



Resumo

Introdução

A Unidade de Terapia Intensiva (UTI) é o local destinado ao tratamento de pacientes graves, os quais necessitam, de forma contínua, de recursos humanos, tecnológicos e materiais especializados, necessários ao diagnóstico, tratamento e recuperação. A UTIP assiste pacientes com idade entre 29 dias a 14 anos (ou 18 anos), sendo este limite definido de acordo com as normas da instituição¹. É importante ressaltar que crianças e adolescentes, quando hospitalizados, tem direito a acompanhante em tempo integral, garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em seu artigo 12².

Independente do motivo da hospitalização, trata-se de uma unidade hostil, permeada por situações estressantes, podendo causar problemas emocionais durante a permanência na unidade e, ainda, após a alta hospitalar, para as crianças e suas famílias^{3,4}.

Diante dessa nova realidade, que abarca súbita interrupção no cotidiano familiar, as mães relatam sentimentos de angústia e de medo causados pela imprevisibilidade da situação⁵. Assim, a família necessita de apoio de pessoas que lhes sejam significativas e, que a ajudarão a enfrentar as dificuldades intrínsecas ao momento, como aumento dos gastos, risco de desemprego, necessidade de percorrer grandes distâncias entre a residência e o hospital, afastamento dos outros filhos, que por vezes, são separados para não sobrecarregar os demais familiares, além das circunstâncias que cercam o filho doente⁶.

Nesse contexto, há a possibilidade de distanciamento entre a mãe e o pai, sejam eles casados, compartilhando a mesma residência ou apenas unidos pela maternidade/paternidade da criança, o que implica em alteração na estrutura e nas relações familiares⁷.

Desse modo, compreender como a mãe percebe a participação do pai durante a hospitalização do filho em UTIP é essencial para o planejamento do cuidado, a fim de minimizar o impacto da hospitalização e, ao mesmo tempo, oferecer o suporte necessário para ambos.

Objetivo

Compreender os modos de participação do pai durante a hospitalização do filho em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, na perspectiva da mãe.

Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na modalidade fenomenológica, que se fundamenta na análise da estrutura do fenômeno situado, tendo como referencial metodológico as orientações de Martins e Bicudo⁸.

Foi desenvolvido em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital público, de ensino, localizado no interior do Estado de São Paulo. As participantes foram 12 mães de crianças hospitalizadas na UTIP que atenderam o critério de inclusão: ser mãe e acompanhante de criança hospitalizada em UTIP com idade igual e/ou superior a 18 anos.

A coleta dos dados, ou seja, as entrevistas fenomenológicas, foi realizada no período de agosto de 2019 a março de 2020 mediante a seguinte questão norteadora: “Conte-me como você percebe a participação do pai na hospitalização do seu filho”.

As entrevistas foram individuais, gravadas em áudio digital, com duração total de duas horas e 18 minutos. Foram encerradas quando os discursos se demonstraram suficientes para o pesquisador desvelar o fenômeno em questão⁹.



Após a transcrição, os discursos maternos foram submetidos à análise da estrutura do fenômeno situado, conforme recomendação do referencial metodológico de Martins e Bicudo. Por meio dos discursos, a pesquisadora teve acesso aos significados atribuídos pelas mães, em suas falas espontâneas, em relação ao fenômeno interrogado e como resultante das análises dos vários discursos, foi possível organizar a síntese das unidades de significados, procurando convergências e divergências entre elas; e, a síntese descritiva do fenômeno em questão⁸.

Este estudo seguiu rigorosamente os princípios éticos segundo as recomendações da Resolução 466/2012. Sua aprovação se deu pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), parecer número 3.480.834 de 01 de agosto de 2019 e para garantir o anonimato, as mães foram nomeadas como deusas guerreiras, e os filhos receberam nomes próprios com as mesmas iniciais dos nomes reais¹⁰.

Resultados

Foi possível apreender a estrutura do fenômeno em estudo por meio de três categorias temáticas:

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

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

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

Ainda que os pais compreendam as necessidades do filho, a hospitalização é um momento de crise para a família, demandando reorganizações de diversas ordens entre seus membros, incluindo as atividades diárias. Apesar disso, a família pode tornar-se mais unida.

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

Contudo, os pais sofrem pelo filho, sendo que as mães percebem esse sofrimento por meio das reações emocionais dos pais.

2. Sofrendo pelo filho - o pai sendo afetado pela hospitalização

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

Ele fica muito preocupado quando ela interna, muito preocupado. Até chorou, porque lá embaixo não explicou para a gente o que aconteceria aqui em cima. Aí chegou aqui, conversou com a gente e tranquilizou mais a gente, mas ele ficou preocupado também. (Ártemis, mãe de Luna)

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

Eu não achei que ele fosse... meu marido é muito calado, é muito quieto... mas ele superou as minhas expectativas como pai. (Ilsa, mãe de Lara)

Entretanto, as mães relatam que se sentiriam mais confortáveis se os pais pudessem acompanhar os filhos em tempo integral, ficando junto delas.



3. Não podendo estar com o filho: o pai sendo impedido de ser acompanhante durante a hospitalização.

Os discursos maternos revelam que uma das dificuldades que os pais vivenciam está intrinsecamente relacionada às normas do serviço. As mães afirmam que, mesmo que o pai demonstre o desejo de estar ao lado do filho, é impedido de pernoitar na UTIP e, também, não há a possibilidade da criança receber visita dos pais na presença das mães, já que apenas uma pessoa é permitida ao lado do leito da criança.

Eu acho que assim [...] como a ala é só para um acompanhante, então mesmo que os pais quisessem ficar aqui, tipo o pai e a mãe não teria como, né? Então seria legal, interessante ter um espaço para os pais porque fica praticamente só a mãe. O pai também é pai, também ajudou a gerar de uma certa forma, então seria legal também ter esse espaço no hospital para os pais ficarem. Porque tem que escolher entre o pai ou a mãe ficarem aqui acompanhando a criança. Então é uma parte chata. Até na Neo [Neonatologia] os pais podiam ficar junto, sabe? Pai a mãe juntos com a criança. E aqui não pode. Achei bem chato essa situação, de poder ficar um só com a criança porque, às vezes, a gente quer ficar junto, olhar junto, conversar, saber o que está acontecendo e a gente não tem essa possibilidade, nem de ficar junto aqui com ela e nem ter um lugar para ele ficar, no caso se ele quisesse dormir. (Selene, mãe de Luisa)

Discussão

A literatura afirma que, mesmo que os pais não assumam diretamente os cuidados e passem menos tempo com a criança, isto não significa que eles sejam menos participativos, menos atentos ou carinhosos que a mãe¹¹. As mães deste estudo afirmam que os pais, ao compreenderem as necessidades de saúde do filho e diante da situação de hospitalização, mostram-se afetivos e atenciosos com as crianças.

Os discursos das mães revelam ainda que os pais realizam tarefas historicamente destinadas às mulheres, pois ao estarem imersas no ambiente hospitalar, os pais as auxiliam nas atividades domésticas e cuidam dos outros filhos e, deste modo, ratificam o cenário de outros estudos que descrevem o aumento do envolvimento do pai em relação aos cuidados de saúde com os filhos e os afazeres domésticos¹¹⁻¹⁴.

Apesar disso, vivenciar a hospitalização do filho é algo assustador, pois os pais necessitam lidar o tempo todo com inseguranças relacionadas ao futuro da criança e ameaçados pela possibilidade de morte^{12,15}. As mães destacam que os pais são significativamente afetados pela hospitalização do filho.

Pais que vivenciaram a hospitalização do filho descreveram sentimentos de angústia, medo, desespero, impotência^{16,17}, tristeza, insegurança e medo do futuro¹², o que vai ao encontro da percepção das mães desse estudo, que revelam que os pais expressam sofrimento por meio do choro, do nervosismo e da introspecção.

As mães, ao perceberem o sofrimento dos companheiros, sentem-se amparadas, pois acreditam que os pais são solidários para com elas e para com o filho. Estudo com pais de crianças hospitalizadas em estado crítico mostrou que o apoio social tem importante papel de



proteção, sendo uma estratégia relevante para diminuir o sofrimento¹⁸, o que também foi percebido pelas mães desse estudo,

Uma dificuldade encontrada pelas mães, foi que a falta de estrutura e normas da unidade, se tornaram impedimentos para a participação do pai no cuidado do filho, indo contra o artigo 12, da Lei 8069, de 13 de julho de 1990, descrito no ECA, que garante que os estabelecimentos devem viabilizar um local para permanência constante dos pais, em caso de hospitalização do filho².

Considerações Finais

O presente estudo buscou compreender os modos de participação do pai durante a hospitalização do filho em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, na perspectiva da mãe.

As mães reconhecem a participação dos pais como essencial, sendo que essa não apenas se dá junto ao filho hospitalizado, por meio da demonstração de afeto e atenção, mas também assumindo tarefas como a manutenção da casa e o cuidado com os outros filhos. Além disso, as mães enfatizam que a presença dos pais é importante para que elas se sintam amparadas nesse momento de crise.

Embora a participação dos pais seja significativamente benéfica, as mães percebem o sofrimento que o adoecimento e a hospitalização do filho causam aos companheiros. Sentimentos expressos por meio do choro, do nervosismo e da introspecção são destacados, sendo o apoio social compreendido como salutar para o enfrentamento das adversidades que a nova realidade impõe.

Por fim, pais que tinham disponibilidade para acompanhar o filho durante a hospitalização foram impedidos, na perspectiva das mães, por falta de infraestrutura do serviço de saúde e por normas da unidade, embora haja legislação que garanta essa participação.

Esta pesquisa limitou-se a estudar a participação dos pais na hospitalização do filho em unidade intensiva, na perspectiva das mães, mas é necessário dar voz aos pais, considerando-os, também, como protagonista da história de hospitalização do filho. Contudo, para que ele exerça seu papel, sua presença não deve ser vista como visita, mas como inerente à hospitalização infantil, garantindo o que a lei determina.

Dessa forma, as unidades pediátricas precisam rever as normas institucionais, acolhendo mãe e pai, juntos se assim for o desejo deles, oferecendo condições de permanência e apoiando-os durante a hospitalização do filho, pois a família não pode ser punida com o afastamento de seus membros em um momento crítico em função da falta de organização dos serviços de saúde.

Outrossim, é mister que a sociedade discuta o papel do pai na vida do filho, de modo a impulsionar a elaboração de leis que garantam a manutenção do emprego em caso de acompanhamento do filho durante a hospitalização.

Referências

1. Brasil. Resolução nº 6 de 04 de fevereiro de 2010. Dispões sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva, e dá outras providências [Internet]. [acesso em 10 mar 2019] Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2010/res0007_24_02_2010.html
2. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências [Internet]. [acesso em 10 mar 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm.



3. Dahav P, Sjöström SA. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study—like being in another world. *Scand. J. Caring Sci* [Internet]. 2018 [cited 2019 Mar 22];32(1):363–70. DOI: <https://doi.org/10.1111/scs.12470>

4. Britto MGKGM, Pereira HG, Maia RS, Andria BCF, Maia EMC. Familiares de pacientes em cuidados paliativos na terapia intensiva. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2019 [cited 2019 Mar 22];13(2):546–50. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i02a236482p546-550-2019>

5. Meneguín S, Miot HA, Pollo CF, Souza Matos TD. Association between comfort and needs of ICU patients' family members: a cross-sectional study. *J. Clin. Nurs* [Internet]. 2019 [cited 2019 Mar 26];28(3/4):538–44. DOI: <https://doi.org/10.1111/jocn.14644>

6. Feeg V, Huang I-Chan, Mannino JE, Miller D, Kuan CHY. Refinement of an instrument to measure the needs of parents of sick children in the context of Family Centered Care. *J Pediatr Nurs* [Internet] 2018 [cited 2019 Apr 06];43:77-87. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.014>

7. Silva-Rodrigues FM, Pan R, Sposito AMP, Alvarenga W, Nascimento LC. Childhood cancer: impact on parent's marital dynamics. *Eur J Oncol Nurs* [Internet] 2016 [cited 2019 Apr 06];26:34-42. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.002>

8. Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes; 2005.

9. Frank JR. I can't get no saturation: a simulation and guidelines for sample sizes in qualitative research. [Internet]. 2017 [acesso 07 Apr 2019];12(7):e0181689. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/ez88.periodicos.capes.gov.br/pmc/articles/PMC5528901/>

10. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília; 2012 [citado 2020 Abr 10]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

11. Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado AN, Collet N. Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2017 [cited 2019 Apr 06];38(3):e0006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>.

12. Reis SMG, Leite ACAB, Alvarenga WA, Araújo JS, Zago MMF, Nascimento LC. Metassíntese sobre o homem como pai e cuidador de um filho hospitalizado. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2017;25: e2922. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1850.2922>.

13. Ferreira FH, Wernet M, Marski BSL, Ferreira GI, Toledo LPN, Fabbro MRC. Paternal experience during the child's first year of life: integrative review of qualitative research. *Rev. Eletr. Enf.* 2015;17(3). doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i3.29300>

14. Moraes RCM, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Martinez EA, Nascimento LCN. A função das redes sociais de famílias de crianças hospitalizadas. *Esc. Anna Nery*. 2019; 23(4):e20180311. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0311>.

15. Azevedo EC, Hemesath TP, Oliveira VZ. A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica: narrativas maternas. *Rev. SBPH* [Internet]. 2019 [citado 2020 Jun 14];22(1):172-194. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100010&lng=pt.

16. Cheron T, Santos CSS. Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em investigação diagnóstica de doença crônica. *Barbarói* [Internet] 2017 [cited 2019 Apr 06];49:25-51. DOI: <http://dx.doi.org/10.17058/barbaroi.v0i49.9014>

17. Pêgo CO, Barros MMA. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: expectativas e sentimentos dos pais da criança gravemente enferma. *R bras ci Saúde*. 2017;21(1):11-20. doi: 10.4034/RBCS.2017.21.01.02

18. Stremler R, Haddad S, Pullenayegum E, Parshuram C. Psychological outcomes in parents of critically ill hospitalized children. *J Pediatr Nurs* [Internet] 2017 [cited 2019 Apr 06];34:36-43. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012> 0882-5963