

Sistemas de apoio na unidade de terapia intensiva pediátrica: perspectiva dos familiares

Support systems in the pediatric intensive therapy unit: family perspective

Sistemas de apoyo en la unidad de cuidados intensivos pediátrica: perspectiva de los familiares

Jéssica Stragliotto Bazzan¹

ORCID: 0000-0002-8457-134X

Viviane Marten Milbrath¹

ORCID: 0000-0001-5523-3803

Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz¹

ORCID: 0000-0001-6075-8516

Marilu Correa Soares¹

ORCID: 0000-0001-9171-1083

Eda Schwartz¹

ORCID: 0000-0002-5823-7858

Deisi Cardoso Soares¹

ORCID: 0000-0002-9800-5998

¹ Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil.

Como citar este artigo:

Bazzan JS, Milbrath VM, Gabatz RIB, Soares MC, Schwartz E, Soares DC. Support systems in the pediatric intensive therapy unit: family perspective. Rev Bras Enferm. 2019;72(Suppl 3):243-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0588>

Autor Correspondente:

Jéssica Stragliotto Bazzan

E-mail: jessica_bazzan@hotmail.com



Submissão: 02-03-2019 **Aprovação:** 07-07-2019

RESUMO

Objetivo: identificar e analisar os sistemas de apoio utilizados pelos familiares para o processo de adaptação à internação da criança na unidade de terapia intensiva. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada em um hospital localizado na região Sul do Brasil. Coletaram-se os dados entre junho e julho de 2017, por meio de entrevista semiestruturada com familiares de crianças internadas. Para tratamento dos dados utilizou-se o modelo de adaptação e análise temática. **Resultados:** emergiram quatro temas: a família e os amigos como sistema de apoio; os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio; a espiritualidade como sistema de apoio; a equipe de saúde como sistema de apoio. **Considerações finais:** foi possível identificar os sistemas de apoio utilizados no processo de adaptação familiar e suas manifestações de interdependência. Evidenciou-se a necessidade de os enfermeiros intensificarem a escuta visando fortalecer o sistema de apoio dos familiares das crianças internadas na unidade estudada.

Descritores: Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica; Família; Hospitalização; Sistemas de Apoio Psicossocial; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to identify and to analyze the support systems used by family members for the adaptation process to the child's hospitalization in the intensive care unit. **Method:** qualitative research, conducted in a hospital located in the Southern Brazil. Data were collected between June and July 2017, through semi-structured interviews with family members of hospitalized children. The adaptation model and thematic analysis were used for data processing. **Results:** four themes emerged: family and friends as a support system; the family members of other hospitalized children as a support system; spirituality as a support system; health team as a support system. **Final considerations:** identifying the support systems used in the process of family adaptation and their manifestations of interdependence was possible. The need of the nurses to intensify the listening to strengthen the support system of the family members of the children hospitalized in the unit studied.

Descriptors: Intensive Care Units, Pediatric; Family; Hospitalization; Psychosocial Support Systems; Pediatric Nursing.

RESUMEN

Objetivo: identificar y evaluar los sistemas de apoyo utilizados por los familiares en el proceso de adaptación a la hospitalización del niño en la unidad de cuidados intensivos. **Métodos:** investigación cualitativa, realizada en un hospital ubicado en la región Sur de Brasil. Se recogieron los datos entre junio y julio de 2017, mediante entrevista semiestruturada aplicada a familiares de niños hospitalizados. En el análisis de datos se utilizó el modelo de adaptación y análisis temático. **Resultados:** surgieron cuatro temas: la familia y los amigos como sistema de apoyo; los componentes familiares de otros niños hospitalizados como sistema de apoyo; la espiritualidad como sistema de apoyo; y el personal de salud como sistema de apoyo. **Consideraciones finales:** se pudo identificar los sistemas de apoyo utilizados en el proceso de adaptación familiar y sus manifestaciones de interdependencia. Se destaca la necesidad que tienen los enfermeros de intensificar la escucha con el fin de fortalecer el sistema de apoyo de los familiares de niños hospitalizados en la unidad estudiada.

Descriptores: Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico; Familia; Hospitalización; Sistemas de Apoyo Psicossocial; Enfermería Pediátrica.

INTRODUÇÃO

A internação de uma criança na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) causa aos familiares um forte impacto no cotidiano, pois nesse momento todos os sonhos são esquecidos e o que resta da vida é transformado em medo, diante da grave condição da criança⁽¹⁾. Nesse contexto, para auxiliar na adaptação do familiar à internação da criança em uma UTIP, é necessário formar um sistema de apoio. Esse sistema pode minimizar os efeitos do processo de internação, fazendo com que os familiares não se sintam sós, mas sim amparados, podendo também expressar seu apoio a outras pessoas que vivenciam a mesma condição⁽²⁾.

O sistema de apoio é compreendido como a soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas dentro da sociedade, sendo considerado um terceiro campo de parentesco, amizade, classe social – um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma teia invisível que une as pessoas⁽³⁾. Os sistemas de apoio envolvem a vontade e a capacidade de amar, respeitar e valorizar as pessoas e, assim, ao aceitar e responder ao amor, respeito e valor atribuídos pelos outros, a pessoa que tem um equilíbrio de interdependência confortável sente-se adequada e segura, podendo oferecer apoio recíproco aos demais componentes⁽²⁾.

Considera-se que as famílias durante a internação de uma criança sentem-se amparadas ao formar um sistema de apoio, seja com sua própria família, com amigos, com os profissionais e/ou com os familiares de outras crianças internadas no mesmo local. Dessa forma, passam a compartilhar o mesmo espaço, experiências e sofrimentos relacionados ao processo de saúde-doença de seus filhos, e apoiam-se de modo que juntos consigam resgatar sua dignidade humana⁽³⁾.

De acordo com o Modelo de Adaptação de Roy, a pessoa é um sistema holístico e adaptável, cuja entrada, por meio de estímulos, ativa mecanismos reguladores e cognitivos com objetivos de manter a adaptação; e a saída das pessoas, como sistemas, são as suas respostas, isto é, os seus comportamentos, que por sua vez se tornam retroalimentação para a pessoa e para o ambiente, sendo categorizadas como respostas adaptativas⁽⁴⁾.

Ao considerar que um mesmo estímulo, por estar relacionado a fatores intrínsecos de enfrentamento, causa comportamentos diferenciados nos indivíduos, a teoria de Callista Roy permite reconhecer que as pessoas que passam por algum agravo, mediante estímulos, podem desencadear respostas, adaptativas ou não. Diante disso, a meta da enfermagem é promover a adaptação da pessoa, do grupo ou da comunidade a partir dos modos adaptativos do Modelo de Adaptação de Roy, e assim contribuir para a saúde dos indivíduos como um todo⁽⁵⁾.

Com base no exposto, este estudo teve como questão norteadora: quais são os sistemas de apoio utilizados pelos familiares no processo de adaptação à internação da criança em unidade de terapia intensiva pediátrica?

OBJETIVO

Identificar e analisar os sistemas de apoio utilizados pelos familiares para o processo de adaptação à internação da criança na unidade de terapia intensiva pediátrica.

MÉTODO

Aspectos éticos

Para o desenvolvimento da pesquisa foram respeitados os procedimentos éticos exigidos pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que trata sobre a pesquisa envolvendo seres humanos⁽⁶⁾. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora em sala privativa na Unidade de Pediatria. Para manter o anonimato os entrevistados foram identificados pela letra "F", correspondente a "Família", e por números consecutivos, conforme a ordem das entrevistas (F1, F2...). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas pelo CAAE 69933617.7.0000.5316.

Referencial teórico-metodológico e tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa é uma atividade que exige do pesquisador criatividade, sensibilidade e trabalho árduo, pois ela não acontece de forma linear, mas de forma complexa e desafiadora. Optou-se pela entrevista semiestruturada como técnica de coleta de informações⁽⁷⁾.

Utilizou-se a teoria de enfermagem Modelo de Adaptação de Callista Roy. Nesse modelo compreende-se que as pessoas, ao passar por algum agravo recebendo estímulos, podem desencadear respostas adaptativas eficazes ou ineficazes⁽²⁾.

Tipo de estudo

Por se tratar de um estudo qualitativo, sua elaboração procurou atender ao *checklist* de recomendações dos Critérios Consolidados de Relato de Pesquisa Qualitativa (COREQ)⁽⁸⁾.

Cenário do estudo

O estudo foi realizado na unidade de pediatria, após alta da criança da UTIP de um hospital de grande porte, localizado na região sul do Rio Grande do Sul, Brasil, composta por oito leitos destinados ao Sistema Único de Saúde e dois para convênios, uma equipe multidisciplinar e monitoramento 24h.

Fonte de dados

Participaram da pesquisa 13 familiares (responsáveis) de crianças que estiveram internadas na UTIP durante o período de coleta dos dados. Para a seleção dos participantes foi definido o seguinte critério de inclusão: serem familiares de crianças na UTIP durante o período da coleta de dados. Excluíram-se os familiares de crianças que evoluíram para óbito; os familiares de crianças em cuidados paliativos; os familiares menores de 18 anos de idade; e familiares que se recusaram a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Coleta e organização dos dados

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de junho e julho de 2017, por meio da aplicação de um questionário socioeconômico

e de uma entrevista semiestruturada, individual, em um local privativo, que teve duração média de 30 minutos e foi gravada por dispositivo eletrônico. Durante a coleta de dados estava presente no ambiente o familiar a ser entrevistado, a criança e a entrevistadora.

A entrevista semiestruturada, no contexto da pesquisa qualitativa, respeita as devidas adequações ao contexto individual, visto que isso permite trazer à tona informações de ângulos diferentes, tanto do contexto quanto sobre o fenômeno investigado, possibilitando uma melhor compreensão e integralização dos dados quando do seu processo de análise⁽⁹⁾. A questão utilizada para este artigo foi: onde você buscou apoio para adaptar-se ao processo da internação?

Análise dos dados

As informações das entrevistas foram interpretadas por meio da análise temática de Braun e Clarke⁽¹⁰⁾, que consiste em um método para identificar, analisar e relatar padrões (temas) dentro dos dados, organizando e descrevendo todo o conjunto de dados em detalhes, além de interpretar aspectos do tema de pesquisa. No estágio um, houve a transcrição, leitura e releitura dos dados, e o apontamento de ideias iniciais; no estágio dois, iniciou-se a codificação sistemática dos dados em todo o conjunto destes. Essa codificação foi realizada por meio de cores, identificando ideias em comum entre os depoimentos. Depois iniciou-se o estágio três, com o agrupamento dos códigos em temas potenciais. Em seguida, no estágio quatro, fez-se a revisão dos temas, gerando um mapa temático de análise. No estágio cinco foram nomeados os temas; e no estágio seis foi realizada a análise final dos extratos selecionados, produzindo um relatório acadêmico de análise⁽¹⁰⁾.

Ainda, para interpretação das informações, utilizou-se a teoria de enfermagem Modelo de Adaptação de Roy, conceituado como o sistema de apoio definido pelas pessoas, grupos ou animais que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência humana. A interdependência, que é considerada a base do sistema de apoio, consiste das relações mais próximas das pessoas, com o objetivo de ajudar a alcançar a adaptação efetiva do processo a ser vivenciado. Desse modo, tem-se o comportamento receptivo (daqueles que recebem apoio) e o modo contributivo (daqueles que contribuem para o sistema de apoio), aplicados respectivamente em receber e dar amor, respeito e valor à interdependência⁽²⁾.

A partir da análise temática das entrevistas elaboraram-se os seguintes temas: a família e os amigos como sistema de apoio; os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio; a espiritualidade como sistema de apoio; e a equipe de saúde como sistema de apoio.

RESULTADOS

Participaram do estudo 13 familiares, sendo 12 mães e 1 pai, com faixa etária entre 18 e 39 anos. Cinco participantes eram casados, e oito declararam-se solteiros. Além disso, quatro participantes declararam-se católicos, dois ateus, um evangélico, e seis referiram não ter crença em nenhuma religião, porém acreditavam em Deus. Quatro participantes vivenciavam o processo da internação pela primeira vez, e nove estavam vivenciando uma reinternação.

A família e os amigos como sistema de apoio

Ao dialogar com os familiares das crianças que estiveram internadas na UTIP foi possível identificar que eles buscam formar um sistema de apoio com sua própria família e seus amigos. Os participantes descrevem o estabelecimento de sentimentos mútuos de apoio entre os integrantes da família, com demonstração afetiva nesse momento considerado crítico de suas vidas, desenvolvendo, assim, mecanismos de enfrentamento perante a enfermidade infantil. Nesse sentido, os familiares se unem e demonstram reciprocidade emocional.

Minha mãe que me dava mais força. Ela falava: "não pode desistir, é tua filha, tem que estar firme". Tinha vezes que eu ficava bem para baixo, que eu achava que não ia conseguir estar com ela [a criança] aqui agora, minha mãe estava sempre me ajudando, mas foi sempre ela. (F3)

Tive bastante apoio familiar, me ajudaram muito, família e amigos me ajudavam [...]. Pessoas, assim, que a gente tinha de amizade, só que a gente não tinha tanto contato, mas se aproximaram tanto de mim e de meu marido. (F4)

A importância da família também é sentida mesmo quando esta não se encontra fisicamente presente, oferecendo apoio a distância.

A minha família é muito importante. Eles podem não estar aqui, eles vêm um dia, vêm no outro, não vêm todos os dias, porque a gente não mora aqui, fica difícil o acesso, mas é muito importante. Tu sabes que podes contar com aquela pessoa, tu sabes que se tu ligas aquela pessoa vai vir. Não está aqui, mas está em pensamento aqui. Com certeza, por mais que não esteja [...] parado aqui contigo, mas está preocupado, porque te liga. (F5)

O apoio familiar é compartilhado como elemento facilitador para o enfrentamento da hospitalização infantil na UTIP.

Minha família me deu apoio estando comigo. Nesse momento que eu mais precisava, todos vieram aqui [...]. Tudo muito difícil. Todo mundo veio, as ligações, as orações, todo mundo se comoveu [...], e foi isso que me deu mais força. (F6)

Meu marido estava sempre junto, estava sempre ali. A maioria da minha família mora longe, aí era um ajudando o outro, um segurando as pontas do outro. (F8)

Se não fosse minha família, eu não teria conseguido passar por tudo que a gente passou. A gente fica nervosa, não sabe o que faz. (F9)

O apoio fornecido pelos familiares se torna importante, pois auxilia no processo de adaptação à internação infantil. Ocorre independentemente de ser fornecido presencialmente ou a distância, pois o simples fato de os familiares que acompanham a criança terem conhecimento da preocupação e do amparo dos demais familiares faz com que os efeitos da internação sejam minimizados, resultando no conforto sentido ao saber que existe um sistema com o qual eles podem contar nesse momento de suas vidas.

Os componentes familiares de outras crianças internadas como sistema de apoio

O sistema de apoio também pode ser constituído pelos vínculos estabelecidos com familiares de outras crianças internadas. Neste estudo, identificou-se apoio mútuo entre os familiares das crianças diante da situação vivenciada dentro da UTIP.

Quando tem um na UTI, todo mundo se ajuda, uma mãe sempre atende à outra. (F2)

A gente conversa bastante, os pais que estão ali, a gente conversa bastante. Cada um vai falando um pouco do que está acontecendo. (F7)

O compartilhamento das vivências entre os componentes familiares de outras crianças hospitalizadas gera compaixão entre eles, formando uma amizade que supera a internação dentro da UTIP.

A gente fez muitos amigos aqui. Ali na porta da UTI, na hora que a gente fica esperando, a gente fez muita amizade. [...] As pessoas já saíram da UTIP, mas ficavam aqui [sala de espera da UTIP], que o tratamento deles não durou na UTIP o tempo que durou o meu [...], e até hoje ligam para a gente para saber dele, [...] virou tipo uma família. (F4)

A experiência da internação de um filho na UTIP está vinculada a muito tempo de espera, relativa ao tratamento. Nessa espera, a conversa com os familiares das outras crianças auxilia a fazer passar o tempo e a diminuir a pressão sentida pelos pais:

Umhas mães conversam com as outras. Conversa muito, fala muito e passa, a gente começa a fazer amizade. Aí parece que diminui um pouco a pressão que a gente tem, porque a gente se sente muito pressionado [...]. Tu está ali e aquela demora [da sala de espera], aí pelo menos se tu tiveres uma pessoa para conversar [...] o tempo passa mais rápido. Eu não faço mais nada a não ser isso, é sentar e esperar, não tem outra coisa para fazer para me acalmar a não ser conversar com outros familiares. (F12)

Corroborando esse depoimento, F5 destaca que são as amizades estabelecidas nesse ambiente que auxiliam os pais a se adaptar ao contexto experienciado na UTIP.

Sabe o que faz a gente se adaptar? São as amigas que a gente faz, porque quando a gente chega, tu sentes exatamente como aquele ditado, "um peixe fora d'água". Aí tu te deparas com a situação que se encontra, a tristeza que a gente sente que não pode fazer nada, mas o que faz tu te adaptares são as amigas que tu fazes, que diminui essa sensação. Chega ali no momento que tu vês eles, aquilo diminui, aí tu conversas, aí quando tu entras [na UTIP] [...] já está mais descontraído, já está mais leve, porque cada um conversa do seu problema. É tipo uma terapia, [...] aí quando tu entras lá para dentro já passou o choque, já passou a sensação de solidão de te sentires incapaz de fazer alguma coisa por aquela pessoa, já passou, tu já te sentes melhor. (F5)

No relato de F5 pode-se evidenciar a importância do compartilhamento de apoio entre os familiares das diferentes crianças

hospitalizadas na UTIP, o que auxilia a minimizar a sensação de choque frente ao quadro da internação, bem como a sensação de solidão.

A equipe de saúde como sistema de apoio

O sistema de apoio está presente também na equipe de saúde. Os entrevistados consideram que os enfermeiros têm papel relevante na adaptação dos familiares às vivências dentro da UTIP durante a internação de seus filhos.

As enfermeiras foram demais, tanto que elas vêm ver ela [a criança] aqui [na pediatria], todas elas. Eu não sei como funciona lá, cada uma tem um paciente; as que cuidavam dela vêm ver ela aqui, cada uma em seu turno. Então elas ajudam muito, e ela [a criança] gostava muito delas. (F2)

Pelo fato de os profissionais passarem grande parte do tempo ao lado dos familiares, a troca de experiências por meio do diálogo é uma constante, sendo a comunicação transparente entre profissional e familiar um mecanismo claro de enfrentamento para a adaptação à situação experienciada.

Hoje em dia é muito importante o diálogo, tudo, com a enfermeira, com qualquer outra pessoa, tudo é o diálogo. Se tu conseguires conversar, tu consegues enfrentar aquele problema; se tu não conversas, tu não consegues passar por aquilo ali, tu acha que está todo mundo contra ti [...]. A melhor maneira é conversar [...], alivia a situação, aquela tensão que tu ficas. (F5)

Teve muitas enfermeiras que nos acalmavam, falavam sobre casos parecidos, nos deixam em paz apesar de tudo que estava acontecendo. (F10)

Nessa perspectiva da rede de apoio profissional, outro profissional admirado pelos laços formados é o psicólogo. A psicologia contribui no processo de humanização da experiência vivenciada.

Eu precisava sempre desabafar e não tinha com quem! Então conheci a psicóloga, coloquei tudo aquilo para fora que eu estava sentido, o medo, a raiva, a angústia. (F1)

Porque elas vão tentando te mostrar uma esperança onde, às vezes, tu já não tens. Às vezes tu perdes toda a esperança, tu descreditas como que acontece isso, porque não acontece comigo em vez de acontecer com o meu filho [...], aí elas vão ali e te dão uma palavra de carinho, de fé, que o troço vai melhorar, que tenha fé em Deus e tal [...]. Então a gente vai começando a dar um certo ânimo. (F8)

Nos depoimentos de F1 e F8 observa-se o apoio oferecido pelos psicólogos aos familiares das crianças na UTIP. Esse apoio favorece a compreensão do quadro da criança. F8 destacou ainda a dificuldade de, enquanto mãe, aceitar o quadro que o filho está passando, manifestando vontade de estar no seu lugar. Já F4 percebe que os psicólogos, além de auxiliar os familiares, também cuidam das crianças:

Os psicólogos, as meninas foram lá, tanto para mim como para ele [a criança]. Ela acompanhou ele bem, a menina que estava com ele, que cuidava dele e de mim também. Tinha uma que era

boa, ficavam assim na volta da gente, ficavam um tempo; era o nosso apoio. (F4)

Com base nessas falas, observa-se que os familiares se sentem à vontade para conversar/desabafar com os profissionais de saúde, formando um sistema de apoio importante para o processo de adaptação. Ao mesmo tempo em que os profissionais escutam, conduzem o diálogo para um ponto em que os familiares passam entender o que está acontecendo e ter aceitação dos motivos da internação e dos objetivos do tratamento.

A espiritualidade como sistema de apoio

Durante o período vivido na UTIP, a espiritualidade mostrou-se um sistema de apoio importante para as famílias. A fé na melhora e na cura e a crença de que tudo dará certo no final foram imprescindíveis para a família. Observou-se que os familiares buscaram se apoiar na religião, nas energias positivas e, principalmente, em Deus.

Na minha religião, confio no positivo, que tudo vai dar certo, vai sair dali bem. Eu acho que é um pouco disso. (F1)

Rezei muito, nunca rezei tanto na minha vida. (F8)

Tem que ter fé, esperança, acreditar que tem anjos. (F11)

A fé tem um papel importante no processo de enfrentamento da hospitalização pelos familiares da criança em uma UTIP.

Acredito em Deus, que Deus vai ajudar, outras coisas não. Quem está ali são os médicos, a gente acredita que Deus está ajudando os médicos; se os médicos não estiverem ali, Deus não vai fazer nada sozinho, não consegue curar ela sozinho, precisa dos médicos, precisa das enfermeiras. (F2)

Eu fiquei acho que até quase três horas lá na catedral. [Há] Quem coloca anjos no caminho da gente, [...] anjos, pessoas boas que consigam ajudar [...] as pessoas que estão doentes, enfermos. Ajudem a gente [...] a ir embora para casa mais rápido, mas sem essas pessoas não tem como [...]. Tem que acreditar, se tu não tiveres fé em alguma coisa como que tu vai conseguir superar? [...] Tu tens que te agarrar com alguém e seguir em frente. (F5)

Veio um pastor aqui, rezou para o meu filho, foi muito bom, nos deixou mais seguros, parece que tem uma força a mais, que nos protege, que protege a ele. (F13)

Com a internação de uma criança na UTIP, os familiares criam um sistema de apoio com a espiritualidade, desenvolvendo confiança em qualquer sinal de esperança que estiver ao seu alcance. Mencionam que a fé traz paz, tranquilidade e força para superar e se adaptar a tudo o que estão vivendo.

DISCUSSÃO

A família realiza ações de enfrentamento das dificuldades, contando com o sistema de apoio, seja de seus familiares ou amigos, dos familiares de outras crianças internadas na UTIP, dos profissionais da

equipe de saúde e/ou da espiritualidade. Diante da internação de uma criança, o relacionamento entre os componentes da família passa por uma transformação. Em muitas situações, o familiar desenvolve uma aproximação com intuito de sustentar os laços familiares e amparar aqueles que mais necessitam de apoio no momento, ainda que distantes fisicamente⁽¹¹⁾. Ao estreitar os laços consanguíneos, os familiares desenvolvem um comportamento derivado de seu processo de adaptação, pois esse se define por ações internas, externas e reações realizadas para contribuir com a fortificação de seu sistema de apoio⁽²⁾.

A presença e a participação da família no apoio à criança e aos pais durante a hospitalização é muito importante. A formação de um sistema de apoio independe de o membro familiar ser esposo, esposa, tio, tia, mãe, pai, entre outros: o que realmente importa é a atenção prestada, a disponibilidade de apoio fornecida e o vínculo que se intensifica, tornando a relação de interdependência fortificada e indestrutível⁽¹²⁾.

A internação de uma criança na UTIP é uma etapa da vida em que a família procura permanecer ainda mais unida, pois é necessário juntar forças em prol da saúde e do bem-estar do paciente internado. Nessa perspectiva, as pessoas passam a contar com os familiares não somente nos momentos de comemoração, mas também naqueles em que estão imersas em preocupações, angústia e medo, manifestando-se dessa forma o sistema de apoio⁽¹³⁾.

Uma pesquisa revela que a necessidade do sistema de apoio é referida pelos familiares quando, em seus relatos, manifestam sentir falta da família e de tê-la ao seu lado. Ter contato com a família significa ter apoio para o enfrentamento da situação. Nesse sentido, demonstra-se a importância da presença e da participação da família ampliada como elemento necessário ao apoio à criança e aos familiares durante o período de hospitalização⁽¹²⁾.

O sistema de apoio baseia-se no modo de interdependência, que demonstra que as necessidades afetivas são satisfeitas com aquelas pessoas mais próximas. Nas famílias que se apoiam, os membros se sentem mais amados e auxiliados uns pelos outros, confortando-se mutuamente nos momentos difíceis, como na internação de uma criança⁽²⁾.

A interdependência é notória entre os familiares que vivem a internação na UTIP, revelando-se por meio do suporte emocional, espiritual e até financeiro oferecido, constituindo um apoio importante para lidar com as situações adversas que a hospitalização provoca⁽¹⁴⁾. Assim, o apoio mútuo configura-se como um modo que se centra nas interrelações vinculadas a dar e receber amor e respeito por meio de relações com outros significativos, estando estes inseridos dentro do sistema de apoio. O modo de interdependência liga-se à adaptação efetiva e está diretamente relacionado ao sentimento de segurança⁽²⁾.

Desse modo, relacionado à adaptação efetiva está o modo de interdependência, que envolve contato e afeto com os outros, requisitados pelas pessoas enquanto seres sociais; quando isso se expressa, manifesta-se também a adaptação a todas as situações⁽²⁾. Nessa perspectiva, a família constitui-se como principal sistema de apoio social de seus membros, pois a possibilidade da participação dos familiares durante o processo terapêutico e a internação da criança minimiza o estresse e o sofrimento pelos quais passam o familiar e a criança⁽¹²⁾.

Sendo a pessoa um sistema adaptável, o familiar é descrito como um todo que compreende várias partes, funcionando

segundo uma unidade, em prol de um objetivo. Neste caso, consideram-se, como suas partes, os laços que fortificam seu sistema de apoio – por exemplo, seus próprios familiares. Por meio de uma unidade que inclui sentimentos de cooperação, empatia e amor, eles vão unidos em busca do objetivo de se apoiar no sistema para a adaptação ao momento vivido⁽²⁾.

Durante sua longa permanência no hospital, os familiares elaboram estratégias para superar o sofrimento causado pelo adoecimento do filho. Assim, começam a se relacionar com outros familiares, criam vínculos de amizade, tornam-se solidários e, nesse exercício de solidariedade, passam a se compadecer do sofrimento alheio, ao mesmo tempo que buscam se consolar mutuamente⁽³⁾.

A permanência na UTIP e a convivência contínua com outros familiares que enfrentam a mesma situação favorecem a construção de relações de ajuda por meio do apoio e do compartilhamento de experiências⁽¹²⁾. Considera-se que o compartilhamento permite que o sistema de apoio se intensifique, fazendo com que os envolvidos percebam que, nesse momento tão difícil da vida, não estão sozinhos.

A relação de interdependência entre os familiares conforta, ampara, apoia, confronta a insegurança e eleva a expectativa de melhora dos filhos⁽²⁾, alavancando a adaptação dos familiares à experiência dentro da UTIP. Ademais, os membros familiares passam de desconhecidos a amigos que compartilham o mesmo sistema, construindo uma amizade baseada na esperança de alta hospitalar e na superação de todas as dificuldades que enfrentaram juntos.

Para familiares recém-admitidos e que ainda estão se situando no ambiente hospitalar intensivo, o início da formação do sistema de apoio com os familiares de outras crianças é fundamental, tendo em vista o compartilhamento de experiências, a compreensão e o afeto transmitido entre eles. Os familiares sentem-se confortados e, perante todos os relatos e pessoas que os rodeiam, minimiza-se a sensação de solidão.

As relações de ajuda no enfrentamento da doença e da hospitalização da criança funcionam como suporte e apoio aos familiares que, por estarem na mesma situação, têm muitos desejos e sentimentos em comum, como a recuperação da criança, o desejo de voltar para casa e a saudade da família. Ao compartilhar a mesma experiência, os familiares são compreendidos de forma mútua, revelando a necessidade de serem ouvidos e de compreenderem os outros⁽¹²⁾. Esse movimento amplo de empatia nos leva a reconhecer as pessoas e as dimensões subjetivas da experiência humana como ponto central para o conhecimento e a valorização do processo de adaptação, movimento chamado de humanismo⁽²⁾.

O sofrimento comungado pelos familiares no ambiente de uma UTIP aparece como principal propulsor para a construção de uma rede de solidariedade e de bons relacionamentos, que se fortalecem diante das adversidades e das necessidades que pontuam a trajetória dessas famílias. Durante todo o período de internação dos filhos na UTIP, os familiares se apoiam mutuamente, visto que dividem o mesmo ambiente em período integral⁽³⁾.

O sistema de apoio pode ser formado também pelos profissionais da equipe de saúde, que exercitam o acolhimento da família no ambiente de cuidado e se tornam atores ativos nos cuidados e no diálogo sobre as melhores condutas de tratamento a serem realizadas. É fundamental que as experiências emocionais possam ocorrer nesse período e que sejam trabalhadas, diminuindo o estresse e o sofrimento da família⁽¹⁵⁾.

A formação do sistema de apoio com os profissionais de saúde é indiscutivelmente importante para os familiares, pois os ajuda a enfrentar e a se adaptar à situação de enfermidade da criança, amenizando os sintomas de estresse e medo da finitude. Quando o acolhimento e o esclarecimento de dúvidas são realizados de acordo com a compreensão dos familiares, existe a criação de laços de confiança com a equipe, amenizando os sentimentos negativos vivenciados com a hospitalização na UTIP, bem como com o tratamento que está sendo disponibilizado à criança em estado crítico.

A comunicação efetiva entre profissionais de saúde e família forma um sistema de apoio e pode reduzir a ansiedade diante da doença e da internação da criança, favorecendo o processo de lidar com as necessidades inerentes, bem como otimizando a aceitação e o envolvimento dos pais no cuidado com o filho. Nessa perspectiva, fatores como a permanência constante da equipe de enfermagem na UTIP, a assistência direta ao paciente pediátrico e o perfil educativo-assistencial do profissional enfermeiro qualificam seu protagonismo na atenção humanizada à criança e sua família⁽³⁾. A equipe de enfermagem tem o objetivo realizar a promoção da adaptação do familiar, contribuindo, por meio disso, para sua saúde e qualidade de vida⁽²⁾.

Os profissionais de saúde que buscam, reconhecem e fortalecem os sistemas de apoio das famílias nesses cenários estimulam a participação de outros membros da família nuclear e extensa no processo terapêutico, a formação de grupos de pais e familiares para o compartilhamento de experiências e a realização de atividades de orientação específica e de educação em saúde⁽³⁾.

Neste estudo, o sistema de apoio é notório na relação de interdependência com os profissionais de saúde, sendo a equipe de enfermagem referenciada pelos familiares durante o período vivenciado. A relação formada é tão intensa e importante que, mesmo após a alta da UTIP, quando as crianças vão para a unidade de pediatria, as visitas e o acompanhamento dos profissionais da UTIP ainda continuam demonstrando que os laços formados são fortes e impulsionaram a adaptação do familiar à situação.

Desse modo, a promoção do conforto familiar por meio do sistema de apoio com os profissionais deve ser pensada como meta no cuidado da equipe de enfermagem. A compreensão desse construto e de suas dimensões exige compreensão do universo familiar e dos diferentes processos que o acompanham em todo o período de hospitalização⁽¹⁶⁾. Revela-se que os profissionais de saúde contribuem para respostas adaptáveis a seu processo, definidas como promotoras da integralidade em termos de objetivos do sistema humano⁽²⁾.

Um estudo revela que os familiares sentem necessidade de apoio e acompanhamento profissional para lidar com alterações emocionais provenientes do processo de saúde-doença da criança. Pode-se compreender que a ação terapêutica na UTIP circunda, na maioria das vezes, apenas aspectos técnicos e científicos importantes para o controle e a cura das enfermidades que acometem a criança, sem levar em consideração o aspecto ameaçador advindo do ambiente da UTIP e o sofrimento físico e emocional provocado nos familiares que acompanham a criança hospitalizada⁽¹²⁾.

O enfermeiro e sua equipe deverão, portanto, criar estratégias para que a família tenha segurança na assistência prestada, transformando seus sentimentos negativos em esperança de recuperação, para que então possam transmitir conforto e estabilidade

à criança, tornando-a mais colaborativa e facilitando, assim, o trabalho da equipe⁽¹⁷⁾.

O psicólogo também foi apontado pelos participantes como importante no sistema de apoio, sendo considerado essencial, pois auxilia a minimizar as dores dos familiares, bem como o sofrimento e a angústia da hospitalização. Durante o processo de internação na UTIP, todo o núcleo familiar e seu cotidiano é afetado. Na maioria dos casos, sua rotina precisa ser modificada para conviver com a doença, e esta mudança gera um impacto emocional muito grande em toda a família. Nesse contexto, é importante ter um psicólogo ajudando-os no enfrentamento da situação e dando-lhes apoio⁽¹⁸⁾.

Os entrevistados relatam que, quando o apoio não advém dos familiares mais próximos, o psicólogo tem papel fundamental, pois oferece espaço para que os pais falem sobre os momentos difíceis que estão vivenciando, encaminhando seus pensamentos para um processo de adaptação e aceitação de tudo o que está por vir. A assistência psicológica dentro de uma UTIP busca o alívio emocional do paciente e de sua família, procurando investigar a vivência tanto da criança enferma quanto do familiar, e intervindo por meio de uma relação envolvente, empática e flexível. Assim, esse profissional realiza um atendimento com foco na dor psíquica e física, buscando compreender esse momento tão difícil para o enfermo e seus familiares⁽¹⁹⁾.

Dessa forma, a psicologia contribui no processo de adaptação e de humanização do ambiente hospitalar, e os familiares desejam ser ouvidos e acolhidos nesse momento tão delicado de suas vidas. As crianças, seus familiares e a equipe de saúde têm sentimentos que precisam ser expressos, e é o psicólogo quem define laços em prol da criação do sistema de apoio, trabalhando os sentimentos e as emoções necessárias para o bem-estar e para uma recuperação mais rápida, tanto do familiar quanto do paciente⁽²⁰⁾. Nesse sentido, considerando o nível de adaptação um ponto de mudança, que representa a capacidade da pessoa de responder positivamente em dada situação, entende-se que os psicólogos estão diretamente associados ao alcance desse nível adaptativo⁽²⁾.

Outro sistema de apoio mencionado pelos participantes é a espiritualidade, visto que a crença dá sentido ao que está acontecendo e é uma dimensão humana que favorece o enfrentamento das adversidades⁽²¹⁾. O cuidado espiritual consiste em incentivar que os sentimentos sejam expressos, favorecendo que se encontre sentido diante do sofrimento inevitável; como também em ofertar apoio e orientar o enfrentamento da situação, incentivando a busca de sentido, o otimismo trágico e a ação responsável⁽²¹⁾.

O ambiente hospitalar é algo que foge da normalidade na trajetória existencial das famílias, que passam por um período de adaptação a uma nova realidade e a um momento diferente em suas vidas. Nesse contexto, a espiritualidade faz parte do sistema de apoio, representando conforto, apoio e esperança.

As crenças religiosas são mediadoras no enfrentamento das questões relacionadas ao processo saúde-doença, pois promovem o aumento da confiança, favorecendo a atribuição de significado aos episódios de estresse⁽²²⁾. A espiritualidade é encarada como um fator marcante na experiência de famílias de crianças internadas, pois lhes oferece suporte e permite que se estabeleçam conexões espirituais para o enfrentamento dos obstáculos.

Considerando que a saúde é um estado e um processo de ser e tornar-se uma pessoa total e integrada⁽²⁾, quando ela é

atingida, sobretudo no caso de uma criança, gera sofrimento nos familiares, havendo a necessidade de ajuda espiritual. Diante da tristeza, os familiares julgam-se sem força para lutar e parecem perder a esperança, necessitando, assim, de ajuda para retomar sua fé⁽²²⁾. Assim, a fé e a religiosidade constituem suportes para o familiar no enfrentamento da doença e têm papel relevante na manutenção e na recuperação da saúde da criança. Os familiares buscam, por meio da fé, a esperança de cura ou formas de enfrentar a situação com menos sofrimento⁽¹²⁾.

A fé em Deus é expressa como uma força, um alento diante da situação imposta aos familiares. É uma motivação para não se entregar à situação e para lutar pela vida da criança. Surge então a esperança de que Deus irá agir, curar a criança e retirá-los daquele sofrimento⁽²³⁾. A família, quando enfrenta uma situação difícil ou de doença, tenta buscar respostas para entender tudo o que está acontecendo, no contexto em que vive e, na maioria das vezes, Deus é quem faz companhia e ajuda a família a compreender as situações vividas⁽¹²⁾. Quando os familiares se apoiam na espiritualidade, com confiança de que Deus irá guiar as decisões da equipe de saúde, o fardo da enfermidade se ameniza, diminuindo o sofrimento e auxiliando para que o processo de adaptação aconteça de forma mais rápida e menos estressante.

Limitações do estudo

Entre as limitações deste estudo, destaca-se o fato de ele representar uma realidade específica, pois investigou apenas um serviço de saúde. Contudo, por possuir uma abordagem qualitativa, este estudo não pretende generalizações, mas o conhecimento da realidade para que seja possível elaborar estratégias específicas de enfrentamento da vivência da hospitalização de uma criança familiar na UTIP, com vistas a processos de adaptação mais eficazes.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

Este estudo permite a reflexão acerca das ações profissionais relativas às famílias, indicando estratégias que podem ser adotadas visando favorecer vivências mais acolhedoras e menos traumáticas. Revela-se a importância da escuta terapêutica e do esclarecimento de informações sobre o tratamento e as condições clínicas da criança para fortalecer o processo de adaptação dos familiares. Portanto, o período de internação pode ser aproveitado para construir interações positivas com as famílias, permitindo-lhes ser criativas, atribuir significados a suas experiências e adquirir novos conhecimentos, promovendo, assim, a saúde familiar e, principalmente, a saúde da criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sistema de apoio tem um importante papel na adaptação do familiar à internação infantil, seja esse suporte advindo da própria família, de componentes familiares de outras crianças internadas, da equipe de saúde ou da espiritualidade. A família recebe apoio de seus familiares, que contribuem mesmo quando não estão presentes. Isso ocorre por telefone, quando

parentes estão em contato e se mostram disponíveis para suprir as necessidades de reorganização e adaptação da família que acompanha a criança internada. Nesse contexto, os familiares de outras crianças internadas, por estarem vivenciando o mesmo momento de enfrentamento da doença, se aproximam, formando um grande sistema de apoio, compartilhando suas experiências e amenizando o sofrimento durante o processo.

Reconheceu-se a importância da equipe de saúde que, por meio da escuta terapêutica, demonstra seu papel na formação de um sistema de apoio em que enfermeiros e médicos, ao prestar informações mais detalhadas da internação e de como se dará o tratamento, minimizam sentimentos de ansiedade e medo da família. Os familiares sentem-se mais seguros estando cientes da situação terapêutica de seus filhos, de que estão bem assistidos e no melhor lugar possível naquele momento.

No contexto de hospitalização da criança, os resultados deste estudo apontam para a primordialidade de as equipes de saúde estarem atentas às necessidades de cada família, pois muitas delas

necessitam de pessoas que as escutem; outras sentem falta de orientação mais clara e objetiva a respeito da doença do filho. Acredita-se que a família bem orientada e com um sistema de apoio atuante vivencia a internação infantil com mais tranquilidade e segurança, com o pensamento positivo focado em dias melhores. Uma escuta atenta às manifestações das famílias que enfrentam a hospitalização infantil precisa estar presente no cotidiano da equipe de saúde pediátrica.

Recomenda-se a realização de estudos que abordem, separadamente, famílias que vivenciam pela primeira vez a internação em UTIP e aquelas que já vivenciaram esse processo de hospitalização anteriormente, o que possibilitará traçar um comparativo entre os mecanismos de adaptação das duas condições com maior profundidade. Também se sugere o estudo sobre de que forma a equipe de enfermagem poderá contribuir para que os sistemas de apoio sejam acionados quando necessário, a fim de aprofundar o conhecimento e contribuir para o processo de adaptação dos familiares.

REFERÊNCIAS

1. Santos YS, Jesus LC, Portella SDC. Nursing and approach of infant death: a study of work Qualis A. *Rev Enferm Contemp*. 2013;2(1):112-31. doi: 10.17267/2317-3378rec.v2i1.252
2. Roy C, Andrews HA. *The Roy adaptation model*. 3rd ed. Stanford: Appleton e Lange; 2009.
3. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. *Esc Anna Nery*. 2014;18(1):60-7. doi: 10.5935/1414-8145.20140009
4. Monteiro AKC, Costa CPV, Campos MOB, Monteiro AKC. Applicability of Callista Roy's theory in nursing care for ostomized. *Rev Enferm Atenção Saúde* [Internet]. 2016 [cited 2018 July 10];5(1):79-86. Available from: http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/1625/pdf_1
5. Medeiros LP, Souza MBC, Sena JF, Melo MDM, Costa JWS, Costa IKF. Roy Adaptation Model: integrative review of studies conducted in the light of the theory. *Rev Rene*. 2015;16(1):132-40. doi: 10.15253/2175-6783.2015000100017
6. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos e revoga as Resoluções CNS nos. 196/96, 303/2000 e 404/2008 [Internet]. 2012 [cited 2018 July 10];1:59. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
7. Cardano M. *Manual de pesquisa qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação*. Petrópolis: Vozes; 2017.
8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007 [cited 2018 July 10];19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
9. Moré CLOO. The "in-depth interview" or "semi-structured interview" in the context of health: epistemological dilemmas and challenges of its construction and application. In: *Atas do Congresso Ibero-Americano de Investigação Qualitativa (CIAIQ 2015)* [Internet]. 2015 [cited 2018 July 10];3:126-31. Available from: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/158/154>
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
11. Pêgo CO, Barros MMA. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: expectativas e sentimentos dos pais da criança gravemente enferma. *Rev Bras Ciênc Saúde*. 2017;21(1):11-20. doi: 10.4034/RBCS.2017.21.01.02
12. Souza FGM, Santos DMA, Lima HRFO, Silva DCM, Cabeça LPF, Perdigão ELL. The family member in the pediatric intensive unit: a developer needs context. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2015;7(Supl):77-94. doi: 10.9789/2175-5361.2015.v7i5.77-94
13. Camponogara S, Santos TM, Rodrigues IL, Frota L, Amaro D, Turra M. Perceptions and needs of relatives of patients hospitalized in an intensive care unit. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*. 2013;5(4):622-34. doi: 10.9789/2175-5361.2013v5n4p622
14. Almeida CR, Moraes AC, Lima KDF, Silva ACOC. Daily routine of accompanying mothers in the neonatal intensive care unit. *Rev Enferm UFPE*. 2018;12(7):1949-56. doi: 10.5205/1981-8963-v12i7a22640p1949-1956-2018
15. Reynolds LC, Duncan MM, Smith GC, Mathur A, Neil J, Inder T, et al. Parental presence and holding in the neonatal intensive care unit and associations with early neurobehavior. *J Perinatol*. 2013;33(8):636-41. doi: 10.1038/jp.2013.4
16. Valente CO, Fonseca GM, Freitas KS, Mussi FC. Family comfort to a relative in the intensive therapy unit. *Rev Baiana Enferm*. 2017;31(2):e17597. doi: 10.18471/rbe.v31i2.17597

17. Texeira MAP, Coutinho MCC, Souza ALTD, Silva RM. Pediatric nursing and relationship with family members. *Saúde Pesq.* 2017;10(1):119-25. doi: 10.177651/1983-1870.2017v10n1p119-125
 18. Schneider CM, Medeiros LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc Ciênc ACHS* [Internet]. 2011 [cited 2018 Jul 10];2(2):140-54. Available from: <https://portalperiodicos.unoesc.edu.br/achs/article/view/741>
 19. Prado BF, Cecato J, Silva EDP. Psychological assistance to patients and their families admitted in Intensive Care Unit. *Perspect Medicas.* 2013;24(2):5-14. doi: 10.6006 20130111.5341116835
 20. Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Corrêa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. *Esc Anna Nery.* 2013;17(1):46-53. doi: 10.1590/S1414-81452013000100007
 21. Oliveira FF, Franzili RTV. Espiritualidade: seu significado no contexto do acadêmico de enfermagem. *REENVAP* [Internet]. 2012 [cited 2018 Jul 10];1(2):61-72. Available from: <http://unifatea.com.br/seer3/index.php/REENVAP/article/view/81/70><http://publicacoes.fatea.br/index.php/reenvap/article/view/1824/1346>
 22. Ramos DZ, Lima CA, Leal ALR, Prado PF, Oliveira VV, Souza AAM, et al. Family participation in the care of children hospitalized in an Intensive Care Unit. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jul 10];29(2):189-96. Available from: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4361>
 23. Oliveira VM. Avaliação do processo de ajuda da enfermeira ao familiar da criança em UTI [Dissertação] [Internet]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2016 [cited 2018 Jul 10]. Available from: <https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/22192>
-