



Revista da Escola de Enfermagem da USP

ISSN: 0080-6234

reeusp@usp.br

Universidade de São Paulo

Brasil

Côa, Thatiana Fernanda; Mandetta Pettengill, Myriam Aparecida
A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados
Intensivos Pediátricos
Revista da Escola de Enfermagem da USP, vol. 45, núm. 4, junio, 2011, pp. 825-832
Universidade de São Paulo
São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361033311005>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos*

THE VULNERABILITY EXPERIENCED BY THE FAMILY OF CHILDREN HOSPITALIZED IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

LA EXPERIENCIA DE VULNERABILIDAD DE LA FAMILIA DEL NIÑO HOSPITALIZADO EN UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Thatiana Fernanda Côa¹, Myriam Aparecida Mandetta Pettengill²

RESUMO

Este estudo buscou compreender a experiência de vulnerabilidade da família da criança internada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). O Interacionismo Simbólico e o Conceito de Vulnerabilidade da Família foram utilizados como fundamentação para a compreensão dessa experiência. A Análise Qualitativa de Conteúdo foi o referencial metodológico aplicado. Os dados foram coletados por meio de entrevista e observação com 11 famílias de crianças hospitalizadas em uma UCIP de um hospital universitário, do Município de São Paulo. Emergiram seis categorias analíticas da experiência da família que, ao serem comparadas às categorias conceituais da Vulnerabilidade da Família, revelam os elementos definidores do conceito nesse contexto. Para a família, a internação de um filho em UCIP desencadeia sofrimento intenso, pois remete a possibilidade de uma perda definitiva. Assim, o poder e a autonomia da família em relação ao filho são diminuídos, intensificando o sentimento de vulnerabilidade.

DESCRIPTORES

Família
Criança hospitalizada
Enfermagem familiar
Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

ABSTRACT

The objective of this study was to understand the vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a Pediatric Intensive Care Unit (PICU). The Symbolic Interactionism and the Concept of Family Vulnerability were the frameworks used to understand this experience. Qualitative Content Analysis was used. Data was collected through interviews and observation with 11 families of children hospitalized in a PICU of a university hospital in São Paulo. Six analytical categories regarding the family experience emerged. The categories were compared to the conceptual categories of Family and Vulnerability, and revealed the elements that defined the concept within this context. The child's hospitalization in a PICU triggers intense suffering within the family, as it refers to the possibility of losing their child. Thus, the power and the autonomy of the family in relation to their child are reduced, intensifying the feeling of vulnerability.

DESCRIPTORS

Family
Child, hospitalized
Family nursing
Intensive Care Units, Pediatric

RESUMEN

El estudio busca comprender la experiencia de vulnerabilidad de la familia del niño internado en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). Se utilizaron el Interaccionismo Simbólico y el Concepto de Vulnerabilidad de la Familia como fundamentos para la comprensión de la experiencia. El Análisis Cualitativo de Contenido se utilizó como referencial metodológico. Los datos se recogieron mediante entrevistas y observación con 11 familias de niños hospitalizados en UCIP de hospital universitario de municipio de San Pablo. Emergieron seis categorías analíticas de experiencia familiar que, al ser comparadas las categorías conceptuales de Vulnerabilidad de la Familia, revelan los elementos que definen el concepto en tal contexto. Para la familia, la internación de un hijo en UCIP desencadena sufrimiento intenso, pues remite a la posibilidad de una pérdida definitiva. De tal modo, el poder y la autonomía familiar en relación al hijo se ven disminuidas, intensificando el sentimiento de vulnerabilidad.

DESCRIPTORES

Familia
Niño hospitalizado
Enfermería de la familia
Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico

* Extraído da dissertação "A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos", Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo, 2009. ¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. thati17@hotmail.com ² Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. mpettengill@unifesp.br

INTRODUÇÃO

A hospitalização de uma criança criticamente enferma em uma Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) causa na família momentos de angústia, sofrimento e desespero⁽¹⁻²⁾. No contexto, a família vivencia uma ruptura em sua estrutura e funcionamento na qual os pais percebem perder o poder sobre a criança que passa a *pertencer* temporariamente à equipe da unidade⁽¹⁾. Além disso, a criança encontra-se separada do convívio com os outros membros da família, e isso limita sua participação na vida familiar já que, muitas vezes, encontra-se impossibilitada de participar e interagir⁽¹⁻³⁾. A família define a UCIP como um lugar para morrer, e a possibilidade da morte da criança causa um impacto enorme nas relações familiares. O distanciamento da criança e a possibilidade de haver uma separação definitiva de um de seus membros fazem com que a família elabore estratégias para preservar sua integridade e a manutenção da vida em uma tentativa de buscar manter sua unidade⁽¹⁾.

No contexto da UCIP, a família vive um intenso sofrimento provocado pela condição de saúde da criança e pelas interações que vivencia com o ambiente e com os profissionais que ali atuam. O enfermeiro, como membro da equipe de saúde, precisa estar instrumentalizado para cuidar da criança e da família como uma unidade.

REVISÃO DA LITERATURA

O conhecimento, que vem sendo produzido em estudos⁽¹⁻⁵⁾ sobre a experiência da família que se encontra com um filho hospitalizado em uma UCIP, é relevante para direcionar a prática do enfermeiro nesse contexto. Estudos evidenciam uma carência de instrumentos e de protocolos de intervenção que ofereçam suporte aos profissionais de saúde, para que possam assistir a família que está vivenciando a situação de ter um filho gravemente enfermo internado em uma UCIP.

Esses estudos revelam que a família está fragilizada pela doença da criança e se torna vulnerável ao enfrentamento das situações. Muitas demandas das famílias não são atendidas pela equipe, principalmente a necessidade de comunicação. Apesar do enfermeiro se mobilizar para incluir a família em seu plano de cuidados, ainda não sente preparado para acolher as famílias na UCIP devido à falta de conhecimento teórico e prático durante a sua formação profissional.

Percebe-se uma carência de instrumentos ou protocolos de intervenção que dêem suporte aos profissionais de saúde para que estes possam assistir a família durante sua atuação na prática diária no ambiente de cuidados intensivos.

O Conceito de Vulnerabilidade da Família⁽⁶⁾ permite uma compreensão aprofundada da experiência da família em situação de doença e hospitalização de um filho. As autoras fazem uma proposição teórica sobre a vulnerabilidade da família, definida como um sentimento de ameaça à sua autonomia, que está sob pressão da doença, da própria família e da equipe. Os elementos desencadeadores de sua vulnerabilidade são as experiências vividas anteriormente pela família; o acúmulo de demandas que comprometem a capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir. Os atributos definidores de vulnerabilidade estão relacionados ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior. Ao contexto da família, a vulnerabilidade é caracterizada pelo desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos. No contexto da equipe, a vulnerabilidade é evidenciada pelos conflitos da família com a equipe, marcados pela falta de diálogo, desrespeito e afastamento da família de seu papel. Como consequência, a família

alterna momentos em que não consegue fazer nada com outros, em que tenta resgatar sua autonomia, sendo, portanto, um movimento dinâmico e contínuo que atribui uma transitoriedade ao sentimento de vulnerabilidade ao longo da experiência da doença e hospitalização da criança. O estudo aponta para a necessidade de realização de mais pesquisas que aprofundem, ampliem e validem o conceito de vulnerabilidade da família em diferentes ambientes de cuidado. As próprias autoras publicaram um estudo⁽⁷⁾ em que identificaram o Conceito de Vulnerabilidade da Família na prática clínica,

propiciando ao enfermeiro pediatra a transferência e aplicação do conhecimento teórico na prática e intervenção com famílias.

Considerando ser responsabilidade do enfermeiro reconhecer a vulnerabilidade da família, a fim de propor intervenções que a ajudem a ter o sofrimento suavizado, questiona-se como a família experiencia a vulnerabilidade quando tem um filho hospitalizado na UCIP, de que maneira esse sentimento é desencadeado nessa experiência, quais os elementos do Conceito de Vulnerabilidade da Família estão presentes em suas interações e como podem ser identificados?

OBJETIVO

Desta forma, o objetivo do estudo foi compreender a experiência de vulnerabilidade da família da criança internada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos na perspectiva da família.

MÉTODO

O Interacionismo Simbólico (IS)⁽⁸⁾ e o Conceito de Vulnerabilidade da Família⁽⁶⁾ foram os eixos teóricos que orientaram os processos de indagação e compreensão da experiência da família com um filho criticamente enfermo internado em UCIP.

O IS e o Conceito de Vulnerabilidade da Família (CVF) têm como elementos comuns a interação. Para o IS, todos os conceitos básicos surgem da interação, que é construída na ação social e é simbólica, quando a ação de cada indivíduo tem significado para aquele que criou a ação e para quem a recebeu. O indivíduo tem autonomia para fazer o que quiser, definindo suas escolhas e direcionamentos e agindo de acordo como define a situação em que se encontra. O Conceito de Vulnerabilidade da Família revela que, em situação de doença e hospitalização da criança, a família sente sua autonomia ameaçada. A vulnerabilidade experienciada é compreendida como o elemento de interação da família com a internação.

Neste estudo, a Análise Qualitativa de Conteúdo⁽⁹⁾ foi o referencial metodológico utilizado. Trata-se de um método de pesquisa empregado para análise de dados textuais e seu objetivo é proporcionar o conhecimento e a compreensão, do fenômeno em estudo. A interpretação subjetiva do conteúdo dos dados do texto é usada por meio de classificação sistemática do processo de codificação e identificação de temas ou padrões.

Realizando a pesquisa

O estudo foi realizado com 11 famílias que vivenciavam a hospitalização de uma criança em uma UCIP, sendo entrevistadas 11 mães, cinco pais, uma avó e dois tios, no total de 19 familiares. Critérios de inclusão: família que estivesse experienciando uma situação de doença e hospitalização de uma criança em uma UCIP.

O estudo foi realizado em um hospital universitário no Município de São Paulo, após a aprovação do Comitê de Ética da Instituição (CEP 1654/07).

A coleta dos dados foi feita, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas famílias. O período de coleta de dados foi de outubro de 2007 a junho de 2008.

Os dados foram obtidos por observação participante e entrevista semiestruturada, seguindo o padrão utilizado para elaboração do Conceito de Vulnerabilidade da Família⁽⁶⁾: *conte-me quais as dificuldades que vocês vêm enfrentando com a doença? Com a família e com a equipe?* Conforme a entrevista discorria, novas questões eram formuladas, de acordo com os dados trazidos pelos membros da família e guiadas pelo Conceito de Vulnerabilidade da Família, tais como: vocês tiveram alguma experiência anterior com a hospitalização de um membro da família em uma UCIP? Como vocês se sentiram para enfrentar essa

situação? Como foi a participação da família nas tomadas de decisões dos cuidados com a criança?

A análise dos dados foi realizada em duas etapas: na primeira utilizou-se a metodologia da Análise Qualitativa de Conteúdo⁽⁹⁾ para compreender a experiência de vulnerabilidade da família nesse contexto. Na segunda, foi realizada uma síntese da experiência, listando os elementos intensificadores de Vulnerabilidade da Família.

RESULTADOS

Etapa 1 - A experiência de vulnerabilidade da família na UCIP

As categorias analíticas revelaram que o adoecimento da criança e a subsequente internação em UCIP é um fato que expõe a família a uma situação de ameaça constante, pois gera uma condição de estresse inesperado. Seus membros ao receberem a notícia da necessidade de internação da criança em uma UCIP são acometidos por um intenso desespero, sensação de medo e permanecem em estado de vigilância contínua, causado por uma preocupação intermitente, sobretudo quando a família nunca tinha vivido essa experiência pregressa. O quadro caracteriza-se como uma experiência de vulnerabilidade à família. Para facilitar a compreensão do leitor, as categorias analíticas estão grifadas e as subcategorias, em *itálico*.

A vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em UCIP é desencadeada quando a família está sob influência de situações anteriormente vivenciadas com doença e UCIP, que determinam a maneira, como a família define a situação. *Vivência prévia em uma UCIP* torna-a mais fragilizada e temerosa, pois a família traz esse significado negativo à situação atual. Também, a *inexperiência* contribui para esse sentimento, pois a família que nunca vivenciou a doença do filho ou de outro membro depara-se com o desconhecimento em relação a procedimentos e condutas médicas.

[...] às vezes, eu nem sei pra que é o remédio ou pra que serve os exames que estão fazendo. Tem um alarme pro coração, pra respiração, pra tudo, quando um toca, ele apita, como eu não sei qual está tocando, chamo correndo alguém. Tenho medo porque não conheço (F1).

Com a internação da criança na UCIP, fica evidente um *aumento das atividades da família* que sobrecarregam seu cotidiano: noites sem dormir em razão da febre do filho, de mal-estar da criança e preocupações que somam as atividades de cuidado às diárias que agora se sobrepõem com a doença.

Eu já estou uns 3 dias sem dormir, desde que ela ficou doente porque a gente fica preocupada. As noites inteiras em claro, fora de dia, e ela não melhorando, e a febre não passava, mesmo com os remédios, não tem como dormir, né? (F4).

No contexto da doença, a vulnerabilidade manifesta-se por elementos relacionados ao sofrimento emocional

com a internação em uma UCIP. O sofrimento é desencadeado com a internação e intensifica-se quando a família busca explicações para a causa da doença do filho e começa a viver o estresse desse ambiente em sua experiência. O *impacto da internação do filho na UCIP* inicia-se quando a família recebe a notícia. Isso provoca desespero em seus membros que descrevem a circunstância como um momento muito difícil, horrível e aterrorizante, que gera um estado de preocupação intermitente. Alguns de seus membros apresentam repercussões sintomatológicas como manifestações de choros, gritos, crise hipertensiva súbita, insônia, anorexia, como também perda de motivação para viver.

Quando eu soube que ela iria internar (na UCIP), eu perdi o chão. É a primeira vez que eu vejo ela doente assim. Você se sente impotente, você fala: Meu Deus! Eu chorei muito nos primeiros dias, eu fiquei sem chão (F2).

Neste contexto, os elementos intensificadores do sofrimento da família são os *questionamentos sobre as razões da doença e hospitalização da criança em UCIP*. A família busca encontrar algum motivo ou até mesmo algum responsável pela situação.

... antes, ela tava normal, ela é supersaudável. Só teve uma doencinha com 3 meses, mas, normal. Sempre foi muito bem cuidada, de lá pra cá não teve mais nada, nem uma gripe forte. Ela é até grande para a idade dela, é gordinha. Agora está em uma UTI, por que ela? (F3).

Para a família, o *estresse do ambiente da UCIP* é evidenciado logo no início, quando percebe que se trata de um ambiente totalmente diferente, já que é um local com muitos sons, luzes e pessoas em contínua movimentação. Isto faz com que sofra um impacto muito grande, tendo de aprender a lidar com todos esses estressores, já que não há outro jeito, e ela precisará permanecer nesse local até que a criança recupere-se.

A gente sabe que é um hospital com faculdade. Tem os residentes, os outros professores, e eu percebo que estão aprendendo. Aqui tudo é diferente, têm os aparelhos que ficam apitando toda hora (F1).

A família sente *impotência e insegurança* ao perceber que não está preparada para a tomada de decisão sobre as intervenções de saúde a serem realizadas na criança em UCIP, sobretudo quando estas envolvem algum risco de morte. Com isso, percebe-se em estado de *submissão à situação*, já que para ela a UCIP é o único local que poderá ajudá-la a ter seu filho de volta.

Ah, também quando a gente veio, o convênio não autorizou a internação por causa da carência e, por isso, a gente veio pra cá mesmo (F1).

Neste contexto, a família mantém *vigilância constante* a fim de estar disponível para tudo o que for necessário, além de ser uma fonte de apoio para a criança doente e estar vigilante a tudo, o que lhe acontece.

Se eu for pra casa, é pior porque eu não descanso, não vou conseguir dormir e vou ter dor de cabeça. Eu prefiro ficar porque eu tô do lado dela, se ela precisar (F7).

No contexto da família, a vulnerabilidade manifesta-se com as repercussões decorrentes do afastamento dos pais ou responsáveis para contemplar o cuidado com a criança internada em UCIP, acarretando *dificuldades para o funcionamento familiar*. A família modifica seu funcionamento, dando *prioridade à criança hospitalizada* em detrimento de seus outros membros.

Meu marido e eu praticamente ficamos o dia todo aqui revezando dia e noite, e os outros filhos, até o pequeno, ficam com a minha mãe (avó da criança) direto, pra tudo isso acontecer, eu nem vejo os outros filhos direito (F3).

Além disso, a internação faz com que a família se reorganize e, geralmente, ocorre o *afastamento dos irmãos sadios* que são deixados de lado, sendo cuidados por outros familiares.

As meninas (irmãs da criança) estão assustadas com a situação nem vieram aqui, mas como a gente mora longe, melhor elas fiquem em casa. A gente (pais) tenta ficar perto delas para elas não sofrerem tanto (F6).

Outra adversidade que dificulta o contato com a criança internada é a *falta de estrutura da UCIP para a família*, já que o local não provê um espaço físico ou aparato que lhes ofereça conforto junto à criança. Como querem estar ao lado do filho, acompanhando sua evolução, submetem-se às adversidades, permanecendo no corredor, em frente à UCIP, já que não existe local de repouso nesse ambiente, inclusive, no período noturno.

Você fica dentro da UTI, pode entrar se quiser, mas lá fora tem os bancos onde a gente fica. Desde ontem, meu marido ficou aqui comigo. A gente reveza e um entra, depois o outro durante à noite, mas a gente fica mais no corredor ali fora, junto com os outros pais (F4).

Uma situação que agrava a impotência da família, impedindo seu funcionamento normal é seu *afastamento da criança doente* para a realização dos procedimentos médicos ou de enfermagem, tendo os pais de se retirar da UCIP para aguardar o término do cuidado realizado pela equipe.

Quando tem um procedimento, elas (equipe de saúde) pedem pra gente esperar lá fora, mas, às vezes, demora porque eles fazem outro procedimento com outra criança do lado e pedem pra gente sair de novo. É ruim, hoje, eu só consegui ficar com o meu filho só um pouco, mas melhor isso do que nada (F4).

No contexto da equipe, a vulnerabilidade manifesta-se pelas *divergências entre família e equipe*, provocadas pelo *distanciamento entre equipe e família*, pela percepção de hostilidade da equipe, pelo sentimento de exclusão e desconsideração pela equipe. Para a família, a equipe de saúde mantém-se distante, tratando-a de maneira estri-

tamente profissional, só se relacionando com ela durante as visitas e dando algumas informações aos pais. A família percebe que suas necessidades de informação não são plenamente atendidas. Ainda há a *hostilização da família pela equipe*, que se manifesta quando observa os profissionais respondendo suas questões de maneira inapropriada, demonstrando impaciência e apenas a encaminhando para buscar informações com a equipe médica. Isto deixa a família sem rumo e direção, completamente sozinha na situação.

Elas (equipe) não me explicam direito as coisas. A médica quis colher o sangue do meu filho e furou ele várias vezes, ele tá com dor, sem posição. A catapora estourou toda por dentro. Eu falei: mas pra que é esse exame? Ela falou: aguarda lá fora que a gente já te fala (F8).

A *exclusão da família pela equipe* ocorre quando não lhe é permitido participar dos cuidados com a criança. A família quer garantir seu papel, porém sente-se afastada pela equipe de saúde ao ser impedida de realizar qualquer procedimento na criança, sendo colocada de lado, sem qualquer possibilidade de participar do cuidado do filho. Isto a faz sentir-se irritada e solicitando a presença dos profissionais.

Meu filho está no isolamento, e eu fico com ele o dia todo. Quando o negócio do dedo cai, porque ele se mexe toda hora, eu chamo elas (equipe de enfermagem) lá fora. Elas demoram pra vir, e eu chamo de novo mas nada! Até o banho, elas não me deixam, nem dar o banho nele, poxa, eu sou mãe! Ele (criança) foi tomar banho só no fim da tarde (F8).

A demora para ser atendida pela equipe que, muitas vezes, nem sequer se apresentou à família desencadeia um sentimento de raiva e *desconsideração pela equipe*.

A médica falou: aguarda lá fora que a gente já te fala! A gente (mãe) sai e depois elas esquecem e vão embora. Quando eu procuro elas na sala, elas falam que estão em reunião, nunca dá (F8).

Mesmo vivendo esses momentos de insatisfação com a equipe de saúde e a falta de estrutura da UCIP, a família acredita que não dispõe de outra alternativa para mudar a situação, pois teme represálias da equipe em relação à criança ou a si. Como consequência, há momentos em que a família prefere a *aceitação da situação imposta*, pela *aceitação das regras estabelecidas*. Sem outra opção, *resigna-se às condições impostas pela equipe*, já que recebe incomodar de alguma forma o trabalho da equipe ou a recuperação das crianças.

A equipe médica é muito mais reservada, apesar de que se você chegar com mais calma, menos ansiedade, eles te respondem, não pode chegar nervosa, cobrando, senão eles também vão ser assim com você. Se você for delicada também vai ter um retorno melhor deles (equipe) (F2).

Na tentativa de mobilizar-se em sentido oposto à vulnerabilidade, a família realiza ações de *enfrentamento das dificuldades*, de acordo com suas crenças e valores,

contando com a rede de apoio, seja de pessoas, instituições ou fé. A família começa a buscar pelos seus direitos e tenta ser conhecida pela equipe, ao desejar participar do tratamento da criança. Para isso, procura estabelecer confiança com os membros da equipe, mantendo a esperança viva dentro de si. Nesse sentido, *busca por seus direitos*, com *confiança*, *esperança*, *desejo de participar do tratamento*, por isso *quer ser conhecida pela equipe* e sabe que pode *contar com a rede de apoio*.

Os membros da família identificam-se com alguns elementos da equipe de saúde, criando um vínculo de *confiança*. A partir daí, sentem-se mais seguros e buscam tirar suas dúvidas, reclamar ou até opinar. Ficam mais confiantes ao perceberem o trabalho da equipe. A família *quer ser conhecida pela equipe*. Acredita que a equipe tem o dever de conhecer a história de cada família, pois cada caso é único.

Conheço todos os enfermeiros que estão cuidando da minha filha, sei até os nomes, porque já que teve um erro com ela uma vez em outro hospital, eu sei de tudo o que passa com a minha filha, desde o médico, a enfermeira, a medicação. Tudo o que ela tá recebendo, eu sei, por isso não saio daqui de perto dela (F3).

O objetivo da família é que a criança recupere-se totalmente. Mantém a *esperança* de que a criança recupere-se e apegar-se a essa esperança para continuar lutando contra a situação.

Eu sei que o caso da minha bebê é grave! Eu disse para o médico que não tenho pressa de sair, o importante é que ela saia bem (F2).

A família sente-se muito bem quando consegue de alguma forma *participar do tratamento* da criança. Por isso, vai atrás de informações sobre a patologia em fontes, como a internet, bibliotecas e amigos profissionais da área da saúde.

Eu li tudo pela internet sobre a doença dela, sei muito bem da doença da minha filha, ela sempre foi muito diferente do que eu li a respeito da doença dela. Ela não fica roxinha, não dá nem pra perceber, muito sutil (F5).

Para a família, a *rede de apoio* é um recurso nesse momento. Quando a família conta com o apoio de parentes, amigos, vizinhos ou representantes religiosos, sente-se mais segura; também se sente apoiada pela fé, encontrando segurança e esperança de melhora e cura da criança.

A gente tem que ter esperança, porque a gente não tem segurança. Eu tava tão desesperada esses dias, mas a minha esperança veio de Deus, porque se eu não me apegasse com Deus, eu não estava aqui (F3).

Etapa 2 - Elementos intensificadores de Vulnerabilidade da Família

A vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em uma UCIP é desencadeada pela influência de situações anteriormente vivenciadas com doença e UCIP, a inexperience e o aumento da atividade familiar.

A influência da situação anteriormente vivenciada com doença e UCIP confirma os pressupostos do Interacionismo Simbólico de que a família é um grupo social em contínua interação simbólica entre si e o ecossistema, e a mesma traz para o presente diversos significados para essas situações e aos processos em que está inserida, e cada indivíduo tem um passado a resgatar para ajudar a definir a situação atual. A inexperiência dos indivíduos e o aumento de atividades da família deixam-na sem um referencial, já que é algo novo que está vivendo e os significados das situações estão em formação.

Em razão disso, percebe-se que no contexto da doença a vulnerabilidade manifesta-se pelos elementos relacionados ao sofrimento emocional com a internação em UCIP, como: o impacto da internação do filho em uma UCIP, os questionamentos sobre as razões da doença e hospitalização em UCIP, o estresse do ambiente, os sentimentos de impotência e insegurança, a submissão à situação e o estado de ficar em vigilância constante.

No contexto da família, a vulnerabilidade manifesta-se por priorizar a criança doente em detrimento de outras demandas. Assim, a criança doente afasta-se dos irmãos saudáveis e o sofrimento pela falta de estrutura do ambiente da UCIP é real.

No contexto da equipe, manifesta-se pelas divergências entre a família e a equipe, provocadas pelo distanciamento entre equipe e família, pela percepção de hostilidade da equipe, pelo sentimento de exclusão e, consequentemente, pela desconsideração para com a equipe.

Como consequência, há momentos em que a família aceita a situação imposta, concordando com as regras estabelecidas ou resignando-se às condições, e outros enfrenta as dificuldades, buscando seus direitos, tendo confiança e esperança, desejando participar do tratamento, querendo ser conhecida pela equipe e contando com a rede de apoio.

Os elementos intensificadores da vulnerabilidade são:

- A UCIP como lugar de internação por doença grave remete à possibilidade de morte da criança;
- O estresse do ambiente da UCIP para a família provoca ansiedade e temor;
- A falta de estrutura da UCIP para atender às necessidades da família durante a hospitalização da criança e
- A imposição pela equipe de regras e rotinas que afastam a família da criança doente no ambiente fechado da UCIP e impede a participação da família nos cuidados com a criança.

DISCUSSÃO

A compreensão da experiência e a identificação dos elementos intensificadores de vulnerabilidade da família em UCIP contribuíram para auxiliar na formulação teórica

do Conceito de Vulnerabilidade da Família⁽⁶⁾, remetendo a um aprofundamento teórico que contribui com evidências que podem ser utilizadas pelo enfermeiro em sua prática clínica com as famílias.

A internação em UCIP é uma situação de crise para a família, pois remete à possibilidade de perda da criança. Ter um filho criticamente enfermo internado na UCIP faz com que a família sofra intensamente. Muitos estudos vêm sendo realizados nesse contexto⁽¹⁰⁻¹²⁾, nos quais os autores buscam compreender esse momento de crise em que a família se encontra, querem conhecer os significados que a família atribui a essa experiência, apreendem as vivências da equipe de enfermagem com as famílias de crianças internadas em UCIP e buscam compreender como o enfermeiro cuida da família que está vivenciando o processo de morte da criança.

Nesse contexto, a vulnerabilidade da família encontra-se de maneira intensificada, uma vez que suas interações são na maioria das vezes negativas, em razão do ambiente hostil, das ameaças reais e imaginárias, de uma equipe que detém o poder sob a criança e da ruptura que a família sofre em sua estrutura. Da mesma forma que essa experiência revelou, a literatura⁽¹³⁻¹⁴⁾ descreve a UCIP como um ambiente estressante para os pais, tendo a família sentimentos constantes de ansiedade e tristeza. A falta de acolhimento e de estrutura na UCIP que não permitem à família participar dos cuidados da criança, revelou-se como um intensificador da vulnerabilidade, em razão do estresse, sofrimento e ansiedade que remetem.

Neste estudo, a UCIP é um ambiente fechado, que ainda não avançou no sentido de incorporar a família, praticando um cuidado cujo foco ainda está centrado na criança e sua patologia. Dessa forma, a UCIP não comporta um espaço para a inclusão da família, que se percebe colocada de lado, à margem, sem conforto. Também a família não se percebe sendo partícipe do cuidado da criança, pois é obrigada pela equipe a se retirar para não atrapalhar a realização dos procedimentos, fato que costuma gerar conflitos.

Divergências entre família e equipe têm sido foco de estudo de enfermeiros intensivistas pediátricos⁽¹⁵⁾ que buscam identificar a natureza dos conflitos que envolvem o ambiente de UCIP e a família de crianças em internações prolongadas. A falta de comunicação da equipe com a família, a exclusão dos pais nas discussões de opções de tratamento ou nas tomadas de decisões e até as divergências sobre o plano de cuidados elaborados pela equipe foram questões abordadas pelos autores e que corroboram os dados deste estudo.

Para minimizar os conflitos gerados no contexto da UCIP, na literatura^(5,15-17), autores enfatizam os benefícios da comunicação entre equipe e família, além da participação da família nas tomadas de decisão dos cuidados de saúde. O processo de parceria profissional envolvendo um diálogo aberto, solidário e não diretivo entre o enfermeiro

e o paciente faz com que as interações negativas com a equipe diminuam, e a família sinta-se incluída no cuidado de saúde de seu membro hospitalizado, baseado no Modelo de Cuidado Centrado na Família⁽¹⁸⁾.

No sentido de promover o fortalecimento da família, é preciso que regras e rotinas sejam revisadas na UCIP, já que a família tem o direito de permanecer com a criança em tempo integral durante sua internação. Sendo assim, as famílias não devem ser consideradas como visitas, já que são uma constante na vida da criança e parte inseparável de seu mundo⁽¹⁹⁾. As evidências científicas sugerem que o bem-estar da família colabora diretamente para o bem-estar da criança, que não há aumento na taxa de infecção em razão das visitas dos irmãos menores e até mesmo de animais de estimação. Sendo assim, em lugar de impor barreiras para evitar a aproximação dos pais com a criança, os profissionais de saúde devem propor estratégias para facilitar a adaptação da família ao contexto da UCIP, realizando o cuidado com o foco na família como um todo.

Permitir que a família mantenha-se fortalecida e autônoma na situação de crise é um dos princípios fundamentais do cuidar que envolve dimensões de respeito ao ser humano. O respeito ao ser humano é o princípio máximo do qual devem emanar os preceitos éticos de tudo e todos que com esse ser lidam⁽²⁰⁾. A responsabilidade moral a favor do respeito pela autonomia das pessoas é definida como um imperativo categórico da consciência moral, é o agir de tal maneira que a máxima de tua vontade possa valer sempre⁽²¹⁾. No caso do enfermeiro, é permitir que a família mantenha-se fortalecida e autônoma na situação de crise, desenvolvendo um cuidar que envolva as dimensões éticas.

REFERÊNCIAS

1. Bousso RS. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI [tese doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.
2. Shudy M, Almeida ML, Ly S, Landon C, Groft S, Jenkins TL, et al. Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*. 2006;118 Suppl 3:203-18.
3. Dudley SK, Carr JM. Vigilance: the experience of parents staying at the bedside of hospitalized children. *J Pediatr Nurs*. 2004;19(4):267-75.
4. Harbaugh BL, Tomlinson PS, Kirschbaum M. Parent's perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2004;27(3):163-78.
5. Inaba LC, Silva MJ, Telles SC. The critical patient and communication: the vision of the family regarding the nursing team. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(4):423-9.
6. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino Am Enferm*. 2005;13(4):982-8.
7. Angelo M, Pettengill MAM. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. *Rev Esc Enferm USP*. 2006;40(2):280-5.
8. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
9. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005;15(9):1277-88.
10. Barbosa ECV, Rodrigues BMRD. Humanização nas relações com a família: um desafio para a enfermagem em UTI Pediátrica. *Acta Sci Health Sci*. 2004;26(1):205-12.
11. Pauli MC, Bousso RS. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Latino Am Enferm*. 2003;11(3):280-6.

Nessa perspectiva, o enfermeiro como um ser responsável moral por suas ações, independente e participante ativo na equipe de saúde⁽²¹⁾, tem o dever de garantir o direito à autonomia do paciente e família. De acordo com essa premissa, o enfermeiro deve oferecer condições à família para as tomadas de decisão, por meio de informações e conhecimento a respeito da situação da criança, a fim de permitir que esta faça suas próprias escolhas de maneira livre e esclarecida, consolidando o princípio da autonomia. A ação do enfermeiro deve fundamentar-se no princípio moral do dever e realçar o papel de defensor dos direitos do paciente em sua prática clínica.

CONCLUSÃO

Este estudo trouxe importantes contribuições para a enfermagem, proporcionando um avanço significativo no atual conhecimento a respeito do funcionamento da família em situação de crise provocada pela internação de um filho na UCIP. Pela compreensão da experiência de Vulnerabilidade da Família na UCIP, foram identificados os elementos intensificadores de vulnerabilidade nesse contexto, avançando em sua formulação teórica. É importante ressaltar que a experiência de vulnerabilidade não traz unicamente resultados negativos à família, mas também força, para que ela reaja e busque maneiras de recuperar sua autonomia diante da situação de ameaça.

Pautados neste estudo e nas leituras e reflexões sobre a experiência de Vulnerabilidade da Família na UCIP, é possível pensar em algumas estratégias que possam contribuir para ajudar a família a ter suas necessidades atendidas, seu sofrimento e sua vulnerabilidade minimizados.

-
12. Poles K, Bouso RS. Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica. *Rev Latino Am Enferm*. 2006;14(2):207-13.
 13. Aldridge MD. Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience. *Crit Care Nurse*. 2005;25(6):40-50.
 14. Miles MS, Brunssen SH. Psychometric properties of the parental stressor scale: infant hospitalization. *Adv Neonatal Care*. 2003;3(4):189-96.
 15. Studdert DM, Burns JP, Mello MM, Puopolo AL, Truog RD, et al. Nature of conflict in the care of pediatric intensive care patients with prolonged stay. *Pediatrics*. 2003;112(3):553-8.
 16. Rozdilsky JR. Enhancing sibling presence in pediatric ICU. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2005;17(4):451-61, xii.
 17. Jonsdottir H, Litchfield M, Pharris MD. The relational core of nursing practice as partnership. *J Adv Nurs*. 2004;47(3):241-50.
 18. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev*. 2004;30(3):265-77.
 19. Carnevale FA. Families are not visitors rethinking our relationships in the ICU. *Aust Crit Care*. 2005;18(2):48-9.
 20. Haines C, Childs H. Parental satisfaction with paediatric intensive care. *Paediatr Nurs*. 2005;17(7):37-41.
 21. Naef R. Bearing witness: a moral way of engaging in the nurse-person relationship. *Nurs Philos*. 2006;7(3):146-56.