

**O cotidiano das famílias com recém-nascidos internados em unidade de terapia
intensiva neonatal: um estudo de caso**

**The daily life of families who experience the hospitalization of a newborn in the
neonatal ICU: A case study**

Maria Luiza Dutra Nunesⁱ

Vania Sorgatto Collaçoⁱⁱ

i Graduada em Enfermagem na UNISUL.

ii Doutora em Enfermagem pela UFSC. Professora do Curso de Enfermagem da UNISUL.

RESUMO

Introdução: O nascimento de um filho que é hospitalizado em estado grave, ou em risco de morte, apresenta particularidades não vivenciadas rotineiramente, como rotina intensa, pressões familiares, angústia, levando a se adaptarem a uma realidade até então desconhecida. **Objetivo:** Compreender o cotidiano das famílias que vivenciam a hospitalização de um recém-nascido na UTI neonatal em uma maternidade de referência em Florianópolis, buscando determinar seu perfil socioeconômico e identificar os sentimentos vividos pela família. **Metodologia:** Foi realizado um estudo de caso, na UTI Neonatal da Maternidade Carmela Dutra, em Florianópolis, com abordagem qualitativa. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas em uma amostra de 13 familiares de recém-nascidos internados na UTI, respeitando-se os critérios de inclusão/exclusão, disponibilidade, interesse e anonimato. A análise de dados baseou-se no método de Bardin originando duas categorias: Perfil socioeconômico e Sentimentos vividos pelas famílias. **Considerações finais:** O ambiente de uma UTI neonatal envolve e aflora uma série de sentimentos conflitantes nas famílias que tem seus filhos, abruptamente, sob cuidados especiais, exigindo destas famílias esforço especial em relação ao cuidado do filho na UTI, a família, seus afazeres. O contexto legal e sócio-cultural parece estimular o afastamento do pai no cuidado e atenção ao filho, numa fase importante para construção do vínculo paternal e familiar. O compartilhamento do ambiente, integram quanto a equipe de enfermagem e a família, construindo manifestações psicossociais, ou estímulos, exigindo do profissional de saúde habilidades técnicas e dinamismo, uma visão ampliada, sabedoria e paciência em acolher o doente e a família.

Descritores: UTI neonatal. Relações familiares. Humanização da assistência.

ABSTRACT

Introduction: The birth of a child who is hospitalized in a serious condition, or at risk of death, presents features not routinely experienced, such as intense routine, family pressures, anguish, leading to adapt to a hitherto unknown reality. **Objective:** To understand the daily life of families who experience the hospitalization of a newborn in the neonatal ICU at a reference maternity hospital in Florianópolis, in order to determine their socioeconomic profile and identify the feelings experienced by the family. **Methodology:** A case study was carried out at the Carmela Dutra Maternity Neonatal ICU in Florianópolis, Brazil, with a qualitative survey. Conduct semi-structured interviews with a sample consisted of 13 relatives of newborns hospitalized in ICU respecting the inclusion / exclusion criteria, availability, interest and anonymity. Data analysis was based on the method of Bardin providing two categories: Socioeconomic profile and Feelings living by families. **Discussion:** The ICU's environment involves and emerge conflicting feelings in the families that have their children, abruptly, under special care, demanding of these families a special effort to the care of the child in the ICU, the family, their tasks. The legal and social and culture context seems to stimulate the father's estrangement from care and attention to the child, at an important stage in the construction of the paternal and family bond. The sharing of the environment, integrates the health team and the family, building psychosocial manifestations, requiring the health professional technical skills and dynamism, an expanded vision, wisdom and patience in caring the patient and the family.

Keywords: Neonatal ICU. Family relationships. Humanization of care.

INTRODUÇÃO

A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) é destinada ao tratamento de Recém-Nascidos (RNs) em estado grave, onde a iminência de risco de morte, permeia os sentimentos de todos envolvidos.⁽²⁴⁾ Este fator é preocupante, visto que o índice de mortalidade neonatal em UTI é considerado elevado e esforços são aplicados para conseguir reduzir consideravelmente a incidência de morte nestas condições. Este cenário perpetua no imaginário dos pais e profissionais que tratam ou tem filhos internados em uma UTI.⁽¹⁾ Ademais, o tratamento intensivo resulta num afastamento, mesmo que temporário, do convívio do recém-nascido com a família, podendo gerar conflitos emocionais no núcleo familiar, tendo em vista a tensão entre a proximidade e o afastamento, bem como o risco de morte⁽²³⁾.

Este caráter próprio do ambiente de uma UTI, tornava-o restritivo para as famílias, até o advento do Estatuto da Criança e do Adolescente em 1990, que passou a garantir o direito da permanência dos pais ou responsáveis, em tempo integral, junto a crianças e adolescentes em casos de internação.⁽¹⁰⁾ Esta política alterou todo o contexto de relação entre a equipe médica e as famílias e desta derivaram um conjunto de normativos que ampliaram estes direitos, que propôs as diretrizes para a implantação, desenvolvimento, sustentação e avaliação das iniciativas de humanização nos hospitais do SUS, através do Programa Nacional de Humanização Hospitalar.⁽¹⁹⁾

O processo vivenciado por uma família de recém-nascido internado apresenta particularidades não vivenciadas rotineiramente, como rotina intensa, pressões tanto intro, quanto extra-familiares, angústia, risco iminente de morte, desejo de afeto, entre outros. Ao mesmo tempo que lida com uma cultura que não convive com a diferença harmoniosamente.⁽⁶⁾

Paralelamente a este cenário, há o profissional de saúde, que além de lidar com sua rotina cotidiana, neste ambiente, ainda precisa amparar e assistir uma família que está emocionalmente abalada, e despreparada para compreender o processo pelo qual passa, além de conviver com a confiança instituída na equipe de cuidar do internado com todo carinho e dedicação.⁽¹⁰⁾ Estes aspectos, sobrepõe a estes profissionais a percepção – por parte dos acompanhantes – de serem apoio constante e segurança, e,

portanto, tendo de ofertar tranquilidade, conforto e bem-estar, diante da situação vivenciada. Sendo assim, estar disponível para os pais, assim como para o internado, é um fator imprescindível.⁽¹⁰⁾

Portanto, torna-se importante neste contexto, intensificar o vínculo familiar, a participação no cuidado do filho na UTI, promover a interação das pessoas envolvidas, construindo novas possibilidades de autoestima, tendo como base os princípios do prazer, da liberdade e da alegria.⁽²³⁾ É responsabilidade da equipe de enfermagem agilizar o atendimento das necessidades dos pacientes de modo ético e humanizado, cumprindo a prescrição médica de modo adequado e eficiente.

As ações humanizadoras no período da hospitalização com RN requerem mais que cuidados isolados. Necessita de um programa de ação educativa e humanizada que vai além do cuidar técnico, reduzido ao controle da saúde para a sobrevivência. Para um acolhimento humanitário não basta reduzir a mortalidade infantil. Quando se pensa em qualidade de atendimento na UTIN, associam-se a uma qualidade formal a um programa bem planejado, recursos apropriados, estratégias, avaliações eficientes; mas também envolve uma política referencial, teórico-metodológica-ética, em construção, relacionamentos, parcerias, ações construcionistas.⁽¹⁷⁾

Assim surge um questionamento importante: Quais os sentimentos que afloram diante o cenário que estão enfrentando e quais os reflexos sobre o cotidiano das famílias, com filhos recém-nascidos internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, bem como o perfil destas pessoas?

Portanto, este artigo visa compreender o cotidiano das famílias que vivenciam a hospitalização de um recém-nascido na UTI neonatal em uma maternidade de referência em Florianópolis, buscando determinar seu perfil socioeconômico e identificar os sentimentos vividos pela família.

Os modelos de enfermagem que surgiram, a partir da década de 1960, basearam-se no paradigma da simultaneidade, segundo qual, o todo é maior que a soma de suas partes, e cada parte representa o todo. O modelo de Paterson e Zderad⁽¹³⁾ foi incluído como elemento do paradigma da simultaneidade, pois tem o diálogo como aspecto central e almeja conciliar razão e sensibilidade, subjetividade e objetividade no ato de cuidar.

A Teoria de Enfermagem Humanística propõe uma relação humana no construto EU-TU e EU-ISSO. Neste composto a relação EU-TU é uma atitude de interesse na pessoa com quem se interage verdadeiramente, é uma relação de plenitude, de sujeitos, de intersubjetividade. A pessoa é um fim em si mesma e não um meio para atingir um fim. Enquanto isso, a relação EU-ISSO sustenta-se no outro como objeto, utilizado como meio para um fim. Nesse tipo de relação, não existe um encontro genuíno entre pessoas. Porém, é importante entender que a relação EU-ISSO é necessária na vida humana, pois é importante em determinadas circunstâncias manter um distanciamento do objeto. Assim, não é a existência da relação que está “errada”, mas, sim, a predominância esmagadora com que se manifesta na sociedade moderna.⁽⁵⁾

Portanto Paterson e Zderad⁽¹⁴⁾ propõem que o ser humano é único e capaz de interagir consigo e com os outros seres, afetando o mundo e sendo afetado por ele.⁽²²⁾ Possui características especiais de relacionar-se por meio da relação EU-TU, EU-ISSO, no tempo e no espaço. Na relação com outros seres, o ser humano vem a ser, e manifesta sua singularidade. Isso sugere que o ser cuidado e o ser cuidador são componentes de extrema importância no processo de cuidar, já que as experiências vividas influenciam o encontro com o enfermo.⁽¹⁵⁾

Logo, só haverá humanização no cuidado de enfermagem, na UTI, quando houver envolvimento existencial da enfermagem com o ser doente e familiares, compartilhando a experiência, reconhecendo e respeitando as particularidades um do outro, através do diálogo aberto e sincero, pois tanto o ser que é cuidado, quanto o ser que cuida se beneficiarão da relação. Ocorrendo isso, o outro será reconhecido. A enfermagem precisa ser presente e dialogar com o outro ser, sobre o que está vivenciando, para caminharem à solução do problema.

Diante da análise da teoria humanística, cabe ressaltar que a conduta fria e puramente técnica no atendimento, contraria a assistência humanizada. O profissional de saúde que não interage com o paciente e sua família torna a relação extremamente limitada. O familiar que é acolhido percebe que, além do cuidado à criança, o profissional também cuida da família, estabelecendo assim, uma relação de troca, apoio e respeito.⁽²⁰⁾

Para Schaurich et al⁽²²⁾ a enfermagem humanística permite “aliar o fazer-com ao estar-com, subsidiando ações, atitudes e modos de ser singular a fim de que o cuidado se revele de maneira autêntica e genuína por meio do encontro vivido e dialogado no face-a-face existencial”.⁽²²⁾ Portanto, o cuidado da enfermagem pediátrica, do recém-nascido e sua família precisa utilizar do diálogo, do encontro, da interação humana, do estar-com e fazer-com, com ferramenta de construção de qualidade de vida. Deste modo, quando o processo é vivenciado genuinamente, tem-se a possibilidade de trazê-lo a vida saudável.⁽²¹⁾

O tratamento de recém-nascidos ainda impõe a equipe o desafio de interagir com o paciente, para entender suas necessidades que não são expostas em palavras, mas basicamente em ações e informações capturadas. Dentro da perspectiva do Tratamento humanizado de Paterson e Zderard⁽¹⁴⁾, ouvir o paciente é compreender e significar suas expressões para descrever o tratamento que este deseja, e não o que se impõe. Neste contexto, o desafio é compreender estas significações e expressá-las aos familiares que significarão isso sobre sua perspectiva, o que representará a equipe dialogar com o processo de tratamento.⁽¹⁴⁾

MÉTODOS

O estudo caracterizou-se como estudo de caso, realizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal da Maternidade Carmela Dutra, referência no atendimento obstétrico e neonatal em Florianópolis, sendo a primeira maternidade pública de Santa Catarina. Atualmente, a instituição dispõe de 104 leitos destinados ao atendimento obstétrico, ginecológico e neonatal. Por ano, se realizam cerca de 3,6 mil partos na instituição, e por mês, cerca de mil atendimentos ambulatoriais, exames e em torno de 180 cirurgias.⁽⁸⁾

Ademais, compreendeu uma abordagem qualitativa, pois os dados levantados não são facilmente explicados por métodos quantitativos.⁽¹²⁾

A amostra foi composta por familiares de recém-nascidos internados na UTI neonatal. No total foram selecionados, aleatoriamente, 13 participantes, respeitando-se os critérios de inclusão e exclusão, bem como a disponibilidade e interesse em participar do estudo. Como critérios de inclusão/exclusão exigiu-se ser maior de 18

anos; estar emocionalmente estável, ou seja, responder com calma e tranquilidade as questões do instrumento de pesquisa; e seu filho está na UTI neonatal por no mínimo 48 horas.

Os dados foram coletados no período de fevereiro a abril de 2017 na sala do Comitê de Ética da Maternidade Carmela Dutra, através de autorização prévia do responsável pelo serviço da UTI. Os pesquisados foram abordados e convidados para participar do estudo, sendo esclarecidos a cerca da pesquisa, e dos aspectos de praxe. Assinado o TCLE iniciou-se a gravação, em áudio, das entrevistas, com duração média de trinta minutos, respeitando o horário de visita dos pais.

As entrevistas consistiam em perguntas semiestruturadas, nas quais objetivavam colher os sentimentos e reflexos sobre o cotidiano das famílias com neonatais internados na UTI. Desta forma, o questionário foi estruturado com as seguintes perguntas: **a) Quando você soube que a criança precisaria de internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, qual foi a sua reação?; b) Como você se sente vivendo dentro da UTIN?; c) Só você acompanha a criança ou conta com a ajuda de alguém?; d) Como está a relação com o restante da família depois da hospitalização?; e) Nos momentos de angústia e tristeza, o que você faz?; f) Se você pudesse definir a UTIN em sentimentos, quais seriam?; g) O que mudou em sua vida e na vida familiar depois da internação do seu filho?**

A análise de dados seguiu o Método de Bardin⁽²⁾, que é composto por três etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise é a fase em que será organizado o material a ser analisado objetivando torná-lo operacional, sistematizando as ideias iniciais através de quatro etapas: (a) leitura flutuante, que estabelecerá o primeiro contato com o instrumento de coleta de dados; (b) escolha dos documentos demarcando o que será analisado; (c) elaboração de hipóteses e objetivos; (d) referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos instrumentos de análise.

A segunda fase, a exploração do material, é importante porque possibilita ou não a riqueza das interpretações e inferências. Nesta fase, ocorre a codificação, a classificação e a categorização das informações. A codificação envolve explorar o

material em busca de classificação dos dados, de modo que possam ser separados em categorias de informações existentes e percebidas no material coletado.

A terceira, e última fase, diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta fase a condensação é o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica do autor sobre os dados que coletou.

O estudo seguiu os princípios bioéticos traçados na Resolução 466/2012⁽⁴⁾, para pesquisa que envolve seres humanos, e desta forma, os participantes escolheram participar ou não, após serem informados dos objetivos, através do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”. Foram informados dos riscos do estudo, como possível desconforto ao responder a entrevista; e os benefícios, resultantes do estudo, além da garantia de sigilo.

Os dados coletados serão armazenados pela pesquisadora durante cinco anos e, posteriormente, serão desprezados. O estudo não possuiu interesse financeiro para sua elaboração, tanto do pesquisador quanto dos participantes.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, julgada e aprovada em 19/12/2016 com parecer número 1.873.902.

RESULTADOS

Os resultados deste estudo serão apresentados a partir de duas categorias: perfil socioeconômico e os sentimentos vividos pelas famílias.

Perfil socioeconômico

As entrevistas permitiram traçar um perfil dos entrevistados, conforme o quadro 1. Foram entrevistadas 13 pessoas, sendo 77% mulheres e 23% de homens. Os entrevistados eram pais ou mães dos recém-nascidos, em UTI há mais de 48 horas. Nas conversas diárias e convivência, notou-se que a mãe se divide entre ficar com o filho internado e atender às demandas do companheiro, dos demais filhos e dela própria.

Os homens apresentam renda média de R\$ 6.667,00, enquanto as mulheres

renda de R\$ 3.820,00, o que representa uma renda masculina superior a feminina em quase 100%.

Os entrevistados com formação superior completa e/ou pós-graduação apresentaram renda 100% superior aos outros grupos. Aqueles com ensino fundamental e alfabetizado, e os com ensino médio e superior incompleto apresentaram renda média muito similar, R\$ 3.000,00 e R\$ 3.400,00 respectivamente.

Predomina entre os entrevistados, a confissão católica (30%), seguidos dos evangélicos que representam 23 % dos entrevistados. Completam os que não possuem religião, ou praticam o pluralismo religioso e, ainda os espíritas, compreendendo 15% da amostra respectivamente. Diversos estudos mostram que famílias que possuem algum tipo de crença, independente da fé, costumam enfrentar o processo de hospitalização melhor e algumas que, até então, não possuíam crenças, passaram a se apegar a algum tipo de religião.⁽²⁶⁾

Os entrevistados apresentam profissões diversas, predominando aquelas ditas liberais (77%), e de formação básica (61,5%), como doméstica e vendedor, representando cerca de 15% cada uma; costureira, pedreiro e cabeleireira, cerca de 7% da amostra, respectivamente.

O local de residência dos entrevistados é variado, sendo que se pode destacar que cerca de 53% residem na cidade, apenas dois (cerca de 15%) residem em localidade próxima a maternidade. Cerca de 23% residem em cidades na grande Florianópolis e os demais vieram de todo o Estado para serem atendidos.

Percebeu-se que muitas mães ficam no Recanto da Mamãe, espaço criado na maternidade Carmela Dutra, que tinha como finalidade inicialmente à amamentação das crianças que recebiam atendimento no berçário ou na UTI neonatal, possibilitando o contato com a mãe. No entanto, ao longo do tempo, devido à necessidade das famílias, passou a ser um alojamento para as mães que moram longe e que ficariam na maternidade até o fim da hospitalização do filho.

Notou-se que cerca de 85% dos entrevistados apresentavam companheiro (a)s, apenas duas não possuíam companheiro definido. No núcleo familiar, o nascimento é o período que mais traz transformação, principalmente quando essa criança precisa de internação, a família fica diante de uma experiência desgastante. No entendimento de

Gomes e Oliveira⁽⁷⁾ (p. 55), “quando à internação acontece, a família passa por uma desestruturação, trazendo angústia tanto para criança como para seus pais”. Desta forma, lidar com a situação de uma criança internada sozinha(o) pode ser ainda mais angustiante para o pai, ou mãe desacompanhado(a), sozinho(a) na tarefa de dar atenção ao RN, ainda mais que, no caso específico de um dos entrevistados, este ainda apresenta ter mais um filho, o que indica uma situação mais grave, já que ainda teve de lidar com deixar um filho sobre cuidados de alguém, angustiando-se ainda mais.

Predominaram na amostra famílias com apenas um filho, representando 46% da amostra. Seguido de pais com 2 e 3 filhos, compreendendo 23% da amostra cada um, e apenas um que possuía 5 filhos. A situação do recém-nascido faz com que os pais priorizem o cuidado do filho doente, deixando o seu próprio cuidado e dos outros filhos em segundo plano, além disso, a convivência com os demais membros da família diminui e quando essa hospitalização se prolonga a preocupação com os outros filhos aumenta em relação a sua segurança física e emocional, aos estudos, saúde e a outros cuidados.⁽⁷⁾ Conversando com os pais que já possuem outras crianças percebeu-se que tentam integrar, dentro do possível, os filhos com o recém-nascido internado, fazendo visitas e explicando a situação para a criança, conforme a idade de cada um.

Resumidamente, a amostra representa um panorama da população brasileira, multicultural, certa concentração de renda entre os mais escolarizados, predominância de baixa escolaridade (62% da amostra). A situação observada comprova que o nível de escolaridade pode ter interferência direta nas condições de vida e saúde, podendo confirmar a relação existente entre o nível de escolaridade, e as dificuldades de entendimento da necessidade de cuidados especiais durante a gestação, levando ao início tardio e ausência ao pré-natal, bem como, alimentação inadequada, hábitos e vícios incompatíveis e/ou não saudáveis com a gravidez, sendo consequência, em algumas situações, a hospitalização precoce da criança.⁽¹⁰⁾

Os sentimentos vividos pelas famílias

Ao longo das entrevistas, foi possível detectar, através do questionário, do comportamento e observações, a presença de sentimentos de choque diante da

possibilidade de ter um filho internado em uma UTI e, de tentar compreender o quadro e as implicações sobre o estado de saúde do RN, previamente:

“A palavra UTI é muito forte, foi um choque, mas não quis me apavorar antes de saber os reais motivos pra ele ter que ficar internado” (Anis).

Entrevistados demonstraram incompreensão do real estado do RN, frente as afirmações clínicas apresentadas:

“Eu pensei que ela ia morrer, porque a gente não entende direito dessas coisas de hospital né?” (Amarilis).

No entanto, aqueles que compreenderam que sua gestação fora de risco, já esperavam a possibilidade da internação do RN:

“A minha gravidez desde o começo teve problemas [...] daí já tinha isso na minha cabeça, que provavelmente ele ia nascer antes ou com alguma coisa, então quando falaram, não fiquei surpresa” (Gardênia).

Desta forma, percebe-se que a evolução do quadro do RN na UTI, acalmava os entrevistados, à medida que a situação da criança se tornava mais clara para estes. No entanto, todos mostravam ansiedade para ir embora e inseri-lo no núcleo familiar:

“Eu estou há tanto tempo aqui que eu me sinto como se fosse um tijolo da construção ou algum móvel, já sou quase uma enfermeira [...] No começo foi pior, porque estava perdida e tinha muito medo pelas minhas gestações passadas, agora já aprendi bastante coisa” (Girassol).

“Eu estou tranquila agora, eu converso bastante com as outras mães, às vezes é bom, são pessoas que estão vivendo a mesma situação que eu em geral sabe? Trocamos experiências e nos apoiamos bastante, mas é claro que não vejo a hora de levar ela pra casa”(Tulipa).

Observou-se ainda que, as dificuldades decorrentes do quadro apresentado, trouxeram reações sobre os familiares de sofrimento e apego religioso. Este sofrimento se demonstrou pelo choro constante e a busca em uma entidade superior de paz interior e solução para o problema. Este cenário é compatível com o quadro socioeconômico descrito no estudo, pois quase a totalidade dos entrevistados demonstraram alguma crença em um ente superior (85%).

“Rezamos muito e nos apegamos a qualquer tipo de crença, de muito amor e

otimismo” (Iris).

“Segunda e ontem eu estava super bem, porque ela ia sair, mas teve alterações e não deu certo [...] Isso acabou comigo, eu costumo chorar” (Begônia).

“Ai eu choro, choro, choro, só choro mesmo. Mas aqui no Recanto elas me ajudam muito” (Cravo).

“Eu choro o tempo todo e rezo, falar dele é bem difícil pra mim, é uma coisa muito grande, a gente se emociona ao falar” (Lírio)

Ademais, com as falas expostas acima se percebeu a grande carga vivenciada pelos pais que acompanhavam as crianças diariamente, eles apresentavam reações e sentimentos decorrentes dessa experiência, influenciados por percepções e emoções alteradas, que afetavam a capacidade de compreender a situação. Por isso, questionou-se o que costumavam fazer nos momentos de angústia e tristeza, a resposta de todos os entrevistados se resumiram em: chorar e se apegar nas suas crenças.

Além disso, pode-se perceber como era dolorosa a experiência de ter um filho com uma internação na UTI, prematuro ou baixo peso. Cada mãe e cada pai reagiram de modo diferente diante da situação do filho e das perspectivas quanto ao seu futuro, relativo à alta hospitalar e possível sequelas, esse modo de reagir era resultante da forma como eles foram informados do quadro do risco do RN, e enquanto os bebês lutavam pelas suas vidas, os pais tentavam se adaptar às consequências.⁽³⁾

Detectou-se ainda um distanciamento da família, tendo em vista a necessidade, ou a opção de permanecer em tempo integral com o filho internado. Logo, o afastamento em relação as necessidades e realidade de toda a família foi natural, contribuindo para o distanciamento dos membros da família:

“Meu marido eu só vejo de madrugada, a minha neném é normal porque ela já ficava o dia todo na creche para eu ir trabalhar, eu explico tudo pra ela, às vezes quando deixo ela na creche ela chora e pede pra eu ficar, mas daí eu falo que tenho que cuidar da maninha e ele logo deixa eu ir”(Begônia).

“Os meninos não entendem direito né, vou ver se trago eles para verem elas, reclamam de saudade, são bem colados com a mãe, mas fora isso tudo bem...A gente conversa pelo celular, mando fotos” (Amarílis).

“Minha relação com eles não é boa desde que engravidei, eles não aceitaram, como sou mãe solteira, todo mundo fala, sabe como é né?” (Gardênia).

Em consequência dessa sobrecarga, ressaltada inúmeras vezes durante o estudo, foi questionado aos entrevistados se só ele acompanhava a criança ou contava com a ajuda de alguém:

“Fica só eu, meu marido só vem mesmo pra ver ele. Não tem muito que fazer né... E como ele tem que trabalhar acaba vindo mais nos finais de semana trazer o nosso filho pra visitar, ou vem quando ele ta na creche” (Rosa).

“Eu e meu marido, eu prefiro assim, é melhor [...] Tipo agora eu to aqui, depois vou tomar meu café com calma, depois vou lá ver ele, quero acompanhar a fisioterapia, e eu não quero fazer sala” (Dália).

“Eu e minha mãe, como não tenho marido eles deixam ela ficar comigo” (Tulipa).

Dos treze entrevistados somente as mães ficavam com os filhos em tempo integral. Este panorama centralizador da presença da mãe, remete desde fatores históricos, no qual a mãe é vista como a figura mais importante, ou a maternidade como algo mais revelador; resultando em protecionismos, como o previsto nas leis que garantem as mães períodos de licença para cuidado dos filhos muito longos, em detrimento aos pais, que a legislação prevê apenas 5 dias de licença para atenção e cuidado aos filhos.⁽²⁵⁾

A partir de março de 2016, foi sancionada a lei 13.257 que ampliou o tempo da licença-paternidade em mais 15 dias para aquele pai trabalhador que labora em empresa que faça parte do Programa Empresa Cidadã, resultando em um período de 5 a 20 dias de licença. No entanto, a legislação brasileira ainda apresenta um abismal viés de proteção e garantias ao gênero feminino no que diz respeito ao cuidado dos filhos. Este espectro talvez explique a ausência tão avassaladora paterna no cuidado do RN, pois este não possui as mesmas garantias constitucionais e legais que a mãe e portanto, seu tempo disponível ao cuidado do filho recém-nascido é menor, o que parece ter se introduzido no comportamento social tanto dos pais, quanto das mães, de modo que esta logo assume para si a responsabilidade de está integralmente presente, junto e no cuidado ao filho

⁽¹¹⁾

O profissional enfermeiro tem sem dúvida um papel marcante nas experiências e razões do comportamento da criança hospitalizada. O sentido de “triste” e “alegre” é determinado pelas experiências levadas a efeitos na enfermagem.⁽¹⁸⁾ Por essas questões o cuidar humanizado, o estar com proposto por Paterson e Zderad⁽¹⁴⁾, deve estar integrado com o enfermeiro que o executa, ou seja, seu estado psicológico, físico e intelectual.

Frente aos relatos acima fica evidente o porquê da grande preocupação voltada a família, principalmente às mães dos recém-nascidos que precisam de hospitalização em UTIN, sendo disponibilizado a eles acompanhamento psicológico da própria instituição e grupos de apoio.

É importante uma relação entre enfermeiro, criança e família onde os laços de afeição favoreçam dessa maneira que a família se expresse melhor e fale mais espontaneamente de suas dificuldades e de suas dúvidas.⁽⁹⁾

Por fim, concluíram-se as perguntas, analisando as mudanças nas suas vidas após a hospitalização do bebê:

“Nós saímos daqui achando que temos que ajudar mais o próximo, não julgar, não sabemos a história de cada pessoa e devemos respeitá-los, tem tanta gente que precisa de ajuda... Acho que nós saímos daqui como pessoas melhores” (Dália).

“Na verdade, faz 60 dias que não tenho a parte “vida”, só a parte “internação”, mas to empolgada em ir pra casa, e ser nós três no nosso cantinho” (Girassol).

“[...] O sentido da vida mudou, a definição de amor também. Eles são tão pequenos e ao mesmo tempo tão grandes sabe? Minha relação com minha família melhorou muito, sou muito grato por ter eles” (Jasmim).

Todo o ambiente e as diferentes emoções presentes na UTI; a evolução do quadro, em que uma RN em sérias dificuldades vai progredindo até a sua plena estabilidade; bem como a percepção dos pais, ao acompanhar este processo e ver os sentimentos de possível perda de um filho sumir e surgir a alegria de pegá-lo no colo e levá-lo para casa, causa este sentimento de transformação. A capacidade humana de se transformar, de lutar pela vida parece afetar profundamente a família. Não podendo ser desconsiderado que são indivíduos com estão com sentimentos aflorados, tanto pelo nascimento do filho, quanto pelo quadro difícil e urgente apresentado a família.

Discussão

O estudo permitiu, no perfil traçado dos entrevistados, observar o panorama descrito por Maia, Silva e Ferrari⁽¹⁰⁾ da população brasileira; multicultural, com forte concentração de renda entre os mais escolarizados e predominância de baixa escolaridade. Ademais, as mulheres, na totalidade, são as prestadoras de cuidados dos seus filhos em UTI neonatal, impondo a si, situações de conflitos emocionais em virtude das necessidades de um recém-nascido em uma UTI, versus as necessidades da família, como atenção a família, aos outros filhos, ao marido, afazeres, obrigações e etc. O distanciamento da família resultou no afastamento da realidade da família e a perda da comunicação entre ela.

Outro aspecto relevante, foi a percepção que o ambiente social acaba por estimular um distanciamento do pai no envolvimento do processo de internação e acompanhamento do RN. Isto se constata pela diferenciação de gênero no momento de garantir direitos constitucionais e legais, como licenças maternidade e paternidade; e, acompanhamento do RN na hospitalização. Este contexto sociocultural parece influenciar a presença relativa, ou quase nula, do pai no cuidado e atenção ao filho, na UTI neonatal, afinal a curta licença-paternidade, entre 5 e 20 dias, no máximo, reduz o tempo de atenção ao filho, numa fase importante para construção do vínculo paternal e familiar, o que implica um fardo excessivo as mães no cuidado do RN e atenção a família.

É possível afirmar, após esta pesquisa, que as reações familiares dependeram de múltiplos e complexos fatores, sendo que o impacto emocional de um quadro grave, aflorou uma série de sentimentos e conflitos emocionais que afetavam a unidade familiar. Notou-se que os principais sentimentos que afloraram foi o sentimento de choque, com a internação do RN na UTI, conjunto a incompreensão da real situação do filho, pelos pais que foram surpreendidos com a internação; sendo que, percebeu-se, com o passar do tempo, maior tranquilidade e aceitação, à medida que compreenderam as circunstâncias da internação e suas intenções. No entanto, à medida que o pronto restabelecimento do RN se demonstrava, surgiram sentimentos de ansiedade para inseri-lo no contexto familiar, bem como sair daquele ambiente hospitalar.

Ademais, diante do quadro, ou do agravamento deste, percebeu-se o apego religioso para lidar com os sofrimentos e as circunstâncias existentes, bem como os sentimentos conflitantes aflorados, além do choro e apego as suas crenças e convicções, ou seus entes superiores.

Esta vulnerabilidade do RN, impõe a família uma fragilidade emocional, exigindo dos profissionais da saúde, envolvidos numa UTI neonatal, estarem preparados para oferecer orientação clara e objetiva, atenção, conforto, explicações que oportunize confiança para que a família possa lidar com o RN, conforme suas necessidades momentâneas, além de auxiliar no equilíbrio emocional durante todo o processo de internação e sintam-se seguros para os cuidados pós-alta hospitalares. Todo o processo, resultou numa transformação humana nos envolvidos, em que foram capazes de construir uma visão de maior respeito a vida e maior preparo para enfrenta-la e os desafios que o caminhar nela impõe.

Ao término deste estudo, percebeu-se a importância de analisar as questões que envolvem o atendimento humanizado, levando em consideração o contexto social, cultural, político legal no qual ele está inserido. Reformas relacionadas ao direito a cidadania do individuo são necessárias, buscando intensificar a promoção dos direitos sociais, dentre eles o direito a vida, igualdade de gêneros, o que equilibraria a responsabilidade pelo cuidado e atenção aos filhos.

A pesquisa possibilitou um olhar humanístico, para a UTI, com a utilização da teoria proposta por Paterson e Zderad⁽¹⁴⁾, no cuidado ao recém-nascido e sua família.

Resumidamente, o ambiente de uma UTI neonatal envolve e aflora uma série de sentimentos conflitantes nas famílias que tem seus filhos, abruptamente, sob cuidados especiais, exigindo destas famílias esforço especial em relação ao cuidado do filho na UTI, a família, seus afazeres. O contexto legal e sociocultural parece estimular o afastamento do pai no cuidado e atenção ao filho, numa fase importante para construção do vínculo paternal e familiar. O compartilhamento do ambiente, integram quanto a equipe de enfermagem e a família, construindo manifestações psicossociais, ou estímulos, exigindo do profissional de saúde habilidades técnicas e dinamismo, uma visão ampliada, sabedoria e paciência em acolher o doente e a família.

REFERÊNCIAS

1. ARAÚJO, B. F. et al. Estudo da mortalidade de recém-nascidos internados na UTI neonatal do Hospital Geral de Caxias do Sul, Rio Grande do Sul. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 5, n. 4, p. 463-469, 2005.
2. BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Ed. São Paulo: São Paulo, 2011.
3. BARROSO, M. L.; PONTES, A. L.; ROLIM, K. M. C. Consequences of prematurity in the establishment of the affective bond between teenage mothers and newborns. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 16, n. 2, p.168-175, 2015.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 15 nov. 2015.
5. BUBER M. **Eu e Tu**. 2. ed. São Paulo: Moraes, 1974.
6. CUNHA, M. L. R. Tomada de decisão da criança e família: visão da enfermagem. In: II CONGRESSO INTERNACIONAL SABARÁ DE ESPECIALIDADES PEDIÁTRICAS, São Paulo. **Anais eletrônicos...**[Blucher Medical Proceedings], v. 1, n. 4, 2014. Disponível em: <<http://pdf.blucher.com.br.s3-sa-east-1.amazonaws.com/medicalproceedings/2cisep/007.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2017.
7. GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. Vivência da família no hospital durante a internação da criança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 165-171, 2012.
8. GOVERNO DO ESTADO DE SANTA CATARINA. **Carmela Dutra faz 60 anos e ganha homenagem da Câmara Municipal de Florianópolis**. 2015. Disponível em:<http://portales.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=4556:carmela-dhutra-faz-60-anos-e-ganha-homenagem-da-camara-municipal-de-florianopolis&catid=1192:ascom-assessoria-de-comunicacao-2015&Itemid=670>. Acesso em: 28 nov. 2015.
9. HAYAKAWA, L. Y. et. al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 3, p. 440-445, 2010.
10. MAIA, J. M. A.; SILVA, L. B.; FERRARI, E. A. S. A relação da família com crianças hospitalizadas na unidade de terapia intensiva neonatal com a equipe de enfermagem. **Enfermagem Contemporânea**, v. 2, n. 3, p.154-164, 2014.
11. MARQUES, S. S.; OLIVEIRA, M. A. C. Direito Fundamental à Licença-Paternidade e Masculinidades no Estado Democrático de Direito. **Revista Culturas Jurídicas**, v. 4, n.

9, Set./Dez., 2017

12. MOIMAZ, S. A. S. et al. Análise qualitativa do aleitamento materno com o uso do software iramuteq. **Saúde e pesquisa** v. 9, n. 3, p. 567-577, jan./ago. 2016.
13. NASCIMENTO E. R. P.; TRENTINI, M. O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 250-257, 2004.
14. PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. **Humanistic nursing**. 2.ed. New York (NY): National League for Nursing, 1988.
15. PERLIN, A. P. B. et al. O ser e suas vulnerabilidades á luz da teoria humanística de Paterson e Zderad. In: XV SIMPÓSIO DE ENSINO PESQUISA E EXTENSÃO. **Anais eletrônicos...** Santa Maria, 2011. Disponível em: <<http://www.unifra.br/eventos/sepe2011/Trabalhos/saude/Completo/1912.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2015.
16. PEREIRA, L. C. B. Da administração pública burocrática à gerencial. *Revista do Serviço Público*, v. 47,n. 1, p. 7-40, 1996.
17. PIRES, D. E. P. et al. (Org.). **Consolidação da legislação e ética profissional**. Florianópolis: COREN/SC, 2013.
18. PIRES, L. P. et al. Estudo exploratório das informações recebidas pelas mães de recém-nascidos egressos de unidades de terapia intensiva neonatal de Juiz de Fora. **Revista Aps.**, Juiz de Fora, v. 1, n. 10, p. 10-19, 2012.
19. ROCHA, M. C. P. et al. A assistência humanizada na terapia intensiva neonatal: ações e limitações do enfermeiro. **Revista em Saúde**, v. 15, n. 40, 2015.
20. SANTOS, L. F. et al. Quando a comunicação é nociva no encontro entre profissionais e família da criança hospitalizada. **Revista Eletrônica Trimestral de Enfermeria**, Goiás, v. 37, n. 1, p. 204-215, 2015.
21. SCHAURICH D.; PADOIN S. M. M. **O cuidado em enfermagem possibilitando o ser mais e o estar-melhor do binômio ser-familiar e/ou cuidador e ser-criança no mundo do hospital**. 2003. Monografia (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2003.
22. SCHAURICH, D. et al. Utilização da teoria humanística de Paterson e Zderad como possibilidade de prática em enfermagem pediátrica **Escola Anna Nery**. v. 9, n. 2, p. 265-270, 2005.
23. SCHMIDT, K. T. et al. A primeira visita ao filho internado na unidade de terapia intensiva neonatal: percepção dos pais. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 1, 2012.

24. SOARES, L. O.; SANTOS, R. F.; GASPARINA, R. C. **Necessidade de familiares de pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal.** Monografia (Graduação em Enfermagem) - Faculdade de Medicina de Jundiaí, Jundiaí/SP, 2010.

25. SORJ, B.; FONTES, A.; MACHADO, D. C.

Políticas e práticas de conciliação entre família e trabalho no Brasil, **Cadernos de Pesquisa**, v. 37, n. 132, p. 573-594, set./dez. 2007

26. VASCONCELOS, E. M. A associação entre vida religiosa e saúde: uma breve revisão de estudos quantitativos. **Reciis**, v. 4, n. 3, p. 12-18, 2010.

Quadro 1- Caracterização dos participantes da pesquisa I

NOME	ENTE	RENDA	RELIGIÃO	PROFISSÃO	ESCOLARIDADE	RESIDÊNCIA	UNIÃO	FILHOS*
Rosa	Mãe	R\$2.200,00	Católico	Professora	Graduando	Florianópolis	Sim	2
Dália	Mãe	R\$9.000,00	Várias	Gerente	Pós graduada	Florianópolis	Sim	1
Iris	Mãe	R\$5.000,00	Católica	Professora	Mestrando	São José	Sim	1
Begônia	Mãe	R\$2.000,00	Várias	Cabeleireira	Fundamental	Florianópolis	Sim	3
Violeta	Mãe	R\$3.000,00	Evangélica	Costureira	Fundamental	Sombrio	Sim	3
Amarílis	Pai	R\$4.000,00	Católico	Pedreiro	Alfabetizado	Lages	Sim	3
Anis	Pai	R\$8.000,00	Espírita	Advogado	Pós graduado	Palhoça	Sim	1
Cravo	Mãe	R\$4.000,00	Não tem	Doméstica	Alfabetizado	Florianópolis	Sim	2
Gardênia	Mãe	R\$3.000,00	Não tem	Vendedora	Fundamental	Florianópolis	Não	1
Girassol	Mãe	R\$5.000,00	Evangélica	Secretária	Ensino médio	Urubici	Sim	1
Jasmim	Pai	R\$8.000,00	Evangélica	Dentista	Pós-graduado	Florianópolis	Sim	2
Lírio	Mãe	R\$2.000,00	Católica	Doméstica	Alfabetizado	Palhoça	Sim	5
Tulipa	Mãe	R\$3.000,00	Espírita	Vendedora	Ensino médio	Florianópolis	Não	1

Fonte: Elaboração da autora (2017).

*Número total de filhos, incluindo RN.