

PERCEPÇÃO MATERNA SOBRE A PARTICIPAÇÃO DO PAI NA HOSPITALIZAÇÃO DO FILHO EM UNIDADE INTENSIVA PEDIÁTRICA

MATERNAL PERCEPTION OF THE FATHER'S PARTICIPATION IN THE CHILD'S HOSPITALIZATION IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

PERCEPCIÓN MATERNA SOBRE LA PARTICIPACIÓN DEL PADRE EN LA HOSPITALIZACIÓN DEL HIJO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Julia Ravanhani¹

Marcela Astolphi de Souza¹

Maria Carolina Ortiz Whitaker²

Luciana de Lione Melo¹

¹Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas - Unicamp, Enfermagem Pediátrica. Campinas, SP - Brasil.

²Universidade Federal da Bahia - UFBA, Escola de Enfermagem. Salvador, BA - Brasil.

Autor Correspondente: Marcela Astolphi de Souza
E-mail: marcela.astolphi@gmail.com

Contribuições dos autores:

Aquisição de Financiamento: Julia Ravanhani, Luciana L. Melo; Coleta de Dados: Julia Ravanhani, Marcela A. Souza, Luciana L. Melo; Conceitualização: Julia Ravanhani, Luciana L. Melo; Gerenciamento de Recursos: Luciana L. Melo; Gerenciamento do Projeto: Luciana L. Melo; Investigação: Julia Ravanhani, Marcela A. Souza, Luciana L. Melo; Metodologia: Julia Ravanhani, Marcela A. Souza, Luciana L. Melo; Redação - Preparação do Original: Julia Ravanhani, Marcela A. Souza, Luciana L. Melo; Redação - Revisão e Edição: Julia Ravanhani, Marcela A. Souza, Maria C. O. Whitaker, Luciana L. Melo; Supervisão: Marcela A. Souza, Luciana L. Melo; Validação: Marcela A. Souza, Maria C. O. Whitaker, Luciana L. Melo; Visualização: Maria C. O. Whitaker, Luciana L. Melo.

Fomento: Programa Institucional de Bolsas Iniciação Científica - PIBIC. Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq - processo número 120614/2019-7.

Submetido em: 23/06/2021

Aprovado em: 11/02/2022

Editores Responsáveis:

Bruna Figueiredo Manzo

Luciana Regina Ferreira da Mata

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção materna sobre a participação do pai durante a hospitalização do filho em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Métodos: pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica, cujo referencial metodológico para análise dos discursos, advindos de 12 entrevistas com mães de crianças hospitalizadas no interior do estado de São Paulo, foi a análise da estrutura do fenômeno situado. Resultados: emergiram três categorias temáticas: Participando do processo de adoecimento do filho - a essencialidade da presença do pai; Sofrendo pelo filho - o pai sendo afetado pela hospitalização; Não podendo estar com o filho - o pai sendo impedido de ser acompanhante durante a hospitalização. As mães reconhecem a participação dos pais durante hospitalização do filho por meio de apoio, compartilhamento de atividades e na importância para a recuperação da criança. Contudo, o sofrimento advindo da adoecimento e da hospitalização, a necessidade de se dedicar ao trabalho, questões organizacionais do hospital e a ausência de legislações trabalhistas impedem a permanência dos pais no serviço de saúde. Conclusão: as unidades pediátricas precisam modificar as normas institucionais, acolhendo mãe e pai, oferecendo condições de permanência e apoioando-os durante a hospitalização do filho. É mister que a área de Enfermagem familiar discuta a participação do pai na vida do filho, em especial no ambiente hospitalar e de cuidados intensivos, de modo a impulsionar a elaboração de leis que garantam a manutenção do emprego em caso de acompanhamento do filho durante a hospitalização.

Palavras-chave: Família; Pai; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem Familiar; Criança Hospitalizada.

ABSTRACT

Objective: to understand the maternal perception of the father's participation during the child's hospitalization in the Pediatric Intensive Care Unit. Methods: this is a qualitative research of phenomenological inspiration, whose methodological reference for the analysis of the speeches was the analysis of the structure of the situated phenomenon, arising from 12 interviews with mothers of hospitalized children in the countryside of the state of São Paulo. Results: three thematic categories emerged: Participating in the child's illness process - the essentiality of the father's presence; Suffering for the child - the father affected by the hospitalization; Not being able to be with the child - the father prevented from being a companion during hospitalization. Mothers recognize the fathers' participation during the child's hospitalization through support, sharing activities, and the importance of the child's recovery. However, the suffering resulting from illness and hospitalization, the need to dedicate themselves to their jobs, organizational issues at the hospital, and the absence of labor laws prevent parents from staying in the health service. Conclusion: pediatric units need to modify institutional norms, welcome mother and father, offer permanence conditions, and support them during the child's hospitalization. The Family Nursing area must discuss the father's participation in the child's life, especially in the hospital and intensive care environment, to promote the elaboration of laws that guarantee the maintenance of the job in case of accompanying the child during the hospitalization.

Keywords: Family; Fathers; Intensive Care Units, Pediatric; Qualitative Research; Family Nursing; Child, Hospitalized.

RESUMEN

Objetivo: comprender la percepción materna sobre la participación del padre durante la hospitalización del hijo en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. Métodos: investigación cualitativa de inspiración fenomenológica, cuyo referente metodológico para el análisis de los discursos provenientes de 12 entrevistas con madres de niños hospitalizados en el interior del estado de São Paulo, fue el análisis de la estructura del fenómeno situado. Resultados: surgieron tres categorías temáticas: Participar en el proceso de enfermedad del hijo - la esencialidad de la presencia del padre; Sufrir por el hijo - el padre afectado por la hospitalización; No poder estar con el hijo: el padre impedido de ser acompañante durante la hospitalización. Las madres reconocieron la participación de los padres durante la hospitalización del hijo mediante el apoyo, compartir actividades y la importancia para la recuperación del niño. Sin embargo, el sufrimiento derivado de la enfermedad y la hospitalización, la necesidad de dedicarse al trabajo, los problemas de organización de los hospitales y la falta de leyes laborales impiden que los padres sigan en el servicio sanitario. Conclusión: las unidades

Como citar este artigo:

Ravanhani J, Souza MA, Whitaker MCO, Melo LL. Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em unidade intensiva pediátrica. REME - Rev Min Enferm. 2022[citado em ____];26:e-1441. Disponível em: _____. DOI: 10.35699/2316-9389.2022.38494

pediátricas necesitan modificar las normas institucionales, acogiendo a la madre y al padre, ofreciendo condiciones de permanencia y ayudando durante la hospitalización del hijo. Es fundamental que el área de Enfermería de la familia discuta la participación del padre en la vida del hijo, especialmente en el ambiente hospitalario y de cuidados intensivos, para incentivar el desarrollo de leyes que garanticen el mantenimiento del empleo en el caso de acompañar a un hijo durante la hospitalización.

Palabras clave: Familia; Padre; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico; Investigación Cualitativa; Enfermería de la Familia; Niño Hospitalizado.

INTRODUÇÃO

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica é o local destinado ao tratamento de crianças e adolescentes gravemente doentes que necessitam, de forma contínua, de recursos humanos e tecnológicos para o diagnóstico, o tratamento e a recuperação.¹ Trata-se de um ambiente permeado de situações estressantes, podendo causar problemas emocionais para as crianças e suas famílias durante a permanência na unidade e, até mesmo, após a alta hospitalar.²

Nesse contexto, em função da presença predominante de mães no hospital, há a possibilidade de distanciamento entre elas e os pais das crianças, sejam eles casados, compartilhando a mesma residência ou apenas unidos pela maternidade/paternidade da criança, o que implica alterações na estrutura e nas relações familiares.³

No entanto, nem sempre o distanciamento entre a mãe e o pai pode se dar apenas pelas dificuldades inerentes à situação de hospitalização, mas pelo entendimento da mãe, que pode considerar que o acompanhante do filho deve ser apenas ela, limitando a participação do pai.⁴ Ao mesmo tempo, estudos recentes corroboram com essa afirmação, alegando que o próprio pai tem a percepção de ser coadjuvante nessa situação, considerando as mães como as melhores pessoas para estarem ao lado do filho durante a hospitalização.^{5,6}

O envolvimento do pai durante a hospitalização do filho depende da sua disponibilidade de tempo e da abertura materna. A separação entre o casal é outro fator que pode afastar os pais, refletindo negativamente na saúde da criança.⁷ Embora não haja numerosos estudos sobre a participação do pai durante a hospitalização do filho em comparação à participação das mães, destaca-se a importância da sua presença.^{5,8-11}

Mães de crianças hospitalizadas percebem a participação dos pais como positiva, pois o envolvimento deles possibilita que as mães possam alternar a permanência no hospital, desencadeando sentimentos de satisfação e de bem-estar.⁴

Ainda que a participação do pai durante a hospitalização do filho seja considerada importante — uma vez que, para o cuidado centrado na família, todos os membros devem ser reconhecidos — no cotidiano hospitalar, a presença do pai não é frequente, o que justifica compreender a percepção materna.

Portanto, diante disso, a pergunta de pesquisa que norteou este estudo foi: Como as mães percebem a participação dos pais durante a hospitalização do filho na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica? Acredita-se que as percepções maternas poderão trazer subsídios relevantes para o planejamento do cuidado centrado na família, a fim de minimizar o impacto da hospitalização e, ao mesmo tempo, oferecer suporte necessário para todos os envolvidos. Desse modo, o objetivo desta pesquisa foi compreender a percepção materna sobre a participação do pai durante a hospitalização do filho em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

MÉTODOS

Para a realização desta pesquisa, optou-se pela pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica, a partir do referencial metodológico da análise da estrutura do fenômeno situado.¹² Fenômeno é o que se mostra em um ato de intuição e percepção. Portanto, não se trata de um objeto já dado no mundo, mas de um objeto que se mostra a um sujeito individualmente contextualizado, que oexpérience. Experiência, para a pesquisa fenomenológica, não são apenas as vivências de um indivíduo no mundo, pois tem teor e densidade menos subjetivos. A experiência se refere a algo que é percebido sensorialmente, não podendo ser reduzida a memórias ou sentimentos, pois está no cerne da constituição da pessoa.¹³

As premissas da Fenomenologia têm relação com as da Enfermagem pelo fato de ambas considerarem, fundamentalmente, a relação existente entre seres humanos e seus mundos. Sendo assim, mostra-se como possibilidade de investigação para compreender as experiências dos humanos que vivenciam diferentes contextos de cuidado.¹⁴

Este estudo foi desenvolvido num Serviço de Enfermagem Pediátrica de um hospital público, de ensino, localizado no interior do estado de São Paulo. A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) escolhida é composta por 20 leitos para o tratamento de crianças com diferentes patologias agudas ou crônicas de alta complexidade. Nesse ambiente, a presença dos pais ocorre das 8h às 18h. Contudo, vale ressaltar que se trata de uma unidade recém-reformada, havendo previsão de inauguração da

Sala da Família, quando a presença dos pais poderá ser ininterrupta, durante 24h.

Os participantes que apresentaram os critérios de elegibilidade foram mães de crianças hospitalizadas em UTIP que atendessem aos seguintes critérios de inclusão: ser acompanhante da criança hospitalizada no serviço supracitado e ter idade igual ou superior a 18 anos. Os critérios de exclusão foram limitações cognitivas que dificultassem a expressão verbal.

O acesso aos participantes se deu conforme a escala intencional, que consiste no acesso aos sujeitos considerados boas fontes de informação para responder ao objetivo proposto pelo estudo.¹⁵

Para realização da coleta dos dados, a primeira autora se apresentava e esclarecia os objetivos da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Em sequência, convidava as mães para participarem da entrevista fenomenológica. Não houve recusa.

A coleta de dados, ou seja, a realização das entrevistas fenomenológicas, foi realizada no período de agosto de 2019 a março de 2020 ao lado do leito da criança, com exceção de uma entrevista, realizada no espaço externo à UTIP, conforme desejo das participantes. As entrevistas eram iniciadas mediante a seguinte questão norteadora: “Conte-me como você percebe a participação do pai na hospitalização do seu filho”.

As mães aceitaram participar das entrevistas individuais na presença da primeira autora, somando 138 minutos de gravação em áudio digital, transscrito manualmente e na íntegra pela primeira autora. Após a transcrição dos áudios de cada entrevista, as autoras da pesquisa, em conjunto, iniciavam a análise da estrutura do fenômeno situado.¹²

A análise da estrutura do fenômeno situado seguiu os seguintes passos recomendados pela literatura¹²: 1. leitura do conteúdo total dos discursos quantas vezes forem necessárias, a fim de se familiarizar e, então, apreender sua configuração global; 2. releitura atentiva, tendo como foco a questão norteadora, de modo a identificar as unidades de significados, que são recortes julgados significativos para o

pesquisador. Trata-se de um movimento do espírito humano que se dá por meio da intuição, da imaginação e do raciocínio. Vale enfatizar que as unidades de significados não estão prontas no texto, mas se estabelecem conforme atitude/postura fenomenológica do pesquisador. Então, as unidades de significados são transcritas para a linguagem do pesquisador, considerando a área em que a pesquisa se insere. Esse momento é chamado de análise ideográfica; 3. articulação das convergências (elementos que sejam comuns aos vários discursos) e das divergências (elementos que são peculiares a apenas um discurso ou a poucos) que resultaram na seleção das unidades de significados, originando as categorias temáticas. Essa etapa também é nomeada como análise nomotética; 4. elaboração de síntese descritiva, integrando as compreensões do fenômeno em questão. Na Figura 1, é possível compreender o movimento da referida análise que originou uma das categorias temáticas do estudo.

A partir desse procedimento, emergiram três categorias temáticas: Participando do processo de adoecimento do filho - a essencialidade da presença do pai; Sofrendo pelo filho - o pai sendo afetado pela hospitalização; Não podendo estar com o filho - o pai sendo impedido de ser acompanhante durante a hospitalização.

As entrevistas fenomenológicas foram encerradas quando os discursos demonstraram ser suficientes para auxiliar o pesquisador a desvelar o fenômeno em questão, ou seja, quando atingiram a saturação teórica,¹⁶ o que se deu após a realização de 12 entrevistas fenomenológicas.

Obedecendo aos princípios éticos, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, parecer número 3.480.834/2019. Para garantia desses princípios, as participantes registraram seu aceite por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para assegurar o anonimato, seguiram-se rigorosamente as recomendações da Resolução 466/2012, e as mães foram nomeadas como deusas guerreiras, fazendo alusão à luta travada por ocasião da hospitalização do filho. Os filhos receberam nomes próprios com as mesmas iniciais dos nomes reais.

Figura 1 - Exemplo da elaboração de categoria temática. Campinas, SP, Brasil, 2020

Discursos	Unidades de Significados	Categoria Temática
É um pai carinhoso, amoroso, que dá muita atenção	Percebendo que o pai é atencioso e amoroso	
Ele é bem participativo...	Percebendo que o pai é participativo	Participando do processo de adoecimento do filho: a essencialidade da presença do pai
E se eu não tivesse com ele ajudando, acho que eu não estaria de pé...	Percebendo o pai como um porto seguro	

RESULTADOS

Os participantes deste estudo foram 12 mães de crianças hospitalizadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), com idades entre 21 e 46 anos e casadas. A idade das crianças variou de um mês a nove anos, sendo que quatro estavam hospitalizadas pela primeira vez. Os motivos que levaram as crianças a serem hospitalizadas foram: bronquiolite, síndrome de Prader Willi, acidemia propiônica, estado convulsivo, cetoacidose diabética, hidrocefalia e arritmia cardíaca.

Participando do processo de adoecimento do filho - a essencialidade da presença do pai

As mães percebem que a participação dos pais é bastante significativa, iniciando-se não apenas por ocasião da hospitalização do filho, mas a partir do adoecimento da criança. Tal acontecimento pode ocorrer ainda na gravidez, quando o casal recebe a notícia da possibilidade de que o filho tenha alguma demanda de saúde, intensificando-se após a confirmação do diagnóstico e os diversos episódios de hospitalização.

Essa criança foi muito sonhada. O dia que ele soube que eu estava grávida, nossa ele ficou radiante. Até dobrou [a participação] quando soube que ele nasceu com uma doença rara que chama Síndrome de Prader-Willi (Atena, mãe de Ricardo).

Desde quando nasceu sempre foi participativo, desde que descobriu o problema dela que é um do lado do outro, correndo atrás para saber, para tentar resolver o problema dela, porque cada dia está ficando mais difícil, mas a gente está dando força um para o outro (Adrastéia, mãe de Tereza).

A presença dos pais, na visão das mães, é uma demonstração de afeto, atenção e cuidado ao filho hospitalizado, pois eles compreendem as necessidades que a doença impõe e, diante do quadro de gravidade da criança, ainda que sensibilizados pela situação, permanecem lutando pelo filho.

É um pai carinhoso, amoroso, que dá muita atenção (Adrastéia, mãe de Tereza).

Ele é muito carinhoso para o filho, muito amor. Ele é compreensivo, o que ele pode ajudar, ele ajuda e ele sabe como cuidar do filho (Afrodite, mãe de Don).

Eu percebo que ele participa assim com muita atenção, com muito amor. Ele é um pai que chora. É um pai que já ficou sem nada, já mudamos para outros lugares, de perder tudo em busca de uma melhora para o filho (Atena, mãe de Ricardo).

Sempre atencioso com ela, sempre conversando, dando carinho para ela. Ele se preocupa muito com ela (Ártemis, mãe de Luna).

A hospitalização de um filho, embora seja um momento de crise para a família, demanda reorganizações de diversas ordens entre seus membros, incluindo as atividades diárias. Apesar disso, a família pode se tornar mais unida:

E a gente nessa hora [refere-se à hospitalização] fica mais unido porque é um dos momentos mais difíceis (Afrodite, mãe de Don).

Nesse contexto, os discursos maternos revelam que a participação dos pais se dá para além do contexto da hospitalização do filho. Isso porque os pais realizam as atividades domésticas, cuidam dos filhos não hospitalizados e são reconhecidos, pelas mães, como companheiros de vida.

O pai do Henry, ele é muito companheiro em casa, muito companheiro no que eu preciso com o meu outro filho [refere-se ao filho mais velho] Ele é bem participativo, em casa ele me ajuda bastante (Métis, mãe de Henry).

Todo momento que preciso ele está aqui para nos ajudar, ele é um pai maravilhoso! (Afrodite, mãe de Don).

Ele me liga todas as horas: você está bem? Você dormiu? Você comeu? Eu falo: olha hoje eu não estou conseguindo comer a comida daqui, ele já chega com outra comida, sempre me oferecendo o melhor. O que seria de mim sem todo esse amor, sem todo esse apoio? (Atena, mãe de Ricardo).

Vivenciar a hospitalização do filho desencadeia sensações de insegurança, exaustão e desânimo nas mães. No entanto, a presença e as palavras ditas pelos pais nos momentos difíceis fazem com que elas se sintam amparadas e os considerem como essencial em suas vidas, como alguém que as ajuda a experienciar essa nova realidade com mais calma e otimismo.

Então ele é assim, ele é como se fosse aquela vozinha que diz o que a gente precisa ouvir. Quando eu falei, hoje, eu não vou

mais [para casa] porque talvez, possa fazer os procedimentos, eu tenho que estar lá. Ele me apoiou. Ele está me surpreendendo sim, eu estou conseguindo me manter aqui por conta disso. Acho que esse apoio que ele dá é muito bom porque mantém a gente de pé, porque não é fácil estar aqui. E se eu não tivesse com ele ajudando, acho que eu não estaria de pé, psicológico já tinha ido para as cucuias. (Ilisa, mãe de Lara).

Ele falou que tudo vai dar certo, aí conversou comigo e com ela, fez a oração com a gente aqui dentro, Deus tocou no nosso coração que tudo vai dar certo. (Ártemis, mãe de Luna).

Eu sempre ficava nervosa. Ele que me dava força para aguentar passar por isso. (Afrodite, mãe de Don).

As mães ressaltam, ainda, que a participação do pai é primordial para a recuperação da saúde da criança.

Crianças precisam dos pais presentes, por mais que seja bebê, sente nossa falta. É até importante para recuperação o pai estar presente. (Selene, mãe de Luisa).

Eu falei para ele: vem que o Vicente fica bem quando te vê. Aí ele vem à noite. Ontem ele fez uma farra imensa e isso é muito bom para eles. Vejo que a melhora dele é muito grande. (Mahina, mãe de Vicente).

Contudo, a importância da presença do pai extrapola a ideia de cura, indo em direção, também, ao momento mais doloroso: a morte do filho.

Ele fala para mim que tem muito medo de ir para casa descansar e a gente chegar e o nosso filho ter falecido e nós não estávamos presentes. Eu já expliquei para ele que a nossa participação de pai e mãe é todos os dias e Deus vai entender. (Atena, mãe de Ricardo).

As mães, ao reconhecerem a importância do apoio dos pais durante a hospitalização do filho, percebem que é necessário compartilhar e oferecer mais oportunidades para que eles possam se aproximar, ainda mais, dos cuidados.

Em relação a ficar aqui [refere-se ao hospital], ele não fica mesmo porque eu não vou deixar. Agora participar ele participa sim, ele quer saber, ele pergunta o que os médicos falaram, ele está sempre interessado. (Métis, mãe de Henry).

Tem que ter alguém para trocar e nada melhor que o pai. Pai é tão importante quanto a mãe (Volúpia, mãe de João).

Os discursos apresentados evidenciam a importância da presença dos pais durante a hospitalização dos filhos, e as mães também apontam que os pais vivenciam esse momento com sofrimento.

Sofrendo pelo filho - o pai sendo afetado pela hospitalização

As mães ressaltam que os pais também são afetados pela hospitalização do filho e que eles expressam preocupação por meio do choro, do nervosismo e/ou até mesmo evitando reclamar, ficando, por vezes, mais calado que o habitual.

Ele fica muito preocupado quando ela interna, muito preocupado. Até chorou (Ártemis, mãe de Luna).

Quando ele foi internado, o pai ficou bastante nervoso (Afrodite, mãe de Don).

O homem sente também, mas o meu marido que já é muito calado, fica mais fechado. Ele sente muito, mas ele é muito calado (Métis, mãe de Henry).

Embora o modo de demonstrar apoio de alguns pais os deixem mais introspectivos nos momentos de crise, as mães se sentem amparadas por seus companheiros, como destaca Ilisa:

Meu marido é muito calado, é muito quieto, mas ele superou as minhas expectativas como pai (Ilisa, mãe de Lara).

A introspecção de alguns pais diante da problemática que envolve a hospitalização do filho não significa falta de participação ou uma conduta expectante. Esses pais têm questionamentos de várias ordens, com as mães.

É um pai que ele já chegou a falar para mim assim: essa doença, por que veio no Ricardo? Poderia vir em um de nós que entendemos o que é uma doença, ele é apenas uma criança (Atena, mãe de Ricardo).

Questionar o universo que envolve a doença do filho possibilita que mães e pais, que estão numa mesma situação, dialoguem entre si e com outros. Durante a hospitalização, as mães mantêm contato com inúmeras famílias que estão passando pela mesma experiência. Essa convivência faz com que elas percebam diferenças entre os pais e, consequentemente, descrevam seus companheiros como pais exemplares.

É um amor muito grande pelo filho, muito grande mesmo e eu vejo muita diferença assim de alguns outros pais. Outro dia eu vi uma mãe chorando desesperada, sozinha e grávida. Ela é recém separada, o marido ligando, xingando. Que doloroso isso. Graças a Deus eu não vivo isso (Atena, mãe de Ricardo).

Ele ajuda muito e é difícil pai que ajuda muito. A maioria empurra para mãe, mas ele participa bem (Acalântis, mãe de Paulo).

Embora algumas mães destaquem a significativa participação do companheiro, outras se percebem sem esse apoio em determinadas situações.

Mas em questão de hospital, principalmente quando o Henry está na Unidade de Terapia Intensiva, ele já tinha falado para mim que se o Henry fosse para essa Unidade, ele não viria mais e ele não veio. Para participação dele na Terapia Intensiva, eu não preciso contar, porque ele não vem mais. Acho que vai traumatizando (Métis, mãe de Henry).

Aqui ele não gosta muito de ficar, ele vê o menino aqui nessa situação e fica muito triste, só em casa mesmo que ele cuida, aqui ele não consegue entrar (Hera, mãe de Bernardo).

Embora Métis e Hera destaquem o não recebimento de ajuda durante a hospitalização dos filhos, ambas percebem que os companheiros ficam emocionalmente desconfortáveis por não estarem presentes.

Quando eu fui para casa, ele falou: meu coração está dilacerado de não ir lá ver o Henry (Métis, mãe de Henry).

Ele já viu criança morrendo aqui e ele fica atormentado com esse ambiente e também de não estar do nosso lado (Hera, mãe de Bernardo).

Já alguns pais não se fazem presentes durante a hospitalização dos filhos, segundo as mães, devido a obrigações relacionadas ao trabalho.

O pai não está junto porque ele trabalha, ele entra 22:40 no serviço e sai 06:00 da manhã e tem que dormir durante o dia e trabalhar de novo, que é só ele que trabalha, então é difícil (Régia, mãe de Elisa).

Ele está bem chateado por não poder participar porque ele tem que trabalhar. Eu percebo que ele fica triste porque ele queria participar mais (Selene, mãe de Luisa).

Ele ficava direto, mas tem um serviço e não pode faltar, senão é mandado embora (Acalântis, mãe de Paulo).

Assim, os discursos maternos evidenciam que os pais gostariam de participar da hospitalização dos filhos, mas precisam trabalhar, sendo, por vezes, o responsável pela única renda da família. Entretanto, há pais que podem e querem participar, mas são impedidos pelas questões organizacionais do hospital.

Não podendo estar com o filho - o pai sendo impedido de ser acompanhante durante a hospitalização

As mães se encontram inseridas num contexto físico em que as acomodações são diferentes daquelas de suas residências, sendo necessário respeitar regras e protocolos da instituição. Sendo assim, neste estudo, os discursos maternos revelam que uma das dificuldades que os pais vivenciam está intrinsecamente relacionada às normas do serviço de saúde. As mães afirmam que, mesmo que o pai demonstre o desejo de estar ao lado do filho, é impedido de pernoitar na unidade, além de haver a possibilidade de a criança receber o pai na presença da mãe, já que apenas uma pessoa é permitida ao lado da criança.

É só um acompanhante, então mesmo que os pais quisessem ficar aqui, tipo o pai e a mãe não teria como. Então seria legal, interessante ter um espaço para os pais porque fica praticamente só a mãe. Porque tem que escolher entre o pai ou a mãe ficarem aqui acompanhando a criança. Achei bem chato essa situação, de poder ficar um só com a criança porque a gente quer ficar junto, olhar junto, conversar, saber o que está acontecendo e a gente não tem essa possibilidade, nem de ficar junto aqui com ela e nem ter um lugar para ele ficar, no caso se ele quisesse dormir (Selene, mãe de Luisa).

É só mãe. De pai só tinha ele aqui no quarto. As mulheres não queriam deixar ele aqui por causa que não tem um quarto separado só para os homens, aí ele ligou para eu vir e ele ir embora (Acalântis, mãe de Paulo).

Aqui a gente tem um quarto só para as mulheres. Ele tentou dormir aqui uns três dias. Depois perceberam que ele estava dormindo, aí pediram para ele se retirar porque só pode um acompanhante. (Volúpia, mãe de João).

As mães relatam dificuldades em relação à ausência de um ambiente que acolha a figura paterna durante o processo de hospitalização do filho. Diante disto, Volúpia

ressalta a importância de um local destinado para a permanência dos pais.

Mas ele precisa estar aqui tanto quanto eu. Aqui a gente tem o quarto só das mulheres, mas a gente tem uma sala de acolhimento que ninguém nunca usa, custa colocar umas duas, três cadeiras-camas para o pai? O pai teve que ir embora porque não tinha lugar para dormir (Volúpia, mãe de João).

Além da ausência de local destinado à permanência dos pais, Selene aponta que outro fator que dificulta a participação é a ausência de leis trabalhistas que assegurem o afastamento do trabalho para acompanhar o filho durante a hospitalização.

Seria legal, assim, essas questões empresariais, no caso a gente está nesse momento com ela internada já faz bastante tempo. Acho que a empresa poderia dar alguns dias para os pais ficar mais com os filhos e ser um pouco mais compreensiva (Selene, mãe de Luisa).

Diante dos resultados deste estudo, pode-se afirmar que ouvir as perspectivas maternas em relação à participação dos pais na hospitalização do filho em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica evidencia não só a importância da presença dos pais, mas também as dificuldades organizacionais que os impedem de participar desse cuidado à criança.

DISCUSSÃO

Os homens, ao se tornarem pais, deparam-se com mudanças e novos sentimentos em suas vidas, o que vai desde a notícia da gravidez de sua companheira até o nascimento da criança. Imaginam como será o momento que conhecerão o filho e desejam que ele nasça saudável.¹⁷ No entanto, em algumas situações, deparam-se com o inesperado, como a notícia de que o filho possui demandas de saúde e necessita ser hospitalizado.

O contexto de adoecimento e hospitalização de um filho suscita, nos pais, comportamentos diversos e, mesmo que os pais não assumam diretamente os cuidados e passem menos tempo com a criança, isso não significa que eles sejam menos participativos ou carinhosos que a mãe.^{7,18,19} Diante dessa afirmação, os resultados deste estudo corroboram a literatura apresentada, pois as mães afirmam que os pais, ao compreenderem as necessidades de saúde do filho e diante da situação de hospitalização, mostram-se afetivos e atenciosos com as crianças.

O adoecimento do filho pode desencadear o distanciamento entre o casal e gerar a necessidade reorganizar as funções familiares, a fim de atender às novas necessidades.²⁰ No que se refere ao distanciamento entre os membros da família, este estudo revelou que o pai assume o cuidado dos filhos saudáveis e as atividades domésticas, assim como as atividades laborais para suprirem as necessidades materiais dos demais membros da família.

O apoio emocional é resultante da comunicação entre pai e mãe, que ocorre por meio da verbalização de palavras fortalecedoras. As mães compreendem isso como relevante, pois faz com que elas se sintam amparadas e vivenciem os momentos difíceis de modo mais otimista. A hospitalização pode gerar mudanças positivas no relacionamento entre pais e filhos, ajudando os pais a reconhecerem a importância da sua presença na recuperação do filho.¹⁹ Os discursos das mães corroboram nesse sentido, pois também identificaram a participação dos pais na recuperação da saúde da criança como primordial.

Apesar disso, vivenciar a hospitalização do filho é algo assustador, pois os pais necessitam lidar o tempo todo com inseguranças relacionadas ao futuro da criança, sendo ameaçados pela possibilidade de morte do filho.^{18,19} Mesmo sendo considerado um dos momentos mais dolorosos para a família, Atena ressalta que a participação do seu companheiro se dá em diversas circunstâncias, inclusive no momento da morte caso ela venha ocorrer.

Quando se trata de as mães compartilharem, com os pais, a possibilidade de acompanhar o filho, elas optam por permanecerem o tempo todo ao lado da criança, pois consideram que a criança demonstra mais tranquilidade ao seu lado.²⁰ Essa decisão interfere na realização de cuidados que podem ser realizados pelos pais, pois as mães não os consideram aptos para cuidar do filho tão bem quanto elas.⁷

Para que o pai demonstre habilidade para cuidar do filho, a mãe necessita ajudá-lo a conquistar segurança para exercer as atividades necessárias.¹⁹ As mães deste estudo reconhecem a necessidade de permitirem que os pais participem desse cuidado, pois ambos amam o filho e são responsáveis por ele.

Estudos destacam que os pais são significativamente afetados pela hospitalização do filho. Sentimentos de angústia, desespero, impotência^{4,21}, tristeza, insegurança e medo do futuro são descritos¹⁹, o que vai ao encontro da percepção das mães deste estudo, que revelam que os pais expressam sofrimento por meio do choro, do nervosismo e da introspecção. Sendo assim, verbalizam que é

difícil contar com a presença do pai no ambiente hospitalar na maior parte do tempo.

As mães, ao perceberem o sofrimento dos companheiros, consideram que falar menos sobre a situação não significa falta de participação, mas um modo de diminuir a preocupação das companheiras, o que corrobora com um estudo realizado com pais suecos que vivenciaram a mesma experiência.²

Pais de crianças hospitalizadas em estado crítico apontam que o apoio social tem importante papel de proteção, sendo uma estratégia relevante para diminuir o sofrimento²². Isso também foi percebido pelas mães deste estudo, sendo que algumas destacaram não se sentirem apoiadas pelo companheiro, já que os pais são ausentes por motivos como não se sentirem emocionalmente aptos para estarem no ambiente da unidade intensiva e responsabilidades advindas do trabalho.

Os pais, como provedores da família, tentam amenizar o impacto financeiro que a doença impõe mantendo-se ativos no trabalho.¹⁹ Contudo, pais cujos contextos de trabalho eram mais flexíveis se sentiram impedidos de participar da hospitalização do filho devido a normas hospitalares vigentes na ocasião em que a pesquisa foi realizada.

As mães apontam que os companheiros enfrentam dificuldades devido à falta de estrutura física que os acoilha durante a hospitalização. Além disso, as normas da unidade também representam barreiras significativas. A falta de estrutura física faz com que os pais tenham que deixar o hospital no período noturno, o que pode gerar ainda mais ansiedade e preocupação. Disponibilizar ambiente reservado com camas para repouso colaboraria na redução do estresse.²³

Embora um quarto reservado ajude, pais relatam se sentirem reprimidos e desconfortáveis quando estão cuidando dos filhos no ambiente hospitalar. Eles não se sentem acolhidos pela equipe de saúde nem pelos outros acompanhantes, visto que o espaço é predominantemente frequentado por mulheres/mães.¹⁹

Nesse contexto, a literatura ressalta que a ambência é, portanto, um dos pilares para a humanização da unidade pediátrica, enfatizando que uma infraestrutura adequada é capaz de proporcionar bem estar à família de crianças hospitalizadas.²³ Os discursos das mães deste estudo revelam o quanto é essencial que a unidade proporcione espaço para acolher os pais.

Além de infraestrutura adequada, este estudo aponta a ausência de marcos legais trabalhistas que garantam a

permanência dos pais como acompanhantes do filho durante da hospitalização. Não há respaldo legal descrito na Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT) brasileira para que o médico afaste pai e/ou mãe do trabalho para cuidar do filho. O atestado médico da criança apenas justifica o período que a criança esteve hospitalizada. Porém, é necessário negociar o afastamento diretamente com o empregador.²⁴

Há de se destacar que, atualmente, esse tema tem sido discutido com o intuito de acrescentar um novo artigo aos planos de benefício da Previdência Social. Essa inserção tem como objetivo gerar nova modalidade de benefício, denominada auxílio-doença parental, que pretende conceder ajuda em situação de doença do filho ou dependente, permitindo afastamento por até 12 meses. No entanto, o projeto ainda se encontra em avaliação na Câmara dos Deputados.²⁵

Portanto, diante do exposto, os resultados são coerentes com as questões legais que atualmente existem no Brasil. Assim, torna-se relevante e necessário que as instituições de saúde, juntamente com os empregadores, reflitam sobre a importância da presença de mãe e do pai, concomitantemente, durante o processo de hospitalização de crianças. Contudo, não se trata apenas de permitir a presença do pai, mas de elaborar e implementar programas que facilitem sua permanência, como um grupo de apoio aos pais e disponibilidade de refeições e de local de descanso para mães e pais.

CONCLUSÃO

Este estudo revelou que a percepção materna sobre a participação do pai durante a hospitalização do filho em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) se estende para além da hospitalização. A participação paterna não ocorre apenas no acompanhamento junto ao filho hospitalizado, mas também quando o pai assume tarefas como a manutenção da casa e o cuidado dos outros filhos. Ao mesmo tempo, as mães enfatizam que a presença dos pais e as palavras de otimismo são importantes para que elas se sintam amparadas nesse momento de crise.

Essa experiência relatada pelas mães, por vezes, também é sofrida, pois a participação se torna ausente em função da legislação trabalhista e das rotinas do serviço de saúde. Embora haja legislação que garanta a participação da família durante a hospitalização do filho, a falta de respaldo jurídico nas relações trabalhistas não prevê o afastamento do pai por motivo de doença do filho. Diante disso, os resultados apontam para a necessidade

de destacar e fortalecer essa temática, incentivando novos estudos que possam subsidiar mudanças na legislação trabalhista.

Como limitação, este estudo atentou para a percepção materna em relação à participação dos pais durante a hospitalização do filho em apenas uma unidade intensiva. Contudo, essa limitação não minimiza a importância dos resultados encontrados, que devem ser propulsores de mudanças nas normas institucionais de unidades pediátricas, de modo que mãe e pai sejam compreendidos como unidade familiar.

Portanto, é mister que a área de Enfermagem familiar discuta a participação do pai na vida do filho, em especial no ambiente hospitalar e de cuidados intensivos, de modo a impulsionar a elaboração de leis que garantam a manutenção do emprego em caso de acompanhamento do filho durante a hospitalização.

Além disso, é necessário avançarmos na produção científica em relação à realização de pesquisas multicêntricas, a fim de ampliar a compreensão do objeto estudado. É importante a realização de estudos que incluam a figura paterna, com foco no cuidado centrado na família, de modo que a assistência à criança seja subsidiada por questões que, de fato, são essenciais para a família.

REFERÊNCIAS

- Bazzan JS, Milbrath VM, Gabatz RIB, Cordeiro FR, Freitag VL, Schwartz E. The family's adaptation process to their child's hospitalization in an Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP*. 2020[citado em 2021 abr. 07];54:e03614. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2018056203614>
- Dahav P, Sjöström SA. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. *Scand J Caring Sci*. 2018[citado 2021 abr. 07];32(1):363-70. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/scs.12470>
- Silva-Rodrigues FM, Pan R, Sposito AMP, Alvarenga W, Nascimento LC. Chidhood cancer: impact on parent's marital dynamics. *Eur J Oncol Nurs*. 2016[citado em 2021 abr. 07];26:34-42. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.002>
- Cheron T, Santos CSS. Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de doença crônica. *Barbaroi*. 2017[citado em 2021 abr. 07];49:25-51. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17058/barbaroi.v0i49.9014>
- Reis SMG, Leite ACAB, Alvarenga WA, Araújo JS, Zago MMF, Nascimento LC. Meta-synthesis about man as a father and caregiver for a hospitalized child. *Rev Latinoam Enferm*. 2017[citado em 2021 dez. 26];25:e2922. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1850.2922>
- Provenzi L, Barello S, Fumagalli M, Graffigna G, Sirgiovanni I, Savarese M, et al. A Comparison of Maternal and Paternal Experiences of Becoming Parents of a Very Preterm Infant. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2016[citado em 2021 dez. 26];45(4):528-41. Disponível em: [10.1016/j.jogn.2016.04.004](https://doi.org/10.1016/j.jogn.2016.04.004)
- Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado AN, Collet N. Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. *Rev Gaúch Enferm*. 2017[citado em 2021 abr. 07];38(3):e0006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>
- Bustamante V. Participação paterna no cuidado durante o primeiro ano de vida. *Pensando Fam*. 2019[citado em 2021 abr. 12];23(1):89-104. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2019000100008&lng=pt&tlang=pt
- Dahav P, Sjöström-Strand A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. *Scand J Caring Sci*. 2017[citado em 2021 abr. 12];32(1):363-70. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/scs.12470>
- Hagstrom S. Family stress in Pediatric Critical Care. *J Pediatr Nurs*. 2017[citado em 2021 abr. 12];32:32-40. Disponível em: [10.1016/j.pedn.2016.10.007](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.10.007)
- Simeone S, Pucciarelli G, Perrone M, Dell Angelo G, Teresa R, Guillari A, et al. The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. *Heart Lung*. 2018[citado em 2021 abr. 12];47(6):631-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.08.002>
- Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 2005.
- Bicudo MAV. Pesquisa qualitativa segundo a visão fenomenológica. São Paulo: Cortez; 2011.
- Souza MA, Cabeça LPF, Melo LL. Nursing research supported by phenomenological framework of Martin Heidegger. *Av Enferm*. 2018[citado em 2021 abr. 12];36(2):230-7. Disponível em: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n2.67179>
- Freitag RMK. Amostras sociolinguísticas: probabilísticas ou por conveniência? *Rev Estudos da Linguagem*. 2018[citado em 2021 abr. 12];26(2):667-86. Disponível em: <http://www.periodicos.letras.ufmg.br/index.php/relin/article/view/12412>
- Frank JR. (I can't get no) saturation: a simulation and guidelines for sample sizes in qualitative research. *PLoS ONE*. 2017[citado em 2021 abr. 12];12(7):e0181689. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181689>
- Soares NC, Bernardino MPL, Zani AV. Inserção do pai nos cuidados ao filho prematuro hospitalizado: percepção da equipe multiprofissional. *Rev Paul Pediatr*. 2019[citado em 2021 abr 14];37(3):283-90. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2019;37;3;00014>
- Azevedo EC, Hemesath TP, Oliveira VZ. A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica: narrativas maternas. *Rev SBPH*. 2019[citado em 2021 abr. 14];22(1):172-94. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100010&lng=pt

19. Reis SMG, Leite ACAB, Alvarenga WA, Araújo JS, Zago MMF, Nascimento LC. Meta-synthesis about man as a father and caregiver for a hospitalized child. *Rev Latinoam Enferm.* 2017[citado em 2021 abr. 15];25:e2922. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1850.2922>
20. Melo DS, Frizzo GB. Depressão, ansiedade e suporte familiar para mães na primeira hospitalização dos filhos. *Psicol Saúde Doenças.* 2017[citado em 2021 abr. 15];18(3):814-27. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15309/17psd180315>
21. Pêgo CO, Barros MMA. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: expectativas e sentimentos dos pais da criança gravemente enferma. *Rev Bras Ciênc Saúde.* 2017[citado em 2021 abr. 15];21(1):11-20. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4034/RBCS.2017.21.01.02>
22. Stremler R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C. Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. *J Pediatr Nurs.* 2017[citado em 2021 abr. 17];34:36-43. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012> 0882-5963
23. Cardoso BS, Oliveira ICS, Martinez EA, Carmo SA, Moraes RCM, Santos MCO. Environment of pediatric intensive care: implications for the assistance of the child and their family. *Rev Baiana Enferm.* 2019[citado em 2021 abr. 16];33:e33545. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v33.33545>
24. Domith LCR, Nunes FF. Da garantia de falta ao trabalho em virtude de óbito ou doença do filho sob a perspectiva da família multiespécie. *Rev Direito do Trabalho e Meio Ambiente.* 2018[citado em 2021 abr. 16];4(2):80-96. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/210565514.pdf>
25. Drescher J. Auxílio-doença parental sob o enfoque dos princípios da isonomia e da vedação da proteção social insuficiente. *Rev Bras Dir Soc.* 2019[citado em 2021 abr. 20];1(3):15-22. Disponível em: <http://rbds.ieprev.com.br/rbds/article/view/65>

