

ALTERAÇÕES FAMILIARES DECORRENTES DA INTERNAÇÃO DE UM FILHO EM UMA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Liliana Yukie HAYAKAWA^a
Sonia Silva MARCON^b
Ieda Harumi HIGARASHI^c

RESUMO

O objetivo do estudo foi compreender as alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados no período de março a junho de 2007, por meio de entrevistas semi-estruturadas junto a 21 pais de crianças internadas na UTIP de um Hospital Universitário localizado na região noroeste do Paraná. Os resultados demonstraram que a família, mesmo diante da internação e da percepção de risco de morte do filho, do afastamento dos demais membros da família em relação à criança doente e à mãe, procura estabelecer meios para manter-se unida e seguir sua rotina. Conclui-se pela importância do suporte aos familiares das crianças internadas, enquanto parte essencial do processo de cuidar, contribuindo, assim, para que este cuidar se torne efetivamente humanizado.

Descritores: Família. Cuidados de enfermagem. Unidades de terapia intensiva pediátrica. Criança hospitalizada.

RESUMEN

El objetivo fue comprender las alteraciones/implicaciones familiares decurrentes de la internación de un hijo en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP). Se trata de un estudio descriptivo, con abordaje cualitativo. Los datos fueron recogidos en el período de marzo a junio de 2007, por medio de entrevistas semiestructuradas junto a 21 padres de niños internados en la UCIP de un Hospital Universitario ubicado en la región noroeste de Paraná, Brasil. Los resultados demostraron que la familia, aun delante de la internación y de la convivencia con el riesgo de muerte del hijo, del alejamiento entre los demás miembros de la familia con relación al niño enfermo y a la madre, procura establecer medios para mantenerse unida y seguir su rutina. El estudio reveló la importancia del soporte a los familiares de los niños internados, como parte esencial del proceso de cuidar, contribuyendo así, para que este cuidar se torne efectivamente humanizado.

Descriptores: Familia. Atención de enfermería. Unidades de cuidado intensivo pediátrico. Niño hospitalizado.

Título: Alteraciones familiares decurrentes de la internación de un hijo en una unidad de cuidados intensivos pediátrica.

ABSTRACT

The study aimed at understanding the changes that occurs in a family after the hospitalization of a child in a Pediatric Intensive Care Unit (PICU). It was a descriptive study, with a qualitative approach. Data were collected in the period of March to June 2007, through semi-structured interviews carried out with 21 parents of children admitted in a PICU of a University Hospital located in the northwest area of Paraná State, Brazil. The results showed the family, even when facing the hospitalization and the risk of death of a family member, as well as the separation of other family members from the mother who is keeping company to the sick child, tries to establish means to maintain united and to follow its routine. The study revealed the importance of the support to the relatives of a hospitalized child, as an essential part of the caring process, thus contributing to turn it indubitably humanized.

Descriptors: Family. Nursing care. Intensive care units, pediatric. Child, hospitalized.

Title: Family changes due to the hospitalization of a child in a pediatric intensive care unit.

^a Mestre em Ciências da Saúde, Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Paranaense (Unipar) de Guairá, Paraná, Brasil.

^b Doutora em Filosofia da Enfermagem, Docente dos Programas de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem e Mestrado e Doutorado em Ciências da Saúde na Universidade Estadual de Maringá (UEM), Coordenadora do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família (NEPAAF), Paraná, Brasil.

^c Doutora em Educação, Docente dos Programas de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem e Mestrado em Ciências da Saúde na UEM.

INTRODUÇÃO

O viver em família não é permeado apenas por rotinas. O inusitado, como a doença, seja ela aguda ou crônica, faz parte desse viver. Porém, quando esta se apresenta, por algum tempo a vida familiar deixa seu leito de estabilidade.

O modo de enfrentar essa situação depende de vários fatores, tais como: 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⁽¹⁾.

No caso da doença de uma criança, ao vivenciar a doença do filho, a família ingressa em um mundo novo, marcado pela presença de sentimentos como o medo, a ansiedade e a culpa. A hospitalização, especialmente na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), quase sempre é considerada uma fatalidade na vida da família, acompanhada de muito estresse e temor, pois é comum a família relacionar a internação em UTI com a proximidade da morte. A internação da criança, portanto, constitui um importante fator desencadeante de crise na família, pois além do sofrimento causado pela própria doença, o equilíbrio de cada um de seus membros e os papéis ocupados por eles, são afetados, o que pode precipitar, por vezes, a desestruturação familiar^(1,2).

A permanência de um acompanhante em tempo integral no ambiente hospitalar, garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente⁽³⁾, tem desencadeado novas formas de organização da assistência à criança hospitalizada e novas demandas aos profissionais atuantes nas UTIP. Cresce, pois, a necessidade de conhecimentos que lhes possibilitem realizar intervenções também junto às famílias das crianças hospitalizadas, num processo de relações e intervenções para além do cuidado clínico⁽⁴⁾ ao membro afetado pela doença.

Deste modo, conhecer a dinâmica da família e seu funcionamento torna-se essencial ao processo do cuidar, visto que reconhecer as formas adotadas pela família para lidar com a situação de doença e, mais precisamente, para enfrentar o internamento de um filho na UTIP constitui um dos passos principais em direção à melhoria da qualidade da assistência neste ambiente. Esta melhoria pode ser alcançada por meio da incorporação de ações e atitudes terapêuticas dirigidas às famílias e às necessidades que emergem desta situação.

Assim, enquanto profissionais vivenciando o cotidiano da atenção a crianças internadas em UTIP e considerando a necessidade de valorização dos preceitos da assistência humanizada, o que acreditamos, pode ser alcançado pela abordagem centrada na família⁽⁵⁾, fomos mobilizados à proposição do presente estudo, cujo objetivo fundamental foi compreender as alterações familiares decorrentes da internação de um filho em UTIP.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado no município de Maringá, Paraná, junto a pais de crianças internadas na UTIP de um hospital público de ensino de médio porte. Inaugurada em janeiro de 2004, a UTIP desta instituição dispõe de seis leitos para internação de crianças com idade entre 29 dias de vida e 14 anos incompletos.

As visitas na UTIP ocorrem, diariamente, em dois horários, das 14h30min às 15h30min e das 20h30min às 21h30min, sendo permitida a entrada somente de duas pessoas por turno. A partir de 2007, foi introduzida à rotina de funcionamento da unidade, a permanência de um acompanhante em tempo integral.

Em relação às características das internações nessa unidade, observou-se que a maioria das crianças são lactentes, com idade entre 29 dias a 2 anos (50,4%), provenientes de outros municípios do estado do Paraná (65,2%). As doenças mais frequentes são as do aparelho respiratório (42,0%) e o tempo de internamento varia de um a 196 dias, com média de permanência de 29 dias e mediana de 18,5 dias⁽⁶⁾.

Os dados do presente estudo foram coletados no período de março a junho de 2007, por meio de entrevistas semi-estruturadas, realizadas em local reservado, no próprio hospital. Foram convidados a participar do estudo todos os pais que acompanhavam seus filhos nesse período, porém nem todos aceitaram, alegando indisposição, preocupação com o filho, ou receio em afastar-se do mesmo, ainda que por pouco tempo. No total foram entrevistados 21 participantes.

As entrevistas, mediante autorização prévia dos participantes, foram gravadas e tiveram a duração média de 60 minutos. Para a análise e interpretação dos dados, optou-se pela análise de conteúdo⁽⁷⁾. Para tanto, as entrevistas foram transcri-

tas integralmente, e os dados oriundos desses relatos foram, posteriormente, categorizados a partir de sua análise temática.

Na apresentação dos resultados, os discursos dos sujeitos estão identificados com a posição dos entrevistados na família (pai, mãe), seguido de um nome de flor. Esse formato para distinção dos entrevistados procurou garantir, entre outros aspectos, a preservação da identidade dos sujeitos investigados, em consonância às normativas constantes na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde referente às pesquisas envolvendo seres humanos⁽⁸⁾, conforme aprovação por comitê de ética em pesquisa institucional (Parecer nº 391/2006). Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias de igual teor e receberam uma das cópias.

RESULTADOS

Participaram do estudo 21 pais de crianças internadas na UTIP, sendo 17 mães e quatro pais, na faixa etária entre 21 e 47 anos. O nível de escolaridade variou do ensino fundamental completo até o ensino médio completo. Quase a totalidade das mães, dedicava-se integralmente ao cuidado da família e da casa, enquanto os pais, em sua maioria, exerciam atividades ligadas ao trabalho braçal, como pedreiros e trabalhadores rurais.

A análise dos dados permitiu a identificação de três categorias: Papel da família no contexto do cuidado e da hospitalização infantil; O impacto ante a possibilidade de morte do filho e Participar da assistência: uma forma de enfrentamento. A seguir são apresentadas as categorias e as discussões pertinentes ao desenvolvimento de cada um dos referidos temas.

Papel da família no contexto do cuidado e da hospitalização infantil

A importância da família, da presença e apoio constantes de seus membros, e a manutenção da ligação afetiva entre seus integrantes, são elementos desvelados nos discursos:

Família é tudo né? Sem ela a gente não vive (mãe de Violeta).

Família é base de tudo! É onde a gente aprende as coisas dos nossos pais e ensina as coisas da vida pros nossos filhos. E nós somos tão unidos! (mãe de Astromélia).

Para as eles, carinho, amor, segurança e proteção são sentimentos importantes, que devem, necessariamente, ser “demonstrados” a uma criança, especialmente quando doente:

Mesmo quando ela tá dormindo, eu fico do ladinho dela, só pra ela saber que eu to aqui. Vai que ela acorda e se assusta (mãe de Glicínia).

Além disso, a garantia da presença do familiar na UTIP constitui-se em fator de segurança, também para os pais, que dessa forma têm oportunidade de acompanhar e participar do cuidado dispensado ao filho durante toda a internação, e também de minimizar a “culpa” muitas vezes sentida pelo adoecimento do filho. Nesse contexto, a mãe praticamente passa a “morar” no hospital, apesar da inexistência de uma infra-estrutura que ofereça à ela o mínimo de conforto.

Aqui a minha filha está sendo bem tratada. Tem bastante gente que cuida dela 24 horas por dia [...]. Se eu tentasse tratar dela em casa, nunca que ela ia tá viva, porque desde que ela chegou, ela já teve três paradas do coração (mãe de Flor de Lótus).

Eu tô aqui desde que meu filho internou. Já faz uma semana. Ainda não voltei pra casa, mas enquanto ele não melhorar um pouco, não tenho coragem de sair de perto dele (mãe de Girassol).

O pai da criança hospitalizada, de uma forma geral, por sua vez, dificilmente consegue acompanhar de perto a evolução de seu filho, o que gera sentimentos de tristeza e impotência, alternados com períodos de resignação:

Eu venho sempre que consigo, mas eu também tenho que trabalhar, e é longe vir aqui também... E eu também trabalho viajando, então tem dias que fico uns três dias sem voltar pra casa [...] isso me corta o coração, vendo minha filha assim, mas eu vou fazer o quê? (pai de Rosa).

No sentido de contornar tais dificuldades, na medida do possível, procura comparecer diariamente ao hospital em pelo menos um dos horários de visitas:

Eu não consigo vir sempre pra cá, por causa do emprego, mas sempre que tenho um tempinho, passo aqui pra ver como tá meu filhote durante o dia [...] agora rezo

pra ter serviço em Maringá, porque daí fica mais fácil de dar uma escapadinha. [...] (pai de Hibisco).

Um fato interessante foi que um desses pais, em um determinado momento de comoção, pediu encarecidamente para que sua esposa não soubesse que havia chorado, pois nunca o havia feito em sua frente, dizendo:

[...] aprendi que homem não chora, e sempre falei isso pra minha mulher! (pai de Hibisco).

Outras preocupações manifestadas pelos pais se davam nos momentos em que a criança, quando capaz de verbalizar, expressava sua vontade de retorno para casa, assim como os irmãos que, em casa, sentiam sua falta e a da mãe:

A Margarida fica perguntando da irmã e do irmão. Eles vão pra escola juntos, comem juntos (mãe de Margarida).

Cabe ressaltar que as inquietações dos participantes não eram somente devido à internação da criança, mas decorrentes de toda a mudança no cotidiano deles e de suas famílias.

Sinto falta da minha casa, da minha cama, do meu marido, mas isso tudo fica em segundo lugar, porque o mais importante agora é a minha filha. Ela é a razão do meu viver! (mãe de Astromélia).

Os pais com maior número de filhos ficavam divididos e sentiam-se, muitas vezes, culpados pela ausência, uma vez que a internação de um dos membros da família, leva ao afastamento, principalmente da mãe, de seu lar e, por conseguinte, de suas atividades como principal cuidadora da família:

Quando a mulher não tá em casa é tão esquisito. Mesmo quando a gente ajuda ela nas coisas de casa, é ela quem comanda. Agora eu tenho que tomar as decisões sozinho. Isso não tá certo (pai de Margarida).

Mesmo os pais mais reservados, foram capazes de expressar a falta que sentiam da esposa e da rotina em família. É interessante observar que eles não chegaram a falar do medo de perder o filho, mas revelaram o sentimento de desamparo que estavam experienciando:

Tem hora que de noite eu acordo assustado, parece que passou um vento frio na minha espinha. Daí eu olho e

passo a mão do lado da cama e dá um vazio. Sinto muito a falta da minha mulher. [...] Sabe aquela companheira prá vida inteira. É ela! (pai de Margarida).

Os pais, ao seu modo, puderam ainda, ressaltar que a ausência do filho provoca desmotivação para atividades que outrora eram prazerosas.

Uma coisa era quando eu só via ele de noite quando ele tava bom, outra é ver de dia e de noite como agora... Que eu até vejo mais, mas não é a mesma coisa. Parece que falta aquela bagunça, ele querer ficar na frente da televisão na hora do jogo do Corinthians... Eu sempre ficava bravo com ele, agora nem vontade de assistir o jogo eu tenho! (pai de Ibisco).

Além dos sentimentos de angústia, desânimo, preocupação e incerteza, relacionados com a doença, revelaram também a presença de sofrimento decorrente do afastamento entre os membros familiares:

Em casa a gente tenta fazer pelo menos as refeições nós cinco juntos. Daí de noite, antes de ir dormir, a gente conversa de como foi o dia, brinca com eles. Eu acho que eu também tô com muita saudade de todo mundo (mãe de Margarida).

Entre outras dificuldades experienciadas pela família, eram comuns os relatos acerca da dificuldade de gerenciar a situação financeira na família e no lar, agravada pelas demandas com a doença e pelo fato de muitos sujeitos não residirem em Maringá, visto que a renda familiar média dos entrevistados era de aproximadamente três salários mínimos:

Agora tô vindo de circular porque tô gastando muito, e a gente tem que economizar e a neném tá no hospital e ele trabalha longe sozinho, aí fica difícil dele mandar dinheiro de lá (mãe de Dente de Leão).

Agora que meu marido perdeu o emprego, a gente vai ter mais quatro meses de seguro desemprego, mas e depois? Eu tô preocupada. A gente tem que economizar, porque vai saber o dia de amanhã né?! Eu tô ficando direto aqui no hospital. Mas minha casa tá lá. As contas tão chegando do mesmo jeito (mãe de Cravo).

O impacto ante a possibilidade de morte do filho

Para os pais, diante do ambiente da UTI, o medo da perda do filho torna-se uma ameaça real:

Quando eu cheguei, o médico e a enfermeira vieram falar comigo [...]. Falaram que o quadro era bastante delicado, que a infecção tava muito grande e não tinham certeza do que poderia acontecer [...] e não podiam garantir se ele poderia escapar dessa. [...] Naquela hora meu chão abriu [...]. Eu não queria nem pensar que eu poderia ficar sem o meu Lírio [...]. E pra sempre ainda! (mãe de Lírio).

A gente nunca espera enterrar um filho. Não tem coração que agüente essa dor não. Eu não to preparada pra isso. Nem eu nem meu marido. Nosso único filho ainda! (mãe de Dente de Leão).

Não é certo eu como mãe ir no velório do meu filho. Pais têm que morrer antes dos filhos. Sempre foi assim, e assim vai ser, se Deus quiser! (mãe de Amor Perfeito).

As mães preferem proteger os demais familiares do sofrimento provocado pela situação instável da criança e, por isso, algumas vezes, omitem suas preocupações quanto à evolução da saúde do menor:

[...] eu falei que ela tinha passado um pouco mal de noite, mas tava melhorando. Na verdade, ela passou mal a noite toda, ficou bastante agitada, acho que tava com dor e medo. No fundo, eu quero acreditar que ela tá bem, mas eu sei que ela tá afundando [...]. (mãe de Amarilis).

Participar da assistência: uma forma de enfrentamento

Na maioria dos casos, as mães tentavam interagir com a equipe, dispondo-se a ajudar nos cuidados com o filho, contando como era a criança antes da necessidade de internação. Tentavam, também, não ficar sozinhas, interagindo, fornecendo informações e trocando experiências com os profissionais do setor e os demais acompanhantes, com quem reforçavam seus mecanismos de enfrentamento, forneciam e recebiam apoio emocional, e mobilizavam sentimentos positivos relacionados à recuperação da criança.

Não gosto de ficar muito sozinha. Porque cabeça parada é a casa do diabo. Tenho que manter minha cabeça ocupada pra não pensar em besteira. Tenho que ter pensamentos positivos, que tudo vai dar certo, que estamos aqui somente um período e tudo vai ficar bem! [...] A gente sempre ajuda e dá apoio pras mães que

vão chegando novas. Eu sei como é passar por tudo isso! (mãe de Margarida).

Já que eu estou aqui, porque não ajudar também? Eu sou quem mais conhece a minha filha aqui nesse hospital (mãe de Acácia).

Entretanto, em algumas situações, as participantes sentiam que não existia, por parte dos profissionais, aceitação e acolhimento ao seu desejo de mãe em participar dos cuidados

[...] mas parece que tem gente que não gosta muito que a gente fique ajudando (mãe de Acácia).

Tem gente que quando a gente pergunta se quer ajuda, logo responde que sim e fica conversando com a gente, mas tem outras pessoas que falam que não e ainda viram a cara, como se o que a gente tivesse falado tivesse ofendido (mãe de Flor de Maio).

DISCUSSÃO

No caso de hospitalização de um filho, é comum que a família se reorganize, de modo que alguns membros passem a assumir, com maior ênfase, determinadas tarefas. Esta dinâmica permite que um membro específico, normalmente a mãe, possa assumir o acompanhamento e o cuidado do filho doente, mesmo que para isso ela deixe seus afazeres domésticos, altere sua rotina profissional e adie seus planos e compromissos.

As mães assim o fazem por reconhecerem a importância de sua presença na UTI, como fator decisivo para a melhora do estado clínico e recuperação da criança. Além disso, reconhecem ser esta uma forma de transmitir ao filho, a mensagem de que o mesmo é amado e de que sua recuperação é desejada pela família⁽⁹⁾.

Apesar do desgaste físico, familiar, social e emocional, as mães tendiam a permanecer diuturnamente junto ao filho doente, ao invés de se revezarem com outros membros da família. Tal necessidade das mães provavelmente se amparava no receio do que poderia ocorrer em sua eventual ausência do hospital, medo este agravado pela perspectiva de piora ou perda do filho.

Ao mesmo tempo, permanecendo ao lado da criança, enquanto olha para ela e para outras crianças, a mãe vai procurando respostas para suas inseguranças. Este movimento materno numa busca constante de respostas do que pode vir a acon-

tecer, a partir da comparação com outras crianças internadas, constitui uma estratégia que ajuda a mãe a elucidar dúvidas e, ao mesmo tempo, renovar suas forças para seguir em frente⁽¹⁰⁾.

Neste contexto, percebe-se nitidamente, que a mãe representa não só um sustentáculo importante da criança durante seu tratamento, mas também uma ponte de ligação com a família, num momento de experimentação da “ruptura familiar”⁽¹⁰⁾ onde a separação física da criança do convívio domiciliar se faz tão presente e incisiva.

Ocorre assim, a “vivência de uma experiência solitária” pela mãe, quando se vê privada do acolhimento da família e dos outros filhos, sem poder executar as tarefas que realizava até decidir acompanhar o tratamento da criança, rompendo a rotina familiar. Este sentimento é acentuado por não poder compartilhar a experiência com o marido, levando-a a “abrir mão de tudo para salvar o filho”, fazendo com que ela se dê conta de que o mergulho no tratamento do filho tem um custo existencial alto⁽¹⁰⁾.

Percebemos então, a necessidade do profissional enfermeiro passar a considerar a assistência centrada na família como parte integrante da prática de enfermagem⁽¹¹⁾, resgatando seu papel de integrador das ações, no sentido do estabelecimento de uma efetiva relação de ajuda, utilizando estratégias que objetivem a interação com o cliente-familiar, por meio de atitudes de sensibilidade, aceitação e empatia⁽¹⁰⁾.

Nos contextos de trabalhos enfocando a família e seu papel no processo de enfrentamento da doença, devemos defini-la em termos de instituição que funciona como a base do convívio social das pessoas. A ruptura familiar e a mudança nas rotinas fazem com que todos os membros envolvidos sofram de formas diferentes. Assim, sofrem os filhos pela ausência da figura materna e do irmão doente; sofre a mãe, por sua vez, por se ver privada de estar com seus demais filhos, pela preocupação em deixar a rotina de seu lar, e por se sentir só e muitas vezes desamparada num contexto estranho ao seu mundo. O pai, em contrapartida, é afligido pela impossibilidade de permanecer com o filho doente, privado da convivência junto à sua esposa/companheira, e sobrecarregado pelas responsabilidades outrora compartilhadas.

Assim, ao transpormos o enfoque da assistência centrada na família para a prática profissional, percebemos que, quando o enfermeiro não é capaz

de relacionar-se com os pacientes e seus familiares ou não procura compreendê-los para solucionar ou minimizar seus problemas, acaba por inviabilizar o estabelecimento do relacionamento terapêutico efetivo, perdendo, conseqüentemente, um poderoso instrumento do cuidado de enfermagem.

O cuidar centrado na família é imprescindível no processo de assistência integral e humanizado em saúde e deve considerar cada núcleo, membro e dinâmica familiar em sua singularidade⁽¹²⁾. Ao profissional cabe, portanto, promover a maior conscientização do acompanhante diante da realidade vivida na hospitalização e a conservação do vínculo família-criança⁽¹³⁾.

Este vínculo torna-se frágil em diversos momentos ao longo da vivência de internação de uma criança em UTIP, envolvendo principalmente os pais, enquanto provedores das necessidades/demandas da família.

A preocupação financeira e as constantes preocupações com os outros filhos em casa, com a desestruturação da rotina domiciliar, são algumas das várias dificuldades que a família enfrenta durante a hospitalização da criança⁽¹⁴⁾ e a situação se agrava quando a mãe precisa, como no caso deste estudo, se deslocar de sua cidade para acompanhar o tratamento do filho, pois podem surgir problemas emocionais, sentimentos de medo, solidão e/ou de abandono, ocasionando, por vezes, a transformação no modo de ser dessa mãe⁽¹⁵⁾.

Tem sido apontado que os profissionais, apesar de perceberem a importância da participação da família como um cliente em potencial, enquanto extensão da criança internada, não se sentem preparados para dividir com os familiares, os mesmos espaços na UTIP, sentindo-se assim, desconfortáveis com sua presença^(16,17).

Há que se envidar esforços no sentido de tornar o relacionamento com os familiares, terapêutico, envolvendo-os no processo de assistência ao seu ente, favorecendo assim o diálogo constante entre equipe e família e o respeito mútuo, por meio do reconhecimento e consideração dos valores e sentimentos envolvidos^(18,19). Os acompanhantes, ao compartilharem a experiência de internação em uma UTIP, juntamente com o filho, revelam a existência de cuidado, encorajamento e construção – com a equipe de saúde – de uma relação alicerçada na compreensão, confiança e coragem⁽¹³⁾.

Ao mesmo tempo, a permanência dos pais, passa a imprimir uma outra dinâmica ao processo

de assistência à criança⁽²⁰⁾, pois eles não estão desenvolvendo apenas habilidades técnicas, mas conhecendo o cotidiano do hospital e da terapêutica e, lentamente, tornando-se capazes de reivindicar participação na assistência para além dos cuidados básicos como alimentação e higiene⁽²¹⁾.

Nesse sentido, um trabalho sensível e individualizado por parte da equipe, permite à criança e sua família, retomar o controle gradativo de suas vidas, impulsionado pelo apoio profissional adequado, rumo à reconquista de sua condição de autonomia, seja no contexto hospitalar, seja em seu processo de reinserção social. Cabe ressaltar que a autonomia constitui-se em instrumento fundamental de afirmação da cidadania e da qualidade de vida dos indivíduos, e, portanto, um dos objetivos fundamentais do cuidado humanizado de enfermagem.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A família, como uma unidade e com sua dinâmica própria de relacionamento e enfrentamento de problemas depara-se, no caso de internação de um de seus membros, em especial de uma criança, com uma grande alteração de sua rotina. Seus membros tentam, dentro de suas possibilidades, manterem-se unidos, mesmo diante de todas as dificuldades produzidas pelo evento da doença e hospitalização.

Os pais, por sua vez, sentem-se divididos entre as necessidades dos membros da família que permanecem em casa e a internação do menor priorizando, entretanto, os esforços no sentido da recuperação dessa criança, deixando muitas vezes, suas próprias necessidades em segundo plano.

Os profissionais de saúde, em geral focalizam a assistência nas necessidades do paciente, mesmo quando se trata de uma criança. Esquecem, assim, de oferecer o suporte necessário aos pais, que, tal como a criança, passam por um dos períodos mais difíceis e turbulentos de suas vidas: convivendo com as dificuldades financeiras e sociais, as dúvidas e incertezas que cercam o limiar de vida e morte de seus filhos.

Na perspectiva do cuidado humanizado e individualizado em saúde, devemos entender que cada família desenvolve uma maneira única de enfrentar a situação, não havendo espaço para padronizações ou generalizações, no que tange ao modo

de lidar com cada uma dessas famílias. Por isso, a necessidade e a importância de se buscar estratégias para melhor conhecer a família, entender seus comportamentos e sentimentos é fundamental, o que possibilitará promover cuidados extensivos a ela, e não somente ao filho doente.

Não obstante os limites do presente estudo, restrito a uma realidade assistencial específica, foi possível evidenciar a importância do trabalho junto aos pais das crianças internadas, por meio de uma postura dialógica e compreensiva do enfermeiro, tendo como meta propiciar espaços para a expressão e as trocas de experiência entre estes pais, e destes com os profissionais, pois somente assim, podemos entender sua realidade, angústias, preocupações e incertezas e, conseqüentemente, dar suporte adequado a esses familiares.

Quando os pais percebem os profissionais preocupados em ouvi-los e compreendê-los, isto se traduz num primeiro passo para o suporte adequado às necessidades de cada família e uma forma de humanizar o cuidado à criança hospitalizada.

REFERÊNCIAS

- 1 Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1999;7(2): 33-9.
- 2 Moura EV, Ribeiro NRR. O pai no contexto hospitalar infantil. *Rev Gaúcha Enferm*. 2004;25(3):386-95.
- 3 Presidência da República (BR). Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990: dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília (DF); 1990 [citado 2009 ago 26]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>.
- 4 Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2004;12(2):191-7.
- 5 Elsen I, Patrício ZM. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: Schmitz EM. A enfermagem em pediatria e puericultura. São Paulo: Atheneu; 1989. p. 169-79.
- 6 Molina RCM, Marcon SS. Perfil epidemiológico de crianças internadas em Unidade de Terapia Intensiva pediátrica de Hospital Universitário Regional de Maringá. *Ciênc Cuid Saúde*. 2008;7(Supl):35-46.

- 7 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 6ª ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 1999.
- 8 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.
- 9 Franco MC, Jorge MSB. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MRS, organizadoras. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 181-98.
- 10 Jacob Y, Bousso RS. Validação de um modelo teórico usado no cuidado da família que tem um filho com cardiopatia. Rev Esc Enferm USP. 2006;40(3):374-80.
- 11 Damas KCA, Munari DB, Siqueira KM. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. Rev Eletr Enferm [Internet]. 2004 [citado 2008 mar 26];6(2). Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/cuidador.html.
- 12 Pinho LB, Kantorsky LP. Reflexionando el contexto psicosocial de familias de pacientes internados en la unidad de urgencias. Cienc Enferm. 2004;10(1):67-77.
- 13 Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. REME: Rev Min Enferm. 2006;10(1):18-23.
- 14 Dias SMZ, Motta MGC. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. Ciênc Cuid Saúde. 2004;3(1):41-54.
- 15 Moreno RLR, Jorge MSB, Moreira RVO. Vivências maternas em unidade de terapia intensiva: um olhar fenomenológico. Rev Bras Enferm. 2003;56(3):282-93.
- 16 Barbosa ECV. Humanização nas relações com a família: um desafio para a enfermagem em UTI Pediátrica. Acta Sci, Health Sci. 2004;26(1):205-12.
- 17 Molina RCM, Varela PLR, Bercini LO, Castilho AS, Marcon SS. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. Esc Anna Nery. 2007;11(4):437-44.
- 18 Silveira AO, Ângelo M. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. Rev Latino-Am Enfermagem. 2006;14(6):893-900.
- 19 Maruiti MR, Galdeano LE. Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. Acta Paul Enferm. 2007;20(1):37-43.
- 20 Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. Texto Contexto Enferm. 2007;16(4):609-16.
- 21 Pauli MC, Bousso RS. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Latino-Am Enfermagem. 2003;11(3):280-6.

**Endereço da autora / Dirección del autor /
Author's address:**

Liliana Yukie Hayakawa
Rua Jailton Saraiva, 526, Jardim América
87045-300, Maringá, PR
E-mail: liliahayakawa@hotmail.com

Recebido em: 30/12/2008
Aprovado em: 15/05/2009