

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**O COTIDIANO VIVIDO POR TÉCNICOS DE ENFERMAGEM NO  
CUIDADO AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS CRÔNICAS EM  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:  
Uma leitura de significados**

**RITA CRISTIANE DOS S. MINUSSI**

**Porto Alegre, dezembro de 1999**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**O COTIDIANO VIVIDO POR TÉCNICOS DE ENFERMAGEM NO  
CUIDADO AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS CRÔNICAS EM  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:  
Uma leitura de significados**

**RITA CRISTIANE DOS S. MINUSSI<sup>\*</sup> - Matrícula nº 2579/95-3**

**HELENA BECKER ISSI<sup>‡</sup>**

**ELIZABETE CLEMENTE DE LIMA<sup>‡</sup>**

**Porto Alegre, dezembro de 1999**

---

<sup>\*</sup> *Aluna da Escola de Enfermagem da UFRGS.*

<sup>‡</sup> *Professora Orientadora do Trabalho de Conclusão.*

<sup>‡</sup> *Enfermeira da UTIP*

*“Não é possível captar a realidade sem ter em conta os sentimentos. As abstrações do intelecto e a razão tem importância, porém quando elas perdem o contato com os sentimentos, abrem o caminho para os atos desumanos e destrutivos. Quando perdemos o contato com os nossos sentimentos, perdemos de vez o contato com nossas qualidades mais humanas.”  
(Viscott apud Biehl, 1997)*

## **AGRADECIMENTOS**

- À toda a equipe de enfermagem da UTIP que me acolheu com competência e especial dedicação neste importante momento de minha formação profissional, meu reconhecimento.

- Aos técnicos de enfermagem do turno da tarde, sujeitos da minha pesquisa, meu agradecimento especial.

- À professora Helena Becker Issi, agradeço pela disponibilidade em compartilhar seu saber, pelo apoio e compreensão mesmo em horas difíceis.

- Ao Luís, pelo carinho, compreensão e incentivo.



\*Dedico aos técnicos de Enfermagem do turno da tarde, este trabalho.

## LISTA DE ANEXOS

<b>Anexo A – Termo de Consentimento Informado .....</b>	<b>60</b>
<b>Anexo B – Roteiro da Entrevista .....</b>	<b>61</b>

## SUMÁRIO

<b>LISTA DE ANEXOS.....</b>	<b>7</b>
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>2 OBJETIVOS .....</b>	<b>13</b>
<b>3 ABORDAGEM METODOLÓGICA.....</b>	<b>15</b>
3.1 Descrição do contexto da pesquisa .....	15
3.2 Descrição dos Sujeitos da Pesquisa.....	16
3.3 Coleta de Dados .....	19
3.4 Análise dos dados.....	20
<b>4 O COTIDIANO VIVIDO POR TÉCNICOS DE ENFERMAGEM .....</b>	<b>22</b>
4.1 Uma convivência permeada por sentimentos reveladores de sofrimento e dificuldades .....	22
4.1.1 Dar-se conta do vínculo criado com a família e a criança.....	23
4.1.2 Desconforto.....	25
4.1.3 Conviver com a revolta dos pais.....	26
4.1.4 Sentir-se alvo da revolta dos pais .....	27
4.1.5 Sentir-se comandada.....	30
4.1.6 Sentir-se alvo de avaliação pelas famílias .....	32

4.1.7 No limite da perda da paciência.....	33
4.2 Percepções de alterações no cotidiano da UTIP:	
Dinâmica de atendimento e identidade da UTIP.....	33
4.3 Necessidade de ser cuidado.....	35
4.3.1 Necessidade de suporte fornecido pela presença da enfermeira.....	36
4.3.2 Necessidade de ser lembrado; ser motivo de preocupação da equipe...37	
4.3.3 Necessidade de preparo para o enfrentamento das dificuldades.....	38
4.4 Aprendizagem através da empatia.....	40
4.4.1 Valorização do cuidado prestado pela família.....	42
4.4.2 Amadurecimento pessoal.....	44
4.4.3 Se dão conta das mudanças existenciais com a família através da empatia.....	45
<b>5 REFLETINDO SOBRE A EXPERIÊNCIA REVELADA.....</b>	<b>47</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES.....</b>	<b>55</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>57</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>59</b>



## 1 INTRODUÇÃO

Durante o estágio curricular, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), atuando junto a pacientes com doenças crônicas e sua família, observei o quanto é importante a integridade física e emocional de quem cuida nessa Unidade, pois a humanização na UTIP também envolve aqueles que cuidam. As pessoas que cuidam de pacientes intensivos também necessitam de “cuidado” devido à tensão do trabalho. A preocupação com o ser que cuida é uma realidade que se faz necessária no contexto profissional da Enfermagem, nos motivando a desenvolver este trabalho.

Apesar de sua relevância quando o assunto é humanização em UTIs, os textos são reduzidos e pouco discutidos, o que faz com que se busquem subsídios.

Em relação ao ambiente da UTIP, CARVALHO (1996, P. 455), refere que:

*“A comunidade – UTIP é um local gerador de tensões e de estresses motivados pelas relações interpessoais, pela grande intensidade de emoções decorrentes da constante exposição ao risco de vida e as mutilações, pela freqüente oscilação entre o sucesso (êxito no tratamento) e o fracasso (morte), e pelo alto grau de exigência de sua equipe. Deste grande contingente de estímulos surgem sentimentos, como insatisfação, insegurança e impotência frente a grandes dificuldades...”*

Dentro deste contexto os técnicos de enfermagem merecem atenção especial pois, dentre os membros da equipe, são os mais suscetíveis à reação imediata do paciente e dos pais. De modo geral eles tendem a permanecer mais tempo junto ao paciente e à família.

Como nos últimos tempos a Enfermagem Pediátrica tem como um desafio a humanização, a equipe de saúde tem que adequar-se às reais necessidades dos técnicos de enfermagem. Para que isso ocorra torna-se indispensável conhecer as experiências por eles vivenciadas frente ao cuidado da família da criança com doença crônica.

Corroborando tais idéias, BIEHL, (1997, p. 62) salienta:

*“Com a chegada do próximo milênio, deslumbramos novos tempos na enfermagem que nos impelem a refletir sobre a valorização de nossos próprios sentimentos e vivências pessoais e profissionais como fontes significativas para gerar uma nova prática assistencial.”*

É nossa preocupação nos aproximarmos de quem cuida para que possam verbalizar o cuidado a famílias de crianças crônicas na UTIP, e as dificuldades que enfrentam. A equipe de enfermagem é quem acompanha mais de perto a trajetória vivida por essas famílias.

Em seus estudos com familiares de crianças portadoras de doença crônica com prognóstico reservado, ISSI (1989, p. 55), relata que:

*“Vivenciar uma crise desta natureza inclui uma gama complexa e diversificada de percepções e sentimentos que aparecem no dinamismo de reações e processos que ocorrem quando as mães se deparam com uma situação desoladora.”*

Essa mesma autora acrescenta ainda que:

*“(...) As percepções e sentimentos reveladores do vivenciar uma crise, fazem-se presentes em intensidade variável (...). Dizem respeito a desconforto, preocupação, insegurança, culpa, ansiedade, impotência e tristeza.” (ISSI, 1989, p. 55)*

Frente a esses sentimentos que essas famílias vivenciam no dia-a-dia, é a Enfermagem que ouve e que dá apoio, compartilhando esse quadro desolador com a família. ISSI (1989, p. 154) enfatiza que:

*“As mães apontam o estar junto, o estar próximo e o estar assistindo tudo com condições valorizadas por elas e oportunizadas pelas pessoas com as quais interagem no cotidiano da assistência do filho (...). Tais momentos têm sido destinados pela equipe de saúde, não só para a assistência à criança, mas também para assistência às mães, por meio de suporte emocional e cognitivo fornecido.”*

É a equipe de enfermagem que dá subsídios cognitivos e emocionais a essas famílias orientando-as nos momentos mais difíceis. Assim como as famílias vivenciam a dor tem-se a idéia do que se passa com as pessoas que cuidam. Torna-se, então, necessário alcançar a real compreensão de como os técnicos de enfermagem vivenciam essa situação a partir de suas próprias manifestações.

Por outro lado, faz-se necessário refletir a cerca do Sistema de Permanência Conjunta pais/filhos que vigora nas unidades pediátricas, o que nos leva a questionar como é para os cuidadores a convivência com os pais das crianças crônicas.

Estabelece-se, assim, a questão norteadora da pesquisa, tendo em vista o tema central do estudo: “Como os técnicos de enfermagem da UTIP vivenciam o cotidiano do cuidado às famílias de crianças crônicas?”

À medida que os pais podem participar de forma efetiva dos cuidados à criança, tais como alimentar, dar o banho e troca de fraldas podem reduzir a

carga de trabalho da equipe e desempenhar um papel significativo para o bem estar da criança. No entanto, os técnicos podem se sentir ameaçados e controlados pelos pais. Que sentimentos podem surgir enquanto acompanham as famílias no cuidado de seus filhos?

Surgiu, então, a idéia de realizar um grupo com esses técnicos de enfermagem para entender e compreender suas vivências na UTIP como cuidadores de famílias de crianças crônicas. Almejando contribuir com os profissionais da área de terapia intensiva pediátrica fornecendo subsídios para a elaboração de programas educativos com destino a melhor instrumentalizar os cuidadores da UTIP no cuidado às famílias. Segundo CRISTÓVÃO (1996, p. 43): "a troca de informações e a colocação das ansiedades em grupo, são caminhos que permitem dividir angústias compreender de forma mais ampla o que ocorre nas mais diversas ocasiões."

## **2 OBJETIVOS**

O estudo qualitativo em questão tem como objetivos gerais:

- ✓ conhecer as experiências vividas por técnicos de enfermagem no cuidado a famílias de crianças crônicas hospitalizadas em UTIP, oportunizando aos participantes um espaço para falar e trocar experiências e expectativas;
- ✓ contribuir, com base nesse conhecimento, para o desenvolvimento de ações de cuidado e programas educativos a esses cuidadores, especialmente pela Enfermagem Pediátrica do HCPA.

**Objetivos Específicos:**

- ✓ identificar sentimentos, percepções e vivências dos técnicos de enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do HCPA em relação ao cuidado à famílias de crianças com doenças crônicas;

- ✓ reconhecer as necessidades manifestas pelos técnicos de enfermagem para uma melhor convivência com famílias de crianças crônicas em UTIP.
  
- ✓ verificar como são vivenciadas situações difíceis e de crise, inerentes ao cotidiano do setor de trabalho relacionado ao cuidado a familiares de crianças crônicas.

### **3 ABORDAGEM METODOLÓGICA**

Esta pesquisa constitui-se num estudo qualitativo, o qual buscou conhecer as experiências vivenciadas por técnicos de enfermagem no cuidado a famílias de crianças portadoras de doenças crônicas internados na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Os sujeitos do estudo compreenderam técnicos de enfermagem que trabalham à tarde na Unidade de Terapia Intensiva desse hospital.

O tipo de método de amostragem usado foi o intencional.

#### **3.1 Descrição do contexto da pesquisa:**

O desenvolvimento deste estudo se deu no contexto da UTIP do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). Onde vigora o Sistema de Permanência Conjunta para pais/filhos internados. Os pais ou responsáveis



podem permanecer com a criança durante às 24 horas, se revezando continuamente.

A UTIP tem capacidade para 13 leitos, sua área física é composta de sala de espera, sala de utilidades, sala de prescrição médica, cinco boxes individuais para pacientes, sendo que dois para isolamento (paciente transplantado ou com doença infecto-contagiosa) e um box com um paciente crônico (dependente de ventilação mecânica durante o sono) e uma sala para oito pacientes onde destes quatro leitos são para pacientes com doenças crônicas dependentes de ventilação mecânica.

Comporta ainda, banheiro/vestiário, sala de lanche, duas salas para guarda de materiais, posto de enfermagem, sala de reuniões e ou descanso médico e área de circulação.

Na UTIP são atendidos pacientes que requerem cuidados intensivos, como por exemplo: pacientes pós PCR, choque, pacientes com meningite e outros casos clínicos. Pacientes da oncologia, cirúrgicos como de transplante hepático, de medula etc.

A equipe de enfermagem trabalha em cinco turnos manhã, tarde e três noites alternadas.

Cabe aqui descreverem a composição do turno da tarde onde se encontram inseridos os sujeitos da pesquisa.

Composição: 12 técnicos de enfermagem e 4 enfermeiras. Uma das enfermeiras da tarde acumula o cargo de chefia. A UTIP ainda conta com médicos contratados, residente do 1º ano, residente do 2º ano e residente do 3º ano e a chefia médica. Além destes profissionais, a UTIP é atendida por uma secretária, um agente administrativo, um mensageiro, um auxiliar de limpeza. Também conta com profissionais de psiquiatria, uma estagiária de psicologia, nutricionista e com a assistente social.

A metodologia de trabalho inclui atividades do tipo:

- Grupo de pais de crianças com doenças crônicas realizado semanalmente, às sextas-feiras das 14:00 às 15:00 horas.
- Grupo de pais das crianças com doenças agudas realizado semanalmente, às quartas-feiras das 10:00 às 11:00 horas.
- Grupo da Bioética que é multidisciplinar realizado semanalmente às terças-feiras das 14:45 às 16:00 horas.

### **3.2 Descrição dos Sujeitos da Pesquisa.**

Os sujeitos da pesquisa foram oito técnicos de enfermagem do turno da tarde da unidade de Terapia intensiva pediátrica, os quais foram selecionados a partir de sua disponibilidade e interesse em participar da pesquisa. Inicialmente houve esclarecimento detalhado acerca dos objetivos do trabalho e a metodologia a ser utilizada. Garantiu-se sigilo sobre a identidade dos participantes, aos que concordaram em participar solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento informado (Anexo A).

Para garantir o anonimato, o nome dos técnicos e demais pessoas que constam nos depoimentos são fictícios.

#### **O estudo desenvolveu-se em etapas:**

A primeira etapa ocorreu no mês de outubro onde contatou-se com a chefe do UTIP e expôs-se os objetivos do trabalho e o desejo de realizá-lo na unidade. Após o consentimento iniciou-se a convidar os técnicos de enfermagem do turno pretendido; a princípio houve uma certa relutância, mas tiveram espaço para conversar sobre seus sentimentos e dúvidas. Num segundo momento manifestaram desejo em participar do grupo e das entrevistas.

A Segunda etapa foi submeter o projeto de pesquisa à apreciação do Comitê Científico e Ético do HCPA que autorizou a realização da pesquisa proposta.

Na terceira etapa procedeu-se a coleta de dados.

### **3.3 Coleta de Dados:**

Os dados foram colhidos por meio de entrevistas e complementados através da realização de um grupo ao qual denominamos “grupo de vivências inspirando-nos em Minayo (1993). Inicialmente foram realizadas quatro entrevistas de 30 minutos de duração em média, a técnica utilizada foi a da entrevista semi-estruturada.

Tanto as entrevistas como o grupo foram realizados a partir das questões norteadoras formuladas (Anexo 2), e foram gravadas em fita cassete e após transcritas na íntegra pela pesquisadora.

#### **Como se deu o “Grupo de Vivências”.**

Numa reunião de trabalho com a equipe de enfermagem do turno da tarde agendou-se previamente um encontro para que ocorresse a entrevista

grupal. Para a realização do grupo foi realizada a reserva de uma sala no HCPA.

O “grupo de vivências” foi realizado pela pesquisadora com a colaboração da enfermeira orientadora do estágio curricular. No início da atividade de grupo procedeu-se a uma técnica de relaxamento conduzida pela enfermeira orientadora.

Após expusemos novamente os objetivos do trabalho e se deu início ao nosso “grupo de vivências” com duração de 1 hora e 45 minutos onde, todas as pessoas contribuíram espontaneamente com suas vivências, ao mesmo tempo em que, ao final, verbalizaram os benefícios auferidos em tal oportunidade.

### **3.4 Análise dos dados**

O material qualitativo obtido foi submetido a análise compreensiva proposta por Bernardes (1991). Descrevemos os passos desse método de análise abaixo: Primeiramente fez-se uma transcrição fiel das entrevistas individuais e grupais gravadas, e após uma reprodução do material para facilitar o manuseio e anotações necessárias. Depois iniciou-se a análise dos materiais propriamente dito por meio da leitura flutuante que levou à compreensão geral do material obtido.

Num segundo momento da análise procedeu-se uma leitura exaustiva em busca de unidades de significados em cada relato em particular, tendo como foco o fenômeno pesquisado.

Após, essas unidades de significado foram recortadas e agrupadas por enunciado. Essas unidades de significado após serem agrupadas constituíram-se em estruturas de significados ou seja um conjunto de categorias.

A análise horizontal das entrevistas e do “grupo de vivências” possibilitou o agrupamento por subtemas e temas seguindo as essências do fenômeno pesquisado.

A análise do material obtido proporcionou alcançar a compreensão do cotidiano vivido pelos técnicos de enfermagem no cuidado à famílias de crianças crônicas em UTIP revelados apartir de suas próprias vivências e percepções.

## **4 O COTIDIANO VIVIDO POR TÉCNICOS DE ENFERMAGEM**

### **4.1 Uma convivência permeada por sentimentos reveladores de sofrimento e dificuldades**

A análise do material obtido proporcionou a compreensão de que os técnicos de enfermagem ao conviverem com famílias de crianças crônicas em crise, estão sofrendo diretamente as repercussões de vivências conflitantes no cotidiano do cuidado.

Esta convivência é permeada por sentimentos e percepções que expressam sofrimento e dificuldades que podem ser compreendidas por: Dar-se conta do vínculo criado com a criança e a família, desconforto, conviver com a revolta dos pais, sentir-se desrespeitado e desvalorizado profissionalmente, sentir-se comandado, sentir-se alvo de avaliação pelas famílias, limite da perda da paciência.

#### 4.1.1 Dar-se conta do vínculo criado com a família e a criança.

No dia-a-dia do cuidado os técnicos percebem que não estão apenas desenvolvendo técnicas e procedimentos muito além disso essa vivência é permeada pela formação de vínculo com a criança e a família como pode-se perceber nas verbalizações a seguir:

*“... tento não ver só o lado ruim deles estarem aqui, ... eles acabam tendo um vínculo com a gente, de amizade”... (Miranda)*

*“... Acho que está sendo difícil para todo mundo lidar com os pais, e a gente acaba criando um vínculo com a criança e as vezes a gente comenta de que é difícil, isso nos faz colocar também no lugar dos pais, a gente também não suportaria viver isso que é difícil, tanto para eles como para nós trabalhar...” (Julia)*

*“... Um carinho... é uma coisa que não custa, porque comigo pelo menos é assim, espontâneo porque a gente acaba gostando das crianças se apegando.” (Miranda)*



Reforça dizendo:

*“... tu estudou para aplicar técnicas de enfermagem, os serviços de enfermagem, e com eles é diferente o que tu mais aplica é o relacionamento humano.” (Miranda)*

Outras falas nesse sentido estão abaixo transcritas:

*“Eu não adianta dizer não quero me envolver com eles e a família, como que eu não vou me envolver se todo dia que tu chega eles estão ali, tu até pode dizer isso para o paciente que está a poucos dias, mas fica difícil não se envolver. Até com as mães tu acaba te envolvendo.” (Valderez)*

*“... esses pacientes crônicos, não tem como deixar de se envolver com eles e a família... tu está sempre ali na frente deles tu acaba se envolvendo.”*

*“... se reclamava dos familiares e tal, mas quando ele foi embora todo mundo chorou uns de emoção, outros de pena e todo mundo sente falta dele. Todo mundo quer bem ele e não vai ser diferente com esses outros pacientes, quando eles forem embora a gente vai sentir emoção, a gente se apega a eles, depois aos familiares.” (Ivone)*

#### 4.1.2 Desconforto

Sentimentos e percepções de desconforto afloram nas verbalizações: "... fica uma coisa bem desconfortável para a gente..." e "... a gente está se sentindo sobrecarregado."

*"... até porque a técnica está séria naquele dia, é sempre motivo de a fulana tem cara de não sei o que. A gente não tem nem direito de não estar bem. Se tu não está legal naquele dia, aquela ali está sempre emburrada. Aquilo ali vai te consumindo, tu vai vendo falar todo dia, de uma colega diferente. Teve uma época que cada funcionária tinha uma apelido. Acho assim que vai desmerecendo."  
(Nádia)*

*"... porque daí a vó se estressa, já fala com a outro mãe do lado, daí tu fica quietinha, assim servindo de chacota, qualquer coisinha que acontece é contigo, então a gente se sente meio precionada. As vezes tem que falar algumas bobagens meio fora do horário se fazer de sonsa para poder se levar. Então fica uma coisa bem desconfortável para gente."  
(Julia)*

*"No caso nós ficamos na linha de frente quem é que sofreu todas essas conseqüências, quem é que está aguentando toda a carga, por conseqüência de ter sido dado muita liberdade."  
(Janete)*

*"A medida que acontece alguma coisa com eles, eles passam imediatamente para os outros. Claro e aquilo vai acumulando, e o que acontece, ficam todos eles contra a*

*gente, então fica um clima assim que é um horror...”*  
(Julia)

#### **4.1.3 Conviver com a revolta dos pais**

Manifestam percepções quanto a revolta dos pais, pela demora nas resoluções e retorno das decisões para seu conhecimento gerando angústia que é canalizada para os técnicos.

“Somos a linha de frente.”

Responsabilidade pela proximidade no cotidiano do cuidado expressa na verbalização “somos a linha de frente deles”, originando percepções de sobrecarga.

*“... De que os pais estejam tão revoltados, eles também têm o motivo deles. De repente se eu tivesse um dia, eu me coloquei no lugar da mãe da Joana, a menina ficou sem supositório é tão difícil é tudo muito demorado, muito difícil, passa pela enfermeira, o médico autoriza e aí não há aquela comunicação, não há aquela rapidez de logo dar o retorno. Então isso também foi fazendo com que eles ficassem mais revoltados...” (...) Porque as coisas que poderiam ser resolvidas em um, dois dias levam meses, se arrastam muito as coisas. Então eles ficam ali dia-a-dia angustiando a gente se angustiando também, e tu vê que as coisas demoram muito a serem resolvidas. Então somos a linha de frente deles.”* (Julia)

#### 4.1.4 Sentir-se alvo da revolta dos pais

*“O dia que eu fiquei mais chocada foi o dia em que a Enfermeira falou com a mãe, ela olha para a gente assim... eu tenho nojo da cara de vocês, falou para a técnica tomara que tu tenha uma filha igual a minha... A técnica ficou extremamente chocada, isso choca os colegas também.” (Julia)*

*“... pela revolta que eles tem querem jogar a culpa em alguém. Uma vez aconteceu que eu estava com a criança e a mãe chegou, a criança estava chorando, olha mãe eu não sei mais o que fazer já mudei, já dei o mama, já conversei, aspirei, já fiz de tudo. A mãe disse: tu já aspirou então é por isso. Eu me senti super mal. Eu estava ali dando o melhor que eu podia dar para criança, acalmando a criança.” (Francisca)*

*“..., elas estão aqui praticamente sem fazer nada, elas ficam procurando alguma coisa para falar uma com a outra, procurando assunto. Ou até assim pelo sofrimento delas descarregando de alguma forma, procurando alguma coisa, não sei se pode ser tipo vingança. Elas ficam revoltadas vão descontando, só que daí vai acumulando e a gente vai se estressando. Vai se sentindo pressionada com isso.”(Miranda)*

Esse depoimento revela também compreensão pelo sofrimento dessas famílias.

*“... esse sentimento é tão grande que elas tem que jogar em cima de alguém. E que esse alguém é nós que estamos ali na frente delas. Só que também fica difícil para nós suportar e compreender.”(Francisca)*

Sentir-se desrespeitado e desvalorizado profissionalmente:

Os técnicos de enfermagem nas suas percepções manifestam sentirem-se desrespeitados e desvalorizados profissionalmente pelas famílias das crianças crônicas no UTIP nas verbalizações:

*“Se perdeu o respeito”  
 “Elas tem feito muito pouco da gente”  
 “... o teu trabalho é sempre ruim.”*

*“As vezes elas perguntam quem é a enfermeira que está deste lado, é a fulana, daí elas começam tem uma cara, tenho nojo daquela mulher. Começam a falar tu te sente mal. Se perdeu o respeito, eu assim ó viro as costas, eu sinto vergonha.” (Julia)*

*“... Só que assim essa coisa de achar que o teu trabalho é sempre ruim, ver falando dos seus colegas diariamente isso aí vai te cansando, te cansando, sabe.” (Nádia)*

*“... eles rotulam muito, falam assim de alguns colegas isso que eu não gosto. Desrespeitam, até pela profissão da gente acho que é um pouco desvalorizada. Eles acham*

*porque fulano não faz direito tal coisa, eu faço melhor.”  
(Miranda)*

*“Elas tem feito muito pouco da gente, esses dias tinha um procedimento eu pedi para a mãe dar uma saidinha ela disse: Faz de conta que eu estou dormindo. Daí a gente não quer se indispor com o familiar...” (Francisca)*

Outras falas nesse sentido estão abaixo transcritas:

*“... teve dias que eu já, saí assim descontente, por eles não respeitarem muito, a profissão da gente, deles achar que tu não sabe, de ouvir eles falar dos colegas que eu sei que não é isso... (...) eles vem perguntar quem é que está aqui, se eles não gostam já falam ou fazem cara feia, eu me sinto mal, porque todo mundo aqui estudou para isso, está aqui para uma coisa, e eles já levam para outro lado.” (Miranda)*

*“... no momento eles tem que nos respeitar como funcionários. Isso, acho que essa coisa de respeito eles perderam. Acho que tem que tentar se resgatar.” (Janete)*

*“Quando eles extravasam essa raiva e agridem o pessoal fica um produto, e daí eu criei uma barreira em relação a esses familiares, tu fica pensando pô de repente eu estou me dedicando, estou procurando entender o problema deles e eles não estão valorizando isso.” (Ivone)*

## Respeito pelo colega/Ética

Os técnicos alcançam a compreensão da importância da ética no relacionamento com estas mães, procurando não estimular que verbalizem suas dificuldades pessoais com outros colegas.

*“Aqui já passei muitas situações difíceis, tipo eles quase nunca brigam com a gente diretamente, eles sempre procuram agredir ao colega, assim para mim eles agredem a minha colega, e para ela as vezes agredem a mim. Eu sempre amenizei.” (Janete)*

*“... a gente tenta fazer o melhor e aí todos os dias te malhando, vendo os teus colegas, e a gente também tem colegas, e a gente tem que se abraçar para ter um trabalho bom.” (Nádia)*

*“Se tu estimula daí sim, elas disatam a falar mais ainda, já aconteceu delas virem reclamar, as vezes acontece de não lembrar de determinada coisa, esquecer de passar mas nada tão grave assim. Se tu diz alguma coisa para revidar é pior elas dizem horrores...” (Leonir)*

### **4.1.5 Sentir-se Comandada**

Sentimentos de sentirem-se comandados afloram nas verbalizações a seguir:

*“... Foi estipulado colocar monitor nas crianças na ausência dos pais, ele tinha que dar uma saidinha, ele me disse: - não deixa eles colocarem o monitor na Joana, como que eu não vou colocar se é uma ordem da chefia. Respondi: Se tiver que por vai ser colocado e ele “disse tu não deixa”. Aí fica difícil.” (Valderez)*

*“... eles querem que seja como eles querem. Aspira assim! Tudo bem eles estão ali, até acabam, conhecendo mais a criança. Mas tem coisas que eles não aceitam, até o horário das coisas tu quer colocar uma medicação; dá aqui deixa que eu coloco, eu acho que é difícil, é difícil.” (Miranda)*

Outras falas nesse sentido:

*“Derepente chega assim, por exemplo é hora de ver os sinais vitais eles não querem, ou colocar o termômetro eles dizem deixa que eu coloco... (...) eles querem mais ou menos comandar como tu tem que fazer...” (Miranda)*

*“Eles é que decidem quando nos vamos quer os sinais, com quanto vai se lavar a sonda, a hora do banho.” (Janete)*

*“Eles querem ditar as normas, tu que aspirar eles acham que não, ou eles querem aspirar e tu acha que não e o momento. Tu que aspirar com a sonda eles não querem.” (Valderez)*



#### **4.1.6 Sentir-se alvo de avaliação pelas famílias.**

Demonstram percepções de que são avaliados pelos familiares das crianças crônicas, na sua maneira de ser com a criança e de realizar os procedimentos como verbalizam nas falas abaixo transcritas.

*“A coisa que a gente mais escuta é quem é que está com o fulano de noite. Hi! Ou o contrário ainda bem porque eu pensei que fosse a outra. As vezes elas dizem adivinha quem estava aqui ontem! Uma chega dizer para outra fulana acho que tu pode ir para casa descansar hoje, porque quem está com o teu filho é a técnica tal, com essa tu pode ficar tranqüila.” (Nádia)*

*“... Que não sabem aspira... Cada um de nós tem um jeito a técnica e a mesma, mas o meu jeito é diferente de trocar uma fralda, de virar.” (Janete)*

*“... eles rotulam muito a gente, essa é legal, essa não é, tu tem que sempre demonstrar pouco do pessoal, um carinho, eles contam muito se tu chega muito perto da criança, a fulana isso, nem chega aqui perto, então é uma coisa assim que não custa.” (Miranda)*

#### **4.1.7 No limite da perda da paciência**

Os técnicos de enfermagem demonstram percepções e sentimentos de que estão no limite da perda da paciência como pode-se depreender nas falas abaixo:

*“... Eu tenho me pedido demais, chegou no meu limite. E aí todo mundo falava mal, não estou aguentando mais, não estou aguentando mais e eu não, não sentia nada, e eu senti pela primeira vez. Não foi comigo mas eu me senti muito mal...” (Nádía)*

*“... quando chega ao final do turno tem dias assim que dá vontade de pegar o familiar e apertar o pescoço, quando eu passo o plantão eu fico pensando, aí mais um dia que se foi, consegui sair, passar o plantão é a sensação que se tem que a saída parece que descarrega a alma da gente.” (Julia)*

#### **4.2 Percepções de alterações no cotidiano da UTIP:**

##### **Dinâmica de atendimento e identidade da UTIP**

Os técnicos revelam percepções de que o aumento de espaço para os pais gerou uma perda do controle da situação, como pode se perceber nos depoimentos abaixo transcritos:

*“... nós deixamos eles tomarem conta e a chefia por pena deles, deu uma certa liberdade. Eles estão ali invadindo espaços que não são deles e que agora não tem como tirar. Se eles tentarem tirar, como as vezes eles tentam colocar freios a situação se reverte em brigas, discussões.” (Janete)*

*“... tudo parece se tornar lei para eles, acho que deveria ser explicado para eles que se está abrindo uma concessão para eles, como quando vem um familiar de longe. Mas se tu fizer isso, para eles virou lei, e daí eles vão querer isso sempre independente se tiver uma parada, uma flebo.” (Leonir)*

*“... É que as coisas perderam o rumo dentro do UTIP. Aquilo, parece que não é mais uma UTI, se perdeu a identidade do que seria uma UTI.” (Julia)*

*“Foi se permitindo, permitindo até que se perdeu tudo agora.” (Miranda)*

*“... porque eles vão invadindo o nosso espaço, vão se adonando das coisas e a gente acaba deixando, sede um pouco mais hoje, e a amanhã a gente tem pena e daqui um pouco eles estão tomando conta do nosso espaço.” (Janete)*

*“... eles não tem limites, é uma coisa nova também. Acho que nunca se chegou a um comum acordo, a enfermagem e a equipe médica, eles voltam atrás, e daí os pais não aceitam mais. Como eles nunca tiveram esses pacientes, acho que por isso perderam o controle. Agora eu não vejo solução. A gente perdeu o controle.” (Janete)*

*“... eles não sabem diferenciar que a gente deixou no horário que estava calmo, ficar dois familiares. O horário que está super agitado que é uma UTI, que a gente está atendendo parada, fazendo procedimento. Não sei se isso não foi explicado pra eles ou se é uma maneira deles brigarem.” (Nádia)*

Essas falas demonstram a compreensão de que as alterações na dinâmica de funcionamento relativas a permanência conjunta foram resultantes da sensibilidade e compaixão da equipe diante do sofrimento dos pais, evidenciam, porém, ainda não terem sido bem aceitas, como pode-se depreender no depoimento abaixo:

*“... só que a gente é culpado disso também, porque pela pena que a gente sentiu deles a gente foi deixando mais uma coisa, entrar a hora que quer, entrar mais um familiar, porque a criança tá morando ali, mas a gente nunca imaginou que eles ficariam ali um ano, dois anos. A gente queria amenizar o sofrimento deles dando umas coisas que agora a gente viu que é demais. Eles não souberam respeitar as coisas que a gente deu, e se perdeu o controle da situação.” (Janete)*

#### **4.3 Necessidade de ser cuidado**

Ao reconhecerem as limitações afetivas no relacionamento interpessoal que as famílias entristecidas pela doença crônica de seus filhos evidenciam, manifestam o desejo de serem compreendidos frente as dificuldades

vivenciadas nesta convivência, ao mesmo tempo em que percebem que o retorno não provirá delas e que faz-se necessário criar outra forma para tal.

*“Para a gente ficar mais satisfeita teria que vir um retorno. Claro que eu já disse não poderia vir deles, eles não teriam motivos para passar alguma coisa boa, a não ser compreender mais a gente em algumas coisas.” (Miranda)*

#### **4.3.1 Necessidade de suporte fornecido pela presença da enfermeira**

Os técnicos revelam a compreensão da importância da presença da enfermeira frente situações estressantes representadas pela necessidade de esclarecimento que os pais tem.

Demonstram valorizar o conhecimento que as enfermeiras detêm:

*“... Está aqui a pessoa ideal....”*

*“... a presença da enfermeira, mais junto... nos daria mais um suporte, hoje mesmo a Vó disse: tinha que fazer um exame tal. Aí a enfermeira chegou perto de mim e eu disse: esta aqui a pessoa ideal, então eu consegui me safar de uma situação em que a avó já estaria me estressando a tarde toda, a enfermeira chegou e já me deu aquele suporte, já conversou. Então não fica assim tão estressante.” (Julia)*

*“... tem horas que tu não sabe como agir, daí tu tem que falar com a enfermeira para ela te ajudar... (...) A presença da enfermeira, elas ficam mais próximas da gente, mais junto de nós, porque qualquer problema elas ali, as mães respeitam mais a gente.” (Valderez)*

Em suas percepções, os pais respeitam mais os técnicos na presença da enfermeira como verbalizam abaixo:

*“... porque eles tem mais respeito, cuidam mais o que falam, com a enfermeira eles tem um respeito maior e com a gente eles tem mais liberdade.” (Miranda)*

*“... deles agredirem alguns colegas, se a enfermeira está junto já é diferente.” (Janete)*

#### **4.3.2 Necessidade de ser lembrado; ser motivo de preocupação da equipe.**

Manifestam o desejo de serem lembrados pela equipe nas verbalizações abaixo transcritas:

*“... tinha que ter um trabalho com a gente também, tinha que ser reforçado, porque só pensam o lado do paciente, só querem saber se o paciente está bem, se o familiar*

*está bem, e nós, a nossa cabeça não tem que estar bem?” (Ivone)*

*“Nós sermos lembrados também, nas reuniões, encontros com a equipe médica. Sei lá sair tipo um encontro para nós de repente, que nem a gente está aqui hoje por exemplo, de vez em quando para a gente conversar, desabafar...” (Janete)*

*“... em reuniões que a gente vai ou em reuniões que a chefia faz, acho que é visto a relação com os pais, com a equipe, com o comportamento deles. Mas nunca com os técnicos, agora vamos pensar um pouco nos técnicos, nós é que ficamos mais direto com eles ali...” (Miranda)*

*“... deveria ser pensado um pouco mais em nós sabe...” (Nádia)*

*“Aqueles reuniões que são feitas com eles, a equipe tem que dizer que aquelas pessoas que estão ali cuidando dos filhos deles também tem problemas, também tem sentimentos.” (Francisca)*

#### **4.3.3 Necessidade de preparo para o enfrentamento das dificuldades**

Várias verbalizações propiciaram o reconhecimento da necessidade de preparo dos técnicos para o enfrentamento de situações de dificuldade que se impõem no cotidiano do cuidado às famílias de crianças crônicas em UTIP.

*“... se a gente pudesse ter um acompanhamento... eu estou estressada, acho que é porque todo dia é a mesma coisa, todo dia tem que ouvir isso, até para a gente transmitir uma coisa melhor para os pais, chegar com mais ânimo, mais vontade, entender melhor eles...”  
(Miranda)*

Verbalizam o despreparo para cuidar as famílias das crianças crônicas nos depoimentos abaixo:

*“... tu estudou para aplicar técnicas de enfermagem, os serviços de enfermagem, e com eles é diferente o que tu mais aplica é o relacionamento humano. A gente teria que ser mais preparado para lidar com isso tanto com o sentimento deles como com o comportamento deles, como agir.” (Miranda)*

*“... nós entre colegas até já comentamos de ter um acompanhamento psicológico, para saber como lidar com cada uma das mães. Tu tem sempre que saber o que tu fala com elas, ter um cuidado, não ser inconveniente, ouvir elas.” (Valderez)*

Outra fala nesse sentido:

*“A gente não sabe o que dizer para eles para confortar, consolar, não se sabe mesmo o que dizer a gente não tem esse preparo, para fazer isso com todos eles porque cada um dia vai vir chorar. E tu não vai saber o que dizer.”  
(Miranda)*



Miranda nas suas verbalizações reforça a necessidade de ser cuidada para cuidar melhor e complementa sugerindo o acompanhamento psicológico:

*“Por exemplo assim um psicólogo aberto, assim para os funcionários poderem ir quando sentissem necessidade, de conversar, se abrir, porque é bom assim tu falar, se acontece algum problema, tu tem para quem falar...”*

Outras falas nesse sentido estão a seguir transcritas:

*“Assim a gente não tem apoio de nenhum grupo de psicologia ou psiquiatria. Eu achava importante, a gente está precisando, até para desabafar, numa maneira geral. Sobre situações que vem acontecendo, que tu não sabe as vezes o que fazer.” (Janete)*

#### **4.4 Aprendizagem através da empatia**

Revelam que adquirir paciência com os familiares surge através da empatia.

*“Eu acho assim, que eles estão aqui por um motivo muito triste.... (...) Eu entendo que eles não tem que passar nada de bom para nós, eles não tem condições de passar alguma coisa boa para nós.” (Miranda)*

*“... me coloco, procurando entender, acho até que por isso a gente acaba tendo bastante paciência, a gente entende eles, sabe que estão ali por um motivo muito triste, a pior coisa que aconteceu na vida desses pais. É tem que entender.” (Valderez)*

*“A melhor maneira de tu agüentar o estresse deles e as próprias charadinhas é tu te colocando no lugar, imaginar um familiar teu.” (Leonir)*

*“... na realidade tem que ter uma baita de uma paciência para trabalhar com eles.” (Ivone)*

Desta convivência resulta a compreensão para os técnicos de que é necessário um bom relacionamento com os pais para que eles possam sentir-se satisfeitos com o trabalho.

*“... a gente se sente assim, numa certa obrigação de tratar bem, de se relacionar bem com eles porque estão sofrendo...”*

*“É tem que entender, só que a gente acaba sofrendo com isso e acaba se estressando. Parece que a gente se obriga a se dar bem com eles para ajudá-los. E até a gente mesma para se sentir satisfeito com o trabalho.” (Miranda)*

O sofrimento por colocar-se no lugar dos pais leva ao aprendizado da importância de um relacionamento harmonioso e de ajuda que acaba por refletir-se numa maior satisfação com o trabalho.

*“Na realidade eu tenho um bom relacionamento com todos eles. Acho que entre todos os familiares dos pacientes, a que realmente eu respiro fundo e conto até cem e a mãe do João. Ela sempre está reclamando e falando dos colegas.” (Leonir)*

*“A gente tenta assim que não haja atrito, nenhum descontentamento da parte deles.” (Miranda)*

#### **4.4.1 Valorização do cuidado prestado pela família**

A presença do familiar é percebido pelos técnicos como importante para garantir um atendimento diferenciado à criança. Nas suas percepções manifestam que o familiar ao participar de forma efetiva dos cuidados à criança reduz o trabalho do técnico.

*“... tem que ter um familiar junto... Eu acho que para essas crianças é a única coisa boa que eles tem é a família ali.” (Janete)*

*“Um familiar junto não encomodam até ajuda, as mães ajudam a gente, eles trocam, até as crianças não choram, ficam mais felizes.*

*As vezes tu tem três pacientes, tu não vai ficar brincando, tu tem que fazer as rotinas, tu tem medicação.” (Leonir)*

*“Acho bom para a criança os pais ficarem juntos. A Marcia sente, a gente vê que quando os pais não estão juntos ela fica pior, ontem eu estava com ela, tu vê que ela fica melhor com os pais.” (Valderez)*

*“... é importante o acompanhamento do familiar com a criança para o paciente e para nós também, porque ajuda, eles participam dos cuidados, do atendimento e isso nos favorece e à criança também... (...) se é um dos pais que tá fazendo o procedimento facilita mais a parte emocional... Se o familiar está junto o paciente colabora mais, facilita sem dúvida.” (Ivone)*

Ainda corroborando com essa idéia:

*“... Eles estarem ali junto, para mim como técnico diminui o serviço e me dá maior tranquilidade porque daí eles dizem, tanto junto eles sabem mais da criança, qualquer intercorrência tem mais facilidade de observar, se tem alguma alteração com criança. E a gente se sente mais seguro porque estão sempre ali qualquer coisa te chamam, as vezes a gente está fazendo um outro procedimento.” (Ivone)*

#### 4.4.2 Amadurecimento pessoal

Pode-se perceber em algumas falas a necessidade de transpor seus próprios limites no intuito de compreender melhor essas famílias e proporcionar um cuidado humanizado revelando um amadurecimento pessoal.

*“... a gente tem que se superar chegar para passar coisas boas para eles, já que estão numa situação bem pior do que qualquer problema que a gente tenha.” (Miranda)*

*“... eu fiquei super chateada, e como eu era nova, estava me adaptando para sala de lanche e chorava, mas aí eu pensei sabe na situação dela, no tempo que ela estava aqui, longe da família dela, o problema do filho dela, daí pensei não, vou tratá-la bem da mesma forma, então procurei entender o problema dela, acho que foi bom porque ela também deixou passar isso, e a gente ficou com um relacionamento bom, naquele momento eu fiquei super chateada mas não fiquei com raiva.” (Valderez)*

Ela ainda complementa:

*“... Elas acham assim que quanto mais distante a gente ficar menos a gente vai sofrer o dia que a gente perder eles aqui dentro. Eu também vou sentir isso mas acho que enquanto eles estão aqui a gente tem que fazer aquilo que pode.”*

*“... cansa de me chamar e contar as coisas da vida dela eu não gosto muito, mas eu penso no lado dela, o quanto ela está sofrendo com a situação do filho, com a separação do marido, para ela acho que é bom chegar e contar para alguém...” (Valderez)*

#### **4.4.3 Se dão conta das mudanças existenciais com a família através da empatia**

Os técnicos nas suas verbalizações demonstram sensibilidade diante das mudanças existenciais com as famílias de crianças crônicas como pode-se depreender nos depoimentos abaixo.

*“A criança atrapalhou a vida deles, não é bem atrapalhar, modificou a vida do casal. Atrapalhou porque ela disse uma vez, a gente tinha outra vida, tinha outros planos, os nossos planos eram casa, ter uma família, ir a praia levar uma vida normal. Levar a Joana para brincar na areia. E isso de um sonho se tornou um pesadelo. Ela disse: Eu nunca vou ver a minha filha colocar alguma coisa que não deve na boca, nunca vou repreender a Joana não põe cacaca na boca. E era tudo o que eu queria.” (Francisca)*

*“No começo a filha era normal, eles levavam uma vida normal, de repente tudo mudou completamente, desmoronou o sonho de construir uma família, de levar uma vida normal acabou.” (Leonir)*

*“A revolta que elas sentem porque é uma situação muito difícil. Viver longe de casa, viver ali, ver um filho nessa*

*situação não deve ser fácil, com certeza não deve ser fácil.” (Francisca)*

*“... O pior da vida deles é estar aqui dentro, numa UTI com um filho que é o que mais a gente ama por tempo indeterminado, sem saber o que fazer, o que vai acontecer.” (Miranda)*

## 5 REFLETINDO SOBRE A EXPERIÊNCIA REVELADA

Tem-se a idéia de que as famílias de crianças crônicas na UTIP estão vivenciando uma crise de vida com a hospitalização e a doença crônica do filho, e os técnicos de enfermagem sofrem diante da crise da família e analogamente vivenciam momentos de dor ao se depararem com as dificuldades vivenciadas pela família.

Taylor (1992, p. 371) define crise como:

*“um estado de desequilíbrio resultando da interação de um evento com os mecanismos de manejo do indivíduo ou família, que são inadequados para atender as demandas da situação, combinado com a percepção da família ou do indivíduo sobre o significado do evento.”*



Essa autora acrescenta ainda:

*“(..) Não é a emoção o elemento singular à crise, é o significado do evento para o indivíduo ou sua família e a sua incapacidade de lidar com ele, que produz crise.” (1992, p. 371)*

Mesmo estruturada a família sofre e adocece com esse acontecimento inesperado. E a equipe da UTIP enquanto pessoas que cuidam estão envolvidas através de interações pessoais no dia-a-dia dessas famílias.

Corroborando tais idéias Taylor (1992, p. 372) salienta:

*“Outra característica do estado de crise é que raramente afeta um indivíduo sem também afetar aquelas outras pessoas significativas no sistema de apoio social do indivíduo.”*

O estudo em questão propiciou alcançar a compreensão de que os técnicos de enfermagem da UTIP vivenciam um cotidiano permeado por percepções e sentimentos reveladores de dificuldades e intenso sofrimento psicológico.

A hospitalização força a convivência da família e a equipe. E a equipe por sua vez acaba criando um vínculo com a família dessas crianças com doenças crônicas.

Crepaldi (1998) refere que nos casos de crianças terminais ou com doença crônica as famílias recebem mais atenção por se tratar de uma situação especial, além de se configurar para o hospital a realidade de difícil manejo.

E os achados do nosso estudo são semelhantes onde os técnicos referem que por compaixão a equipe foi fazendo concessões as famílias dos pacientes crônicos, como uma maneira de amenizar o sofrimento deles.

Fagin citado por Cripaldi (1998) apontou que os profissionais ficam mais livres, com a presença dos pais, para fazer um trabalho de boa qualidade, já que estes podem ajudar nas atividades de cuidados.

Ao abordar os benefícios da participação dos pais no cuidado às crianças enquanto hospitalizadas vários autores referidos por Cripaldi (1998) evidenciam:

*“São inúmeros os benefícios trazidos pela presença dos pais, seja para a criança, para equipe e para si próprios:*

*evita a presença de reações emocionais causados pela separação criança família... (...) reduz a infecção cruzada, porque diminui o número de pessoas que manipulam a criança; diminui a incidência de problemas de pele porque os banhos e trocas de roupas são mais freqüentes; as crianças ficam mais calmas, choram menos e dormem melhor... (...) Tem oportunidade de aprender cuidados específicos, podem ajudar na observação constante do estado da criança..."*

As constatações que os técnicos verbalizam corroboram com tais idéias "... as crianças ficam mais tranquilas..."; "... para nós é importante a presença deles pelo fato que eles colaboram, trabalham com a gente...", "(...) Eles conhecem mais a criança..." e "... qualquer alteração com a criança eles estão atentos..."

Os técnicos percebem a importância da participação dos familiares, idéia essa também reforçada por Ribeiro (1996, p. 46) quando trata das interações família e equipe:

*"A participação dos familiares nos cuidados da criança hospitalizada na UTIP trás vantagens para a criança, a família e para as equipes. A criança mantém seus laços familiares, o qual é vital para o ajustamento social e psicológico durante a hospitalização... (...) As equipes aprendem com os pais a respeito da criança.*

Apesar de apoiarem e valorizarem a permanência e participação dos pais no cuidado às crianças crônicas em UTIP, mostram-se ambivalentes

quando verbalizam sentirem-se incomodados em algum momentos nesse convívio diário.

Andrade e Silva e Cols, (1982); Ayer, 1978; Grumberg e cols, (1981), Lisboa, 1973; Mac Carthy, 1981 apud Cripaldi (1998, p. 154), procuram rebater com alegações de que

*“... os pais interferem na dieta da criança, aumentam o risco de infecção, tornam a relação com a criança mais difícil, são fonte de desordem, rebeldes, são agressivos e entram em atrito com a equipe, além de contribuírem para o aumento do número de pessoas dificultando o trabalho.”*

Analogamente aos achados destes trabalhos encontramos alegações semelhantes nos discursos dos técnicos de enfermagem da UTIP ao revelarem percepções de dificuldades na convivência com essas famílias ao alegarem desconforto, sentirem-se desrespeitados e encomodados pelos pais e serem alvo de avaliação dos pais. Relatam que a área física é pequena para ficar mais de um familiar e referem dificuldades para chegar até o paciente.

Refletindo acerca das dificuldades na interação equipe-família pode-se perceber que:

*“A hospitalização se configura como uma situação de crise que pode interferir com o ambiente. Os pais podem expressar sua ansiedade em forma de atitudes críticas dirigidas à equipe. Se esta não estiver atenta às prováveis razões dessa hostilidade pode se antagonizar com eles e a comunicação se torna muito difícil. A doença, principalmente quando crônica, grave e sobretudo em estágio avançado, suscita tensões, ansiedade e culpa que muitas vezes provocam conflitos entre familiares e equipe.” (Cripaldi, 1998, p. 163)*

Dentro deste contexto, os técnicos encontram-se alvos da revolta dos pais; eles precisam aprender a lidar com esses sentimentos e dificuldades impostas no dia-a-dia para terem um bom ambiente de trabalho. E para que possam atender a família de forma adequada é necessário que conheçam também os mecanismos da família, as reações delas diante da doença crônica do filho.

Cripaldi (1998, p. 162), concluiu em seus estudos que:

*“... a preparação da equipe para atender bem a família se inicia pela compreensão da identidade desta, de sua pertença social, da informação do que se passa com ela... e pela compreensão dos seus sentimentos. Por outro lado, é importante que os profissionais saibam identificar e reconhecer seus próprios sentimentos, freqüentemente mobilizados por situações tão adversas como a doença e suas implicações...”*

As experiências por eles desveladas mostra uma mescla de sentimentos que vão desde o renunciar uma situação conflitante até a necessidade de reorganizarem-se emocionalmente através do aprendizado o que revela por sua vez que eles precisam ser entendidos na sua totalidade.

Concordamos com ISSI (1989, p. 264-265) ao abordar a aprendizagem e o amadurecimento pessoal suscitado pelo sofrimento:

*“No processo educativo e assistencial que assim se constitui, torna-se mister compreender os elementos fundamentais que caracterizam vivenciar uma crise de vida que decorre da experiência existencial de ter um filho ou uma filha com problema de tal natureza. Apesar da inevitável inquietude que esse conhecimento impõe aquele que passa a conhecer esta realidade de forma mais abrangente, à medida em que mobiliza sentimentos e percepções de sofrimento, gradualmente conduz a condições peculiares de enfrentar.*

Dar-se conta da fragilidade de condição humana reveste-se de especial significado. Propicia o fortalecimento de valores pessoais na busca de entendimento à dor vivenciada por outros que sofrem.

Alcançar esta dimensão do conhecimento apesar de aproximar às questões do sofrer, paradoxalmente propicia o desenvolvimento de um processo de enfrentamento às situações de dificuldades oriundas do cotidiano frente as questões relativas a doença e hospitalização.

Issi ainda refere que:

*"a articulação entre sofrer, aprender e amadurecer constitui-se numa experiência desafiadora para as pessoas que convivem com as mães." (1989, p. 275)*

Aliado as suas percepções quanto a necessidade de aprender a enfrentar as dificuldades neste convívio diário os técnicos também demonstram sensibilidade diante das mudanças existenciais e do sofrimento dos familiares das crianças crônicas.

Revelam preocupação com o cuidado a essas famílias quando sugerem que se faça outras atividades como as mães, além das já desenvolvidas, para elas poderem conviver melhor com a situação vivenciada.

## **6 CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES**

Preocupados com a humanização do cuidado aqueles que cuidam, buscamos alcançar a compreensão do cotidiano vivido por técnicos de enfermagem no cuidado à famílias de crianças crônicas em UTIP a partir de suas próprias manifestações. Tornava-se claro que somente conhecendo a singular vivência dessas pessoas seria possível articular esse conhecimento à prática do serviço de enfermagem pediátrica, através da criação de programas educativos e de cuidados.

A análise compreensiva dos materiais obtidos propiciou-nos identificar que os técnicos de enfermagem vivenciam situações peculiares de sofrimento ao cuidar dessas famílias ao mesmo tempo em que apontam a necessidade de serem preparados para o enfrentamento de situações de dificuldades que emergem na trajetória por eles vivida.

Receber preparo quanto as reações das famílias frente a hospitalização e a doença crônica das crianças faz-se necessário, pois compreender a



experiência existencial dessas famílias certamente resultaria em elementos facilitadores neste processo de convivência.

A medida que compreendem essas famílias conseguem lidar melhor com situações conflitantes no cotidiano do cuidado.

Houveram várias verbalizações que demonstraram a aceitação do grupo de vivências por parte dos técnicos, tendo sido avaliado como um momento de cuidado por propiciar o desvelar de experiências e sentimentos conflitantes, acompanhado da solicitação de que grupos como estes fizessem parte da rotina da UTIP.

Das constatações dessa pesquisa emergiram reflexões quanto a necessidade de organização de seminários sobre o tema família e dilemas vividos no cotidiano do Sistema de Permanência Conjunta pais/filhos. Ao desvelar a necessidade de serem respeitados e valorizados profissionalmente reforça-se a idéia de que os técnicos de enfermagem sejam incluídos na criação de eventos com tais finalidades e em todas as situações de cuidado as famílias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BERNARDES, N. M. G. Análise compreensiva de base fenomenológica e o estudo da experiência vivida de crianças e adultos. **Revista Educação da PUC**. Ano XIV, n. 20, 1991.
- BIEHL, J. L. **Criança hospitalizada por maus tratos: o cuidado e o significado das vivências de cuidadores de enfermagem**. Florianópolis. Porto Alegre: UFSC, UFRGS, 1997 (Dissertação de Mestrado).
- CARVALHO, P. R. A.; PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R. Enfoque Médico: Os conflitos e estresses. In: EINLOFT, L.; ZEM, J.; FUHRMEISTER, M.; DIAS, V. L. **Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996.
- CREPALDI, M. A. Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: Representações sociais da doença. In **Paidéia**, FFCLRP – USP, Ribeirão Preto: Fev./Ago. 1998.
- CRISTÓVÃO, P. W.; CRISTÓVÃO, V. M. R.; CARTELL, J. N. et al. Intervenção Precoce em UTIP. In: EINLOFT, L.; ZEM, J.; FUHRMEISTER, M.; DIAS, V. L. **Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996.
- GOLDIM, J. R. **Manual de iniciação à pesquisa em saúde**. Porto Alegre: Decasa, 1997.
- ISSI, H. B. **Vivências, percepções, sentimentos e experiências de aprendizagem de mães de crianças portadoras de doença crônica com prognóstico reservado: implicações para o ensino de enfermagem**. Porto Alegre: PUCRS, 199, (Dissertação de Mestrado).

- MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 2.ed. São Paulo e Rio de Janeiro: Huatec-Abrasco, 1993.
- POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 3.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- RIBEIRO, N. R. A Criança em UTIP: Aspectos Emocionais. In: EINLOFT, L.; ZEM, J.; FUHRMEISTER, M.; DIAS, V. L. **Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi, 1996.
- RIBEIRO, N. R. R. **Famílias Vivenciando o risco de vida do filho**. Florianópolis: UFSC, 1999, (Tese de Doutorado).
- TAYLOR, C. M. **Fundamentos de Enfermagem Psiquiátrica de Mereness**. 13.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

# ANEXOS

## ANEXO A

### TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO\*

Este estudo tem como objetivo conhecer as experiências vivenciadas por técnicos de enfermagem no cuidado a famílias de crianças portadoras de doenças crônicas internadas em UTI pediátrica.

Esta pesquisa será realizada no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, nos meses de outubro e novembro de 1999, com técnicos de enfermagem da UTI pediátrica.

Se você desejar qualquer informação adicional sobre este estudo pode entrar em contato com a acadêmica de enfermagem Rita Cristiane Minussi, telefone 225.6298.

Eu, \_\_\_\_\_ fui informado da finalidade do estudo especificado acima, do qual estarei participando, e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento. Além disso, estou ciente de que terei liberdade de retirar meu consentimento de participação no estudo frente a novas informações que poderão ser fornecidas durante o estudo.

Comprometo-me, outrossim, em guardar sigilo ético dos assuntos ali tratados e vivenciados. As gravações serão destruídas após o estudo.

---

Assinatura do entrevistado

---

Rita Cristiane Minussi (Autora do estudo)

---

\* Fonte: GROSSETI, M. G. *Pesquisa Anais do 50 Congresso Brasileiro de Enfermagem*, 1998.

## **ANEXO B**

### **ROTEIRO DA ENTREVISTA**

**Como tu te sentes trabalhando com as famílias das crianças crônicas? Como é esse convívio diário?**

1 – Vivências, percepções e sentimentos decorrentes do convívio diário com as famílias das crianças com doenças crônicas na UTIP.

2 – Dificuldades enfrentadas e facilidades identificadas nessa convivência.

3 – Percepções do que poderia ser feito para facilitar essa convivência/sugestões.