

A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal

THE FAMILY'S PERCEPTION OF ITS PRESENCE AT THE PEDIATRIC AND NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

LA PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA SOBRE SU PRESENCIA EN UNA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA Y NEONATAL

Rosemeire Cristina Moretto Molina¹, Elieth Lessa Fonseca², Maria Angélica Pagliarini Waidman³, Sonia Silva Marcon⁴

RESUMO

O estudo, de abordagem qualitativa, teve por objetivo compreender como as famílias percebem a própria presença na unidade de terapia intensiva pediátrica e neonatal, e a aceitação dessa presença por parte dos profissionais de saúde. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada a 14 pais de crianças internadas na UTI pediátrica e neonatal de dois hospitais na Região Noroeste do Paraná. Para a interpretação dos dados, optou-se pela análise de conteúdo. Os resultados revelaram o sofrimento vivenciado pelos pais, as alterações que ocorreram na dinâmica familiar em face da hospitalização do filho, e a percepção dos benefícios da sua permanência junto à criança, do acolhimento e dos cuidados recebidos. Concluiu-se que os pais valorizam o fato de os profissionais demonstrarem respeito e atenção para com eles e a criança, criando elos de afetividade e confiança, além de gratidão pelo cuidado.

DESCRITORES

Criança hospitalizada.
Unidades de Terapia Intensiva.
Relações profissional-família.
Acolhimento.

ABSTRACT

This qualitative-based study aimed to understand how families perceive their own presence at the Pediatric and Neonatal Intensive Care Unit, as well as the acceptance of their presence by healthcare workers. Data was collected through semi-structured interviews with 14 parents of children admitted to the pediatric and neonatal ICU at two hospitals in northwestern Paraná State, Brazil. Content analysis was chosen to interpret the data. The results revealed the suffering experienced by parents, the alteration of family dynamics resulting from the child's hospitalization, and the perception of the benefits of remaining close to the child in terms of welcoming and quality of care. It was concluded that parents value the professionals' respect and attention towards the child, thus creating bonds of affection, trust and gratitude for the care received.

KEY WORDS

Child hospitalized.
Intensive Care Units.
Professional-family relations.
User embracement.

RESUMEN

Este estudio, de abordaje cualitativo, tuvo por objetivo comprender como las familias perciben su propia presencia en la unidad de terapia intensiva pediátrica y neonatal, y la aceptación de esa presencia por parte de los profesionales de la salud. Los datos fueron recolectados por medio de entrevista semiestructurada a 14 padres de niños internados en la UTI pediátrica y neonatal de dos hospitales en la Región Noroeste de Paraná. Para la interpretación de los datos se optó por el análisis de contenido. Los resultados revelaron el sufrimiento experimentado por los padres, las alteraciones que ocurrieron en la dinámica familiar frente a la hospitalización del hijo y la percepción de los beneficios de su permanencia junto al niño, del acogimiento y del cuidado recibidos. Se concluyó que los padres valorizan el hecho de los profesionales demostrar respeto y atención para con ellos y el niño, creando vínculos de afecto y confianza, además de gratitud por el cuidado.

DESCRIPTORES

Niño hospitalizado.
Unidades de Terapia Intensiva.
Relaciones profesional-familia.
Acogimiento.

¹ Enfermeira da UTI Pediátrica do Hospital Universitário de Maringá. Mestranda em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. rcmoretto2408@hotmail.com ² Enfermeira. Coordenadora do Curso de Enfermagem do Instituto Adventista Paranaense. Mestranda em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. eliethfonseca@hotmail.com ³ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da graduação e pós-graduação em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Membro do Nepaaf - Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família. Maringá, PR, Brasil. angelicawaidman@hotmail.com ⁴ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Coordenadora do Mestrado em Enfermagem na Universidade Estadual de Maringá. Coordenadora do Nepaaf. Maringá, PR, Brasil. soniasilva.marcon@gmail.com

INTRODUÇÃO

Na vida familiar ocorrem, inevitavelmente, épocas de crises, entre elas as geradas pelas enfermidades, fazendo com que, por algum tempo, a vida familiar oscile entre o estável e o instável. O modo de enfrentar essa situação depende de vários fatores: o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento familiar e o modo como a família se organiza durante o período da doença, entre outros⁽¹⁾.

A hospitalização de uma criança pode ser considerada uma fatalidade na vida de uma família. Além do sofrimento causado pela própria doença, a hospitalização em si já é considerada fatigante e causadora de alterações na maioria dos aspectos da vida em família, incluindo separação dos pais e de outros membros da família⁽²⁾, principalmente quando a família reside em outro município, e um dos pais precisa se ausentar por tempo indeterminado para acompanhar o tratamento do filho⁽³⁾. Assim, o medo, a preocupação e o sentimento de solidão afetam o equilíbrio e os papéis ocupados por cada um deles, o que pode precipitar a desestruturação familiar⁽³⁻⁴⁾.

A criança hospitalizada é exposta a inúmeras situações desagradáveis, que aumentam à medida que seu estado de saúde se agrava, necessitando de novos exames e aparelhos sofisticados, o que a torna insegura e angustiada. O medo e a ansiedade também são experienciados pela família à medida que a doença se agrava, acrescidos do sentimento de culpa por sua possível responsabilidade pela etiologia da doença⁽¹⁾.

Sendo assim, quando a situação da criança se agrava e a família recebe a notícia de que ela necessita de uma unidade de tratamento intensivo (UTI), geralmente surge uma sensação de estranheza e impotência, carregada de stress, ansiedade e temor na criança e nos pais, pois a família além de fazer uma correlação imediata entre UTI e morte, também considera a separação temporária do filho muito dolorosa. Assim, o desequilíbrio emocional e a desestabilização dos familiares são evidenciados⁽⁵⁾.

As unidades de terapia intensiva neonatal (pediátrica – UTIP e neonatal - UTIN) foram criadas com o objetivo de salvar a vida de crianças em risco iminente de vida. O desenvolvimento da ciência médica, por meio da realização de procedimentos cada vez mais complexos e por vezes invasivos, aliados à utilização de tecnologias cada vez mais potentes, tem conseguido salvar e prolongar a vida de pacientes de todas as idades; mas o ambiente frio e hostil dessas unidades traz traumas irreparáveis para a criança e para a família, principalmente quando é negado a esta o direito de permanecer junto àquela⁽⁶⁾.

A implementação do Estatuto da Criança e do Adolescente, através da Lei nº 8069 de 1990, veio regulamentar esta situação no nosso país. O artigo 12 desse estatuto estabelece que os hospitais devem *proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente*⁽⁷⁾. Não obstante, este procedimento ainda não é uma realidade em muitas instituições e estados brasileiros, mesmo sabendo-se que a presença da mãe é o método mais efetivo para minimizar os traumas psicológicos da hospitalização na criança⁽⁸⁾.

Felizmente essa realidade vem sendo modificada, e observa-se no cotidiano das instituições hospitalares e, principalmente nas UTIs neonatais e pediátricas, uma mudança de comportamento dos profissionais envolvidos na assistência, que vêm adotando um modelo de assistência centrado na criança e na família⁽⁹⁾. Constituem princípios básicos de cuidado centrado na família a permissão para uma presença irrestrita da família na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, sua participação nos cuidados da criança, e uma comunicação aberta dos profissionais com os pais⁽¹⁰⁾.

A hospitalização em si já é considerada fatigante e causadora de alterações na maioria dos aspectos da vida em família, incluindo separação dos pais e de outros membros da família.

A presença de um familiar geralmente promove e mantém a inter-relação da criança com a família, neutraliza os efeitos decorrentes da separação, colabora na assistência integral à criança, melhora sua adaptação ao hospital, facilita a aceitação do tratamento, promove a positiva resposta terapêutica, ameniza os fatores estressantes da doença, dos procedimentos e da hospitalização⁽¹⁾. Além disso, a liberação da permanência materna na UTI durante a hospitalização do filho é uma estratégia que possibilita a redução do estresse emocional tanto da criança como da família, ao mesmo tempo em que contribui para diminuir o tempo de internação^(3,11).

Durante a internação em UTI os pais vivenciam períodos de preocupação, tristeza, insegurança, ansiedade e medo da morte; no entanto, pelo fato de poderem conviver com o filho nessas unidades, sentem-se mais seguros e gratificados⁽¹⁾.

Por outro lado, a inserção de um acompanhante e seu envolvimento no processo terapêutico tornam fundamental a compreensão da dinâmica das relações entre os agentes que prestam o cuidado, pois aparecem questões não bem-definidas na assistência à criança hospitalizada, o que muitas vezes dificulta o acolhimento da família dentro das unidades pediátricas⁽⁹⁾.

Ante o exposto, o objetivo deste estudo foi compreender como as famílias percebem a própria presença na UTI e a aceitação dessa presença por parte dos profissionais de saúde.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa que teve como matéria principal de investigação a palavra expressa pelos familiares entrevistados. A metodologia escolhida justifica-se por ser capaz de aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos delimitados em extensão e suscetíveis de serem abrangidos intensamente⁽¹²⁾.

O estudo foi desenvolvido na UTIN e UTIP do Hospital Universitário Regional de Maringá (HURM), e na UTIN da Santa Casa de Paranaíba, municípios estes localizados na Região Noroeste do Paraná. O HURM é um hospital-escola, público, de médio porte, com 120 leitos, constituindo-se em referência para o município de Maringá e mais 28 municípios integrantes da 15ª Regional de Saúde. Sua UTIN foi inaugurada em fevereiro de 1998 e dispõe de seis leitos para o atendimento de recém-nascidos (RN); a UTIP foi inaugurada cinco anos após e dispõe de seis leitos para internação de crianças com idade entre 29 dias e 14 anos.

A Santa Casa de Paranaíba é um hospital de médio porte, com 110 leitos, e atende usuários do Sistema Único de Saúde, vários convênios e particulares, sendo uma instituição de referência para Paranaíba e as demais cidades da 14ª Regional de Saúde. Sua UTIN foi inaugurada em novembro de 2005 e dispõe de seis leitos para a internação de RNs.

Embora o número de leitos seja o mesmo, os sistemas de funcionamento destas unidades são diferentes. A UTIP do HURM e a UTIN da Santa Casa são rígidas quanto ao horário de visitas: ambas possuem dois horários de uma hora cada, sendo um no período vespertino e o outro no período noturno.

Na UTIP é permitida a entrada, nos horários de visita, dos pais e de mais um visitante, de forma alternada. Em algumas situações, após avaliação da equipe, é liberada a permanência de um acompanhante junto à criança, de preferência o pai ou a mãe. Já na UTIN da Santa Casa de Paranaíba, os pais podem entrar juntos ou alternadamente, dependendo do número de crianças. Conforme a patologia da criança, a mãe é estimulada a segurar o neonato.

Na UTIN do HURM, os pais podem entrar em qualquer horário no período das 08 às 22 horas, inclusive permanecer junto ao RN durante esse período. O contato pele a pele é estimulado como forma de ofertar aconchego, segurança, afeto e carinho. Para os demais familiares do RN estabeleceu-se uma hora diária de visita, em um único período.

Foram informantes do estudo 14 pais/mães, sendo seis de crianças internadas na UTIN e seis na UTIP do HURM e duas na UTIN da Santa Casa de Paranaíba. Em apenas um caso foram entrevistados o pai e a mãe da mesma criança, pois os dois estiveram muito presentes na unidade durante o período de estudo. O instrumento para a coleta de dados foi elaborado pelas próprias pesquisadoras, com base

no objetivo do estudo, e constituiu-se de um roteiro do tipo misto, com 24 questões, abordando, além da caracterização da amostra, a vivência no processo de hospitalização da criança e a interação com o ambiente e com a equipe nas UTINs e UTIPs.

Os dados foram coletados no período de 05 de outubro a 05 de novembro de 2006, por meio de entrevistas semi-estruturadas, realizadas em local reservado, no próprio hospital. Para a coleta dos dados foi utilizado um instrumento elaborado pelas próprias autoras, com base nos objetivos do estudo. Constituiu-se de um roteiro misto de 24 questões, sendo dez questões sobre identificação e caracterização dos participantes, e as demais relacionadas à maneira como a família vê o ambiente da UTI e sua presença junto ao filho, a percepção quanto a aceitação dos profissionais desta presença e da qualidade do cuidado oferecido ao filho pelos profissionais da unidade.

As entrevistas, mediante autorização prévia dos participantes, foram gravadas e tiveram a duração média de 30 minutos. Para análise e interpretação dos dados, optou-se pela análise de conteúdo do tipo temática⁽¹²⁾, cujo processo de análise inclui três etapas: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação. Para tanto, inicialmente as entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados oriundos desses relatos foram lidos várias vezes para se ter idéia do conjunto. Foram codificadas, recortadas e agrupadas por semelhanças. Procedeu-se então a análise de cada grupo separadamente, emergindo as categorias. Vale destacar que estas categorias emergiram espontaneamente do conteúdo das mensagens codificadas, ou seja, elas expressaram os elementos contidos nas mensagens agrupadas sob um título genérico. Por fim buscou-se respaldo na literatura e redigiu-se o texto final.

Na apresentação dos resultados, os discursos dos sujeitos estão identificados com nomes de flores. A apresentação neste formato procurou garantir, entre outros aspectos, a preservação da identidade dos sujeitos investigados, cuja participação atendeu às exigências da Resolução 196/96-CNS, acerca de pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 288/2006).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 14 pais/mães participantes do estudo, a maioria tinha família do tipo nuclear, era do sexo feminino, da faixa etária entre 17 e 50 anos e média de 30 anos, e mantinha uma relação estável com o cônjuge. O número de filhos variou de um a quatro e a maioria dos pais/mães era auxiliada pelos respectivos cônjuges no cuidado aos filhos. Quanto à escolaridade, cinco possuíam o ensino fundamental incompleto, quatro o ensino fundamental completo, quatro o ensino médio incompleto e uma das mães possuía curso superior completo. Dos pais/mães, oito exerciam o cuidado do lar, duas mães eram domésticas com car-

teira assinada, dois pais eram lavradores, uma mãe era recepcionista e uma, educadora infantil. A maioria possuía residência própria, morava fora do município de Maringá e tinha renda familiar entre um e seis salários-mínimos.

Família: fonte de apoio e sustentação

Apesar de a família poder se apresentar com formações diversificadas, neste estudo observou-se que ainda predomina a concepção de família nuclear, ou seja, aquela constituída por pai, mãe e filho(s), que funciona como a base do convívio social das pessoas, preparando o ser humano para enfrentar o mundo exterior e inserindo-o definitivamente em uma comunidade, na qual interagirá e formará novas famílias e que tem entre suas responsabilidades o cuidado à saúde de seus membros⁽⁵⁾.

O pai, a mãe se reúne, cuida do filho, cuida da casa, cuida do que possui e ali vive uma vida sossegada; é uma família bem-sucedida, eu acredito assim e eu luto mesmo para viver essa vida, para andar nesse sistema. Se tem seu filho e não cuida ele fica no abandono (Cravo).

As relações familiares apresentam uma multiplicidade de configurações, determinadas pelos laços que unem seus membros, pela proximidade, pelas influências absorvidas do seu mundo interno e externo, revelando um modo peculiar de a família relacionar-se entre seus membros e com o mundo⁽¹³⁾.

Observa-se, a partir da fala, que os pais, além de considerarem a família nuclear, também acreditam que é função deles cuidar dos filhos e planejar o ambiente familiar, vislumbrando um viver em família que possibilite qualidade de vida aos seus membros. Assim a família, mesmo com suas divergências e peculiaridades, atua como uma unidade de cuidado dentro da sociedade, podendo promover o bem-estar do indivíduo nas diferentes fases de sua vida⁽⁵⁾.

Como família, ela constrói, em seu processo de viver, um mundo de símbolos, significados, valores, saberes e práticas oriundos de sua família de origem e da influência do ambiente sociocultural. Isto, por sua vez, interfere diretamente no cuidado por ela oferecido a seus membros. Nesta perspectiva, a família atua como unidade de saúde para seus membros e tem um referencial próprio para compreender as diferentes situações de saúde e doença na unidade familiar e sobre elas atuar⁽¹³⁾.

A família não é formada apenas por um conjunto de pessoas – embora ela seja quase sempre assim representada – mas também pelas relações e ligações entre elas. Percebe-se, a partir da fala dos membros da família, que há um fortalecimento dessa unidade nos momentos de crise, voltando-se ela, inteiramente, para atender às necessidades individuais de seus membros e solidificar-se como grupo familiar,

Algo muito importante, quem tem família tem mais força para viver (Rosa).

As mães revelaram um elo estreito com seus familiares, em especial com o companheiro, de quem recebem sustentação, apoio, amor, respeito, boa convivência, força e auxílio. Sentem que a experiência de hospitalização do filho, pelo menos inicialmente, faz com que seu relacionamento com o companheiro se fortaleça e se torne mais próximo^(5,14):

Família é amor, né, união, é isso (Gérbera);

É amor, é você não se sentir sozinha (Crisântemo);

É a base de tudo, marido, filho... (Orquídea);

Família é tudo, principalmente nessas horas (Violeta).

A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência, de desenvolvimento e de proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como esteja estruturada. Assim, sentir-se parte de uma família, bem com ser cuidada por ela é essencial para o desenvolvimento da criança, mas também é necessário para os demais membros, qualquer que seja a etapa que vivenciam, pois, é no ambiente familiar que a pessoa recebe todo o apoio afetivo, psicológico, valores humanos e éticos, além de outras ferramentas necessárias para seu pleno desenvolvimento físico e mental^(5,13).

É possível verificar nas falas das mães a importância da família em sua vida, principalmente no momento difícil que vivenciavam. Percebe-se que o afeto, o amor e a cumplicidade de viver em família são aspectos fundamentais para o enfrentamento da situação.

O estudo nos possibilitou observar que, diante do sofrimento presente e das incertezas que a experiência impõe, estratégias são elaboradas e dirigidas não só para a preservação da estrutura familiar, mas também para a manutenção de relacionamentos que permitam à família manter-se unida. Ademais, ficar unida é uma posição que também vai assegurando à família recarregar suas forças a fim de continuar a arranjar meios com vistas a atingir seu objetivo de preservar a unidade familiar⁽¹⁵⁾.

Sobre a vivência dos pais na Unidade de Terapia Intensiva

Dos 14 participantes do estudo, 11 estavam vivenciando pela primeira vez a hospitalização de um filho em UTI, ao passo que os outros três já haviam passado por essa experiência. A maioria demonstrou estar vivendo momentos de muita aflição e tensão, pois normalmente associava a hospitalização nessas unidades com a morte.

É a primeira vez e, se Deus quiser, a última (Crisântemo).

Eu nunca tinha visto, achava que era mais perigoso, mas chegando aqui, vendo, observando, entendendo, a gente vê que é totalmente diferente do que a gente pensa. Às vezes vem com uma idéia de que aqui é o fim, e não, é aqui que começa tudo outra vez. Achava que vinha para morrer ou para sarar de vez ou daqui não sairia mais... (Cravo).

A princípio foi um baque, porque eu nunca imaginei que essa minha filhinha fosse precisar de uma UTI, porque ela nunca teve nada. Pra mim foi difícil até mesmo pelo trauma que eu sofri com a outra. Mesmo sabendo que ela está bem, se recuperando bem, é um trauma muito grande (Primavera).

O ambiente da UTI é estranho à maioria dos pais, pois são unidades freqüentemente ruidosas, brilhantes, abarrotadas de alta tecnologia, além do que a atividade ininterrupta dos profissionais, a linguagem técnicas destes, a restrição de visitas e a modificação na aparência do paciente, identificados pelos familiares em suas primeiras visitas, constituem elementos que podem contribuir para o surgimento de sentimentos de isolamento, medo, podendo surgir desequilíbrio psíquico^(14,16), acentuando ainda mais a idéia de risco de morte do ente querido.

A internação de um filho desestrutura toda a família, principalmente quando a criança é transferida para a UTI. Nestes casos, os pais deixam seus afazeres domésticos, alteram sua rotina profissional e adiam seus planos e compromissos para permanecer junto ao filho hospitalizado.

Eu deveria estar fazendo alguns exames essa semana, mas por causa da internação da minha filha não pude ir (Primavera).

É necessário a gente abandonar o trabalho da gente nessas horas, porque nessas horas o trabalho da gente é insignificante, porque primeira mão é o filho, a esposa a família que a gente está formando (Cravo).

Observa-se nos relatos que o valor do filho sobrepõe-se ao significado e valor do trabalho, levando-os a priorizar a atenção ao filho doente, especialmente nos primeiros dias após a internação na UTI. Depois, à medida que o tempo vai passando, a família começa a se organizar, alguns membros assumem determinadas tarefas para que um membro específico, normalmente a mãe, assuma o acompanhamento e o cuidado do filho doente.

Contribuição familiar na recuperação da criança

Era consenso entre os pais do estudo que sua presença na UTI contribuía para a recuperação da criança, oportunizando o estreitamento dos laços familiares e permitindo que a família acompanhasse todo o desenrolar do processo de hospitalização. Na concepção deles, este é um fator decisivo para a melhora do estado clínico e a recuperação da criança.

Junto à família, a criança sente-se segura, cuidada, animada, acomodada, descansada, mais confiante, alegre, amada e protegida, tornando-se mais forte para enfrentar a doença e a internação.

A presença é altamente valiosa, pois dá muita força ao paciente, ele se sente bem. Por exemplo, o brilho no olhar aparece quando vê a família (Cravo);

Importante para a recuperação de criança. Ela se sente mais segura com o pai ou a mãe ou alguém que ela goste, ali do lado dela; ajuda bastante na recuperação (Primavera);

...o paciente se sente seguro, se sente bem, a família vem visitar ele sente alegria (Cravo).

A gente vê que tem paciente que ele está com a família e se recupera mais rápido, que não tem essa preocupação de ficar inseguro, com medo. Pensando se a mãe e o pai vão voltar, se vai esquecer que ele está aqui; porque a criança tem muito disso: *será que a minha mãe vai voltar, vai me pegar, será que não vai...* e é muito importante a mãe e o pai estar junto (Violeta).

Esta percepção dos pais parece adequada, pois vários estudos já enfatizaram que a ausência da mãe provoca na criança uma série de dificuldades durante a hospitalização e por esta razão, salientam a importância de um acompanhante junto ao paciente durante todo o processo de recuperação da doença⁽¹⁾.

Constatou-se que, na percepção dos pais, a presença da família na UTI, além de proporcionar bem-estar à criança, era fator de segurança também para eles, pois desta forma eles tinham a oportunidade de acompanhar e participar do cuidado dispensado ao filho durante toda a internação, o que lhes permitia perceber que estava sendo feito tudo o que era possível e o melhor pela criança, além de minimizar a culpa sentida pelo adoecimento do filho.

...Bom, porque ele tá sendo bem atendido, a equipe está cuidando bem dele. Acho que quando as pessoas trabalham bem atendem bem com ou sem a família (Rosa).

...quando o enfermeiro está trabalhando e só observando ele trabalhar e ali chega um ponto que a segurança do filho é maior. O pai vendo aquilo, desde que o pai tenha comportamento, ele vendo o trabalho ele vai vendo que foi feito tudo aquilo que era possível. E se por ventura o filho for recolhido por Deus ele está conscientizado de que foi feito tudo dentro do padrão e foi feito o possível que o outro pôde fazer, tudo o que é possível ao homem o homem fez no sentido de saúde, se não deu foi Deus. O filho fica tranquilo com a presença do pai, o pai fica tranquilo porque ele viu que foi feito tudo que podia fazer (Cravo).

A maioria das diretrizes pediátricas internacionais são favoráveis à presença dos pais junto ao filho durante toda a internação, inclusive nas situações de emergência, como ressuscitação cardio-pulmonar, por entender que assim os pais conseguem acompanhar todo o processo de assistência e por conseguinte, aceitar melhor os acontecimentos relacionados com sua saúde⁽¹¹⁾.

Não obstante, em alguns casos e/ou em alguns momentos, os pais acreditavam que a permanência junto ao filho na UTI podia ser maléfica, pois se eles não estivessem emocionalmente equilibrados poderiam transmitir medo e insegurança, interferindo negativamente na recuperação da criança.

Ai... quando a gente fica chorando, olhando pros aparelhinhos... olhando pra eles... eu acho que eles prestam atenção nisso... (Azaléia).

Eu acho que no momento que a gente está meio nervoso isso passa para a criança. Chorar perto da criança não é bom, porque daí ela se sente pior, ela sente: *Poxa, eu acho que eu estou mal, porque se a minha mãe está chorando assim é porque eu estou mal*. Então eu acho que isso não é positivo (Primavera).

...lá eu fiquei muito insegura, com muito medo, que a minha filha sentiu, ela até passou mal. Assim, ela teve a melhora e daí teve recaída muito grave, mas acho que foi pela insegurança que eu tive, porque a hora que eu tive mais positiva ela teve recuperação melhor; mas é muito interessante que a família está junto e está sempre a par de tudo, mesmo que for bom ou ruim, mais ao menos a gente está junto (Violeta).

A maioria das alterações psicológicas presentes em pessoas que têm um familiar internado em UTI é de natureza negativa, intensamente caracterizada pela incerteza, medo e preocupação relacionados à possibilidade de morte do paciente internado⁽¹⁴⁾; no entanto, se a família consegue transcender a estes problemas, sua presença é benéfica e favorece o tratamento. À medida que os dias vão se passando, que a criança começa a ter uma evolução positiva do diagnóstico, mostra sinais de estabilização ou melhora da sintomatologia e a família conhece, adapta-se e participa da rotina da UTI, o medo vai se desfazendo.

Me sinto bem. No primeiro dia não me senti bem, senti muito mal, apavorada. Depois nos outros dias me senti mais à vontade (Rosa);

Ah! Eu hoje me sinto normal, como se tivesse em minha casa; me sinto tão bem como se eu tivesse em minha casa, me senti seguro, senti que tem que trabalhar, é necessário, é necessário fazer o trabalho da saúde... (Cravo).

A família normalmente fica desesperada com o advento da internação, e isso é exacerbado nas primeiras horas, diante da indefinição do diagnóstico médico e das deficiências no tratamento; mas com o passar dos dias vai adquirindo experiência e percebendo como é a dinâmica dentro de um hospital e torna-se mais tolerante com tais situações⁽¹⁾.

Experiências pgressas com doença e internação hospitalar podem influenciar positiva ou negativamente a maneira de a família significar uma nova experiência e sua adaptação ao ambiente da UTI⁽¹⁷⁾. Por exemplo, três pais relataram ter tido experiências negativas em internações anteriores, representadas pela negação ao direito de permanecer junto ao filho e pela falta de informação e comunicação efetiva dos profissionais com a família, além do sofrimento da criança. Mesmo com o passar dos dias afirmaram não se sentir bem no ambiente da UTI, pois sentiam dificuldade de adaptação e de uma percepção diferente do ambiente.

Pra falar a verdade, todos os dias que eu tava lá, eu me sentia mal, eu não... porque meu filho tava ruim, né... então, eu não me sentia bem lá dentro não... (Beijo);

Não me sinto bem. É um lugar tudo muito quieto... Eu passei uma experiência muito difícil (Tulipa).

Devido ao trauma eu me sinto meio... eu não me sinto muito bem [...] eu não me sinto bem por causa do trauma que eu sofri, porque pra mim foi muito traumatizante, eu tive que passar pela psicóloga um ano e meio. Isso pra mim é um trauma que não dá para esquecer... (Primavera).

Constata-se que estes pais não vivenciaram de forma positiva a hospitalização atual do filho devido aos traumas sofridos anteriormente. Em decorrência disso, níveis de ansiedade e sentimentos de tristeza e melancolia podem ser exacerbados diante de situação de conflito e estresse como a hospitalização de uma criança. Ademais, é importante considerar que mesmo os pais que avaliam positivamente o cuidado que seus filhos receberam durante uma internação, referem ter vivenciado problemas relacionados com a comunicação, uma vez que não foram informados suficientemente sobre as condições de saúde da criança⁽¹⁸⁾.

A liberação da permanência junto ao filho

Comprovadamente, a presença da família na UTI traz benefícios à criança; mas, infelizmente, a liberação dos pais para permanecerem junto ao filho durante a hospitalização não é uma realidade em muitas instituições brasileiras, principalmente nas UTIs, que são consideradas unidades complexas⁽⁷⁾. Neste estudo observamos que os pais destacaram aspectos positivos com relação à forma como está ocorrendo a liberação da presença da família na UTI.

O dia todo e para todo mundo vira bagunça, do jeito que está tá bom (Rosa);

O tempo que eles deixam é bom, é bom do jeito que é (Gérbera).

No entanto, os pais que vivenciaram a situação de não poder permanecer com seus filhos durante o processo de internação expressaram tristeza, angústia e o desejo de estar junto aos seus rebentos para amenizar o sofrimento gerado pela hospitalização.

O pai e a mãe deveriam ficar mais tempo (Orquídea);

Acho que é muito pouco, tanta gente precisa (Margarida);

Deveria ser mais liberado um pouco, seria melhor, né? (Lírio).

Quando eu saía ela chorava muito, eu tinha que inventar que eu ia lá embaixo comprar uma bolachinha pra ela, porque ela estava de jejum, para eu poder sair, ou falar que ia dormir no quarto ao lado, quando ela precisasse de mim eu estaria ali, que não era verdade, né?. Aí de madrugada ela acordava e chorava muito, tinha crise pelo nervosismo, a solidão de não ver nem eu nem o pai dela lá... Minha filha sofria muito quando eu ia embora, e quando eu chegava, às dez da manhã, já da porta da UTI eu já escutava os gritos dela, querendo o pai e a mãe. E ela acordava sem a presença do pai ou da mãe (Primavera).

Apreende-se do relato da mãe seu sofrimento ao descrever o comportamento da filha quando ela ou seu esposo tinham que ausentar-se da UTI, demonstrando que o sofrimento da filha constituía o seu próprio padecimento. A forma de expressar sua dor e a da filha transcende o físico, e na tentativa de minimizar o sofrimento da criança, ela mente mesmo se dando conta de que talvez essa não seja a melhor solução.

Há unidades de cuidado intensivo neonatal que oferecem serviços de assistência social, capelães religiosos, grupos de apoio, visto que as famílias acompanhando suas crianças, encontram-se afastadas do suporte dos outros membros de sua família e de seus amigos⁽¹⁹⁾.

Acolhimento da família pelos profissionais

A UTI é um setor onde a tecnologia cada vez mais se supera, tornando o ambiente frio, sem afeto. Para os profissionais desse setor, o desafio é vencer barreiras e permitir a expressão de sentimentos nos relacionamentos família-criança-profissional, tornando o cuidado humanizado, para intensificar o fortalecimento destas relações.

Nas falas da maioria dos pais, percebemos claramente que eles se sentiram acolhidos na UTI por todos os profissionais que se relacionaram com eles, independentemente do horário de trabalho ou da função que exercem.

Eu achei que todos para mim foram excelentes, desde o funcionário da limpeza, enfermeiros, médicos, todos da saúde, achei excelente... (Cravo);

Percebi que todo mundo me acolheu bem... (Rosa);

[...] parece uma família, as enfermeiras parece uma família. Eu gosto, me sinto à vontade, como se fosse uma família, todos... (Margarida).

...aqui elas até são amigas, assim, compreensivas, elas conversam, puxa assunto, mais para distrair a gente, a gente vê que é pra distrair a gente, e são legais, sabe? Parece que elas trabalham, assim, elas gostam do que fazem. Acho que na UTI tem que ser pessoas que gostam do que faz, tá animado, elas tão sempre brincando, conversando, dando risada... (Violeta).

O relacionamento com a equipe hospitalar pode evoluir para o estreitamento do vínculo a partir do momento em que a família se sinta compreendida e atendida em suas necessidades⁽¹⁷⁾.

A interação do profissional de saúde com os pais deve ser de modo que permita uma maior compreensão, por parte dos pais, do mundo da UTI, pois isto contribui para o sucesso do tratamento e superação da crise ocorrida durante a hospitalização da criança.

Ao conviver com a criança internada na UTI e suas famílias, os profissionais de saúde têm a oportunidade de mudar a perspectiva centrada na doença para uma abordagem centrada na experiência da criança e da família, tornando-se presentes, interessados e preocupados com elas.

Além de serem bem acolhidos pela equipe, os pais entrevistados referiram que os profissionais apresentaram um comportamento educado, alegre, carinhoso, atencioso, de amizade e interesse pelo bem-estar da criança e família.

...a gente vê assim que elas têm... um pouco de sentimento, né?... Elas compartilha... o relacionamento bem próximo... aquele tipo de amizade que parece se conhecer há bastante tempo (Crisântemo).

As interações cotidianas fazem com que a família seja conhecida pela equipe de enfermagem, e isto, por sua vez permite que as múltiplas dimensões de suas necessidades também sejam conhecidas e quiçá, num futuro próximo, consideradas no plano de assistência.

A família percebendo o cuidado

No cotidiano das UTIs os profissionais se vêem entre a necessidade de dominar a tecnologia à sua volta e a importância de humanizar o cuidado às crianças internadas. Assim, o exercício para valorizar mais o ser que vivencia a doença do que o corpo doente deve ser diário.

Ao vivenciarem a doença do filho, as famílias mostram-se em toda sua plenitude, observando tudo à sua volta, e, na tentativa de verificar se está sendo feito todo o possível por seu filho, observam e avaliam como os profissionais cuidam de suas crianças.

Todos os pais entrevistados, ao descreverem o cuidado prestado aos seus filhos, afirmaram que estes estavam sendo bem cuidados nas UTIs, o que percebiam a partir da realização de técnicas e procedimentos, porém sempre em associação com aspectos de atitude e sentimentos, tais como carinho, atenção, alegria, sorriso e outros.

...o tratamento na hora certa, a limpeza na hora certa... observando o pessoal trabalhar, todo mundo alegre, com um sorriso no olhar, a gente se sente bem quando os funcionários vêm fazer o trabalho, os medicamentos... (Cravo).

As enfermeiras sempre estão no local que a criança está, sempre verificando a febre, pressão, os batimentos cardíacos, e não esquece do horário do medicamento (Violeta).

Cuidar bem é atenção que eles dão. Estão toda hora aqui em cima, estão vendo a temperatura, está ali sabendo cada ai deles... (Primavera).

Observa-se assim que os pais percebem a hospitalização do filho através da interação com os membros da equipe de saúde e do cuidado prestado ao filho. Valorizam a tecnologia e a dedicação dos profissionais, mas acima de tudo valorizam as atitudes de respeito e consideração, julgando-as indispensáveis na relação interpessoal.

Em um estudo com mães de crianças hospitalizadas por doenças de quadro agudo, identificou-se que as enfermeiras eram consideradas memoráveis quando em seu cuidado levavam em conta as pequenas coisas como gestos e atitudes, os quais proporcionaram um suporte e ajudaram

a enfrentar a hospitalização de seus filhos tornando-a mais tolerável⁽²⁰⁾.

As pequenas coisas são definidas como a preocupação dos profissionais em tratar de um modo individual, chamar as crianças pelo nome, abordar os familiares de um modo como se fossem amigos, demonstrar amor pelas crianças, usar o toque e o afago, uma entonação de voz suave e o modo de estabelecer um diálogo afetuoso, por mais breve que seja, usar o olhar para transmitir uma variedade infinita de mensagens. Estas *pequenas coisas* não dependem de tecnologia e de pesquisas farmacêuticas, porém fazem a diferença para mães e crianças hospitalizadas⁽²⁰⁾, pois são formas de humanização que dificilmente serão esquecidas pelo paciente e por seus familiares⁽⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os depoimentos dos pais revelam a intensidade do sofrimento que eles vivenciaram diante da internação de um filho na UTI, quanto ficam fragilizados emocionalmente e as alterações que ocorrem na dinâmica familiar para se adaptarem à nova situação vivenciada.

São compreensíveis a apreensão e o medo sentidos pelos pais, visto que a hospitalização de uma criança altera a estrutura familiar, principalmente quando necessita de UTI, pois essa unidade, para a maioria da população leiga, é sinônimo de morte. Não obstante, observa-se que, à medida que os dias vão se passando e os pais percebendo uma evolução positiva no prognóstico da criança, o medo vai se dissolvendo e dando lugar à esperança e à confiança.

REFERÊNCIAS

1. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 183-97.
2. McGrath JM. Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. J Perinat Neonatal Nurs. 2001;15(3):74-83.
3. Molina RCM, Varela PLR, Bercini LOLga, Castilho AS, Marcon SS. Presença da família nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal: visão da equipe multidisciplinar. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2007;11(1):437-44.
4. Schwartz E, Souza I, Gomes SF, Heck RM. Entendendo e atendendo a família. Ciênc Cuidado Saúde. 2004;3(1):65-71.
5. Pinho LB, Prado LK. Refletindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na Unidade de Emergência. Ciênc Enferm. 2004;10(1):67-77.
6. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança dependente: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006;10(1):36-46.
7. Brasil. Ministério da Ação Social. Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília; 1990.
8. Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. Rev Gaúcha Enferm. 2005;26(1):20-30.
9. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Lat Am Enferm. 2004;12(2):191-7.
10. Griffin T, Abraham M. Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centered care to the discharge process. J Perinat Neonatal Nurs. 2006;20(3):243-9.

Percebemos que os pais sentem-se mais tranquilos quando podem permanecer junto ao filho, pois reconhecem que sua presença, seu apoio e carinho são essenciais para a recuperação da criança. Por esta razão, mesmo estando mal-acomodados devido à falta de estrutura física, o que querem realmente é permanecer junto ao filho e poder observar, acompanhar e participar do cuidado, o que lhes traz confiança no tratamento e na equipe.

Constatamos ainda que os pais do estudo se sentiram acolhidos pela equipe quando os profissionais demonstravam atitudes de respeito, carinho, compreensão e atenção; que o cuidado, para eles, transcende a realização de técnicas e procedimentos e que o contato próximo com a equipe cria elos de afetividade, amizade e confiança, além de desenvolver sentimentos de gratidão pelo cuidado prestado e pela atenção dispensada ao filho.

Sendo assim, é preciso sensibilizar os profissionais quanto a importância da família na vida da criança, principalmente em momentos de crise, como o da hospitalização. Este é o primeiro passo para que haja uma mudança de comportamento e uma melhor aceitação da família dentro dessas unidades, não como uma imposição da lei, mas sim, como uma necessidade sentida a partir da revisão de conceitos, valores e atitudes.

Reconhece-se que novos estudos deverão ser realizados junto à família da criança hospitalizada, com o intuito de valorizar suas expectativas e opinião quanto à oportunidade de permanecer junto ao filho durante a internação e dar subsídios para a reflexão e redirecionamento das práticas de cuidado em unidades pediátricas e neonatais.

-
11. Cologna M, Magnarelli G, Pederzini F. Family presence during cardiopulmonary resuscitation in children. *Assist Infirm Ric.* 2007;26(4):193-9.
 12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
 13. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 19-28.
 14. Fowlie PW, McHaffie H. Supporting parents in the Neonatal Unit. *BMJ.* 2004;329(7478):1336-8.
 15. Bousso RS, Ângelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: vivendo a experiência da ter um filho na UTI. *Rev Esc Enferm USP.* 2001;35(2):172-9.
 16. Youngblut JM; Brooten D. Mother's mental health, mother-child relationship, and family functioning 3 months after a preschooler's head injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2008;23 (2):92-102.
 17. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender a demanda e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev Lat Am Enferm.* 2005;13(6):974-81.
 18. Starke M, Moller A. Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Child Health Care.* 2002;6(4):245-7.
 19. Nottage SL. Parents' use of nonmedical support services in the Neonatal Intensive Care Unit. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2005;28(4):257-73.
 20. Gasquoine S. Mothering a hospitalized child: it's the 'little things' that matter. *Child Health Care.* 2005;9(3):186-95.