

PESQUISA

O Familiar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: um contexto revelador de necessidades

The family member in the pediatric intensive care unit: a developer needs context

El familiar en la unidad de terapia intensiva pediátrica: un contexto revelador de necesidades

Francisca Georgina Macedo Sousa¹, Danilo Marcelo Araujo Santos², Heloisa Rosário Furtado Oliveira Lima³, Dennyse Cristina Macedo Silva⁴, Luciana Palácio Fernandes Cabeça⁵, Ericka Leticia Lima Perdigão⁶

ABSTRACT

Objective: understanding the needs of family members of children admitted to the pediatric ICU. **Method:** a qualitative descriptive study supported on thematic analysis with data collected by unstructured interviews having as subjects eight family members of children admitted to the pediatric ICU of a hospital of reference in the State of Maranhão. **Results:** revealed 11 themes grouped into five needs (safety and comfort, emotional, communication, adaptation and support). **Conclusion:** the illness and hospitalization coupled with the care needs of family members revealed a gap between systems centered on the disease and the centered on the person that encompassed the physical, emotional, spiritual and financial field of the accompanying family member. This perspective demands expansion of the focus beyond the disease reaching the family and its needs. Thus, the ICU professionals shall develop skills and competencies to identify and meet those needs, breaking with the fragmentation of care and suggest meeting that involves the context, the child and family. **Descriptors:** Nursing; Family; Pediatric Intensive Care Unit.

RESUMO

Objetivo: compreender as necessidades dos familiares de crianças internadas em UTI Pediátrica. **Método:** estudo descritivo qualitativo apoiado na análise temática com dados coletados por entrevistas não estruturadas tendo como sujeitos oito familiares de crianças internadas em UTI Pediátrica de hospital de referência no Estado do Maranhão. **Resultados:** revelados 11 temas agrupados em cinco necessidades (segurança e conforto; emocionais; comunicação; adaptação e suporte). **Conclusão:** o adoecimento e a hospitalização aliados ao atendimento de necessidades de familiares revelou um fosso entre um sistema centrado na doença e o centrado na pessoa que englobaram o campo físico, emocional, espiritual e financeiro do familiar acompanhante. Essa perspectiva demanda ampliação do foco para além da doença alcançando a família e suas necessidades. Assim, os profissionais da UTI deverão desenvolver habilidades e competências para identificar e suprir tais necessidades, rompendo com a fragmentação do cuidado e sugerem encontro que envolve o contexto, a criança e a família. **Descritores:** Enfermagem; Família; Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

RESUMEN

Objetivo: comprender las necesidades de los familiares de niños internados en UTI Pediátrica. **Método:** es un estudio descriptivo cualitativo apoyado en el análisis temático con datos colectados por entrevistas no estructuradas teniendo como sujetos ocho familiares de niños internados en UTI Pediátrica de un hospital de referencia en el Estado de Maranhão. **Resultados:** revelados 11 temas agrupados en cinco necesidades (seguridad y confort; emocionales; comunicación; adaptación y soporte). **Conclusión:** el padecimiento y la hospitalización aliados al atendimento de las necesidades de familiares revelaron u foso entre un sistema centrado en la enfermedad y el centrado en la persona que englobaron el campo físico, emocional, espiritual y financiero del familiar acompañante. Esa perspectiva demanda ampliación del foco para más allá de la enfermedad alcanzando la familia y sus necesidades. De esa forma, los profesionales de la UTI deberán desarrollar habilidades y competencias para identificar y suprir tales necesidades, rompiendo con la fragmentación del cuidado y sugieren encuentro que envuelve el contexto, el niño y la familia. **Descriptor:** Enfermería; Familia; Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica.

¹Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente dos Cursos de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem/UFMA, Coordenadora do GEPSFCA. ²Enfermeiro Assistencial do Hospital Universitário/UFMA, Discente do Mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFMA, Membro do GEPSFCA/UFMA. ³Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário/UFMA, Discente do Mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFMA, Membro do GEPSFCA/UFMA. ⁴Enfermeira, Discente do Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, Membro do GEPSCA/UFPB e do GEPSFCA/UFMA. ⁵Enfermeira Assistencial do Hospital Universitário da UFMA, Discente do Mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFMA, Membro do GEPSFCA/UFMA. ⁶Enfermeira, Discente da Residência Multiprofissional na Subárea Saúde da Criança do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, Membro do GEPSFCA/UFMA.

INTRODUÇÃO

As necessidades de familiares são conceituadas como algo essencial, exigido pela pessoa, que quando suprido, alivia ou diminui a aflição e a angústia imediata ou melhora a percepção e adequação de bem-estar.¹ As necessidades não atendidas ou inadequadamente atendidas trazem desconfortos e períodos de desequilíbrio, que podem levar o ser humano a precisar de auxílio de profissional habilitado. Essa situação pode ser observada em Unidade de Terapia Intensiva, onde além das necessidades apresentadas pelo paciente internado, estão a dos familiares, que passam também a ter alterações no equilíbrio do seu estado.²

As Unidades de Terapia Intensiva (UTI's) contam com avanços tecnológicos e equipes altamente especializadas que auxiliam na sobrevivência dos que ali se encontram internados, principalmente do ponto de vista clínico. No entanto, estes não substituem a família, em especial, os pais,³ cuja importância reside no apoio emocional aos filhos doentes, sendo vista principalmente pela enfermagem como aliada no processo saúde-doença familiar. Por outro lado, a família necessita de informações, esclarecimentos e apoio da equipe, pois se encontram fragilizados e vulneráveis em virtude da situação.²

Freitas, Kimura e Ferreira¹ enfatizam que a hospitalização de um familiar em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) ocorre geralmente de forma aguda e inadvertida, restando pouco tempo para o ajustamento familiar, o que pode acarretar em desequilíbrio na estrutura dessa família. Diante dessa situação estressante, os familiares podem sentir-se desorganizados, desamparados e com dificuldades para se mobilizarem, fazendo emergir diferentes tipos de necessidades que podem ser agravadas pela falta de informação e conhecimento prévio em relação ao ambiente das UTI's que geram insegurança e medo aos familiares e pacientes que consideram tratar-se de um ambiente assustador, sendo a internação fonte de estresse para as pessoas que a vivenciam.⁴ Além do conhecimento do setor, a estrutura física, o barulho, a luminosidade intensa, os equipamentos e a movimentação das pessoas contribuem como geradoras de estresse para o paciente e para os familiares.⁵

Por outro lado, a participação da família no cuidado à criança hospitalizada foi regulamentada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente,⁶ assegurando o direito aos pais em acompanhar seus filhos durante toda internação. O Artigo 12 estabelece que os hospitais devam proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável nos casos de internação de criança ou adolescente.

Entretanto, a hospitalização de uma criança em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) causa na família momentos de angústia, sofrimento e desespero⁷ e vivenciam uma ruptura em sua estrutura e funcionamento na qual os familiares perdem o poder sobre a criança que passa a pertencer temporariamente à equipe de saúde. Para Silva⁸ a família define a UTIP como um lugar para morrer, e a possibilidade da morte causa

um grande impacto naqueles diretamente envolvidos no acompanhamento da criança ou do adolescente. Nesse contexto, toda a família é implicada e vivenciam um intenso sofrimento provocado pela condição de saúde da criança assim como pelas interações vivenciadas com o ambiente e com os profissionais que ali atuam.

Sob essa perspectiva, Ângelo⁹ elabora o conceito de vulnerabilidade da família, sendo este, um sentimento de ameaça à autonomia, que está sob pressão da doença, da própria família e da equipe gerando incertezas, impotência, ameaças, temor do resultado e expectativas de retornar a vida anterior. Nessas condições, a vulnerabilidade familiar é caracterizada pelo desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, causando desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos. Complementando a assertiva, os estudos de Inaba, Silva e Telles¹⁰ revelam que a família está fragilizada pela doença da criança e se torna vulnerável ao enfrentamento das situações fazendo emergir diferentes tipos de necessidades. Os autores asseveram que muitas demandas das famílias não são atendidas ou se quer percebida pela equipe e, apesar do enfermeiro se mobilizar para incluir a família em seu plano de cuidados, ainda não se sente preparado para acolher as famílias na UTI Pediátrica.

Entretanto, a enfermagem sempre reconheceu a importância da família na promoção e manutenção da saúde tendo-a como unidade do cuidado com ênfase nas suas respostas aos problemas atuais e potenciais de saúde que esteja vivenciando assim como aos significados construídos simbolicamente ao adoecimento. Nesse processo, a família pode revelar uma série de necessidades que devem ser identificadas e atendidas pelos profissionais. Considerando as assertivas supracitadas questiona-se: quais as necessidades dos familiares de crianças internadas em UTI Pediátrica?

O interesse em trabalhar com as necessidades dos familiares de crianças internadas em UTI surgiu nas discussões e projetos de pesquisa vinculados ao Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente/Universidade Federal do Maranhão (GESPFCA/UFMA) que nos permitiu aproximação com o tema fazendo crescer a inquietação em compreender as necessidades de familiares no cuidado à criança hospitalizada em UTI considerando-os como cliente que também necessitam de cuidados.

A relevância do trabalho está ligada ao fato de que, para trabalhar o cuidado de enfermagem de famílias em unidade hospitalar, é necessário identificar e compreender as necessidades sentidas pelos familiares além de incluir o familiar no cuidado compartilhado à criança. Assim, é importante que o enfermeiro e demais profissionais compreendam que a família assim como a criança hospitalizada, necessita de cuidados. Desse modo, compreender essas necessidades significa perceber a família como unidade de cuidado e, que, o conhecimento produzido sobre a experiência da família que se encontra com um filho hospitalizado em UTI, é relevante para dimensionar a prática do enfermeiro nesse contexto.

A pesquisa teve como objetivo compreender as necessidades dos familiares de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva.

MÉTODO

Estudo descritivo com abordagem qualitativa apoiado na Análise Temática proposta por Minayo^{11:316} que consistiu em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado”. Enquanto a noção de Tema está ligada “a uma afirmação a respeito de determinado assunto e pode ser apresentada por uma palavra, frase, de um resumo”.^{11:315} O processo de análise foi norteado pelas três etapas do método: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na Pré-Análise foram realizadas leituras das entrevistas seguidas pela organização do material (Constituição do Corpus) e a formulação de hipóteses. Na segunda etapa foi realizada exploração do material, que consistiu “numa operação classificatória para alcançar o núcleo de compreensão do texto”^{11:317} utilizando a codificação dos dados brutos que consistiu na redução do texto por meio de expressões significativas.

Na última etapa foi realizado o tratamento dos resultados obtidos e interpretação a partir da opção em trabalhar significados em lugar de inferências estatísticas.

O local do estudo foi uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de uma instituição pública de saúde de referência estadual para alta complexidade localizada no município de São Luís, capital do Estado do Maranhão que dispõe de 10 leitos. Foram sujeitos de pesquisa familiares de crianças internadas na UTIP que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: terem decorrido 24 horas de internação da criança na UTIP; ser pai, mãe (biológicos ou não), avós, tios, irmãos, primos ou pessoas mais próximas (com ou sem laços consanguíneos); familiares com idade igual ou superior a 18 anos; que tenham visitado a criança pelo menos 2 vezes; que esteja em condições físicas, emocionais e psicológicas para participar da entrevista.

A quantidade dos sujeitos foi definida a partir da densidade dos dados e do alcance dos objetivos propostos. Dessa maneira, foram dezoito os sujeitos de pesquisa compreendidos por familiares de crianças internadas na UTIP, em um total de quatro avós, cinco pais e nove mães com idade entre 26 e 48 e média de 37 anos, 50% deles eram procedentes do interior do estado. As crianças internadas na UTIP no período da coleta de dados estavam com idade entre 4 e 96 meses com média de 50 meses.

Os familiares foram convidados individual e pessoalmente para participarem da pesquisa e foram entrevistados em uma sala da própria UTIP ou em locais próximos, tendo o cuidado para que fosse garantida ausência de ruídos visando qualidade do áudio. Foi respeitada a intimidade e a disponibilidade do familiar. Aliada à gravação das entrevistas foram realizadas anotações das reações dos entrevistados, por meio do diário de campo para enriquecer o processo de análise. Utilizou-se a entrevista não estruturada utilizando-se da seguinte pergunta norteadora: Quais as suas necessidades desde o primeiro dia de internação do seu filho/neto/sobrinho na UTI? A entrevista foi enriquecida por perguntas circulares, para que os depoimentos dos familiares atendessem às exigências propostas pela investigação.

Este estudo faz parte do projeto “Necessidades de Familiares de Pacientes Internados e Demandas de Atenção do Enfermeiro em Unidade de Terapia Intensiva”, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA sob nº 092/11. Após a aprovação foi iniciada a pesquisa de campo, sendo obedecidos todos os preceitos éticos da Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Do processo de análise dos dados emergiram 11 Temas que serão apresentados descritivamente. Os temas foram nomeados a partir da compreensão e do agrupamento das necessidades em: Necessidades de Segurança e Conforto, Necessidades Emocionais, Necessidades de Comunicação, Necessidades de Adaptação e Necessidades de Suporte (Figura 1).

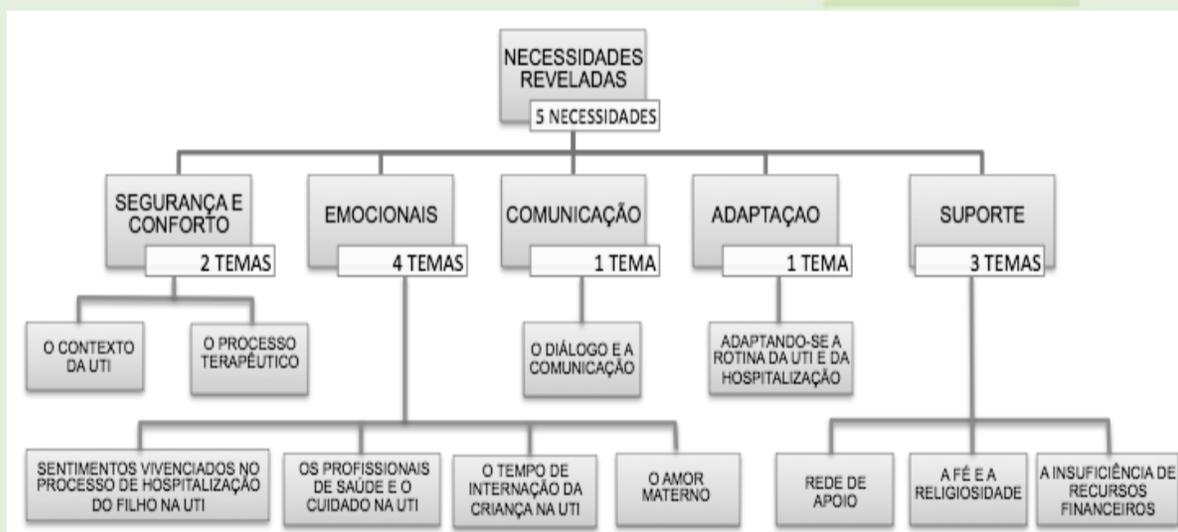


Figura 1. Agrupamento dos Temas segundo necessidades de familiares de crianças internadas em UTIP. São Luís - MA, 2011

a) Necessidades de segurança e conforto

Tema 1: O contexto da UTI

Esse Tema descreve como os familiares compreendem e vivenciam o contexto da UTIP. Embora a UTI represente um ambiente desconhecido e estigmatizado, os familiares ao se depararem com a realidade do adoecimento e da hospitalização, passam a reconhecê-lo como um ambiente seguro e de suporte necessário para salvar a vida da criança:

[...] Ele estava na UI que não é uma UTI própria para ele e quando cheguei aqui fiquei mais aliviado porque aqui tem tudo que ele precisa. (Cravo)

Na UTI tá sendo bom porque lá onde a gente estava não tinha recurso nenhum e se a gente não tivesse vindo para cá ele poderia ter morrido. E aqui a gente tá melhor do que lá. Aqui ele estar em um lugar bom. (Rosa)

Na concepção dos familiares a UTI representa um espaço seguro para a criança por oferecer todos os recursos necessários para o cuidado à criança. No entanto, o ambiente da UTI e a nova rotina, aliado ao estresse e sofrimento emocional, causam diversos impactos no familiar, fazendo emergir necessidades e carências. Dentre elas, os familiares evidenciaram a necessidade de conforto, sono e repouso:

O conforto no hospital nenhum tem e aqui não é diferente. (Cravo)

Na UTI eu sinto falta de um aconchego, ter conforto, porque ficar o dia todo sentado naquela cadeira é ruim demais. Agora que eu conseguir a poltrona para eu dormir, mas nos primeiros dias eu dormia sentada na cadeira de plástico, ficava a noite todinha. (Bromélia)

Evidencia-se que o conforto e o sono na UTI não são satisfatórios devido à deficiência estrutural da instituição. À época da pesquisa a unidade dispunha de seis poltronas para os acompanhantes, as quais ficavam ao lado de cada leito, aos demais eram disponibilizadas cadeiras de plástico. Soma-se a isso, a interrupção do sono devido as atividades rotineiras da assistência.

Outra necessidade detectada na fala dos familiares consistiu na falta de segurança para guardar objetos pessoais pela ausência de um armário, reforçada pela ocorrência de pequenos furtos:

Seria interessante se tivesse um local que a gente pudesse guardar nossas coisas, tipo um armário com chave e cadeado, porque eu não trago mais minhas coisas para cá com medo de ser roubada. (Margarida)

Disponibilizar local com segurança para a guarda de objetos pessoais dos familiares deve ser considerado nos espaços da Terapia Intensiva Pediátrica, a partir do momento em que é garantida a permanência do familiar da criança durante todo o período da hospitalização. Desconsiderar esse aspecto pode reforçar/sugerir a invisibilidade do acompanhante em contexto hospitalar, fato que compromete o conforto, a segurança e o acolhimento da família.

Tema 2: O processo terapêutico

A necessidade de adequado suporte terapêutico durante a remoção da criança até a UTI e a insatisfação com o processo terapêutico são apontados pelos familiares como fatores geradores de insegurança na assistência à criança gravemente enferma. Os relatos dos familiares revelaram as dificuldades enfrentadas até a chegada à UTI, dentre elas, a peregrinação por vários serviços de saúde, aliada às condições inadequadas no transporte inter-hospitalar:

Ele estava internado em um hospital do interior e lá sofreu uma parada cardíaca. Depois fomos para outra cidade daqui e só depois viemos para cá sem recurso nenhum só com o balão de oxigênio e ficamos em outro hospital. Lá ele estava na UI, que não era adequado para ele, aí depois que veio para cá. (Cravo)

Esse cenário é vivenciado principalmente pelas crianças e familiares procedentes do interior do Estado que, movidos pela esperança de melhora da criança se deslocam até a capital na tentativa de garantir o melhor tratamento. São falas que revelam a falta de estrutura e suporte médico terapêutico de alta complexidade nas cidades maranhenses.

Maruiti e Galdeano¹² afirmam que a família se preocupa com o paciente e vivencia o medo e a insegurança, muitas vezes resultado da incerteza em relação a conduta e ao tratamento. Analisando mais atentamente essas necessidades, compreende-se que os

familiares de crianças internadas na UTIP se ressentem da falta de acolhimento, principalmente relacionado ao problema do filho:

Ontem eu discuti com eles (profissionais). Perguntei à cardiologista o que faltava para ela olhar para o meu filho. (Cravo)

A médica olha para o meu filho e diz que ele não é o mais necessitado. (Bromélia)

Ele (médico especialista) não tem certeza do que meu filho tem, só chega e dá parecer por isso eu fiquei zangada com ele. (Margarida)

Situações como essas causam insatisfação do familiar com o processo terapêutico da criança na UTIP. Alguns familiares chegam a caracterizar a atitude dos profissionais como negligente, além da falta de acolhimento da equipe para o problema da criança.

Em alguns momentos o familiar identifica o descaso do profissional com o seu paciente, aumentando sua ansiedade, pela falta de respostas aos seus questionamentos. A necessidade de um serviço mais resolutivo também fica explícita nas falas dos familiares, onde a burocracia e a demora na realização de processos terapêuticos, como exames e procedimentos cirúrgicos, agravam o estresse e aumenta a ansiedade do familiar durante a hospitalização:

Eu acho que os exames que ele tem que fazer deveria ser feito aqui mesmo dentro do hospital. Porque às vezes ele tem que sair daqui e ir para outro hospital para fazer exame porque aqui não tem [...] E às vezes eles demoram muito para fazer. A gente já está triste aqui e com a demora desses exames mais triste a gente fica. (Rosa)

A demora na realização de exames e procedimentos considerados essenciais pelo familiar gera angústia, apreensão e tensão, pois a família busca incansavelmente respostas sobre o quadro clínico da criança. As atitudes dos profissionais de saúde, principalmente do médico foram julgadas pelos familiares como de pouco interesse, haja vista a demora na tomada de decisões em relação aos recursos para confirmação diagnóstica e o estabelecimento de terapêutica. Observa-se assim, que a satisfação e a qualidade da assistência prestada, têm explícita relação com a disponibilidade da equipe em atender as necessidades da criança.

b) Necessidades emocionais

Tema 3: Sentimentos vivenciados no processo de hospitalização do filho na UTI

A doença e a hospitalização da criança são condições geradoras de diversos sentimentos, incertezas e dúvidas, em especial no tocante à total recuperação da saúde da criança, gerando intenso quadro de ansiedade no familiar cuidador. A hospitalização não deixa de ser uma ameaça à integridade emocional do familiar acompanhante, pois este é lançado repentinamente em outro mundo, um mundo ameaçador, distante do seu cotidiano, que é o das instituições, repletos de normas e rotinas¹³ condição evidenciada na fala a seguir:

Essa experiência é uma experiência que eu nunca tinha passado e jamais imaginei que um dia iria passar. É muito difícil estar aqui. É muito difícil não ter certeza do que meu filho tem. (Margarida)

O familiar enfrenta ao longo da hospitalização da criança na UTIP sentimentos de medo, desespero e solidão ocasionados pelo afastamento do convívio familiar e o medo da morte revelando fragilidades frente a situação:

Na hora que eu entrei na UTI eu me sentia sozinha, eu me achava sozinha lá dentro sem ter alguém ao meu lado, eu pensava que não tinha ninguém ao meu lado. (Margarida)

Eu sentia muito medo. Medo de fazerem alguma coisa errada. Será se aplicassem uma anestesia geral o meu filho morreria? (Girassol)

O que eu sinto mais falta na UTI é de está junto dos meus familiares, sinto falta da minha família. (Rosa)

Eu sinto falta deles. Sinto falta de ter a minha família reunida nesse momento. (Bromélia)

Submetidos a esses sentimentos, o familiar busca apoio emocional na equipe de profissionais da UTIP, entretanto, não encontram nestes o que buscam:

Eu não tenho nenhum apoio de um psicólogo ou alguém para eu poder conversar, às vezes eu sinto vontade de desabafar com alguém, de alguém me escutar, mas aqui eu não tenho ninguém. (Margarida)

Os relatos destacam a UTIP como um ambiente ambivalente. Seguro em decorrência do suporte técnico e científico que permite intervenções complexas e necessárias para a recuperação da saúde da criança, e ao mesmo tempo frio e pouco acolhedor, onde os familiares vivenciam sentimentos de medo da morte, de solidão e desamparo. Os familiares sentem necessidade de apoio e acompanhamento profissional para problemas emocionais ocasionados pelo processo de adoecimento, afastamento da família e hospitalização da criança. Pode-se compreender que a ação terapêutica na UTIP limita-se, na maioria das vezes, a aspectos técnicos e científicos importantes para o controle e cura de doenças de pacientes graves sem levar em consideração o aspecto ameaçador do ambiente da UTIP e o sofrimento físico e emocional que provocam nos familiares que acompanham a criança hospitalizada.

A necessidade do apoio é descrita pelos familiares, quando em seus relatos revelam sentir falta da família e de tê-la ao seu lado. Estar próximo da família significa apoio para o enfrentamento da situação. Os relatos demonstram a importância da presença e da participação da família ampliada como elemento fundamental no apoio à criança e aos pais durante a hospitalização.

A hospitalização, portanto, é uma ameaça à integridade corporal e principalmente emocional do acompanhante resultando no despertar de vários sentimentos que vão sendo descobertos e vivenciados pelo familiar. Melo et al.¹⁴ justificam esses sentimentos decorrentes do próprio ambiente e da dinâmica de trabalho, da convivência com a doença do filho, das mudanças na estrutura externa e interna da família, assim como lidar com o diagnóstico e vivenciar o sofrimento durante a hospitalização.

Mesmo vivenciando esse processo doloroso, o sentimento de esperança de que a criança se recupere encontra-se presente nas falas dos familiares:

É difícil, porque é muito sério o problema do meu filho, mas eu tenho a esperança de que ele vai acordar e vai melhorar. (Rosa)

O quadro dele é muito grave, a recuperação é muito lenta, mas eu tenho esperança que ele volte bem para casa. (Jasmim)

Do jeito que meu filho era, uma criança saudável, estudava e brincava nunca passava pela minha cabeça que ele pudesse ter um tumor na cabeça e na hora que chegamos que bateu a ressonância e descobriu que ele tava com um tumor, foi um choque muito grande. Mas eu tenho muita esperança que ele vai sair bem daqui. (Hortência)

O sentimento de ambivalência foi identificado nas falas das mães que reconhecem que possuem necessidades, entretanto as suportam. O importante para mãe não é o suprimimento de suas necessidades e sim, das necessidades do seu filho:

O que mais quero é que meu filho melhore logo, porque eu, se tem uma cadeira eu durmo, agora ele não, ele precisa de uma cama confortável e eu vendo ele deitado bem confortável pra mim tá bom. (Rosa)

Eu sinto falta de ter um dinheirinho para mim, mas tendo tudo para o meu filho, eu fico satisfeita com o que me é oferecido. (Hortência)

Segundo Molina e Marcon¹⁵ em estudo sobre a permanência das mães com a criança hospitalizada, elas percebem que sua presença passa tranquilidade e segurança, podendo auxiliar na recuperação e estabilidade de seu filho. O sofrimento e a decisão de não se entregar acontecem de maneira simultânea, o que quer dizer que se por um lado, a mãe sofre, por outro, ela não se rende a esse sofrimento:

Pela saúde do filho da gente tudo a gente suporta e tenta superar. Só o que eu quero é que minha filha fique bem e que a gente possa sair daqui. (Bromélia)

O desejo de permanecer ao lado da criança está relacionado ao papel de dar proteção à criança hospitalizada, mantendo-se vigilante controlando tudo o que é ou não é feito com a criança:

Eu nem gosto de descer muito, porque eu gosto de ficar só lá dentro com ele, curtindo ele. Então isso passa a minha fome, porque eu fico pertinho dele, fico conversando com ele. (Rosa)

Além disso, a angústia em decorrência da percepção da gravidade da doença da criança também faz parte dos sentimentos vivenciados pelo familiar:

O que eu mais preciso é que ela saia daqueles aparelhos, porque eu a vejo ligada diretamente naqueles aparelhos e tenho certeza que ali, não é ela que está respirando. (Rosa)

O relato anterior revela que a observação da dependência infantil de terapia ventilatória mecânica e de outros aparelhos e dispositivos invasivos, provoca no familiar

acompanhante sentimentos de angústia, devido a incapacidade da criança em realizar atividades humanas básicas, como por exemplo, respirar.

Tema 4: Os profissionais de saúde e o cuidado na UTIP

Com a incorporação da família no cuidado à criança, os profissionais adotam papéis fundamentais no desenvolvimento do cuidado compartilhado. Segundo os familiares sujeitos da pesquisa, os membros da equipe de saúde no papel de cuidador da criança hospitalizada possuem conhecimento acerca do processo saúde-doença sendo capazes de dimensionar e intervir na gravidade da criança:

Os médicos examinaram tudo e disseram que ela estava em estado grave, mas eles iam tentar, eles não iam me dar certeza, como eles tentaram ela reagiu. (Bromélia)

O auxílio dos profissionais quanto à percepção de gravidade, minimiza o sofrimento durante a aceitação da doença possibilitando a adaptação gradativa do familiar à nova condição da criança. Os familiares relatam sentir-se acolhidos pelos profissionais com destaque à equipe de enfermagem e ao serviço de psicologia. Há a percepção da aproximação desses profissionais diante das necessidades do familiar e consideram que suas necessidades foram adequadamente atendidas:

As enfermeiras foram me dando assistência, foram cuidando da minha filha, psicóloga chegou e se apresentou aí eu me senti já na outra situação. (Rosa)

Nas palavras de Leite et al.¹⁶ a valorização do estabelecimento de relações de confiança entre a família e os profissionais funciona como elo entre os sujeitos da hospitalização, transformando o ambiente hospitalar em um local de menos desconforto para os envolvidos. O estabelecimento de um plano de cuidados para o atendimento das necessidades da família pela equipe multiprofissional da unidade é uma forma efetiva de se estabelecer relação de confiança.

Tema 5: O tempo de internação da criança na UTIP

A permanência do familiar na UTI é prolongada, pois o tratamento de pacientes graves requer cautela, a progressão do tratamento é lenta e em alguns casos não é possível estimar a alta do paciente desse setor. Aliado às necessidades enfrentadas pelos familiares têm-se a valoração dada aos dias de permanência na UTI e revelada nas falas:

Estou há nove dias longe de casa e é difícil estar aqui. (Girassol)

Faz quinze dias que eu estou aqui na UTI, vai fazer quinze dias amanhã. (Cravo)

Cronometrar o tempo de internação revela uma necessidade do familiar, tornando-se de valor dicotômico. Por um lado, representa um aliado para a recuperação da criança e, por outro, representa um agravante à situação de estresse e de isolamento social vivenciados pelo familiar acompanhante.

Tema 6: O amor materno

As mães revelaram nas entrevistas que o amor pelo filho supera o medo da possível perda e a sensação de conforto se dá pela manutenção do vínculo mãe/filho mesmo com a hospitalização da criança. O amor de mãe é caracterizado como incondicional, que faz com que não perca a esperança na recuperação do filho. Falaram do amor de mãe como um sentimento maior e específico da figura materna:

É um sentimento que não tem explicação. Porque eu não tive medo. É um amor tão grande que a gente tem, que dá uma sensação de que a gente não vai perder a esperança e eu não perco a esperança. (Margarida)

O sentimento que eu tenho é o sentimento que toda mãe sente. Porque toda mãe que cria um filho, um neto, ela tem um amor tão grande! É um sentimento muito grande que a gente tem. (Bromélia)

Segundo Faquinelos e Collet¹⁷ o amor e a afeição pelo filho o tornam um objeto de interesse contínuo para a mãe, e além desse interesse persistente, ela lhe oferece uma gama sempre renovadora, rica e variada de experiências vitais. O que tornam essas experiências tão importantes para a criança é o fato de que elas são interligadas, enriquecidas e caracterizadas pelo afeto materno, sendo essencial na infância, pois nessa idade os afetos são de importância muitíssimo maior do que em qualquer outro período posterior da vida.

c) Necessidades de Comunicação

Tema 7: O diálogo e a comunicação

A comunicação prejudicada entre equipe de saúde e família foi evidenciada quando em seus relatos os familiares se mostraram aflitos em busca de respostas sobre o quadro clínico da criança:

A médica chega e não fala com a gente, só com os enfermeiros e com os outros médicos do meu filho e não chega pra conversar com a gente o que realmente está acontecendo com ele. (Bromélia)

Na busca por informações alguns familiares relatam como sua principal necessidade, saber o diagnóstico do filho:

O que eu mais quero é saber o que meu filho tem. Quero ter a certeza do que ele tem e que está recebendo o tratamento certo. Eu quero ver de concreto o que meu filho tem. O que está acontecendo com ele (Cravo)

Ter os questionamentos sobre a criança respondidos, um bom relacionamento com a equipe de saúde da UTI e poder ser informado e discutir sobre o quadro clínico com o profissional de saúde são necessidades evidenciadas pelos relatos dos familiares. Aliada a estas questões a escuta qualificada, o diálogo interativo e a comunicação terapêutica são condições primárias para o cuidado à família que apesar de não exteriorizar a necessidade do cuidado, internamente clama por atenção aos aspectos psicológicos, sociais e biológicos.¹⁸

d) Necessidade de Adaptação

Tema 8: Adaptando-se a rotina da UTI e da hospitalização

Em decorrência da hospitalização, o familiar experimenta a desorganização de suas rotinas e o sofrimento gerado pela convivência limitada, tanto pelas suas condições como por aquelas impostas pelo hospital, vivenciando um processo de desestruturação familiar à adaptação das novas rotinas. A necessidade de adaptar-se à estrutura e rotina da instituição, por exemplo, é citada pelos familiares:

Tem um banheirinho que a gente usa direitinho. Somos seis lá dentro da UTI e esse banheiro é pra nós seis, todo mundo usava, o cuidado com o banheiro é nosso. Quem chega vai usando, limpando e saindo. (Margarida)

A adaptação à alimentação fornecida pela instituição e os horários das refeições foi um difícil aspecto vivenciado pelos familiares. Em seus relatos, afirmaram que a alimentação oferecida pelo hospital precisa ser de melhor qualidade, maior quantidade para suprir suas necessidades e com horários flexíveis:

A alimentação tem que melhorar com relação ao gosto. A quantidade até que é razoável, dá pra comer. E eu faço minhas refeições aqui, porque nem toda vez eu tenho dinheiro. (Cravo)

Com relação a comida o único problema é o horário da comida. Porque quem está com o filho doente, não tem horário para comer e às vezes, a comida é servida bem na hora que estão fazendo algum procedimento com o filho da gente e eu não quero sair de perto dele nessas horas. (Rosa)

Os familiares julgaram como grande o intervalo entre as refeições assim como a necessidade de fazer mais do que três refeições nas 24 horas. Com isso o familiar tem que complementar a sua alimentação fora do hospital o que implica na saída do ambiente da UTI e a disposição de recursos para a aquisição de lanches e outros alimentos. Para tentar solucionar o problema, os familiares sugerem que haja na instituição uma lanchonete, assim, não necessitariam sair do hospital:

Eu acho que deveria ser servido um lanche além das refeições porque aí a gente tem que descer pra lanchar fora do hospital. Deveria ter um local para que os pais pudessem lanchar aqui dentro do hospital. (Girassol)

Eu sinto falta de um lanche, se tivesse, seria bom. Porque eles dão só pra mães de bebezinhos e eu acho que eles deveriam dar para todo mundo. Porque a gente fica das cinco horas [da tarde] até as sete horas do outro dia sem comer. (Bromélia)

Os familiares são submetidos às rotinas hospitalares, que ainda se apresentam de maneira rígidas e pouco flexíveis, em especial no tocante aos horários e intervalos das refeições.

Simultaneamente à adaptação ao processo de hospitalização ocorre uma readaptação familiar no âmbito domiciliar. A família percebe a desestruturação, com alteração na rotina diária principalmente porque o familiar acompanhante exerce um papel importante no âmbito familiar. A família continua com as responsabilidades anteriores, que são acrescidas das demandas financeiras decorrentes da hospitalização. Geralmente recai sobre o pai, a função de provedor da casa, porém durante a hospitalização do filho o pai

assume duas funções: a de provedor e cuidador. Entretanto, o esforço é compensatório devido à possibilidade de está ao lado do seu filho:

Essa experiência está sendo mais difícil porque eu trabalho, e é muito cansativo pra mim trabalhar e vim para o hospital. Em compensação é muito bom ficar ao lado do meu filho, o esforço para está aqui é muito grande. (Girassol)

Além disso, a hospitalização pode ocasionar uma inversão de papéis. Se antes o familiar contribuía com as despesas ou era o único provedor da casa, agora seu único papel consiste em cuidador do filho doente:

Quando minha filha ficou doente, eu tive que parar de trabalhar para cuidar dela aqui na UTI. (Bromélia)

As falas dos familiares revelaram a sobrecarga em responder todos os papéis que são definidos como seus. Necessitam cumprir os deveres com o filho hospitalizado e com os demais elementos da família, que são geralmente os outros filhos. Em função disso sentem-se divididos, pressionados e sobrecarregados:

Tenho que ir em casa todos os dias porque eu tenho mais dois filhos para cuidar. Tenho que levar umas coisas para lavar, lavar as fraldas dos meus outros filhos e quando é de noite eu tenho que vim pra cá pro hospital pra eu dormir com ela. (Rosa)

São verbalizações que revelam que a hospitalização da criança altera abruptamente a homeostase da família e afeta todos os membros do sistema familiar devido às mudanças em sua rotina e dinâmica, provocando modificações de papéis entre seus membros e, dificuldades financeiras e sociais.^{19,20}

e) Necessidades de Suporte

Tema 9: Rede de Apoio

Durante a hospitalização do filho, a atuação da rede social/apoio é essencial para a família. Segundo Hayakawa^{21:441} “as redes podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais, ou seja, pessoas, funções ou situações que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em suas diferentes necessidades”. Os membros da família, amigos e vizinhos constituem essa rede, que é um importante recurso no processo de hospitalização e que proporciona o sentimento de segurança e apoio ao familiar acompanhante da criança.²²

Minha família sempre está ligando para saber como ele está. Eles não podem vir aqui porque moram muito longe, mas mesmo assim me apoiam muito. (Rosa)

Antes de fazer a cirurgia ele chorava muito com saudade do irmão. E antes da cirurgia ele desceu e viu os primos e o irmãozinho dele. Foi tão gostoso nesse dia, estava a família toda reunida. (Bromélia)

Muitas vezes o suporte oferecido pelo familiar diz respeito aos cuidados relacionados às demais crianças que ficam em casa:

Eu tenho mais dois filhos para cuidar e enquanto eu estou aqui eles ficam com a avó ou com os vizinhos. (Jasmim)

Na tentativa de reorganização do núcleo familiar os membros buscam apoio para possibilitar a maior permanência dos pais no hospital, sem prejuízo do cotidiano da família. Nesta perspectiva a família constitui-se em principal rede de apoio social de seus membros. A possibilidade da participação da família durante o processo terapêutico e da internação da criança minimiza o estresse e o sofrimento que passam o familiar e a criança.

A permanência na UTI e a convivência contínua com outros familiares que enfrentam a mesma situação de hospitalização da criança favorecem a construção de relações de ajuda, pois se apoiam e compartilham experiências:

Me sinto sozinha com relação a minha família, mas eu sei que existem pessoas daqui que estão comigo. A gente faz muito amigo aqui dentro, com as outras mães, pais, e isso faz eu me sentir menos sozinha. (Rosa)

Essas relações de ajuda no enfrentamento da doença e da hospitalização da criança funcionam como suporte de apoio aos familiares que, por estarem na mesma situação, tem muitos desejos e sentimentos em comum, como a recuperação da criança, o desejo de voltar para casa e a saudade da família. Além disso, ao compartilhar a mesma experiência os familiares são compreendidos de forma mútua, revelando a necessidade de ser ouvido e de compreender o outro.

Tema 10: A fé e a religiosidade

A fé e a religiosidade constituem importante suporte para o familiar no enfrentamento da doença e tem papel relevante na manutenção e recuperação da saúde da criança. Os familiares buscam por meio da fé a esperança de cura ou formas de enfrentar a situação com menos sofrimento.

Eu me sinto em uma situação difícil na UTI. Aí eu digo: Meu Deus, só Jesus que pode me dar força pra eu resistir a isso aqui com minha filha. (Margarida)

Eu não perco a esperança porque eu confio no meu Deus, que eu sigo. (Copo-de-leite)

Nas falas dos familiares, Deus é o responsável pela saúde e pela vida do filho. Relatam que em vários momentos sua fé salvou o filho de condições de grande perigo:

Eu tenho certeza que o Deus vivo que eu sigo vai tirar ela daqueles aparelhos para ela respirar com a respiração que Ele (Deus) deu. (Margarida)

A família quando enfrenta uma situação difícil ou de doença tenta buscar respostas para entender tudo o que está acontecendo, no contexto em que vive, e na maioria das vezes, Deus é quem faz companhia e ajuda a família compreender essas situações vividas.

Tema 11: A insuficiência de recursos financeiros

Os familiares relatam como a falta de recursos financeiros influencia no processo de enfrentamento da doença do filho. Os relatos evidenciam que os familiares são pessoas carentes com pouco ou nenhum dinheiro para suprir suas necessidades durante o período de hospitalização, o que causa preocupação, angústia e gera sofrimento.¹⁶

Certas horas eu sentia muita coisa porque não tinha dinheiro para eu comprar o que eu estava precisando. (Margarida)

É muito difícil porque tem dias que eu tenho um dinheirinho, tem dias que eu não tenho. (Bromélia)

As necessidades financeiras vivenciadas pelos familiares os impedem na aquisição de produtos de higiene e objetos pessoais para eles e para a criança:

Eu por exemplo estou sem chinelo, sem desodorante e não tenho dinheiro para comprar. Meu filho quando veio pra cá só veio enrolado em uma fralda aí eu não tenho condições de comprar uma roupinha para ele. Eu queria ter dinheiro para comprar umas coisas para o meu filho. (Hortênci)

A falta de recursos relatada pelos familiares surge como fator dificultador durante o processo de hospitalização da criança na UTI, tornando a permanência do familiar acompanhante e as visitas dos demais membros da família ainda mais difícil, decorrentes da falta de dinheiro para o transporte, lanches e outras necessidades pessoais.

DISCUSSÃO

A hospitalização de uma criança implica em situação crítica e delicada para a própria criança, sua família e para a equipe hospitalar, principalmente quando essa hospitalização se dá na Unidade de Terapia Intensiva. Durante esse período vários eventos adversos são vividos pelo familiar acompanhante, como a mudança do ambiente físico e psicológico, separação dos demais familiares, a interrupção das atividades cotidianas e o árduo período de adaptação às novas rotinas impostas pelo contexto hospitalar. Para responder a essa nova necessidade, os profissionais e os processos de trabalho também precisam ser alterados proporcionando uma reorganização da assistência, incluindo novas percepções sobre a família enquanto unidade de cuidado e “parceira” no cuidado compartilhado à criança.

No contexto da hospitalização infantil a família também é afetada e tem necessidades geradas pela situação. A partir desse contexto, surgem dois fenômenos interativos: perdendo o controle sobre seu funcionamento e buscando um novo ritmo de funcionamento que exercem efeitos mútuos entre si, procurando recuperar o equilíbrio para cuidar das demandas que já faziam parte da sua vivência e das novas surgidas na hospitalização da criança.²³ Esses fenômenos geram sobrecarga de funções que passam a ser vivenciadas durante a hospitalização, pois exercem funções importantes dentro da família, como por exemplo, de cuidador dos outros filhos e de provedor da casa.

A situação de hospitalização de uma de suas crianças interfere na dinâmica e estrutura da família provocando diversos sentimentos como o medo, a angústia, a esperança e a insegurança no familiar que acompanha a criança na UTI. Como mecanismo de enfrentamento surge a fé, a esperança, além do amor incondicional, que juntos fazem com que o familiar se faça presente o tempo que for necessário para a recuperação da criança.

Embora aceite e julgue necessária a hospitalização na UTI para que o seu filho se recupere, o novo ambiente provoca sofrimento físico e emocional, fazendo com que a

família se sinta ignorada em suas necessidades. Necessidades de conforto, de apoio emocional e de uma alimentação adequada revelam a deficiência estrutural da instituição para acolher e instalar esse familiar.

As dúvidas a respeito da situação, cujas respostas e soluções não só dependem da família, giram em torno da saúde da criança e da eficácia do tratamento e originam a sensação de impotência, ficando evidente a necessidade de ter os seus questionamentos respondidos.

A experiência da família com a hospitalização pode ser facilitada quando puder contar tanto com o apoio dos profissionais da UTI como receber informações sobre a evolução da saúde e as causas da doença da criança. Outro fator importante é a família se sentir valorizada em seu sofrimento e compreendida em sua vulnerabilidade. Para o familiar, é necessário que os profissionais demonstrem disponibilidade e atenção recíproca e competências relacionais e de comunicação, tornando-as instrumentos essenciais na prática do cuidar.

Compreender as necessidades do familiar cuidador de crianças internadas em UTI convida a uma reflexão sobre o processo de cuidar, ao mesmo tempo que sugere caminhos, perspectivas e possibilidades para transformação da organização das práticas dos envolvidos. Significa repensar ações e atitudes com vistas a contribuir para o enriquecimento tanto das concepções como das práticas de cuidado à criança hospitalizada, inserindo a família e o familiar como unidades de cuidado em um processo de verdadeiro encontro entre quem cuida e quem é cuidado.

É uma perspectiva que se afasta da dimensão científica e técnica e se aproxima da subjetividade das relações pessoais, da condição humana e do valor da vida. Significa pensar o cotidiano das práticas de cuidados numa perspectiva social e humana da natureza dos cuidados. Não atender/identificar/perceber as necessidades demandadas pelos familiares pode evidenciar um descuido e um afastamento da verdadeira missão de cuidados.

As necessidades que emergiram do processo de adoecimento e da hospitalização da criança em UTI aqui revelados, devem reorientar práticas, não como uma simples reorganização, mas como o reajuste do olhar pensando nas pessoas a quem estas se destinam. Significa ultrapassar a norma, a técnica, o científico e a hotelaria “que por mais necessárias que sejam, nunca passarão de aspectos parciais”.^{24:2}

O processo de hospitalização e de adoecimento aliado às questões relativas aos cuidados e ao atendimento das múltiplas e complexas necessidades parece revelar um fosso entre um sistema centrado na doença e centrado na pessoa. Nessa perspectiva, o cuidado se revela como arte com diferentes competências de diferentes profissionais, pois o verdadeiro cuidado é aquele produzido pela complementaridade de diversos saberes. Essa lógica precisa evoluir e ultrapassar as certezas e as lógicas científicas.

CONCLUSÃO

A análise dos resultados descritos no tocante às necessidades dos familiares de pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva demonstrou que sendo o paciente, o foco do cuidado, as necessidades dos familiares são diversas e individuais. Os resultados permitiram concluir que as necessidades englobam o campo físico e emocional, necessitando de um cuidado integral ao familiar. Esse cuidado deve ser planejado e executado por toda equipe de profissionais, visando, não apenas as necessidades das crianças, mas também de seus familiares.

A experiência de ter um familiar hospitalizado em uma UTI é marcada por sentimento de medo e insegurança, o que pode abalar a estrutura familiar. Nesse processo é importante que os profissionais de saúde percebam o surgimento de necessidades pelos familiares, promovendo a aproximação e o envolvimento destes com o cuidado à criança.

Diante da vivência da equipe que está acostumada ao ambiente hospitalar, a situação vivenciada pela família pode ser considerada comum e de simples resolução. Assim, o risco de subestimar as necessidades apresentadas pela família acontece quando o profissional percebe a família apenas como mais uma no hospital e não interage com a mesma no sentido de alinhar suas ações e cooperar com seu fortalecimento.

Para evitar essa situação, os profissionais devem abrir canais mais efetivos de comunicação com os familiares informando-o das rotinas, tratamento e resultados esperados. Isso fará com que os familiares se sintam menos ansiosos e temerosos em relação à saúde da criança, proporcionando maior interação com equipe. Dependendo da atenção e do cuidado recebido pela família da criança internada ela estará mais apta a cuidar da criança, quer no ambiente hospitalar, quer no domicílio.

Apesar das dificuldades relacionais com alguma categoria profissional caracterizada pela indiferença, por diálogos curtos e pouco esclarecedores, ressalta-se que nenhum profissional deve eximir-se do papel de cuidador e da atenção à pessoa sujeito. Portanto, não é “pertinente desenvolver concepções profissionais e modelos organizacionais em que uns tivessem a responsabilidade do doente enquanto outros se interessam apenas pela doença ou por um tipo de órgão ou função”.^{24:46} No entanto, o contexto da UTI reconhecido e compreendido como de alto aparato tecnológico em que prevalecem as técnicas pode provocar uma cisão entre os que tratam e os que cuidam, revelando e reafirmando a fragmentação o cuidado centrado no modelo biologicista.

Mas, a busca será no sentido de visualizar o foco da atenção centrado no cuidado. Nesse sentido, os resultados apontaram para a compreensão das necessidades de familiares de crianças hospitalizadas em UTI e sugerem um encontro envolvendo o contexto, a criança e a família como produtores de tensão, sentimentos, vivências e significados. Numa perspectiva cuidadora sugere-se um processo dinâmico do caminho que leva ao encontro onde os profissionais são convidados a dialogar, a refletir, a analisar e a identificar os elementos que determinam tais necessidades. Esse processo não se limita a normas e rotinas, mas a sensibilidade para identificar tanto as necessidades como as competências para supri-las.

Esse contexto sugere a escuta, a disponibilidade, a compaixão, a alteridade, o técnico, a ética, o compromisso e a responsabilidade. Para tanto, os profissionais devem apoiar-se em um vasto campo de conhecimento e nas experiências anteriores tanto as profissionais como as pessoais. Dirige-se para um conhecimento capaz de estabelecer relações com múltiplos elementos e situações para assim agir numa dimensão criativa e

sensível. Em síntese, é preciso construir “um sistema que seja não apenas analítico, mas compreensivo; um sistema científico, porém sensível”.^{25:18}

Os resultados da investigação parecem inferir que os sistemas e serviços de saúde assim como os profissionais são mais eficientes na identificação da doença e do tratamento do que na identificação e nos esforços para sanar as necessidades dos familiares da pessoa doente. No entanto, reconhece-se que apesar de eficiente essa abordagem tem valor limitado, pois os “seres humanos são muito mais que seus corpos”.^{25:26}

REFERÊNCIAS

- 1 Freitas KS, Kimura M, Ferreira KASL. Necessidades de familiares de pacientes em unidades de terapia intensiva: análise comparativa entre hospital público e privado. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007 Jan-Fev;15(1):84-92.
- 2 Baldini SM. Avaliação da reação dos pais à internação do filho em unidade de terapia intensiva e desenvolvimento de uma proposta de apoio psicológico [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo. Curso de Medicina; 2001.
- 3 Dazzi MR, Santos BSC [homepage na Internet]. Humanização NA UTIs neonatais: atitudes que salvam vidas. Espírito Santo; 2008. [citado 4 dez 2009]. Disponível em: http://encipecom.metodista.br/mediawiki/images/1/1f/Suzana_D._C._Santos_e_Ana_Maria_R._Dazzi.pdf.
- 4 Lemos RCA, Rossi LA. O significado cultural atribuído ao centro de terapia intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002 maio-jun;15(3):345-57.
- 5 Bitencourt AGV, Neves FBCS, Dantas MP. Análise de estressores para o paciente em unidade de terapia intensiva. *Rev. bras. ter. intensiva*. 2007 jan-mar;19(1):53-9.
- 6 Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: MEC; 1998.
- 7 Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI Pediátrica. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2001 jun;35(2):172-9.
- 8 Silva RCC, Sampaio JA, Pinheiro PNC, Neto RGX, Ferreira AGN. Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped*. 2010 jun;10(1):23-30.
- 9 Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem; 1997.
- 10 Inaba LC, Silva MJP, Telles SCR. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2005 dez;39(4):423-9.
- 11 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
- 12 Maruiti MR, Galdeano LE. Necessidades de familiares de pacientes de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. *Acta paul. Enferm*. 2007;20(1):37-43.
- 13 Silva FS, Santos I. Expectativas de familiares de clientes em UTI sobre o atendimento em saúde: estudo sociopoético. *Esc. Anna Nery*. 2010 apr/jun;14(2):230-5.
- 14 Melo CRM, Villa SG, Silvério NF, Santana RA. Conhecendo os sentimentos e expectativas de mães de recém-nascido em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev enferm UFPE on line*. 2010 abr-jun;4(2):739-48.
- 15 Molina RCM, Marcon SS. Benefícios da permanência da participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Revista Esc Enferm USP*. 2009 dez;43(3):856-64.
- 16 Leite MF, Gomes IP, Rosin J, Leite MF, Oliveira BRG, Rosin J, Collet N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saude*. 2012 jan-mar;11(1):051-7.
- 17 Faquínolo P, Collet N. Vínculo afetivo mãe/criança na unidade de alojamento conjunto pediátrico. *Rev Gaúcha Enferm*. 2003 dez;24(3):294-304.
- 18 Oliveira BRG, Oliveira MRP, Leite ALT, Collet N, Azevedo ND. Cuidado de Enfermagem a famílias de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Cienc Cuid Saude*. 2012 jul-set;11(3):522-8.
- 19 Schultz LF, Sabatés AL. A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: estudo qualitativo. *Online Braz J Nurs [periódico na internet]*. 2010 [citado em 24 ago 2013];9(2). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3054>.
- 20 Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009 jun;30(2):175-82.
- 21 Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Enferm*. 2010 maio-jun;63(3): 440-5.
- 22 Pettengill MAM, Côa TF. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados intensivos Pediátricos. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2011 ago;45(4):825-32.
- 23 Collet N, Rocha SSM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev. Latino-Am*. 2004;12(2):191-7.
- 24 Hesbeen W. Cuidar no hospital. Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. *Lusociência: Lisboa*; 2000.
- 25 Remen RN. O paciente como ser humano. São Paulo: Summus; 1993.

Recebido em: 01/08/2014
Necessário para revisão: não
Aprovado em: 01/12/2014
Publicado em: 30/12/2014

Contato de correspondência do autor:
Francisca Georgina Macedo Sousa
São Luiz - MA - Brasil
Email: fgeorginasousa@hotmail.com