





MODOS DE SER DE PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM EM TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: VIVÊNCIAS COM FAMÍLIAS

WAYS OF BEING OF NURSING PROFESSIONALS IN THE PEDIATRIC INTENSIVE THERAPY: EXPERIENCES WITH FAMILIES

MANERAS DE SER DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA EN TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA: EXPERIENCIAS CON FAMILIAS

 Camila Cazissi da Silva¹
 Marcela Astolph de Souza²
 Luciana Palacio Fernandes Cabeça²
 Luciana de Lione Melo¹

¹ Universidade Estadual de Campinas - Unicamp, Faculdade de Enfermagem, Programa de Pós-graduação; Hospital de Clínicas da Unicamp, Campinas, SP - Brasil.

² Unicamp, Faculdade de Enfermagem, Programa de Pós-graduação, Campinas, SP - Brasil.

Autor Correspondente: Camila Cazissi da Silva
E-mail: cacazissi@hotmail.com

Contribuições dos autores:

Coleta de Dados: Camila C. Silva; **Conceitualização:** Camila C. Silva, Luciana L. Melo; **Gerenciamento do Projeto:** Camila C. Silva, Luciana L. Melo; **Investigação:** Camila C. Silva; **Metodologia:** Camila C. Silva, Luciana L. Melo; **Redação - Preparação do Original:** Camila C. Silva; **Redação - Revisão e Edição:** Camila C. Silva, Marcela A. Souza, Luciana P. F. Cabeça, Luciana L. Melo; **Supervisão:** Luciana L. Melo; **Validação:** Camila C. Silva, Luciana L. Melo.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 30/04/2019

Aprovado em: 16/03/2020

RESUMO

Objetivo: compreender as vivências dos profissionais de Enfermagem com as famílias de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Método:** estudo qualitativo, tendo como referencial metodológico a análise da estrutura do fenômeno situado, realizado com 19 profissionais de Enfermagem atuantes na unidade de terapia intensiva pediátrica, de um hospital público do interior do estado de São Paulo. Os discursos advindos das entrevistas foram analisados conforme orientação de Martins e Bicudo. **Resultados:** emergiram duas categorias temáticas: "A família-sendo importante para criança na unidade de terapia intensiva pediátrica"; "Sendo-si-mesmo no modo da técnica no cuidado à família na unidade de terapia intensiva pediátrica". **Discussão:** a inclusão da família não acontece, de fato, na unidade estudada, pois, apesar de perceberem os benefícios que as famílias trazem para a criança, deixam transparecer que não compreendem verdadeiramente a importância da presença da família na unidade de terapia intensiva pediátrica, revelando um longo caminho a percorrer. Isso porque os profissionais precisarão se instrumentalizar para compartilhar esse cuidado que, atualmente, é responsabilidade única da equipe de Enfermagem. **Conclusão:** este estudo revelou que os profissionais se importam mais com a técnica em detrimento da pessoa, além do despreparo em lidar com as demandas da família. Espera-se que a voz desses profissionais de Enfermagem possibilite a reflexão sobre possíveis intervenções cuja finalidade seja o acolhimento e a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Palavras-chave:** Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Relações Profissional-Família; Equipe de Enfermagem; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to understand the experiences of Nursing professionals with the families of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. **Method:** this is a qualitative study, using the analysis of the structure of the situated phenomenon as a methodological reference, carried out with 19 Nursing professionals working in the pediatric intensive care unit, of a public hospital in the state of São Paulo. We analyzed the speeches from the interviews according to the guidance of Martins and Bicudo. **Results:** two thematic categories emerged: "The family-being important for children in the pediatric intensive care unit"; "Being-yourself in the technique mode in family care in the pediatric intensive care unit". **Discussion:** the inclusion of the family does not happen in the studied unit because despite perceiving the benefits that the families bring to the child, they let it appear that they do not truly understand the importance of the presence of the family in the pediatric intensive care unit, revealing a long way to go. This is because professionals will need to be equipped to share this care, which is currently the sole responsibility of the Nursing team. **Conclusion:** this study revealed that

Como citar este artigo:

Silva CC, Souza MA, Cabeça LPF, Melo LL. Modos-de-ser de profissionais de Enfermagem em terapia intensiva pediátrica: vivências com famílias. REME - Rev Min Enferm. 2020[citado em _____];24:e-1305. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20200042

professionals pay attention more to the technique for the person and the unpreparedness in dealing with the demands of the family. We expected that the voice of these Nursing professionals will enable reflection on possible interventions whose purpose is to welcome and insert the family in the care of hospitalized children.

Keywords: Intensive Care Units, Pediatric, Professional-Family Relations; Nursing, Team; Pediatric Nursing

RESUMEN

Objetivo: comprender las experiencias de los profesionales de enfermería con las familias de niños hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. **Método:** estudio cualitativo, utilizando como referente metodológico el análisis de la estructura del fenómeno situado, realizado con 19 profesionales de enfermería de la unidad de cuidados intensivos pediátricos de un hospital público del estado de São Paulo. Los discursos que surgieron de las entrevistas se analizaron según el análisis del discurso propuesto por Martins y Bicudo. **Resultados:** surgieron dos categorías temáticas: "La familia sí es importante para los niños en la unidad de cuidados intensivos pediátricos"; "Ser uno mismo en el modo de la técnica en la atención de la familia en la unidad de cuidados intensivos pediátricos". **Discusión:** la inclusión de la familia no ocurre, de hecho, en la unidad estudiada porque, a pesar de que conocerse los beneficios que las familias les traen al niño, denotan que realmente no comprenden la importancia de su presencia en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, revelando un largo camino por recorrer. Los profesionales tendrán que capacitarse para compartir los cuidados que, actualmente, son de exclusiva responsabilidad del personal de enfermería. **Conclusión:** el estudio reveló que los profesionales están más preocupados por la técnica que por la persona y, además, su falta de preparación para hacer frente a las demandas de la familia. Se espera que la voz de estos profesionales de enfermería permita reflexionar sobre posibles intervenciones cuyo propósito es acoger e incluir a la familia en el cuidado del niño hospitalizado.

Palabras clave: Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico; Relaciones Profesional-Familia; Grupo de Enfermería; Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

A história da hospitalização em Pediatria foi marcada pelo isolamento rigoroso onde as crianças eram privadas da presença da família por longos períodos. Esse isolamento passou então a ser questionado, devido aos seus efeitos traumáticos evidenciados posteriormente, inclusive na vida adulta.¹ Isso culminou em um movimento que trouxe grandes avanços para o cuidado da criança hospitalizada, como a publicação do relatório Platt em 1959,² pelo Ministério da Saúde da Inglaterra, que considerou importante, entre outras coisas, a permanência das mães durante a hospitalização dos filhos.

No Brasil, essas mudanças ocorreram de forma mais lenta. Somente em 13 de julho de 1990 a Lei Federal nº 8.069, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), foi aprovada, garantindo, em seu artigo 12, o direito à permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsáveis durante a hospitalização da criança e do adolescente,³ uma grande conquista não só no cenário hospitalar, mas também em âmbito geral.

No entanto, a sanção do ECA não significou a inserção imediata das famílias no ambiente hospitalar, principalmente nas unidades de terapia intensiva pediátrica (UTIP), pois o processo não foi arquitetado de maneira organizada, tampouco se planejou a capacitação dos profissionais que precisariam receber os familiares nesse ambiente, cercado por regras e normas. Por essa razão, ainda existem instituições se reestruturando para acomodar as famílias nesse universo.¹

Mesmo com todo o aparato legal existente no Brasil, que assegura o direito da criança de ter um acompanhante durante a hospitalização, quando isso ocorre, o sofrimento inerente ao adoecimento e aos procedimentos invasivos e dolorosos necessários ao seu restabelecimento é vivenciado pela criança e pela família de forma singular. Infelizmente, quando há piora clínica, faz-se necessária, por vezes, a transferência para uma UTIP, causando temor, ansiedade e sentimentos de incerteza e desamparo.⁴

Ainda nessa perspectiva, a participação das famílias na UTIP não ocorre de modo uniforme em todos os locais do mundo. Observa-se que, independentemente de onde o cuidado aconteça, existe uma disposição dos profissionais de Enfermagem em eleger os aspectos clínicos do cuidado, como administração de medicamentos, ajustes dos equipamentos, coleta de exames, entre outros, como prioridades.⁵ Apesar disso, é indiscutível, por parte da família e dos profissionais de Enfermagem, que a presença da família é benéfica para a criança, trazendo segurança e amenizando traumas durante a hospitalização.⁴

As famílias, por sua vez, estão adquirindo habilidades técnicas, conhecendo o ambiente hospitalar, advogando pelos filhos e exigindo sua participação no cuidado para além de atividades como alimentação e higiene, ou seja, tornando-se guardiões dos filhos durante a estadia na unidade de terapia intensiva pediátrica.^{6,6} Esse comportamento não é bem tolerado pela equipe de Enfermagem, que tem a propensão a assumir um papel paternalista⁷ diante da criança e da família, o que pode culminar em conflitos entre a tríade equipe de Enfermagem-família-criança, favorecendo um sentimento de competição entre família e equipe de Enfermagem.

Diante disso, é imperativo olhar a família como foco do cuidado. A temática merece estudos que deem voz ao profissional de Enfermagem para que se possam conhecer, em profundidade, as vivências entre família-equipe de Enfermagem, inseridos no contexto da UTIP. Desse modo, emergiu a seguinte pergunta de pesquisa: quais as vivências dos profissionais de Enfermagem de uma unidade de terapia intensiva pediátrica com as famílias das crianças? Essa pergunta culminou no seguinte objetivo:

compreender as vivências dos profissionais de Enfermagem com as famílias de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica.

MÉTODO

Este estudo fundamentou-se na pesquisa qualitativa, tendo como referencial metodológico as orientações de Martins e Bicudo, indicando a análise da estrutura do fenômeno situado, que se inspira na Fenomenologia como escola filosófica. Essa modalidade busca compreender os fenômenos humanos, considerando o protagonismo dos indivíduos, que deixam emergir o fenômeno que vivenciam, possibilitando uma leitura da realidade, do fenômeno e da experiência vivida.⁸

O cenário da pesquisa foi a UTIP de um hospital de ensino, público, no interior do estado de São Paulo, Brasil. Os participantes foram 19 profissionais de Enfermagem, sendo 10 técnicos de Enfermagem e nove enfermeiros, de ambos os sexos, com idades entre 26 e 58 anos. O tempo de formação desses profissionais variou entre cinco e 36 anos, com atuação média, na UTIP estudada, de oito anos.

Os critérios de inclusão dos participantes foram: ser enfermeiro ou técnico de Enfermagem atuante, exclusivamente na UTIP e que estivesse presente na escala de serviço no período da coleta dos dados. O critério de exclusão foi: os profissionais não incluídos na escala de serviço por motivo de férias e/ou licença de qualquer tipo por período que ultrapassou a coleta de dados, uma vez que o convite se deu face a face com os profissionais.

Em conformidade com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, a presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o Parecer de número 1.241.603. Os profissionais de Enfermagem foram convidados pessoal e individualmente, pela primeira autora, a participar do estudo, assentindo por meio da assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os 19 profissionais entrevistados expuseram suas vivências a partir da seguinte questão norteadora: “conte-me como você vivencia a presença da família na UTI pediátrica”. Os discursos foram gravados em áudio digital e transcritos na íntegra pela primeira autora. Apenas um único participante não autorizou a gravação em áudio digital, sendo necessário registrar manualmente o seu discurso, durante e após a entrevista, com o seu consentimento. Contudo, não houve exclusão de alguma entrevista.

As entrevistas aconteceram no período entre setembro e outubro de 2016, em sala anexa à UTIP, sem interferências externas e com duração média de 24 minutos. O acesso aos participantes encerrou-se quando os discursos obtidos atingiram a saturação teórica, isto é, passaram a apresentar semelhanças entre eles, evidenciando consistência a partir de um processo contínuo de análise dos discursos, pelo pesquisador.⁹ Para

garantir o anonimato foram nomeados com o nome de pedras naturais de diferentes origens.

A compreensão das vivências dos participantes deu-se a partir dos passos propostos por Martins e Bicudo:⁸ leitura e releitura atenta do conteúdo dos discursos; releitura, atenta, de modo a identificar as afirmações significativas dos participantes (análise ideográfica); diante da análise ideográfica buscaram-se convergências e divergências para a elaboração de categorias temáticas (análise nomotética); e, finalmente, a síntese descritiva que revela o fenômeno em questão.

RESULTADOS

A compreensão do fenômeno em questão - vivências dos profissionais de Enfermagem com as famílias de crianças hospitalizadas em UTIP - foi revelada nas seguintes categorias temáticas: “A família-sendo importante para criança na unidade de terapia intensiva pediátrica” e “Sendo-si-mesmo no modo da técnica no cuidado à família na unidade de terapia intensiva pediátrica”.

A FAMÍLIA-SENDO IMPORTANTE PARA CRIANÇA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Os profissionais de Enfermagem, ao narrarem suas vivências com as famílias na UTIP, foram unânimes em reconhecer, de alguma maneira, os benefícios que as famílias trazem para o filho hospitalizado, considerando-a como um elo entre a criança e a equipe.

Eu acho assim, é muito importante mesmo, eu tenho uma visão que é muito importante os pais ficarem próximo da criança nesse momento tão difícil que elas enfrenta (Dolomita).

[...] principalmente com as crianças que já... começam a entender e a falar e ter mais aquela coisa com a mãe e com qualquer outro membro da família, que é mais fácil para a gente cuidar até com alguém próximo da criança. [...] Porque vai chorar menos, a mãe ou alguém, a avó, vai estar do lado e vai ser mais fácil a gente lidar com ela (Calcita).

Mas eu acho a presença de muitas mães importante, porque elas ajudam. Traz calma para a criança (Fluorita).

Sublinham ainda o direito da família e, permanecer na unidade em período integral, participando do tratamento, acompanhando os procedimentos aos quais a criança será submetida.

Então é importante sim o pai e a mãe dentro do ambiente ali hospitalar, dentro da UTI, para acompanhar o

desenvolvimento, o desenrolar das coisas. [...] Para ver o que está acontecendo, acompanhar todos os procedimentos que vai ser realizado naquela criança dentro da UTI (Selenita).

O compartilhar do cuidado entre a equipe e a família é permeado por dificuldades, pois embora alguns profissionais percebam os benefícios que a família traz para a criança, outros não os reconhecem para a equipe. Além disso, associam essas vantagens apenas às crianças conscientes, recorrendo à família como um artifício para atender às demandas que os procedimentos técnicos não seriam capazes de preencher.

Eu acho que é bom a presença da família, mas também acho que tem momentos que atrapalha (Quartzo Rosa).

[...] tem casos que os pais deveriam ficar sim [...] Os nenéns que estão mamando, mas os demais não têm necessidade, que eles mais atrapalham a gente do que ajudam (Ônix).

Apenas Âmbar conseguiu apreender que, apesar de as crianças estarem sob efeitos de medicamentos sedativos e em uso de prótese ventilatória, elas sentem essa ausência.

Eu acho que faz bem para a criança que está extubada, faz bem para a criança que está interagindo, também tem criança que mesmo intubada faz bem a mãe estar junto, acalma (Âmbar).

Em algumas situações, os profissionais utilizam a família como recurso para atender às necessidades não físicas das crianças, mas alguns deles se percebem como responsáveis por gerarem a mudança necessária para que, de fato, a família seja incluída no projeto terapêutico da criança. Nesse contexto, a comunicação entre equipe e família precisa ser menos técnica para ser mais bem compreendida por ambos.

[...] nós somos profissionais, a gente tem que sempre estar preparado para lidar com os dois [...] ela está fragilizada, o filho dela está fragilizado [...] a gente tem que tá preparado sim para lidar sim com a família, com os dois, não é só com um, é com os dois (Fuxita).

Eu acho que às vezes nós profissionais temos que explicar de um jeito onde elas entendam, porque assim às vezes as pessoas falam, tipo assim, acha que está falando com outro profissional de Enfermagem, daí lá vai a mãe ficar perguntando de novo para outra pessoa, porque ela não entendeu (Gipso).

Compreendem que a presença da família durante a hospitalização do filho deve ser uma escolha e não uma imposição ou restrição por parte da instituição hospitalar.

[...] só que ao mesmo tempo, eu acho legal a família, o familiar poder ficar e não ser uma exigência (Amonite).

SENDOSI-MESMO NO MODO DA TÉCNICA NO CUIDADO À FAMÍLIA NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Nessa categoria os profissionais de Enfermagem exteriorizaram as suas dificuldades em aceitar a presença da família na UTIP, apoiando-se, principalmente, nas questões organizacionais e estruturais do serviço, expondo as questões de conforto, local adequado para alimentação e higiene como inadequadas para receber as famílias.

[...] mas durante a noite é complicado, eu acho que por ter que fazer controle de 2/2 horas atrapalha e inibe a gente (Brazilianita).

[...] aqui a gente não tem um bebedouro para mãe tomar uma água, não tem assim uma estrutura. Os quartos são divididos, às vezes tem que fazer procedimento com outra criança. Ah, quantas vezes lá no quartão, que uma criança está em procedimento a tarde toda, e a mãe que veio para visitar fica o dia inteiro afastada do filho dela. Tudo isso é um pouco complicado. É um ambiente assim que... dificulta. A nossa estrutura aqui dificulta bastante essa humanização (Aragonita).

Alguns profissionais revelaram ainda a dificuldade em compartilhar o ambiente da UTIP com as famílias, reforçando a necessidade em controlá-lo por meio das regras rígidas, declarando que as famílias atrapalham na dinâmica de trabalho e não ajudam a equipe.

*E a gente tem que ser muito claro, então a questão da **pregação [grifo do participante]** das rotinas, definição de rotina é importante, a informação e posicionamento de toda a equipe é muito importante, essa transmissão de confiança, de segurança, a gente tem que passar (Topázio Imperial).*

Eu acho que tem que ser de uma forma organizada também, porque senão vira bagunça, tem gente que não tem limite, então eu acho que precisa ter algumas regras (Hematita).

[...] para mim como profissional, eu acho que me atrapalha um pouco, em especial atrapalha a minha dinâmica no trabalho, atrapalha, porque a gente tem uma forma de conduzir, que dessa praticidade de rapidez, que é aí às vezes a mãe não entende isso. Então eu não acho, eu acho que para minha dinâmica, eu estou falando eu, para minha dinâmica do trabalho me atrapalha (Safira).

Embora afirmem a necessidade de controlar o ambiente e as famílias por meio de normas e rotinas, a falta de orientação sistemática e as condutas divergentes entre os profissionais de Enfermagem diante da família causam pesar em alguns membros da equipe.

Então muitas vezes, eu sinto falta assim de uma padronização, do que os profissionais orientam (Aragonita).

[...] eu acho que uma coisa que falta, acho que falta orientação para todo mundo, sendo pai, mãe, tio ou avó, eu acho que eles são muito largados assim, a criança vem, interna, e é aquela confusão na cabeça deles, e aí ninguém para, senta e conversa, ou senão vai, conversa, mas eu acho que aquela conversa tipo de dez, cinco minutos é muito pouco, porque realmente eles necessitam, e aí eles ficam confusos (Jaspe Leopardo).

Sendo assim, diante de tantas divergências, torna-se mais cômodo para a maioria dos profissionais afastar a família da UTIP, como foi descrito por Opala.

Eu acho que aqui, a gente está tentando se limitar a pouco, entendeu? Eu acho que existem interesses também para não se abrir, entendeu? Porque quando se abre demais você vê tudo, e quando você vê tudo, você encontra falhas; e se encontrando falhas, mais a gente é exposto, entendeu? Então a gente não quer ser exposto, então é muito mais fácil você bloquear a família, para não ter esse risco, entendeu? (Opala).

Ainda nessa perspectiva encontramos, nos discursos de grande parte dos profissionais, a necessidade em retirar a família durante os procedimentos aos quais a criança será submetida.

Puncionar veia, fazer um curativo, dar um banho de leito, e nesse banho de leito de repente, está um pouquinho descoberto, vai falar que está frio, eu acho que não é uma boa. E para ela, por mais que ela queira ficar, eu acho que é pior, é pior a mãe estar vendo a gente fazer procedimento com a criança [...] (Safira).

[...] peço para sair só quando realmente são as intercorrências. As urgências que precisa mesmo que saia, caso contrário, não (Apatita).

Salve em alguns momentos, que eu acho que a pessoa não tem estrutura, mesmo pela formação dela, pela cultura dela, de permanecer durante alguns procedimentos com a criança, urgências (Diopsídio).

Por fim, vale ressaltar que houve um período em que existia um local externo à UTIP para que a família permanecesse no hospital durante as 24 horas, enquanto a criança estava hospitalizada na referida unidade. No entanto, esse local foi desativado.

Acho que uma coisa que aconteceu dentro da UTI foi uma perda [...] quando mudou as diretorias, muita coisa foi esquecida, entendeu? [...] A gente perdeu, até mesmo as mães dentro da UTI, só para ter uma ideia do que se perdeu, as mães sempre estiveram lá, e aí depois você vê como a gente consegue decair. Em vez de avançar a gente foi se recuando, recuando, recuando e não ter mãe em quase nenhum momento agora, somente durante o dia, entendeu? (Opala).

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo mostraram que quando defendem o direito à permanência em tempo integral da família durante a hospitalização da criança e reconhecem como benéfica essa presença, garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente,³ os profissionais deixam o conformismo de lado e se desprendem das concepções enraizadas, deixando emergir suas essências, sem precisar se esconder nas normas da instituição.

Para os profissionais deste estudo, em suas concepções de cuidado com a criança gravemente doente, existem pequenas aberturas para um novo olhar, voltado para as reais necessidades da criança e da família. Identificar a família como um elo entre a equipe e a criança também foi revelado em um estudo cujo objetivo foi compreender o significado da comunicação não verbal na assistência ao paciente e à família, em UTIP, pela equipe multiprofissional.¹⁰

Ainda nessa perspectiva, os profissionais acreditam ser necessário incluir a família em alguns cuidados à criança, o que também vai ao encontro do desejo da família,¹¹ que anseia ser incluída, de fato, nas decisões terapêuticas e nos procedimentos aos quais o filho será submetido.

Estar presente e monitorar o tratamento do filho traz segurança à família. E a participação mais ativa permite uma percepção de que todo o possível está sendo feito.⁴ Além disso, estudos recentes ampliam a discussão sobre a participação da família quando a trazem durante as visitas médicas com o uso

da telemedicina, durante a ressuscitação cardiopulmonar e a intubação traqueal.¹²⁻¹⁴

Foi possível inferir que a inclusão da família não acontece, de fato, na unidade estudada, pois apesar de perceberem os benefícios que as famílias trazem para a criança, deixam transparecer que não compreendem verdadeiramente a importância da presença da família na UTIP. E revelam um longo caminho a percorrer, uma vez que os profissionais precisarão se instrumentalizar para compartilhar esse cuidado que, atualmente, é responsabilidade única da equipe de Enfermagem.

No ambiente intensivo, as crianças, em sua maioria, permanecem sob ventilação mecânica e sedação, o que pode causar a falsa impressão de que não estão sentindo os efeitos nocivos que a ausência da família provocam, com destaque para a figura materna. Os profissionais, ao se depararem com crianças conscientes, destacam a relevância em manter um membro da família em tempo integral em função de demandas físicas e/ou emocionais, recorrendo a ela como um artifício para suprir as demandas da criança quando os procedimentos técnicos não são capazes de preencher totalmente suas necessidades.

Apesar disso, os resultados de pesquisa realizada com famílias de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica, em um hospital federal brasileiro, revelaram que a família acredita que o filho a percebe, mesmo quando em uso de sedativos, gravemente enfermos ou em uso de prótese ventilatória.¹⁵

Embora o cotidiano permeado pela técnica possa velar a compreensão da equipe de Enfermagem, também pode desvelar o outro, aqui representado pela família da criança gravemente enferma.

O desvelamento pode funcionar como um propulsor de mudança, o que significa compreender as particularidades de cada família, que incluem: o estágio do ciclo familiar pelo qual estão passando, sua composição, seus apoios externos, fatores que contribuirão na maneira como cada família se reorganizará para estar presente durante a hospitalização do filho, uma vez que a notícia da necessidade da hospitalização em UTIP pode desestabilizar a unidade familiar, que tende a priorizar o filho doente em detrimento dos demais.¹⁶ Outros aspectos que podem interferir são questões financeiras e conjugais, distância entre a residência e o hospital, falta de uma rede de apoio, entre outros.

Diante da fragilidade em que as famílias de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva podem se encontrar, a comunicação pode ser a chave para acolhê-las e compreendê-las. Por todas essas razões expostas até aqui, é essencial que exista uma comunicação aberta, sincera e efetiva no ambiente de cuidados intensivos.

As habilidades de comunicação são essenciais na UTIP, principalmente devido às decisões de alto risco, às diferenças de crenças e de cultura, de compreensão e valores da equipe e da família. É primordial, nesse processo, que os profissionais

compartilhem as informações, usando uma linguagem clara, estando abertos para ouvir as preferências da família, valorizando seu discurso. O que se percebe no ambiente da UTIP não é uma comunicação pautada na escuta, mas sim empecilhos, o que pode se constituir em um dos principais entraves no relacionamento entre família e equipe de Enfermagem.¹⁷

Portanto, pode-se afirmar que a qualidade da comunicação entre os profissionais de Enfermagem e a família, por vezes, é deficiente, sendo justificada pela formação profissional mecanicista, com ênfase nos procedimentos, com excesso de atribuições administrativas, no caso do enfermeiro.¹⁰ A discrepância no linguajar dos profissionais e da família causa interferências na comunicação, prejudicando a capacidade desta em participar das decisões terapêuticas propostas para o filho.¹⁸ Trata-se de obstáculos que podem interferir negativamente no relacionamento profissional-família.

Ao se posicionarem contra a presença da família na UTIP, os profissionais revelam que mesmo após 30 anos do Estatuto da Criança e do Adolescente³ não avançamos nas questões de formação e capacitação dos profissionais de Enfermagem no que diz respeito a trabalhar com a família nas unidades pediátricas. Isso significa que somente fazer valer a lei não é o suficiente para que existam mudanças efetivas dentro das unidades de terapia intensiva pediátrica. Em muitas unidades, o discurso da não aceitação da família é feito de maneira velada, quando não permitem a sua permanência em período integral, quando restringem as visitas, quando não compartilham as decisões terapêuticas propostas.^{5,19}

Não aceitar a família na UTIP e enxergá-la como um empecilho significa que o cuidado que está sendo dispensado às crianças é realizado de maneira operacional, seguindo uma série de etapas sequenciais, como em uma linha de produção. Estudo realizado em um hospital universitário de São Paulo revelou que os profissionais de Enfermagem entrevistados não apreendiam as famílias como um fardo, porém os profissionais com mais tempo de formação tinham opinião contrária, o que também apareceu neste estudo.²⁰ Em um hospital universitário do Rio Grande do Norte, pesquisa demonstrou que, assim como neste estudo, a família é vista como “a pedra no sapato da Enfermagem”.²¹

Importante destacar que a filosofia da instituição pode influenciar no modo como a família é recebida,¹⁶ interferindo na maneira como os profissionais trabalham com as questões operacionais e também humanitárias. Se a instituição não possui uma política que prioriza a família, os profissionais não serão direcionados a ter esse olhar. Nesse sentido, se ações que visem atender a criança e a família não fizerem parte da missão da instituição, a infraestrutura para tal não será prioridade, sendo um apoio para que a equipe reforce o discurso de que não é possível manter a família nesse ambiente.

Esse cenário também foi encontrado em três hospitais de Portugal. Quando a família foi questionada sobre a infraestrutura para permanecer com o filho, o local adequado para dormir,

comer e a privacidade apareceram como desajustados.¹¹ Com raras exceções, em sua grande maioria, as unidades de terapia intensiva pediátrica não estão dispostas a se organizarem para receber a família. Existem realidades ainda mais alarmantes, em que a família só permanece com o filho no horário de visita. Durante o período noturno, mesmo do lado de fora da UTIP, para não deixar o filho, dorme em seu carro, fora do hospital. Além disso, não há refeições para os acompanhantes.⁷

Contraopondo-se a esse cenário devastador, existem instituições que adotam políticas que incentivam a participação da família no cuidado à criança, considerando a importância de atender àquilo que a família considera como prioridade, como atendimento clínico efetivo, procedimentos de admissão eficientes, segurança/proteção e processos de cuidado centrados no paciente e na família, buscando amenizar os efeitos da hospitalização e empoderando-as.²²

Cabe aqui destacar que as famílias brasileiras enfrentam dificuldades que vão além da hospitalização do filho, pois são em sua maioria famílias monoparentais femininas, com mais de um filho, com nível de escolaridade baixo e renda familiar dependente de programas do governo, como o Bolsa Família.²³ Toda essa realidade socioeconômica da população brasileira pode influenciar na maneira como a relação profissional-família acontece. Os conflitos que as questões culturais, sociais, ambientais e financeiras podem gerar não são simples de se resolver e exigem esforço por parte dos profissionais e da família para que as diferenças sejam amenizadas.

Estudo realizado em 49 hospitais apurou que essas dificuldades mencionadas também são vivenciadas por outras famílias ao redor do mundo e traz, ainda, que pouco se conhece sobre os desafios que as famílias enfrentam e como isso pode influenciar no seu envolvimento no cuidado de seus filhos.²⁴

Os profissionais estão preocupados em “pregar” as rotinas da unidade. Sem dúvida, manter um ambiente organizado facilita a convivência e o trabalho em qualquer instituição, sendo as regras necessárias para que todos vivam em harmonia. Contudo, as rotinas estabelecidas nas unidades de terapia intensiva pediátrica não têm proporcionado esse equilíbrio. As regras impostas à família a têm afastado da criança, o que prejudica a sua participação nos cuidados ao filho hospitalizado, agravando o estresse e a vulnerabilidade de ambos - criança e família.²¹

A dificuldade em enxergar a importância da presença da família durante os procedimentos é algo enraizado nos profissionais, que focam suas ações na técnica. A família, porém, deseja ser incluída durante os procedimentos invasivos, como na extubação/intubação⁵ e na ressuscitação cardiopulmonar, melhorando sua satisfação e enfrentamento diante da situação vivenciada.²⁵ A demora em concluir um procedimento e chamá-la novamente é um incômodo significativo.⁶

Estabelecer e reforçar as rotinas da instituição para a família muitas vezes é algo controverso entre os profissionais de Enfermagem. Muitos fazem a opção de simplesmente seguir as normas institucionais sem questioná-las. Existem profissionais que, ao refletirem sobre as práticas estabelecidas, veem a necessidade de adaptá-las à realidade de cada família. Essa discrepância de condutas aparece como um desafio entre as equipes e é tema constante das reuniões do grupo de trabalho.⁶

Foi revelado no discurso de Opala que já existiu na unidade estudada um espaço destinado às mães e, apesar de se tratar de um local improvisado, sua desativação gerou impedimento em permanecer com o filho durante a hospitalização, causando um retrocesso nos avanços que foram conquistados no serviço, sendo que a unidade ainda não conseguiu, até os dias de hoje, se reestruturar para receber a família em tempo integral, gerando impacto negativo não só para a família, mas também para a criança.

Identificou-se como limitação deste estudo o fato de ter sido realizado em apenas uma UTIP do município, não permitindo inferências para além do próprio cenário de pesquisa. Acredita-se que os resultados deste estudo possam subsidiar a implementação de ações que visem sensibilizar e capacitar essa e outras equipes de Enfermagem para o cuidado centrado na criança e sua família.

CONCLUSÃO

Ao serem interrogados sobre o fenômeno em estudo, os profissionais de Enfermagem revelaram ambiguidade nos seus discursos, pois se posicionaram ora contra, ora a favor da presença da família na unidade. Todos os profissionais percebem a família como benéfica para a criança, pela possibilidade de amenizar os traumas causados pela hospitalização, tornando-se um elo entre a equipe e a criança.

Mesmo apontando vantagens para a criança, não percebem a importância da família para a equipe, encontrando justificativas para a sua não permanência em período integral com a criança. O espaço físico apareceu como um importante limitador para o acolhimento da família. Os profissionais revelaram a necessidade de defender as normas para manter o controle sobre o ambiente e manifestaram a importância dos procedimentos técnicos em detrimento da pessoa, além do despreparo em lidar com as demandas da família.

A possibilidade de dar voz aos profissionais de Enfermagem para compreender suas vivências com as famílias na UTIP remete à oportunidade de refletir sobre possíveis intervenções cuja finalidade seja o acolhimento e a inserção, de fato, da família no cuidado à criança. O caminho que se mostra e que nos impele a persistir é acreditar que criança e família, independentemente do local, são indissociáveis. Cuidar de um significa cuidar do outro, e vice-versa, considerando e ampliando o conhecimento da família.

REFERÊNCIAS

- Hill C, Knaf KA, Santacroce SJ. Family-centered care from the perspective of parents of children cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: an integrative review. *J Pediatr Nurs*. 2017[citado em 2017 abr. 10];50882-5963(17):30531-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.007>
- Ministry of Health (UK). Report on the welfare of children in hospital. London: HMSO; 1959.
- Congresso Nacional (BR). Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 16 de jul 1990.
- Soares LG, Rosa NM, Higarashi IH, Marcon SS, Molina CM. Pediatric ICU: the meaning of taking care in the mother's perspective. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. 2016[citado em 2017 abr. 10];8(4):4965-97. Disponível em: <https://www.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4965-4971>
- Mattsson J, Forsner M, Castrén M, Arman M. Caring for children in pediatric intensive care units: an observation study focusing on nurses' concerns. *Nurs Ethics*. 2013[citado em 2017 abr. 10];20(5):528-38. Disponível em: [10.1177/0969733012466000](https://doi.org/10.1177/0969733012466000)
- Baird J, Davies B, Hinds PS, Baggott C, Rehm RS. What impact do hospital and unit-based rules have upon patient and family-centered care in the Pediatric Intensive Care Unit? *J Pediatr Nurs*. 2015[citado em 2017 abr. 10];30(1):133-42. Disponível em: [10.1016/j.pedn.2014.10.001](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.001)
- Vasli P, Nayeri ND, Nezhad LB. Dominance of paternalism in family centered care in the pediatric intensive care unit (PICU): an ethnographic study. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2015[citado em 2017 abr. 10];38(2):118-35. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/01460862.2015.1035464?journalCode=icpn20>
- Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 2005.
- van Rijnsoever FJ I can't get no saturation: a simulation and guidelines for sample sizes in qualitative research. *PLoS One*. 2017 Jul 26[citado em 2017 abr. 10];12(7):e0181689. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0181689>
- Pontes EP, Couto DL, Lara HMS, Santana JCS. Comunicação não verbal na unidade de terapia intensiva pediátrica: percepção da equipe multidisciplinar. *REME - Rev Min Enferm*. 2014[citado em 2017 abr. 10];18(1):152-7. Disponível em: [10.5935/1415-2762.20140012](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140012)
- Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAC, Mello DF. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Rev Latino-Am Enferm*. 2014[citado em 2017 abr. 10];22(3):432-9. Disponível em: [10.1590/0104-1169.3308.2434](https://doi.org/10.1590/0104-1169.3308.2434)
- Mekitarian FFP, Angelo M. Family's presence in the pediatric emergency room: opinion of health's professional. *Rev Paul Pediatr*. 2015[citado em 2017 abr. 10];33(4):460-6. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rpped.2015.03.010>
- Yager PH, Clark M, Cummings BM, Noviski N. Parent participation in pediatric intensive care unit rounds via telemedicine: feasibility and impact. *J Pediatr*. 2017[citado em 2017 abr. 10];185:181-6. Disponível em: [10.1016/j.jpeds.2017.02.054](https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.02.054)
- Sanders Jr RC, Nett ST, Davis KF, Parker MM, Bysani GK, Darko MA, et al. Family presence during pediatric tracheal intubations. *JAMA Pediatr*. 2016[citado em 2017 abr. 10];170(3):e154627. Disponível em: [10.1001/jamapediatrics.2015.4627](https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2015.4627)
- Cardoso JMRM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA, Araujo BBM. Relative's intentional action towards children in the Pediatric Intensive Care Unit. *Rev Enferm UERJ*. 2013[citado em 2017 abr. 10];21(1):600-5. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/Enfermagemuerj/article/view/10033/8066>
- Curtis K, Foster K, Mitchell R, Van C. Models of care delivery for families of critically ill children: an integrative review of international literature. *J Pediatr Nurs*. 2016[citado em 2017 abr. 10];31:330-41. Disponível em: [10.1016/j.pedn.2015.11.009](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.009)
- Geoghegan S, Oulton K, Bull C, Brierley J, Peters M, Wray J. The experience of long-stay parents in the ICU: a qualitative study of parent and staff perspectives. *Pediatr Crit Care Med*. 2016[citado em 2017 abr. 10];17:e496-501. Disponível em: [10.1097/PCC.0000000000000949](https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000949)
- Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, Séguret S, Canoui P1, Leclerc F, et al. Communication in pediatric critical care: a proposal for an evidence-informed framework. *J Child Health Care*. 2016[citado em 2017 abr. 10];20(1):27-36. Disponível em: [10.1177/1367493514540817](https://doi.org/10.1177/1367493514540817)
- Alves MVMFF, Cordeiro JG, Luppi CHP, Nitsche MJT, Olbrich SRLR. Experience of family members as a result of children's hospitalization at the Intensive Care Unit. *Invest Educ Enferm*. 2013[citado em 2017 abr. 10];31(2):191-200. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v31n2/v31n2a04.pdf>
- Angelo M, Cruz AC, Mekitarian FFP, Santos CCS, Martinho MJCM, Martins MMFP. Atitudes de enfermeiros em face da importância das famílias nos cuidados de Enfermagem em pediatria. *Rev Esc Enferm USP*. 2014[citado em 2017 abr. 10];48(n.esp):75-81. Disponível em: [10.1590/S0080-623420140000600011](https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000600011)
- Silva JL, Santos EGO, Rocha CCT, Valença CN, Bay Jr OG. Organização do trabalho de Enfermagem diante da inserção dos cuidados familiares com a criança hospitalizada. *Rev Rene*. 2015[citado em 2017 abr. 10];16(2):226-32. Disponível em: [10.15253/2175-6783.2015000200012](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000200012)
- Levenaer JK, Rizzo PA, O'Brien ER, Lindenauer PK. Paediatric hospital admission processes and outcomes: a qualitative study of parent's experiences and priorities. *BMJ Qual Saf*. 2018[citado em 2017 abr. 10];27(10):790-8. Disponível em: [10.1136/bmjqs-2017-007442](https://doi.org/10.1136/bmjqs-2017-007442)
- Capello T, Neri MC, organizadores. Programa Bolsa Família: uma década de inclusão e cidadania. Brasília: Ipea; 2013.
- Franck LS, Ferguson D, Fryda S, Rubin N. The child and family hospital experience: is it influenced by family accommodation? *Med Care Res Rev*. 2015[citado em 2017 abr. 10];72(4):419-37. Disponível em: [10.1177/1077558715579667](https://doi.org/10.1177/1077558715579667)
- McAlvin SS, Carew-Lyons A. Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review. *Am J Crit Care*. 2014[citado em 2017 abr. 10];23(6):477-84. Disponível em: [10.4037/ajcc2014922](https://doi.org/10.4037/ajcc2014922)

