

Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra

Experiences of parents of children admitted to the Intensive Care Unit of Coimbra Pediatric Hospital

Cristina Guimarães Gomes*

Graça Paula Gil Trindade**

José Manuel Alves Fidalgo***

Resumo

Este estudo tem como objectivo conhecer as vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. Trata-se de um estudo qualitativo de nível I, exploratório–descritivo. A amostra foi constituída por 7 pais de crianças internadas no referido serviço e optámos pela entrevista como instrumento de colheita de dados. O tratamento de dados teve por base a técnica de análise de conteúdo segundo Manen (1990). Face à discussão dos resultados verificamos que, perante a situação de doença e internamento dos filhos os pais reagiram com sentimentos de choque e recusa da realidade. No internamento foram frequentes sentimentos de desespero, revolta, tristeza, preocupação e culpa. As principais dificuldades relacionam-se com aspectos familiares, laborais e com condições de alojamento, enquanto que os constrangimentos se prendem essencialmente com técnicas invasivas, equipamento e ambiente. Quem mais apoiou os pais nesta fase foram os cônjuges e os enfermeiros. Para ultrapassar as dificuldades, os pais recorrem à espiritualidade, ao apoio familiar e ao contacto com outros pais. Todos os pais consideraram que o facto de estarem a acompanhar o filho foi muito importante para ambos e deram relevo à participação nos cuidados e à técnica de canguru. Relativamente à informação, os pais sentiram-se na generalidade satisfeitos, consideraram que foi suficiente e clara e valorizaram a comunicação não verbal e a comunicação entre pares.

Os enfermeiros envolvidos no processo de doença grave, desempenham um papel fundamental no conhecimento das vivências e dificuldades das famílias. A relação estabelecida entre o enfermeiro e a família da criança é um factor marcante no bom ajustamento à situação de internamento na Unidade de Cuidados Intensivos.

Palavras-chave: pais; experiência de vida; cuidados intensivos.

* Licenciada em Enfermagem. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Mestranda em Gestão e Economia da Saúde na FEUC. Enfermeira nível 1 na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHC-EPE. Colaboradora da UICISA-DE. [enf.crisgomes@gmail.com]

** Licenciada em Enfermagem. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Enfermeira Graduada na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHC – EPE.

***Licenciado em Enfermagem. Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Enfermeiro Graduado na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHC – EPE.

Abstract

The objective of our study was to analyze the experiences of parents with children in an intensive care unit. This was a qualitative study at level I, i.e. exploratory-descriptive. The sample consisted of seven parents of children hospitalised in the study unit. We chose the interview as our data collecting instrument. The data analysis was based on the content analysis technique.

The analysis and interpretation of results allowed us to conclude that in the face of a child's disease and hospitalisation situation, parents reacted with shock and denial of reality. During the hospitalisation their most frequent feelings were despair, revulsion, concern and guilt. The major difficulties were related to family, work and accommodation conditions. The constraints were essentially related to invasive techniques, equipment and environment. The partner and nurses were the most supportive persons. The more used strategies were relying on spirituality, family support and contact with other parents. All parents considered that being with their child was very important to both parent and child. They highlighted their participation in the health care and the Kangaroo technique. With regard to information, they were satisfied and considered it sufficient and clear. They also valued the non-verbal communication and inter-peer communication.

Nurses involved in serious illness play a key role in understanding the experiences and difficulties of families. The relationship between the nurse and the family of the child is a significant factor in good adjustment to the situation of hospitalisation in a pediatric intensive care unit.

Keywords: parents; life experiences; intensive care.

Recebido para publicação em: 03.03.09

Aceite para publicação em: 10.12.09

Introdução

Os pais e as crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) do Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC) são cuidados por profissionais de saúde especializados em várias áreas. Uma parte do trabalho desenvolvido por estes, concentra-se na saúde e no desenvolvimento da criança, a outra parte incide sobre os problemas e preocupações dos pais.

As famílias devem ser preparadas para a experiência da permanência do seu filho na UCI, através de relações afectivas que inspirem confiança aos pais. O primeiro contacto, quando positivo, facilita todas as relações posteriores diminuindo a tensão e a angústia, favorecendo a adaptação e a recuperação (Saccuman e Sadeck, 1996).

Os pais têm necessidade de fazer perguntas frequentes vendo o enfermeiro como o elemento mais acessível para responder às suas dúvidas. Torna-se importante conhecer os medos e anseios demonstrados pelos pais, para se poder actuar de forma a minimiza-los (Jorge, 2004).

Trabalhar com crianças doentes implica trabalhar em paralelo com os seus pais, especialmente com sentimentos e atitudes, procurando entender o funcionamento emocional, abolindo a postura de crítica, hostilidade e juízo de valores, percebendo e auxiliando na redução da ansiedade, medo, fantasias e rejeições dos pais em relação ao filho.

Da experiência de trabalhar com crianças gravemente doentes e seus pais, surgiu-nos a inquietação de querer conhecer as vivências de pais de crianças internadas no nosso serviço, a UCI do HPC, despertando-nos para o seu estudo.

A escolha deste tema prende-se com a necessidade de conhecer como os pais vivenciam o internamento do seu filho na UCI do HPC. A nossa motivação para a realização deste estudo relaciona-se com o facto de podermos obter resultados, cuja análise nos permita dar um contributo para a melhoria da prática de cuidados de enfermagem na nossa unidade, no sentido de proporcionar cuidados de excelência não só direccionados à criança mas também à família.

Pretendemos conhecer as vivências de pais das crianças internadas na UCI do HPC. Os objectivos deste estudo são: perceber as reacções e sentimentos dos pais face ao internamento do seu filho, conhecer as estratégias que os pais adoptam para ultrapassar as dificuldades sentidas; e conhecer a percepção dos

pais sobre o acompanhamento do filho durante o internamento.

O artigo apresenta uma breve abordagem teórica do tema, as questões de investigação que nortearam o estudo, a metodologia utilizada e expõe a análise dos dados e a discussão dos resultados obtidos, finalizando com as conclusões mais pertinentes do estudo.

Enquadramento teórico

Quando falamos e pensamos numa criança, devemos lembrar-nos que ela está inserida num contexto que começa na unidade familiar, a qual, por sua vez, também está inserida na comunidade onde reside. Deste modo a família pode e deve ser entendida como o alvo dos cuidados da enfermagem pediátrica.

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2006), a família é um grupo com as características específicas:

Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo.

Para além disso, a família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo. Seguindo este ponto de vista, Wright e Leahey (2002) consideram que a postura dos enfermeiros para com as famílias se tem modificado nos últimos 15 anos, sendo o relacionamento tendencialmente mais colaborador, consultivo e não hierárquico. Estas autoras consideram que os enfermeiros têm conferido à família maior status, habilidade, igualdade e respeito, combinando as habilidades da enfermeira e da família e constituindo assim uma nova e eficaz sinergia do contexto das conversações terapêuticas, que de outra forma não existiria.

A doença e a hospitalização da criança podem ser vistas como factores de stress, que para além de afectar o desenvolvimento normal da criança, também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. Estudos desenvolvidos por Marinheiro (2002) revelam que a doença pode afectar o estado psicológico dos

pais, sendo que as consequências ou impacto de uma doença/hospitalização sobre o funcionamento familiar podem ocorrer em qualquer uma destas áreas: financeira, social, somática, comportamental, vida mental consciente e inconsciente.

A doença, sobretudo a doença grave, provoca na família uma desorganização funcional, e quando os seus membros não podem assumir o papel habitual, as relações interpessoais estão perturbadas, manifestando-se reacções emocionais e de ansiedade, comprometendo o quotidiano. Para enfrentar esta situação, os membros da família, desenvolvem estratégias muito variadas, entre elas, a procura de informação acerca da doença, a obtenção de suporte junto de familiares e amigos ou a busca de conforto na região.

Pinto, Montinho e Gonçalves (2008), no seu estudo sobre o impacto da doença na família, referem que o tempo actua como um elemento interventor na reorganização da família, funcionando como moratória necessária à integração das mudanças que a família sofre. Estes autores verificaram no seu estudo que a reacção da família pode ser negativa quando a família rigidifica a sua dinâmica relacional e não aceita as mudanças ocorridas, o que pode tornar-se patológico e paradoxal em termos comunicacionais.

Perante a situação da hospitalização de um filho numa UCI, a família é confrontada com novas exigências, alterações nas rotinas e readaptações diversas, susceptíveis de desencadear um maior ou menor grau de stress familiar, sendo que, a família necessita de ajuda externa para se proteger de uma mudança não planeada. Jorge (2004), no seu trabalho de investigação sobre família e hospitalização da criança, conclui que a hospitalização súbita é impossível de prever e pode conduzir a uma situação de crise familiar que exige uma adaptação no sentido da redefinição relacional da dinâmica familiar. Os profissionais de saúde necessitam por isso de atender do ponto de vista físico, psicológico e social, não só a própria criança como também e de forma indissociável a sua família. Gonçalves *et al.* (1999) identifica três áreas de stress na família: interrupção da vida na comunidade; preocupação com a possível morte ou sequelas da criança; incerteza quanto à capacidade de controlar o ambiente que a rodeia.

A preocupação de envolver a família de forma sustentada no plano de cuidados não é recente. Já nos finais da década de 80 do século XX, alguns investigadores debruçaram-se sobre esta

problemática. Entre eles, Coulter (1989) e Farrel (1989) desenvolveram estudos sobre a identificação das necessidades dos pais de crianças internadas em UCI. Dos estudos efectuados sobressaiu de entre as três primeiras necessidades manifestadas pelos pais, a necessidade de informação.

Também Brazelton (1988) salienta que a atitude da equipa de saúde face à comunicação e informação será mais bem sucedida se estes reconhecerem o que os pais realmente necessitam. Segundo Barros (1998, p. 25) “o reconhecimento dos pais como elemento activo e responsável da equipa de saúde pediátrica e o desenvolvimento de uma relação de confiança entre os pais e o pessoal é necessário e os pais deverão ser encarados pela equipa de enfermagem como aliados.”

As famílias que desenvolvem estratégias de adaptação face à situação de doença conseguem obter maior segurança e controlo. Quando as famílias não se conseguem adaptar a essa situação, necessitam de assistência para poder desenvolver essas estratégias. Assim, é crucial que a equipa de saúde conheça quais são estas tarefas, afim de propor intervenções na família, não apenas atendendo aos aspectos instrumentais, mas também, aos aspectos emocionais que afectam a família da criança doente (Damião e Rossato-Abéde, 2001).

No desempenho das suas funções, os profissionais de saúde estão em contínua comunicação, sendo esta um elemento determinante na relação de ajuda, na prestação de cuidados e na avaliação desses mesmos cuidados.

A enfermagem pressupõe um diálogo personalizado entre o enfermeiro e a família, permitindo estabelecer uma comunicação funcional, pedagógica e terapêutica. A comunicação terapêutica permite o estabelecimento de uma ligação entre o enfermeiro e a família, baseando-se numa compreensão empática, numa relação privilegiada que favoreça a satisfação das necessidades psicossociais do utente (Phaneuf, 1995). O cuidar não deve basear-se apenas na ciência e tecnologia, uma vez que poderia conduzir à desumanização. Assim, quanto mais técnico se torna o ambiente, mais o ser humano tem necessidade de uma dimensão relacional (Hesbeen, 2000).

Numa análise das vertentes da comunicação, salienta-se a importância que essas vertentes têm na qualidade do relacionamento interpessoal, bem como na prática do cuidar na perspectiva de enfermagem de família.

Metodologia

Justificação e tipo de estudo

O presente trabalho surge da necessidade de uma compreensão acrescida acerca do fenómeno das vivências de pais de crianças internadas em cuidados intensivos, tal como se apresenta, sem tentar controlá-lo. A finalidade não é tanto avaliar mas antes descrever e interpretar. Desta forma enquadra-se na metodologia qualitativa. A escola deste método prendeu-se com o facto deste tipo de metodologia gerar informações ricas e detalhadas que mantêm intactas as perspectivas dos participantes (Streubert e Carpenter, 2002).

O nível de estudo aplicado é de nível I, exploratório–descritivo. Neste nível de estudo pretendemos perceber, contar e descrever o fenómeno em estudo. Para além desta descrição investigamos a natureza complexa do fenómeno e os factores com os quais ele está relacionado. Com a pesquisa exploratória temos como objectivo desvendar as várias maneiras pelas quais o fenómeno se manifesta, assim como os processos subjacentes.

O nosso tema diz directamente respeito a uma realidade pessoal (procurar a compreensão de vivências de alguns pais e mães de crianças internadas na UCI do HP).

Questões de investigação

A grande questão que norteou o nosso estudo foi: “Quais as vivências de pais que acompanham os seus filhos na UCI do HP?”.

Consideramos ainda outras questões de investigação, sendo elas: “Quais as reacções e sentimentos dos pais face ao internamento do seu filho?”; “Quais as estratégias que os pais adoptam para ultrapassar as dificuldades sentidas?”; “Qual a percepção dos pais sobre a importância do acompanhamento do filho durante o internamento?”.

Seleção dos informantes

Na seleção dos informantes recorreremos à amostragem intencional. A amostra do estudo foi constituída por sete mães e pais de crianças internadas na UCI do HPC.

Preocupamo-nos em encontrar os participantes certos que pudessem contar uma história autêntica acerca do fenómeno vivido. Para este fim, os participantes ideais experienciaram o fenómeno, foram capazes de dar um relato articulado das suas experiências e sentiram-se satisfeitos e confortáveis ao partilhar as suas observações com os investigadores.

O contacto dos investigadores com os informantes foi determinante na selecção da amostra, tendo a escolha dos informantes no estudo seguido alguns critérios previamente definidos, sendo eles, a vontade de participar, o consentimento informado, serem pais e mães de crianças com idade compreendida entre zero dias e catorze anos, terem acompanhado o filho ao longo do internamento na UCI do HPC, o internamento da criança na UCI ter sido superior a oito dias e a possibilidade de realizar a entrevista após a alta da UCI.

Processo de recolha de dados

Optámos pela entrevista semi-estruturada como instrumento de colheita de dados porque permite a compreensão dos problemas, preocupações e necessidades do entrevistado.

As entrevistas decorreram no período compreendido entre Fevereiro e Julho de 2008 (após autorização verbal do Concelho Directivo do HPC e formalmente a 15 de Março de 2008). A duração média de cada entrevista foi de 30 minutos e foram realizadas pelos investigadores face a face, gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

Organização e tratamento dos dados

A análise de dados iniciou-se pela transcrição das entrevistas, o que nos permitiu reunir uma grande quantidade de dados.

Começamos por fazer uma exaustiva leitura das entrevistas para chegar a uma espécie de impregnação. Seguiu-se o processo interpretativo, iniciando por uma divisão do texto em segmentos de informação, organizando-se os discursos num quadro das principais categorias de onde ressaltaram diversos códigos.

Sendo os dados provenientes de uma entrevista semi-estruturada, estes foram sujeitos a análise de

conteúdo com o objectivo de identificar as unidades de registo. A partir daí fizemos a categorização tendo em conta que algumas questões orientadoras davam a indicação de algumas estruturas categoriais. Das categorias e unidades de registo emergiram subcategorias que serviram de base para a análise das questões de investigação.

A técnica de análise utilizada seguiu o percurso metodológico de Van Manen (1990). Utilizou-se um raciocínio lógico, utilizando na primeira fase a análise dedutiva que se traduziu na organização e categorização dos dados de acordo com as questões orientadoras. A partir da categorização fizemos uma análise indutiva o que se verificou na análise das experiências dos pais em relação a cada um dos temas predefinidos na primeira fase da análise.

A interpretação não é neutral, os dados são filtrados através dos olhos e ouvidos dos investigadores, no entanto, os investigadores conscientemente examinaram as próprias assunções e experiências com o fenómeno em estudo, prosseguindo numa perspectiva mais compreensiva e hermenêutica (Van Manen, 1990; Queiroz, Meireles e Cunha, 2007).

Questões éticas e rigor científico do estudo

Relativamente aos procedimentos na colheita de dados tivemos em conta essencialmente dois aspectos, por um lado a autorização do hospital e por outro lado o consentimento informado dos informantes.

Com o objectivo de garantir o anonimato e a confidencialidade dos entrevistados e dos dados obtidos, a identidade do sujeito da pesquisa foi sempre salvaguardada, utilizando códigos de identificação.

Nas entrevistas procurámos validar a informação com os informantes. Sempre que surgiram alterações, embora mínimas, estas foram incluídas na análise de forma a ir ao encontro do rigor e respeito pelos dados obtidos.

A análise dos dados foi acompanhada por um investigador experiente no sentido de validar a construção das categorias e subcategorias a partir das questões de investigação e controlar a subjectividade dos investigadores. O estudo teve a orientação da Prof. Regina Amado. Agradecemos também o apoio e incentivo da Prof. Doutora Ana Albuquerque Querós na realização deste trabalho.

Resultados

A partir da leitura e releitura das narrativas obtidas através das entrevistas, chegou-se a uma espécie de *insight* sobre o fenómeno em estudo. Após este período de impregnação, com o objectivo de facilitar a análise de dados, procedeu-se à elaboração de um quadro onde se organizou toda a informação obtida. O quadro 1 apresenta as categorias e sub-categorias que emergiram das questões orientadoras.

QUADRO 1 – Categorias temáticas

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	INDICADORES
Reacções e sentimentos dos pais	Reacção perante a doença e internamento	Choque/Surpresa
		Incredibilidade/Negação
		Desespero/Impotência
		Ansiedade/Pânico
		Revolta
		Tristeza
		Culpa
		Sensação de perda/Separação
		Impacto negativo
		Esperança/Confiança
	Sentimentos e emoções no internamento	Revolta
		Tristeza/desilusão
		Culpa
		Preocupação / Incerteza
		Medo
		Confiança /Segurança
		Aceitação/ Esperança
	Dificuldades	Familiar
		Estar longe de casa
		Falta de apoio
Laboral		
Constrangimentos	Condições de alojamento	
	Técnicas e Equipamento	
	Ambiente	
	Profissionais	
	Agravamento do estado de saúde do filho	
	Ver outras crianças doentes	
Estratégias para ultrapassar as dificuldades sentidas	Expectativas de apoio	Marido
		Família
		Amigos
		Escola
		Profissionais de saúde
	Apoio efectivo	Espiritual/Religioso
		Familiar
		Profissionais de saúde
		Amigos
		Laboral
	Importância do apoio	Fundamental
		Conforto
		Tranquilidade/ Segurança
		Ajuda
		Sentir-se acompanhado
	Estratégias de coping	União familiar
		Contacto com situações similares
		Desabafar
		Acompanhar o filho
		Participação nos cuidados
Ir a casa		
Percepção dos pais sobre a importância do acompanhamento do filho	Significados	Importante
		Confiança/Segurança
		Ajuda
	Importância para os pais	Segurança/Confiança
		Presença
		Contacto/Carinho
		Participação nos cuidados
		Estar informados
	Importância para os filhos	Segurança/Tranquilidade
		Ligação pais-filho
		Melhor recuperação
		Sentir-se acompanhado
Ambiente Comunicacional Humanizado	Informação sobre a situação clínica	Necessidade de informação
		Suficiente
		Insuficiente
		Tardia
	Impacto da comunicação terapêutica nos pais	Clara
		Satisfação
	Comunicação humana/presença	Insatisfação
		Não verbal
		Informal
		Médica/Enfermagem/Mães

Os dados obtidos sofreram uma análise baseada numa perspectiva global por categorias, embora individualizadas por entrevistas, já que cada uma possui uma ideia e opinião a validar e considerar. Desta forma, foi essencial recorrer às citações dos entrevistados, de modo a reforçar o processo de interpretação de uma resposta, num determinado tema.

Discussão

As opções que fomos tomando acerca da metodologia utilizada neste estudo implicam que se tenha a noção de que este estudo, de carácter qualitativo, não permite nenhuma generalização de resultados, mas antes a identificação de alguns temas que poderão servir de base a outras investigações nesta temática. O facto dos entrevistadores serem enfermeiros na UCI poderia influenciar o informante. Conscientes dessa limitação, optámos por realizar as entrevistas pelo menos uma semana após a alta desse serviço, no sentido de minimizar constrangimentos. Por outro lado, o facto dos investigadores conhecerem os informantes previamente facilitou a expressão de sentimentos e emoções por parte dos pais.

Reacções e sentimentos dos pais

A primeira categoria pretende responder a um dos objectivos traçados neste estudo: perceber as reacções e sentimentos dos pais de crianças face ao internamento do seu filho

Os pais entrevistados demonstraram que se encontram em situação de crise surgindo sentimentos de choque e recusa da realidade face à necessidade de internamento em cuidados intensivos.

Eu acho que foi um choque muito grande, essa parte assim da descoberta (...) (E3)

Não há palavras, parece que acontece sempre aos outros, não estamos a pensar. (E1)

Foi horrível, acho que não tem explicação. (E6)

Segundo Kübler-Ross (*apud* Zavaschi, 1993) os familiares da criança gravemente doente experimentam uma sequência de sentimentos comuns a todos os seres humanos, quando defrontados com situações trágicas, tais como o choque inicial e a negação (que se caracteriza por uma recusa ou incapacidade de evitar a situação), sentimentos de raiva, fúria e inveja

(“porquê comigo?”; “porquê com o meu filho?”), vontade de adiar o inevitável, depressão, onde a raiva dá lugar à tristeza e eventual aceitação, que envolve uma redução da angústia e um ajustamento das expectativas à realidade.

Face à confrontação com a realidade algumas mães referiram sentimentos de desespero por não conseguirem ajudar o seu filho. Experimentaram também sentimentos de revolta, tristeza, culpa e sensação de perda, provocados pela separação imediata inevitável numa situação de internamento.

Quando foi diagnosticada a doença foi cair assim num buraco sem fundo e sem saber onde é que nós iríamos parar. (E7)

Porque é que me aconteceu a mim? Será que eu fiz alguma coisa de mal? Será que a culpa foi minha? (E5)

Após a fase inicial, os pais começam a procurar explicações para a doença, ocorrendo geralmente um período de auto-acusação ou de acusações mútuas.

O sentimento de culpa esteve presente em duas mães, pelo menos num momento ao longo do internamento, também preocupação e incerteza em relação ao futuro foram sentimentos que acompanharam alguns pais durante o internamento. Um dos pais referiu mesmo uma preocupação acrescida no que diz respeito às intervenções cirúrgicas a que o seu filho foi submetido. O sentimento de medo aparece frequentemente relacionado com intervenções médicas e cirúrgicas de grande risco.

No estudo de investigação desenvolvido por Jorge (2004), os pais sentem o internamento do seu filho como uma separação da criança, uma quebra na organização do quotidiano (deslocação, despesas, faltas ao trabalho) e é acompanhada por sentimentos que vão desde medo de perder o filho, impotência e culpa. A culpa é uma resposta quase universal para os pais.

A contrastar com os sentimentos acima referidos, a confiança nos profissionais de saúde foi apontada pela maioria dos pais como sendo um factor de segurança dando-lhes alguma tranquilidade. Percebe-se que a maioria dos pais, com o decorrer do tempo, caminharam para uma fase de aceitação.

Na perspectiva de Kessler *apud* Marinheiro (2002), depois da fase de choque segue-se a fase de ajustamento.

Saber que ela estava a ser bem tratada tranquilizou-nos um bocado. (...) (E5)

As atitudes dos vários profissionais envolvidos nos cuidados à família são relevantes para que a experiência no internamento decorra da melhor maneira possível. Os enfermeiros são os profissionais que deverão estar melhor preparados para identificar os sentimentos vividos por estes pais e intervir de forma a ajudá-los a lidar com estes sentimentos.

As principais dificuldades relatadas pelos pais estão directamente relacionadas com aspectos familiares, condição laboral e deficientes condições de alojamento.

O acompanhamento dos filhos pode provocar problemas como a alteração de padrões comportamentais, a modificação das rotinas de vida, bem como a alteração da situação financeira, social e afectiva (Gonçalves *et al.*, 1999).

Está tudo virado de pernas para o ar, os meus filhos, o meu marido, o meu filho está muito em baixo, o meu marido também está muito em baixo, é muito complicado gerir essas situações todas... isso é o mais difícil, não conseguir dividir-me (...) (E6)

(...) a falta de condições físicas, essas saltam à vista rapidamente, saltam assim que chegamos ao hospital, vê-se que é um edifício antigo, velho, o que encontramos, vemos muitos pormenores... eu consigo estar aqui este tempo todo porque tenho onde ir tomar o meu banhinho, a casa da minha tia, e aqui é uma coisa que falha principalmente aos pais (...) (E1)

Para além das dificuldades referidas anteriormente há situações em que os pais se sentiram inevitavelmente constrangidos. Estes constrangimentos prendem-se essencialmente com técnicas invasivas e equipamentos existentes na unidade. Paralelamente a estas situações, o ambiente surge como um factor condicionante na vivência destes pais.

As experiências passadas, conflitos e perdas são de grande importância na boa resposta da família ao stress. O ambiente físico do hospital, por si só, é uma fonte de stress, pelo barulho, máquinas, falta de privacidade e ausência de rotina diária normal, assustando e afastando a família da criança (Zavaschi, 1993).

Ao início incomodava-me bastante (o material). Principalmente quando ela foi entubada com o ventilador fez-me assim um bocado de impressão (...) às vezes ela ser entubada, quando foi a ligação do cateter principal, quando ela era aspirada, são tudo situações que me custaram muito. (E2)

Ainda hoje me assusto com isso. Todo o ambiente do hospital (...) (E7)

Estratégias para ultrapassar as dificuldades sentidas

Os achados permitiram atingir conhecer as estratégias que os pais adoptam para ultrapassar as dificuldades sentidas.

O apoio efectivamente recebido é extremamente importante na saúde de cada família, embora não seja só por si suficiente. Os pais têm necessidade de desenvolver estratégias de *coping*, procurando adaptar-se à sua nova realidade.

O cônjuge foi referido como a pessoa de quem mais esperavam apoio incondicional nesta fase, sendo as expectativas de apoio também elevadas em relação à família mais próxima e amigos. Os pais apresentaram também elevadas expectativas de apoio por parte dos profissionais de saúde, quer no acolhimento, quer ao longo do internamento na UCI.

Relativamente ao apoio efectivo, os pais viram as suas expectativas suplantadas no que diz respeito ao apoio do cônjuge e dos profissionais de saúde, referindo no entanto terem sentido alguma falta de apoio familiar e de amigos, o que consideram ter a ver com o facto do seu filho estar internado numa unidade fechada com restrição de visitas.

(...) tive sempre o meu marido ao meu lado (...) às vezes o meu pai vem cá falar um bocadinho connosco (...) *Do meu marido, sobretudo (...)* (E3)

(...) a nível... dos médicos como dos enfermeiros, acho que todos me deram apoio. (...) ajudava, com alguns houve uma relação mais de ajuda (...) (E3)

Outra das formas de apoio encontradas pelos pais refere-se ao apoio religioso e espiritual. A presença de uma capela junto à UCI facilitava as suas expressões religiosas.

Ajudava o facto de haver aqui ao lado uma capela. (E1)

Deixavam-me entrar e sair quando queria chorar, desabafar, para chorar na capela (...) (E7)

Nas nossas entrevistas, alguns pais referem que esperavam a ajuda de um psicólogo ou psiquiatra durante o internamento do seu filho, para si mesmo ou para familiares próximos (marido e outros filhos), no sentido de facilitar a adaptação de toda a família à situação de doença.

Faltar algum quer para os pais quer para os doentes mas algum que tenha conhecimento psicolgicos, um psiclogo ou um psiquiatra, mas daquelas pessoas que ajam informalmente, mas a srio, saibam o que esto a fazer; eu julgo que faltou esse acompanhamento psicolgico, isso ser uma falha (...) (E1)

Os pais consideraram que o apoio recebido durante o internamento do seu filho foi fundamental, sobretudo o apoio dado pela famlia nuclear e enfermeiros. Referiram como muito importante o facto de algumas enfermeiras se mostrarem disponveis para ouvir e dirigirem a sua ateno de cuidados para a famlia, confortando e tranquilizando os pais ao longo do internamento e transmitindo-lhes segurana em situaoes de stresse.

O apoio aos pais nestes momentos  fundamental, transmitindo-lhes disponibilidade e consciencializando-os para os benefcios da sua presena durante a hospitalizao (Damio e Rossato-abde, 2001)

S o facto de vocs virem ter connosco e apresentarem-se pelo nome, basta isso, sim, porque nem todas fazem isso, e dizerem "Sou a Enfermeira tal, se precisar alguma coisa... ", isso para mim foi muito importante porque ns passamos a gostar muito mais dessa enfermeira, at preferimos que ela esteja com o nosso filho. (E4)

Quando se tem aqui um filho, nem que se seja uma pessoa muito forte, se no tiver apoio tanto dos profissionais que cuidam do nosso filho como dos familiares mais prximos torna-se muito difcil de ultrapassar. (E5)

Ao longo do internamento, a famlia, em particular os pais que acompanham a criana internada na UCI, vo desenvolvendo estratgias para ultrapassar os seus sentimentos negativos, dificuldades e constrangimentos, e assumem gradualmente as suas funoes como famlia, revendo os seus papis no equilbrio da mesma. Essas estratgias passaram pelo contacto com situaoes similares, participao nos cuidados ao seu filho, ir a casa, desabafar, acompanhar os seus filhos.

Tentei conciliar as coisas, mas  difcil, depois comecei a ir a casa mais vezes para os outros no se sentirem to abandonados. (E6)

La tentando mentalizar-me assim, os sorrisos dela era tambm um sorriso para mim, ento tentava andar mais alegre cada vez que ela sorria. (E2)

A tenso e a mudana fazem parte do funcionamento normal da famlia sendo considerada disfuncional, a que  incapaz de enfrentar de forma positiva as mudanas e tensoes do seu meio. Estas, face  tenso (stresse) das transioes, aumentam a rigidez do seu funcionamento, ou por outro lado, so demasiado flexveis, resistindo  explorao das alternativas. As famlias funcionais so aquelas, que face a problemas os enfrentam e os conseguem resolver, crescendo. Esta ideia assenta o pressuposto de que a famlia  capaz de gerar um equilbrio entre mudana e estabilidade. (Wright e Leahey, 2002)

Algumas mes referiram que o contacto com situaoes similares, falando com outras mes cujos filhos esto na mesma fase ou numa fase posterior da doena, facilitou o processo de aceitao da situao a que se viram sujeitas.

(...) "eu estou aqui to longe de casa, no conheo c ningum, isto vai ser muito complicado" mas entretanto comecei a dar bem com outras mes. (E2)
O ver a outra criana permitiu-me perceber melhor porque ela no palavra, no sorria... agora j consigo falar melhor sobre as coisas... como esto c outras mes acabamos por nos confortar umas s outras. (E5)

Percepo dos pais sobre a importncia do acompanhamento do filho

Os dados obtidos permitiram perceber a percepo dos pais sobre a importncia de acompanharem o seu filho. Os pais consideraram muito importante acompanhar o filho, o que constituiu um factor de segurana para eles prprios.

Houve pais que consideraram que, estando a acompanhar o filho se sentiam mais presentes, salientaram ainda que o facto de poderem estar em contacto com o filho e ao mesmo tempo dar-lhes carinho, foi fundamental em todo o processo de doena e internamento. A tcnica de Canguru foi um aspecto muito valorizado pelas mes, constituindo um momento de prazer para ambos.

O importante era poder estar ao p do meu filho, eu fiz um tracto com o meu filho, enquanto ele estivesse aqui eu tambm estava... (E1)

Foi muito importante eu estar a acompanh-la, eu acho que no conseguia saber que ela estava aqui sozinha. (E3)

É muito bom fazer canguru, sentir ali o nosso filho, quentinbo, junto a nós, e ele estar bem, estar calminbo, respirar bem... (E4)

Os pais referiram ainda que o facto de estarem presentes possibilita o acompanhamento da evolução clínica do filho, essencialmente através da informação que lhes é facultada.

Para diminuir os efeitos da hospitalização nas unidades de cuidados intensivos é fundamental a presença dos pais de forma a proporcionar à criança a afectividade e continuidade de cuidados de que ela necessita. A presença dos pais durante o internamento numa UCI evita que a criança sofra o traumatismo da separação e constitui a chave para o apoio emocional à criança. A presença dos pais junto do filho hospitalizado é muito mais do que uma questão de humanidade, é um princípio de saúde mental tão importante como os princípios de assepsia o são para a saúde física (Curry, Salt e Granger *apud* Jorge, 2004).

A maioria dos pais, nossos informantes, considera que a ligação pais/filho sai reforçada pela sua presença junto do filho.

(...) depois também comecei a participar nalguns cuidados a dar o banbo, mudar a fralda,... e isso também ajuda, uma pessoa sente-se mais útil, sentia-me melhor (...) não me senti pressionada, pelo contrário, sentia-me rejeitada por saber que não podia cuidar dele no início (...) com o hábito de ver e tudo uma pessoa já começou a mudar a fralda, a dar banbo... comecei a conhecê-lo melhor (...) (E6)
Senti que ela estava mais calma quando eu estava ao lado dela. (E5)

Ambiente comunicacional humanizado

No decorrer da investigação, para além das questões orientadoras sobressaiu o ambiente comunicacional humanizado existente na UCI do HP entre os pais e os profissionais de saúde. Nesta categoria destacam-se os aspectos relacionados com a comunicação dos profissionais de saúde com os pais, nomeadamente acerca da informação sobre a situação clínica, o impacto da hospitalização nos pais e a comunicação humana / presença.

A necessidade de informação que os pais sentem em momentos de importância vital para a vida do seu filho e para as suas próprias vidas, é premente e foi expressa no nosso estudo.

Para mim o que me custava mais era quando os médicos entravam e falavam assim baixo, não nos diziam logo o que se passava e falavam uns com os outros, e a gente ficava logo a pensar, está alguma coisa mal, porque se estivesse tudo bem eles diziam logo. (E3)

De uma maneira geral os pais sentiram que a informação que lhes foi facultada foi suficiente e clara, houve no entanto algumas situações, nomeadamente em relação a resultados de exames, em que a informação foi insuficiente e em alguns casos tardia. Robb (1998) faz referência a um estudo feito por Molter, aplicado aos familiares de doentes que estiveram numa UCI. Após uma pesquisa, Molter criou uma lista de necessidades identificadas, na qual a maioria refere-se ou relaciona-se com a necessidade de informação e comunicação.

Quando os pais descobrem que o seu filho está doente, é de extrema importância uma preparação psicológica, baseada em informações simples, precisas e verdadeiras, de forma gradual e mostrando disponibilidade para eles fazerem perguntas e esclarecerem as suas dúvidas (Lourenço, 1990).

A informação que me foram dando era suficiente, às vezes perguntava outras vezes explicavam-me o que iam fazendo e eu fui percebendo. (...) (E5)

Durante o estudo que realizamos verificou-se que a maioria dos pais ficaram satisfeitos com a comunicação que estabeleceram com os enfermeiros, contudo pelos depoimentos denota-se que a comunicação terapêutica ainda não é realizada de forma contínua e estruturada, ficando ao critério de cada enfermeiro a escolha do momento e da forma como a realiza.

Manter e utilizar a comunicação terapêutica com as famílias requer treino e prática, tendo por base a motivação e interesse (Neeb, 2000).

Algumas mães procuram como complemento da informação, a comunicação não verbal. A comunicação informal foi referida pelos pais como sendo a mais utilizada pelos profissionais de saúde, não havendo um local próprio para essa comunicação. O sucesso da comunicação depende da oportunidade, do tempo e local em que é desenvolvida (Béon, 1992).

(...) outra enfermeira passava só e batia assim nas costas. (E3)

Os pais comunicaram essencialmente com enfermeiros e médicos e valorizaram também a comunicação com outros pais e mães de crianças internadas na UCI.

Souza *et al.* (2006) considera a comunicação como

uma ferramenta vital no processo de cuidar em enfermagem e evidenciou a importância do uso de vários tipos e técnicas de comunicação como co-responsáveis pela assistência de enfermagem cada vez mais humana e qualificada.

Wong (2006) refere que o processo de comunicação está na base da prática de enfermagem contribuindo para a relação enfermeiro/utente e família. Assim, esta comunicação é mais do que informação, é um processo interactivo e pluridisciplinar.

Quanto à informação, quem me tem dado mais informações são os enfermeiros (...) e acho que as enfermeiras dizem-me tudo o que é importante. (E4) Para tentar perceber melhor falei com outra mãe (...) pois tinha o mesmo problema. (E5)

Conclusões

Com este estudo pretendeu-se aumentar o conhecimento relativo à forma como os pais vivenciam o internamento dos seus filhos na UCI. O estudo, para além de enriquecer o nosso conhecimento sobre o tema e constituir um contributo para a nossa formação pessoal, proporciona a outros enfermeiros no mesmo contexto alguns subsídios que poderão contribuir para uma prática de enfermagem mais desperta para as vivências dos pais.

Os resultados encontrados dão resposta aos objectivos propostos no início do trabalho, salientando-se algumas ideias que passamos a apresentar. Perante a situação de doença e internamento dos filhos os pais reagiram com sentimentos de choque e recusa da realidade. O momento do acolhimento na UCI foi particularmente vivido com angústia pelo tempo de espera e pela falta de informação. Ao longo do internamento os sentimentos mais frequentes foram desespero, revolta, tristeza, preocupação e culpa. As principais dificuldades relacionam-se com aspectos familiares, laborais e com as condições de alojamento e os constrangimentos prendem-se essencialmente com as técnicas invasivas, o equipamento e o ambiente. Quem mais apoiou os pais foram o cônjuge e os enfermeiros. A restrição de visitas na unidade baixou as expectativas dos pais em relação ao apoio de familiares e amigos. Relativamente às estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades, foram o recurso à espiritualidade, o apoio familiar e o contacto com outros pais. Os pais consideraram que

o facto de estarem a acompanhar o filho foi muito importante para eles e para os filhos e deram relevo à participação nos cuidados e à técnica de Canguru. Relativamente à informação sentiram-se satisfeitos e consideraram que foi suficiente e clara, havendo no entanto alguns pais que referiram sentir que lhes era dada informação fragmentada e pouco consistente. Valorizaram também a comunicação não verbal e a comunicação entre pares.

Apontamos algumas sugestões e recomendações inferidas das conclusões a que chegámos. Deverá haver um maior investimento por parte dos enfermeiros no momento do acolhimento, nomeadamente, haver menos tempo de espera por parte dos pais e haver mais informação durante este tempo. Parece-nos evidente que se deverá continuar a apostar na parceria de cuidados e promover a técnica de canguru. Os enfermeiros deverão ponderar a criação da figura do enfermeiro de referência para um atendimento mais personalizado, que facilite a relação de ajuda enfermeiros – família. Precisamos de continuar a desenvolver esforços no sentido da existência de um psicólogo, que dê apoio a estas famílias e estudar a possibilidade de proporcionar mais flexibilidade nas visitas, nomeadamente das pessoas mais significativas. Dentro das limitações estruturais que existem, desenvolver esforços junto das entidades competentes para proporcionarmos melhores condições de alojamento.

Acreditamos que a construção do novo Hospital Pediátrico será uma mais valia para o cuidar humanizado às famílias. Todos os outros aspectos dependem sobretudo da formação e da sensibilização dos enfermeiros que trabalham em cuidados intensivos neonatais e pediátricos.

Bibliografia

- BARROS, Luísa (1998) – As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo. *Análise Psicológica*. Nº 1, p. 11-28.
- BÉON, P. (1992) – *Como desenvolver a comunicação na empresa*. Mem Martins: Europa América.
- BRAZELTON, T. B. (1988) – *O desenvolvimento do apego: uma família em formação*. São Paulo: Artes Médicas.
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS (2006) - Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE) : versão 1.0. Geneva: International Council of Nurses.

- COULTER, Margaret A. (1989) – The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing*. Vol. 5, nº 1, p. 4-10.
- DAMIÃO, Elaine ; ROSSATO-ABÉDE, Lisa (2001) – Interação com a família da criança cronicamente doente. In *Manual de enfermagem* [Em linha]. [Consult. 16 Out. 2007]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ics-saude.org.br/enfermagem>>.
- FARRELL, Michael (1989) – Parents of critically ill children have their needs too. *Intensive Care Nursing*. Vol. 5, nº 3, p. 135-146.
- GONÇALVES, Marco [et al.] (1999) – O acolhimento em cuidados intensivos. *Informar*. Ano 5, nº 18.
- HESBEEN, Walter (2000) – *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- JORGE, Ana M. (2004) – *Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- LOURENÇO, Alfredo C. (1990) – Preparação pré-operatória da criança e família. *Nursing*. Ano 3, nº 35, p. 9-11.
- MANEN, Max van (1990) – *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. New York: State University of New York Press.
- MARINHEIRO, Providência (2002) – *Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio*. Coimbra: Quarteto Editora.
- NEEB, K. (2000) – *Fundamentos de enfermagem de saúde mental*. Loures: Lusociência.
- PHANEUF, Margot (1995) – *Relação de ajuda: elemento da competência da enfermeira*. Coimbra: Edição Cuidar.
- PINTO, J. M. ; MONTINHO, L. M. S. ; GONÇALVES, P. R. C. (2008) – O doente queimado e a dinâmica familiar: o impacto da doença na família. *Referência*. 2ª Série, nº 6, p. 69-76.
- QUEIROZ, Ana A. ; MEIRELES, Maria A. ; CUNHA, Sara R. (2007) – *Investigar para compreender*. Loures: Lusociência.
- ROBB, Yvonne A. (1998) – Family nursing in intensive care part two: the needs of a family with a member in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*. Vol. 14, nº 4, p. 203-207.
- SACCUMAN, E. ; SADECK, L. S. R. (1996) – *Assistência aos pais de recém-nascidos de risco*. In LEONE, C. ; TRONCHIN, D. – *Assistência integrada ao recém-nascido*. São Paulo [etc.] : Editora Atheneu.
- SOUZA, M. B. B. [et. al.] (2006) – *Reflectindo sobre a comunicação no cuidado de enfermagem*. Nursing. Ed. Brasileira. Ano 9, nº 102, p. 1111-1116.
- WONG, Donna L. (1999) – *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- WRIGHT, Lorraine M. ; LEAHEY, Maureen (2002) – *Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Roca.
- ZAVASCHI, M. L. [et al.] (1993) – A reacção da criança e do adolescente à doença e à morte – aspectos éticos. *Revista Bioética*. Vol. 1, nº 2, p. 165-172.