

**Cotidiano dos familiares que cuidam de crianças em uma Unidade de Terapia Intensiva
Pediátrica**

Daily life of family members who care for children in a Pediatric Intensive Care Unit

**La vida cotidiana de los familiares que cuidan a los niños en una Unidad de Cuidados
Intensivos Pediátricos**

Recebido: 13/11/2020 | Revisado: 21/11/2020 | Aceito: 25/11/2020 | Publicado: 29/11/2020

Patricia Aparecida Trentin

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9051-7657>

Hospital Regional do Oeste, Brasil

E-mail: patricia01trentin@hotmail.com

Susane Dal Chiavon

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5656-7397>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: susanepzo@gmail.com

Crhis Netto de Brum

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2970-1906>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: crhis.brum@uffs.edu.br

Samuel Spiegelberg Zuge

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0420-9122>

Universidade Comunitária da Região de Chapecó, Brasil

E-mail: samuel.zuge@unochapeco.edu.br

Maria Eduarda de Carli Rodrigues

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5623-7718>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: maria.carli@uffs.edu.br

Odila Migliorini Rosa

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2954-9374>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: odila.migliorini@uffs.edu.br

Alcione Pozzebon

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1023-3049>

Hospital Regional do Oeste, Brasil

E-mail: alcione.pozzebon@unochapeco.edu.br

Vitoria Pereira Sabino

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0039-9571>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: vitoria.sabino31@outlook.com

Mayara de Oliveira Walter

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3536-4897>

Hospital Regional do Oeste, Brasil

E-mail: mayarawalter14@gmail.com

Tayná Bernardino Coutinho

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6082-6232>

Universidade Federal da Fronteira Sul, Brasil

E-mail: taynabercoutinho@gmail.com

Resumo

Objetivo: compreender o cotidiano dos familiares que cuidam de crianças em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Metodologia: trata-se de um estudo de abordagem qualitativa descritiva exploratória com 10 familiares de uma UTIP de um hospital localizado na região Oeste de Santa Catarina, ocorrida de julho a setembro de 2019. A análise dos dados foi desenvolvida em conformidade com a análise de conteúdo temática. Resultados: foi possível identificar duas categorias, sendo elas intituladas: a espiritualidade como força para superar a hospitalização e uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro. Estas, por sua vez, salientam o processo que permeia as vivências pré-existentes da vida, a revelação diagnóstica no momento da internação e o processo de resiliência adotado por este familiar para superar as adversidades. Conclusão: evidencia-se a importância da abordagem multiprofissional, voltada para um atendimento que transcenda o tecnológico e a centralidade no paciente, com ênfase nos familiares.

Palavras-chave: Hospitalização; Cuidadores; Saúde da criança; Enfermagem.

Abstract

Objective: to understand the daily life of family members who care for children in a Pediatric Intensive Care Unit (PICU). **Methodology:** this is a study of qualitative descriptive exploratory approach with 10 family members of a PICU of a hospital located in the West region of Santa Catarina, which took place from July to September 2019. The data analysis was developed in accordance with the analysis of thematic content. **Results:** it was possible to identify two categories, which are entitled: spirituality as a force to overcome hospitalization and a new perspective of caring for oneself and the other. These, in turn, highlight the process that permeates the pre-existing experiences of life, the diagnostic revelation at the time of hospitalization and the process of resilience adopted by this family member to overcome adversity. **Conclusion:** the importance of the multiprofessional approach is evidenced, focused on a service that transcends the technological and the centrality in the patient, with emphasis on family members.

Keywords: Hospitalization; Caregivers; Child health; Nursing.

Resumen

Objetivo: comprender el día a día de los familiares que cuidan a los niños en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). **Metodología:** se trata de un estudio de abordaje exploratorio descriptivo cualitativo con 10 familiares de una UCIP de un hospital ubicado en la región Oeste de Santa Catarina, que se llevó a cabo de julio a septiembre de 2019. El análisis de datos se desarrolló de acuerdo con el análisis de contenido temático. **Resultados:** fue posible identificar dos categorías, las cuales se denominan: la espiritualidad como fuerza para superar la hospitalización y una nueva perspectiva del cuidado de uno mismo y del otro. Estos, a su vez, resaltan el proceso que permea las experiencias de vida preexistentes, la revelación diagnóstica en el momento de la hospitalización y el proceso de resiliencia adoptado por este familiar para superar la adversidad. **Conclusión:** se evidencia la importancia del abordaje multiprofesional, enfocado en un servicio que trasciende lo tecnológico y la centralidad en el paciente, con énfasis en los familiares.

Palabras clave: Hospitalización; Cuidadores; Salud de los niños; Enfermería.

1. Introdução

Os problemas de saúde da criança, como acidentes, doenças respiratórias e congênitas, dentre outros, por muitas vezes acabam torna-se um fator desencadeante para uma internação

hospitalar. Este processo culmina em diversas perdas e eventos estressores, tanto para a criança, a qual pode apresentar distúrbios emocionais e comportamentais, como ansiedade, medo e raiva, quanto para os envolvidos neste processo de cuidado (Costa & Morais, 2017).

Quando a internação abrange o contexto de uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) estes eventos estressores tendem a se ampliar significativamente. Este fato ocorre, pois o estado crítico em que as crianças se encontram tendem a deixá-los mais vulneráveis além dos estigmas relacionados a UTI, o prognóstico e a proximidade com a finitude que permeiam o imaginário social de muitas famílias (Azevedo, Hamesath, & Oliveira, 2019). Assim, a internação de um filho costuma ocasionar sentimentos de aflição, de culpa, medo do inesperado, entre tantas outras sensações que permeiam o, complexo, momento a ser vivido, causando desgastes físicos, psicológicos, sociais e espirituais que instituem diferentes mecanismos de enfrentamento (Azevedo, et al., 2019; Silveira, Lima, & Paula, 2018; Leite, Gomes, Minasi, Nobre, & Mota, 2020).

Deste modo, as relações familiares se constituem como o primeiro sistema de apoio, o qual pode minimizar os efeitos do processo de internação por meio do cuidado e da manutenção do vínculo com a criança (Girardon-Perlini, Hoffmann, Begnini, Mistura, & Stamm, 2016). Dessa maneira, justifica-se, a importância de pesquisas científicas voltadas para as necessidades dos familiares que cuidam das crianças em uma UTIP, pois é um público que também demanda de um olhar holístico da equipe de enfermagem, haja vista que a hospitalização, não atinge somente o paciente e sua saúde, mas todos os que o cercam (Estevão, Teodoro, Pinto, Freire, & Mazza, 2016).

Sendo assim, o questionamento norteador para a pesquisa foi: como é o cotidiano dos familiares que vivenciam o processo de internação hospitalar em uma UTIP? E como objetivo buscou-se compreender o cotidiano dos familiares que cuidam de crianças em uma UTIP.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, descritiva exploratória com 10 familiares de crianças realizado em uma UTIP de um hospital da Região Oeste de Santa Catarina, ocorrida entre julho a setembro de 2019.

Foram incluídos no estudo familiares que estivessem acompanhando o processo de hospitalização na UTIP, desde o início, com idade igual ou superior a 18 anos. Para definição de quem era o familiar da criança, a pesquisadora, primeiramente questionava os participantes a fim de que partisse deles próprios esta definição. Destaca-se que para esse estudo foi

definido familiar a partir do conceito proposto por família que é considerada uma unidade dinâmica, que possui em sua constituição pessoas ligadas por laços sanguíneos, de interesse ou de afetividade que constroem uma história de vida (Elsen, Althoff, Manfrini, 2001).

Considerando que na UTIP é solicitada a presença, constante, de algum familiar e/ou cuidador, foram excluídos os que não se intitularam familiares das crianças ao serem questionados pelo pesquisador, a partir do conceito acima. Como a exemplo de cuidadores formais, contratados pelos familiares para cuidarem das crianças em suas ausências. O quantitativo de participantes não foi predeterminado, inicialmente, considerando que a etapa de campo foi realizada, concomitante, a de análise em que apontou a suficiência de significados (Minayo, 2010).

A produção dos dados contou com uma entrevista semiestruturada a partir das questões norteadoras: como é a constituição familiar? quem são os envolvidos neste cuidado? qual é o conhecimento sobre a internação? como foi a revelação do diagnóstico? como está sendo este processo (internação) de enfrentamento para você?

As entrevistas foram audiogravadas, e posteriormente transcritas na íntegra com uma duração média de 25 minutos cada uma e foram realizadas em uma sala destinada para a espera dos familiares que estão com as crianças na UTIP. Contudo, foram desenvolvidas apenas quando o familiar estava sozinho na sala sem a interferências dos demais atentando para os princípios éticos do sigilo e da confidencialidade das informações. Além disso, foi pactuado com a equipe que na ausência do familiar junto a criança, a equipe ficaria responsável enquanto a entrevista ocorria. Para manter o sigilo dos participantes, estes escolheram um codinome para suas denominações, não possuindo uma categoria para tal. As escolhas foram: B1, Marks, Girassol, Anjo, Laranja, Valentina, Gil, Maria, Ana e Paula.

A análise dos dados foi desenvolvida em conformidade com a análise de conteúdo temática de Bardin, na qual é dividida em três fases: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados e interpretação (Bardin, 2011). Assim emergiram duas categorias analíticas: a espiritualidade como força para superar a hospitalização e uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro. O projeto de pesquisa obteve aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Fronteira Sul a partir do CAAE 12530119.0.0000.5564 e parecer número 3.357.971.

3. Resultados e Discussão

Foram entrevistados 10 familiares, destes, nove eram mães e um era pai, com idades que variaram de 19 a 44 anos. Já em relação às crianças, as idades variaram de 26 dias a 10 anos de idade, sendo sete do sexo masculino e três femininos. O tempo de internação variou de 4 dias a 3 meses.

A espiritualidade como força para superar a hospitalização

A espiritualidade se apresenta como um mecanismo para enfrentar as dificuldades. Assim pode-se observar isto em alguns discursos, no qual apresentou como ponto central o emprego da crença em uma força superior, a qual representa o caminho para obter sentimentos de força, esperança e persistência:

Eu sei que é Deus que me dá forças. [...] Então, eu acho que peço pra Ele me dar forças pra mim poder aguentar tudo isso, terminar tudo isso de cabeça erguida e com força né. (B1)

[...]Eu conversava com ela, colocava no ouvido dela e filha, filha pede pro papai do céu. Ele pode ajudar a passar a tua dor. Assim como o pai tá clamando e pedindo pra ele passar a tua dor! [...]. (Marks)

Eu entreguei nas mãos de Deus, que Deus sabe o que faz com a gente. [...] Não sei explicar. (Laranja)

[...] é... eu acredito que Deus assim dá forças assim, para gente [...]. Eu acho que essa força vem dela ali e de Deus assim, que me mantém ali por ela sabe [...]. (Valentina)

Ao falar de espiritualidade entende-se que dentro do conceito amplo, encontra-se diversos conteúdos que se apresentam como transversais na espiritualidade, um destes é a religiosidade, a qual contempla justamente a ligação com um divino, o criador, o meio pelo qual conecta a vida espiritual com a matéria, o que pode ou não culminar em cultos, rituais e doutrinas compartilhadas por um grupo de indivíduos (Machado, 2016).

Estes conceitos, desde muito tempo, estão fortemente presentes em ambientes hospitalares. Contudo, nos séculos passados a religiosidade se fazia mais enraizada, visto que o atendimento para a maior parte da população dependia de instituições que se voltavam para o cuidado à saúde e a doença, vinculadas a ordens religiosas, em sua maioria atrelado à imagem feminina, filantropia e grupos sociais ligados a ciência (Salviano, et al., 2016).

Isto enfatiza as necessidades dessas crenças pessoais também permearem o modo como que a equipe planeja o cuidado tanto para o paciente quanto para a família que acompanha este processo, visto que, os familiares, estão presentes de forma integral, por vezes, sendo a primeira vivência com as crianças em uma situação de cuidados críticos.

Tem-se, nas falas, enfatizada a força advinda de um ser superior principalmente quando se trata de situações difíceis para a criança, como dor, o afastamento do cotidiano e a impotência do cuidador frente a isso. Assim, essa crença surge a partir da busca por significado e ressignificação das vivências durante o processo de hospitalização (Alves, et al., 2016).

A espiritualidade é considerada uma peça chave para a aceitação e o cuidado para com a criança hospitalizada, expressando-a através do alívio das tensões do cuidador durante o processo de cuidado, crença de que todas as ações prestadas à criança a levarão até melhora do quadro, além da capacidade de ouvir, dialogar e compreender a vivência do doente. Essas ações e sentimentos contribuem para o aumento da relação e vínculo cuidador-paciente (Lima, & Machado, 2018).

Este processo de crença, como mecanismo de aceitação advinda da presença da espiritualidade, reduzem os pensamentos negativos, dando lugar a um novo olhar perante a vivência. Isso também repercute na própria permanência dos pais neste ambiente, pois estes entendem que são peças fundamentais para a melhora dos seus filhos, tanto os hospitalizados, como aqueles que ficaram em casa com a família (Costa, et al., 2019), conforme as falas abaixo.

[...] É ele que dá forças [o filho]. Eu vejo ele ali bem, porque ele percebe que eu chego, ele abre os olhos né, parece que ele sente! E ele me dá forças, sabe, de continuar, tipo, não tem como dizer que não né. [...] Porque ele precisa de mim [...].
(Anjo)

[...] a gente vê que eles estão bem e que logo vão pra casa sabe! que é só desmama do respirador [...] a minha mãe diz que cada dia que tu passa ali é um dia mais perto de tu leva eles pra casa. (Maria)

Vai fazer seis meses, agora eu que digo eu não aguentava tudo isso. Aguenta! eu falei quando é por eles, quando envolve eles, os filhos da gente, a gente aguenta! Aguenta 6 meses, aguenta 3, aguenta um ano! Aguenta o tempo que for! [...] Ele?! [o filho] só te dá forças [...]. (Ana)

Aponta-se a relevância da presença dos familiares no processo de melhora do paciente, haja vista que eles constroem a ponte entre o paciente, serviço e profissionais. Principalmente quando se trata de crianças, que por si só entendem o vínculo materno e paterno como sentimento de segurança (Camponogara, Santos, Rodrigues, Amaro, & Winderlich, 2016).

Percebe-se que a conexão familiar se constrói para além dos laços genéticos. Um estudo realizado com 1.714 mães que tiveram partos prematuros, 68% relataram um instinto materno em relação a gravidez, na qual percebiam que a gestação não estava correta, contudo, estes instintos foram rejeitados por grande parte das instituições que as atenderam, pois entendiam que eram apenas preocupações (Warland, O'Brien, Heazell, & Mitchell, 2015).

De qualquer forma, a figura materna possui uma relação direta com seu filho, sempre permeado pelo sentimento de amor e força, presente no cotidiano do cuidado, de forma fisiológica ou espiritual neste contexto. Esta força, por vezes intitulada de esperança e alegria também pode ser encontrada nos seguintes trechos:

[...]Tu não pode ficar triste digamos, tem que estar forte se tu não tiver com a cabeça para cima não tiver trazendo alegria para ter o dia, é um dia pior que o outro!!! vai virar uma bola de neve daí [...]. (Girassol)

[...]eu penso um dia pra frente, eu não penso no que passou, se de manhã a sonda não deu certo, de tarde elas passaram deu certo, se hoje de manhã ele estava bem ontem de noite ele não tava bem, hoje à noite vai estar bem, e assim eu penso pra frente [...]. (Gil)

A fragilidade do momento vivido pelo familiar, como espectador do cuidado, traz consigo uma emoção para além da força na qual este se mantém durante a estadia no hospital,

mas também sobre a esperança e a expectativa do término do tratamento e da hospitalização. Assim, considera-se as dualidades morte-vida e saúde-doença como pautas importantes nas quais o cotidiano do cuidador passa a ser baseado, uma vez que o desconhecido corriqueiramente gera a sensação de medo (Alves, et al., 2016).

Por esse motivo, o medo acentuado do agravo da situação é o mesmo no qual se ampara a esperança da melhora do quadro de saúde da criança: o vínculo entre pais e filhos. Esse laço, tem sido ressignificado a partir de novos modelos de família, contudo é ainda o núcleo de cuidado e guia das ações sociais as quais influenciam na tomada de decisão durante o tratamento (Carvalho & Pereira, 2017).

Uma nova perspectiva do cuidado de si e do outro

A hospitalização da criança demanda cuidado e atenção diferenciados por parte dos familiares. Mesmo que acompanhem integralmente este processo, passam a assumir a posição de espectador, por vezes desconhecendo dados referentes a situação de saúde da criança. Este aspecto conserva o status de um cuidado permanente até que uma nova situação se evidencie, pela melhora ou piora do quadro de saúde.

[...] Que nem, antes eu trabalhava [...]agora eu paro e penso assim, nossa! Estou dando o tempo que eu não dava para ele antes. Agora eu tenho tempo pra ele. Numa situação que eu não queria estar, mas eu estou dando todo o tempo que eu, que eu não dava para ele antes. Estou me dedicando a ele o máximo que eu posso. Assim (PAUSA), antes eu e ele não era tão chegado, tão unido assim, né. E agora está bem diferente [...]. (B1)

[...] e eu disse: filha, a tua saúde é além de tudo. Acima de tudo. Colégio depois você recupera. Passear depois você recupera, viagem depois. Agora tua saúde! O teu ciclo que você está aqui passando. Então, primeiro tua saúde, depois as outras coisas. Esquece, vamos batalhar para você sair dessa de novo. (Marks)

O processo de diagnóstico e hospitalização da criança é um fator estressante para a família, quanto unidade de cuidado. Com isso, os sentimentos como angústia, medo e ansiedade tomam outras proporções, reorganizando as prioridades, sendo a principal delas o cuidado com o membro doente (Pozzatti, et al., 2017). Contudo, as mudanças ocorridas

durante a internação podem dar origem a situações nas quais os cuidadores se veem em uma posição de melhora da relação interfamiliar e até relação do cuidador com a criança hospitalizada.

A reestruturação desses vínculos, principalmente entre o cuidador e a criança enferma, faz com que se estabeleçam novas perspectivas com relação ao diagnóstico, procedimentos e a nova rotina, o que é fundamental, visto que a alteração do cotidiano é um dos acontecimentos mais drásticos e traumáticos do ponto de vista infantil, no tangente a formação da sua personalidade e da vivência da sua fase de vida, neste contexto, a primeira infância (Oliveira, et al., 2018).

A internação de um membro do núcleo familiar, principalmente quando estiver relacionada a um membro menor de idade, dependente dos cuidados parentais, torna-se necessário uma reorganização dos papéis familiares, gerando estresse não apenas para os pais, mas também na criança hospitalizada e nos seus irmãos, que por vezes, ficam em casa (Pozzati, et al., 2017). Essa realidade traz à tona a necessidade de se ter uma rede de apoio para que a base do cuidado, que é na maioria das vezes o cuidador familiar, se mantenha com qualidade.

Ah a gente muda totalmente, é outra ideia, tipo tu vê o mundo lá fora diferente, porque tu ficar 30 dias aqui, tu sai tu vê tudo diferente, porque as vez tu não dá valor pra uma comida diferente, para um sábado, para o domingo para família e sai daqui tu quer, tu olha tudo assim, saber até vê chuva é diferente é muito muito estranho como fica aqui 30 dias e sai muita gente, meu deus [...] tipo a gente fica mais, sei lá, carinhoso. (Maria)

[...] um aprendizado. Porque a gente vivia muito no mundinho da gente [...] para mim foi um aprendizado muito grande para saber que fora do conforto da casa da gente, do serviço da gente, tem muitas pessoas que estão passando dificuldade, que tão sofrendo, que tão ali, então pra mim foi sair do meu mundo, que nem eu digo. (Ana)

O âmbito familiar que permeia o momento da internação é instável exigindo da família um deslocamento, adaptação e reajuste das tarefas diárias em função da criança (Silveira, 2019). Com isso é imprescindível a estruturação de uma rede de apoio, não apenas de estrutura física e de contato, mas também para o suporte psicológico do cuidador familiar que vive no ambiente hospitalar.

O motivo pelo qual essas ações são tomadas, é para que as medidas de *coping* parental sejam efetivas, ou seja, o enfrentamento da situação de saúde do infante possa ser adaptado também a realidade psicológica e cognitiva do cuidador. Para isso se usa a adaptação da estrutura familiar, busca pelo conhecimento científico e apoio social, que na grande maioria das vezes se dá através do núcleo familiar (Fetsch, et al., 2016).

Além da estrutura familiar, quanto cuidador e rede de apoio, é importante que toda a estrutura de cuidado seja voltada ao conforto e confiança (Teixeira, Coutinho, Souza & Silva, 2017). Sendo assim, a equipe de saúde também é parte integrante do cuidado para com o cuidador e criança sendo motivadora para que o medo e a angústia do familiar sejam substituídos pela confiança na equipe.

[...]Porque aqui eles dão bastante apoio, falam, tipo, o jeito de eles tratar, conversam sempre bem [...]. (Anjo)

[...]Agora saiu aquele peso, ela já está bem melhor os exames estão tudo certo, única coisa que ela precisa agora é aprender a mamar e tirar o dreno [...] porque a gente sabe que eles tão bem cuidados né, que as enfermeiras dão os melhores delas pra cuidarem dos bebês, aí alivia um pouco porque sabe que está bem cuidado. (Paula)

Um dos principais motivos pelo qual o contato e aproximação do profissional de saúde e o familiar é indispensável, é principalmente para que o tratamento e os procedimentos sejam bem aceitos e seguidos de forma rigorosa. Por isso, para além de acompanhante, o familiar precisa ser reconhecido como agente do cuidado e parte integrante do processo de hospitalização (Salgado, et al., 2018).

Para além, o cuidado quando é realizado de forma a inserir o familiar, auxilia na autonomia e bem-estar dos envolvidos, uma vez que o tempo despendido na UTI como acompanhante é ocioso, levando ao aumento do estresse e cansaço. Por este motivo, ao aproximá-lo das rotinas do paciente e incentivá-lo a participar, este desenvolve o sentimento de pertencimento e utilidade.

Tu convivendo aqui [na UTIP] tu sabe que as pessoas são diferentes, elas ajudam, elas... ao todo o geral, porque a psicóloga aqui do hospital, veio falar tudo [...]. (Anjo)

[...] Não sei explicar muito bem, mas eu amadureci bastante assim, em como cuidar dela, né, essa questão de cuidado. Como assim ser mãe no geral sabe? [...].
(Valentina)

[...] como eu já sei como funciona a questão da hidrocefalia, e né?! E os cuidados, entende. (Gil)

[...] eu acho que eu me sai melhor do que eu achei que eu me sairia. Que eu fui um pouco mais forte do que eu pensei que eu pensei que eu seria [...]. (Girassol)

A importância de abordar e qualificar o cuidado advindo dos pais, não somente como vínculo afetivo, mas como forma de qualificá-los e prepará-los para o momento de alta hospitalar, pois em alguns casos, seus filhos continuam dependentes de alguma tecnologia ou cuidado diário de média complexidade (Silveira, 2019). Contudo, entende-se a importância dessas práticas serem desenvolvidas com o auxílio dos profissionais, fazendo parte de um planejamento. Por isso, a importância de atentar para o plano de alta.

Como limitação do estudo aponta-se a abrangência da produção dos dados uma vez que apresenta resultados, apenas, de vivências relacionadas a uma instituição de cuidado. Contudo, cabe ressaltar que a metodologia utilizada para conduzir a pesquisa, proporciona que seja realizado em outros serviços de saúde que mantenham a atenção para os familiares que cuidam de crianças em UTIP.

4. Considerações Finais

A partir deste estudo, possibilitou-se o entendimento e discussão que mesmo após grandes desafios advindos da hospitalização das crianças, de forma a contemplar a própria singularidade, os familiares investem em mecanismos de enfrentamento para lidar com as demandas específicas que surgem a partir das vivências em seu cotidiano. Desta forma, movimentos em busca da espiritualidade e do cuidado de si e do outro, resultam em eventos positivos, enfrentamento das causalidades que virão pela frente, desenvolvendo por vezes de uma construção de pensamento e vivências não adquiridas até o momento.

Para além, emergiu a relevância dos profissionais de saúde, nas suas respectivas áreas do conhecimento, voltarem a atenção de forma holística e integral para todo o contexto da hospitalização de um paciente, o qual diz respeito não só a patologia em si, mas o significado

deste processo para quem o vivencia conjuntamente. Percebe-se a importância e relevância de locais que possibilitem o familiar expressar seus sentimentos e angústias de forma sigilosa e com o mínimo de conforto e discricção.

Sendo assim, reforça-se a necessidade de realizar estudos em outros contextos institucionais para que se possa expandir e viabilizar o entendimento da necessidade de um novo olhar para o cuidado intensivo, para além das tecnologias e restrições ao leito, mas como forma de integrar todas as necessidades e aproximar cada vez mais a família ao cuidado da criança no cotidiano de um UTIP.

Referências

Alves, D. A., et al. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista Cuidarte*, 7(2), 1318-1324. doi:10.15649/cuidarte.v7i2.336

Azevedo, E. C., Hamesath, T. P., & Oliveira, V. Z (2019). A internação de um filho em unidade de terapia intensiva pediátrica: narrativas maternas. *Revistada Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 22(1), 172-194. Retrieved from <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v22n1/v22n1a10.pdf>

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo* (6th ed.). São Paulo: Edições 70.

Camponogara, S., Santos, T. M., Rodrigues, I. L., Amaro, D. A. S., & Winderlich, M. M. B. T (2016). Perceptions and needs of relatives of cardiac intensive care unit patients. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 20, 1-8. doi:10.5935/1415-2762.20160059

Carvalho, L. S., & Pereira, C. M. C. (2017). As reações psicológicas dos pais frente à hospitalização do bebê prematuro na UTI neonatal. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 20(2), 101-122. Retrieved from <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbh/v20n2/v20n2a07.pdf>

Costa, D. T., et al. (2019). Coping religioso/espiritual e nível de esperança em pacientes com câncer em quimioterapia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 672-678.

doi:10.1590/0034-7167-2018-0358

Costa, T. S., & Morais, A. C. (2017). Child hospitalization: child living from graphical representations. *Journal of Nursing UFPE Online*, 11(1), 358-367. Retrieved from <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11916/14406>

Elsen, I., Althoff, C. R., & Manfrini, G. C. (2001). Saúde da Família: Desafios Teóricos. *Fam Saúde Desenv*, 3(2), 89-97. Retrieved from https://revistas.ufpr.br/ref_ased/article/view/5048/3817

Estevão, A. R., Teodoro, F. C., Pinto, M. N. R., Freire, M. H. S., & Mazza, V. A. (2016). A família no cuidado de enfermagem à criança: revisão integrativa. *Cogitare Enfermagem*, 21(4), 01-09. Retrieved from <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=483653833024>

Fetsch, C. F. M., et al. (2016). Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(1), 17-25. Retrieved from <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/175/100>

Girardon-Perlini, N. M. O., Hoffmann, J. M., Begnini, D., Mistura, C., & Stamm, B. (2016). A família frente ao adoecimento por câncer de mama. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 6(3), 360-370. Retrieved from <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/20893/pdf>

Leite, F. L. L. M., Gomes, G. C., Minasi, A. S. A., Nobre, C. M. G., & Mota, M. S. (2020). Facilidades e dificuldades vivenciadas pela família no cuidado a crianças com necessidades especiais de saúde. *Research, Society and Development*, 9(10), e5619108761. doi: 10.33448/rsd-v9i10.8761

Lima, C. P., & Machado, M. A. (2018). Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(1), 88-101. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141498932018000100088&lng=pt&tlng=pt

Machado, P. S. (2016). *Cuidado espiritual de enfermagem: análise de conceito* (Tese de Doutorado). Rio de Janeiro. Retrieved from <http://objdig.ufrj.br/51/teses/844312.pdf>

Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (12th ed.). São Paulo: Editora HUCITEC.

Oliveira, C. M. M., et al. (2018). Estresse, autoregulação e risco psicossocial em crianças hospitalizadas. *Revista Saúde e Desenvolvimento Humano*, 6(1), 39-48. doi:10.18316/sdh.v6i1.4132

Pozzatti, R., et al. (2017). Enfrentamento da internação da criança em UTI-Ped pelo familiar/cuidador. *Disciplinarum Scientia*, 18(1), 157-168. Retrieved from <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2259>

Salgado, M. A., et al. (2018). Percepção da enfermagem acerca do acompanhante no cuidado à criança hospitalizada. *Ciência e Saúde*, 11(3), 143-150. doi:10.15448/1983-652X.2018.3.29733

Salviano, M. E. M., et al. (2016). Epistemologia do cuidado de enfermagem: uma reflexão sobre suas bases. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(6), 1240-1245. doi:10.1590/0034-7167-2016-0331

Silveira, K. A., Lima, V. L., & Paula, K. M. P. (2018). Estresse, dor e enfrentamento em crianças hospitalizadas: análise de relações com o estresse do familiar. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 21(2), 01-21. Retrieved from <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v21n2/v21n2a02.pdf>

Silveira, T. V. L. (2019). *Adaptação parental à situação de internação do filho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal* (Monografia). Minas Gerais. Retrieved from <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/31020/1/Disserta%20c3%a7%20a3o%20Thaizy.pdf>

Teixeira, M. A. P., Coutinho, M. C., Souza, A. L. T. D., & Silva, R. M. (2017). Enfermagem pediátrica e o relacionamento com familiares. *Revista Saúde e Pesquisa*, 10(1), 119-125. Retrieved from <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/5719/3012>

Warland, J., O'Brien, L. M., Heazell, A. E. P., & Mitchell, E. A. (2015). An international internet survey of the experiences of 1,714 mothers with a late stillbirth: the STARS cohort study. *Bmc Pregnancy And Childbirth*, 15(1), 01-11. doi:10.1186/s12884-015-0602-4

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Patricia Aparecida Trentin – 10%

Susane Dal Chiavon – 10%

Crhis Netto de Brum – 10%

Samuel Spiegelberg Zuge – 10%

Maria Eduarda de Carli Rodrigues – 10%

Odila Migliorini Rosa – 10%

Alcione Pozzebon – 10%

Vitoria Pereira Sabino – 10%

Mayara de Oliveira Walter – 10%

Tayná Bernadino Coutinho – 10%