na UTIP deve ser incentivada pela equipe de saúde, uma vez que elas se sentem mais inseridas no contexto da unidade, minimizando suas angústias e despertando nelas uma maior autonomia. Dessa forma, simples gestos de cuidado dispensados à criança são bastante significativos para elas, pois sabem que podem contribuir para sua recuperação de alguma forma^(1,7).

A participação dos pais na assistência à criança de modo ativo, elucidativo e em consonância com os profissionais de saúde predispõe um cuidado individualizado, centrado na família e promotor de tomada de decisões. Esse tipo de cuidado ofertado traz benefícios para o binômio⁽²⁵⁾.

Por outro lado, a não participação das mães nos cuidados ao filho se fez presente nas falas. Sendo assim, foi evidenciado na literatura que a exclusão da família dos cuidados prestados à criança dificulta o reconhecimento de seu papel durante a hospitalização infantil, deixando-a mais vulnerável no ambiente dos cuidados intensivos. Não há uma integração entre família e profissionais de saúde, culminando em insatisfação e irritação dela com o serviço de saúde⁽²⁶⁾.

A vulnerabilidade da família, nos cuidados intensivos, torna-se, assim, evidente. Esta se apresenta com o distanciamento entre equipe de saúde e família, quando as necessidades de informação da família não são totalmente contempladas e quando há uma relação conflituosa entre profissionais e familiares, sendo esta um estímulo para que a família busque sua autonomia diante da internação da criança na UTIP. Algumas delas preferem aceitar as normas e rotinas estabelecidas pela unidade e se sujeitam a isso para que não atrapalhar o trabalho da equipe^(1,4).

Nesse sentido, é de suma importância que os profissionais de saúde valorizem a abordagem centrada na família. Com isso, esta deve assumir uma postura mais ativa no processo de cuidar, superando as limitações advindas dos serviços de saúde. O compartilhamento do cuidado e das decisões com a família é necessário para que haja uma mudança nas abordagens centradas na criança e na patologia, de modo que a operacionalização do cuidado centrado na família é um desafio do ponto de vista estrutural, ideológico e de práticas cotidianas dos profissionais de saúde⁽¹⁾.

As conseqüências do processo de empoderamento das mães podem ser evidenciadas a partir do momento em que estão empoderadas do cuidado ao filho. Nessa etapa, a mãe adquire novas competências, tem a sensação de maior força e eficácia na resolução dos problemas, ganha maestria em relação à situação que vivencia no ambiente dos cuidados intensivos, ressignifica sua experiência e transforma sua vida⁽⁷⁾.

Os pais, ao tornarem-se conhecedores de toda trajetória de saúde do filho e do modo como cuidar da criança, podem estabelecer uma relação com os profissionais de saúde de coresponsabilização pelo quadro clínico do filho, tornando-se peça fundamental na prestação desse cuidado. O diálogo entre equipe e família deve ser sempre priorizado no sentido de valorização de ambas as opiniões para que se consiga prestar uma assistência integral à criança^(19,27).

Nesse sentido, o fato de a mãe ser ouvida faz parte do aspecto relacional ou interpessoal do empoderamento. Assim, ela percebe que os profissionais identificam seus conhecimentos sobre a criança, além de serem responsivos e receptivos com sua fala. O bom relacionamento com a equipe permite que as mães estabeleçam uma parceria com a equipe de saúde, a fim de que haja uma comunicação aberta e respeitosa, bem como compromisso e objetivos comuns. A convivência harmoniosa e cooperativa entre profissionais de saúde e mães favorece o empoderamento de algumas delas na UTIP⁽⁷⁾.

A interação do familiar com a equipe de saúde é benéfica. Por meio de pequenos gestos, de uma fala afável e do diálogo, a família estabelece uma boa relação com os profissionais de saúde e sente-se valorizada no desempenho de seu papel como cuidadora da criança⁽²⁴⁾.

Um dos aspectos que influenciam o processo de empoderamento foi a espiritualidade, que se apresentou como uma mola propulsora dessas mães para seu fortalecimento diante da realidade vivenciada. Elas acreditaram que Deus podia ser uma fonte de apoio, e essa crença as ajudava a lidar melhor com a internação dos filhos na UTIP⁽⁷⁾.

A fé é um importante aliado na luta da família por melhores condições de saúde da criança. Ela proporciona um maior controle emocional e sentimental, bem como a esperança de que a criança possa se recuperar. Dessa forma, a família busca o equilíbrio necessário para vivenciar esse momento tão difícil, maximizando sua confiança na plena recuperação do filho^(1,26,28).

O apoio social é outro fator que influenciou o processo de empoderamento e foi fundamental para as depoentes saberem que poderiam contar com as pessoas da família como forma de fortalecimento para enfrentarem essa realidade de sofrimento e incertezas. Assim, elas sentem-se impulsionadas a lutar por melhores condições de saúde do filho⁽⁷⁾.

O suporte social advindo da família torna-se importante aliado para as mães que têm seus filhos internados na UTIP. A afetividade e o vínculo unem esses familiares em prol da superação dos obstáculos impostos pela hospitalização da criança, de modo que a união e o fortalecimento dos laços afetivos podem ser impulsionadores de atitudes que visem à recuperação da criança na UTIP e minimizem sua vulnerabilidade⁽⁵⁾.

Por outro lado, a falta de apoio por parte da família e dos maridos e/ou pais das crianças foi evidenciada nas falas das mães do estudo. A literatura aponta que elas experienciaram sentimentos de solidão, enquanto acompanhavam seus filhos internados na UTIP, nesse sentido, gostariam de poder contar com a presença do marido e dos demais familiares, o que não acontecia com muita frequência, causando-lhes medos e incertezas diante do quadro de gravidade da criança^(5,28).

Limitações do estudo

As limitações relacionadas aos resultados encontrados na pesquisa estão atreladas às características específicas do cenário do estudo e das participantes, pois se trata de uma unidade com um perfil de crianças com doenças crônicas e genéticas raras, levando a um quadro de gravidade elevado e baixa rotatividade, por não existir no hospital uma unidade semi-intensiva para acolher as crianças da UTIP. Portanto, os resultados não podem ser generalizados.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para a prática assistencial de enfermagem por evidenciar o processo de empoderamento das mães e suas necessidades pessoais durante a internação da criança na UTIP.

Ficou clara a necessidade de que a equipe de saúde deve proporcionar a essas mães espaços para escuta, como também a possibilidade de construção de um Projeto Terapêutico Singular⁽²⁹⁾. Ouvir as mães é condição indispensável para a prestação de cuidado integral à criança e, em face disso, as reuniões realizadas por uma equipe multiprofissional dentro da UTIP podem promover trocas efetivas entre profissionais e acompanhantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nos depoimentos das mães, foram identificadas as quatro fases do processo de empoderamento. No momento da coleta de dados, cada mãe estava vivenciando uma fase do processo. Algumas mães de crianças com doenças crônicas alcançaram a competência participativa, como resultado desse processo. Nessa fase, pode-se dizer que elas já estão empoderadas.

O compartilhamento de informações das equipes de saúde com as mães possibilitou que cada uma construísse seus próprios conhecimentos pautados em suas vivências, crenças, valores e formas de agir. As dificuldades e mudanças de circunstâncias encontradas pelas mães no decorrer de toda a trajetória de adoecimento do filho possibilitaram também o empoderamento. Nesse sentido, é importante destacar que o empoderamento é conquistado pelas mães de modo processual.

As que participaram da prestação dos cuidados aos filhos conseguiram emitir suas opiniões e empregaram seus conhecimentos sobre a criança. Elas procuraram ser ouvidas pela equipe de saúde, pois entenderam que têm mais conhecimentos sobre a criança.

Por outro lado, quando as mães não foram envolvidas nesses cuidados, não conseguiram reconhecer o papel que deveriam desempenhar dentro da unidade, o que dificultou a interação com a equipe de saúde e, conseqüentemente, esse fator interferiu negativamente no processo de empoderamento delas.

Diante disso, torna-se necessária uma mudança na conduta da equipe de saúde com relação às mães de crianças internadas na UTIP, mediante escuta atenta e compartilhamento de informações. Essa atitude poderá fornecer subsídios necessários para que elas passem pelo processo de empoderamento, envolvam-se nos cuidados e participem das tomadas de decisão quando ocorre a internação do filho.

Recomenda-se o desenvolvimento de novas pesquisas que abordem a temática empoderamento, pautada no mesmo referencial teórico, sob o ponto de vista de outras mães e em outros cenários, a fim de contribuir para que a prática assistencial da enfermagem pediátrica atenda às necessidades das mães das crianças hospitalizadas.

REFERÊNCIAS

1. Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB, Fonseca MCC, Neves ES, Santos MCS. Maternal experiences in the Pediatric Intensive Care Unit. *Rev Pesq: Cuid Fundam*[Internet]. 2013[cited 2016 Oct 31];5(1):3432-42. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1992/pdf_703
2. Souza MA, Melo LL. Being a mother of child hospitalized with a chronic illness. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 12];17(2):362-67. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/655>
3. Marques CDC, Lima MF, Malaquias TSM, Waidman MAP, Higarashi IH. Family caregivers of hospitalized child through nursing team view. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2014 [cited 2017 Mar 31];13(3):541-8. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/22133/pdf_227
4. Xavier DM, Gomes GC, Barlem ELD, Erdmann AL. The family revealing itself as a being of rights during hospitalization of the child. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 10];66(6):866-72. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/09.pdf>
5. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. *Esc Anna Nery Rev Enferm*[Internet]. 2014[cited 2016 Nov 20];18(1):60-67. Available from: <http://www.scielo>

br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0060.pdf

6. Whalin I, EK AC, Idvall E. Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. *J. Clin. Nurs* [Internet]. 2009[cited 2014 Sep 15];18(18):2580-7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19538566>
7. Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *J Adv Nurs* [Internet]. 1995 [cited 2013 Apr 13];21:1201-10. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.1995.21061201.x/full>
8. Roets L, Rowe-Rowe N, Nel R. Family-centered care in the paediatric intensive care unit. *J Nurs Manag*[Internet]. 2012[cited 2017 Apr 29];20(5):624–30. Available from: <http://onlinelibrary-wiley.ez29.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1111/j.1365-2834.2012.01365.x/full>
9. Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean NF, Johnson J, Fairbanks E, et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics* [Internet]. 2004 [cited 2017 Apr 28];113(6):e597-e607. Available from: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/113/6/e597>
10. Melnyk BM, Crean HF, Feinstein NF, Fairbanks E, Alpert-Gillis LJ. Testing the theoretical framework of the COPE Program for mothers of critically ill children: an integrative model of young children's post-hospital adjustment behaviors. *J Ped Psychol*[Internet]. 2007[cited 2017 Apr 30];32(4):463–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsl033>
11. Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 23];50(4):664-71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342016000500018>
12. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* de 2013, Seção 1.
13. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 13 ed. São Paulo: Hucitec, 2013.
14. Hoffmann MV, Oliveira ICS. Non-directive interview: a possibility of group approach. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2009[cited 2013 Jan 22];62(6):923-27. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n6/a21v62n6.pdf>
15. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2011 [cited 2014 Dec 07];27:389-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>
16. Bosque AR. Participación familiar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: opinión de enfermería. *Rev Enferm CyL* [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 15];5(2):59-66. Available from: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/88/79>
17. Alves MVMFF, Cordeiro JG, Luppi CHB, Nitsche MJT, Olbrich SRLR. Experience of family members as a result of children's hospitalization at the Intensive Care Unit. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2016 Oct 10];31(2). Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v31n2/v31n2a04.pdf>
18. Silva T, Wegner W, Pedro ENR. Safety of pediatric intensive care inpatients: understanding adverse events from the companion's perspective. *Rev Eletr Enf*[Internet]. 2012[cited 2013 Apr 30];14(2):337-44. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n2/v14n2a14.htm
19. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective. *Esc Anna Nery Rev Enferm*[Internet]. 2013 [cited 2017 Apr 02];17(4):781-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0781.pdf>
20. Figueiredo SV, Gomes ILV, Pennafort VPS, Monteiro ARM, Figueiredo JV. Therapeutic communication between health professionals and mothers accompanying children during inpatient treatment. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2017 Apr 02];17(4):690-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0690.pdf>
21. Engström A, Dicksson E, Contreras P. The desire of parents to be involved and present [Internet]. *British Association of Critical Care Nurses* [Internet]. 2015[cited 2017 Apr 02];20(6):322-30. Available from: <http://onlinelibrary-wiley-com.ez29.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1111/nicc.12103/full>
22. Czulada L, Leino P, Willis TS. Partnering with a family advisor to improve communication in a Pediatric Intensive Care Unit. *Am J Med Qual*[Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 13];31(6):520–25. Available from: <http://ajm.sagepub.com.ez29.periodicos.capes.gov.br/content/31/6/520.full.pdf+html>
23. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interaction between the nursing staff and family from the family's perspective. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2014 Jun 23];17(4):781-87. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/en_1414-8145-ean-17-04-0781.pdf
24. Gomes GC, Oliveira PK. Family experience in the hospital during child hospitalization. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2014 May 10];33(4):165-71. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rge/v33n4/en_21.pdf
25. Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2014[cited 2014 Nov 20];22(3):432-39. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf>
26. Valderrama ML, Muñoz L. Needs of parents in caring for their children in a Pediatric Intensive Care Unit. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2016 Oct 15];34(1):29-37. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v34n1/v34n1a04.pdf>
27. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. The daily routine of parents of children hospitalized with cancer: nursing challenges. *Rev*

- Gáucha Enferm [Internet]. 2012 [cited 2013 Oct 03];33(3):111-18. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/15.pdf>
28. Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Corrêa DAM. Family life experience in the process of birth and hospitalization of a child in a neonatal ICU. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2013 [cited 2016 Dec 03];17(1):46-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n1/07.pdf>
29. Luccia DD, Freitas CCS, Di Ribeiro DL, Sacconi LP, Braga MB, Valle SHA. O protagonismo no Projeto Terapêutico Singular: singularidade e implicação do sujeito no nível terciário em saúde. A Peste [Internet]. 2015 [cited 2017 Apr 03];7(1):49-64. Available from: <https://revistas.pucsp.br/index.php/apeste/article/viewFile/30464/21075>
-