

Família vivendo o medo da morte em uma unidade de terapia intensiva pediátrica: estudo fenomenológico

Familia experimentando el miedo a la muerte en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: estudio fenomenológico

Jéssica Stragliotto Bazzan¹

Viviane Martins Milbrath²

Ruth Irmgard Bartschi Gabatz²

Vera Lúcia Freitas³

Josiele Neves²

Tuize Damé Hense⁴

¹PhD., Universidade Federal do Pampa, Rio Grande do Sul, Brasil

²PhD., Universidade Federal de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil

³PhD., Universidade de Cruz Alta, Rio Grande do Sul, Brasil

⁴PhD. student, Universidade Federal de Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil

Resumo

Enquadramento: a unidade de terapia intensiva pediátrica é um ambiente estressante, onde a família vivencia uma situação inesperada, rodeada pela angústia, temor do desconhecido e o risco da morte da criança.

Objetivo: conhecer a vivência das famílias durante a internação da criança na unidade de terapia intensiva pediátrica.

Metodologia: pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica, em um hospital de ensino. Participaram 13 familiares de crianças que estiveram internadas na unidade de terapia intensiva pediátrica. Coletada de dados realizada por meio de entrevista semiestruturada fenomenológica e interpretados com a utilização da hermenêutica.

Resultados: a família vivencia o temor do desconhecido frente à vulnerabilidade existencial do ser criança durante a hospitalização, o medo intensifica-se quando a fica criança internada pela segunda vez. Esse impacto soma-se a diversificados sentimentos negativos, no enfrentamento a família utiliza diversos mecanismos de enfrentamento como fortalecimento da rede de apoio, pensamento positivo, fé, força e esperança. **Conclusão:** para enfrentar a situação de adoecimento, recebimento do prognóstico e risco de morte da criança, a família sofre forte impacto, evidencia-se o medo da perda do filho como o maior deles

sendo imprescindível adaptação a situação a utilização de mecanismo de enfrentamento.

Palavras-chave: unidades de terapia intensiva; morte; família; criança

Resumen

Marco contextual: la unidad de cuidados intensivos pediátricos es un ambiente estresante, donde la familia vive una situación inesperada, rodeada de angustia, miedo a lo desconocido y riesgo de muerte del niño.

Objetivo: comprender las vivencias de las familias durante la hospitalización del niño en la unidad de terapia intensiva pediátrica.

Metodología: investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, realizada en un hospital escuela. Participaron 13 familiares de niños hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Datos recolectados a través de una entrevista semiestructurada fenomenológica e interpretados utilizando la hermenéutica.

Resultados: la familia experimenta el miedo a lo desconocido ante la vulnerabilidad existencial de ser niño durante la hospitalización, el miedo se intensifica cuando el niño es internado por segunda vez. Este impacto se suma a una variedad de sentimientos negativos; en el afrontamiento, la familia utiliza diferentes mecanismos de afrontamiento como el fortalecimiento de la red de apoyo, el pensamiento positivo, la fe, la fortaleza y la esperanza.

Conclusión: al enfrentar la situación de enfermedad, recibiendo el pronóstico y riesgo de muerte del hijo, la familia sufre un fuerte impacto, el miedo a perder al hijo se evidencia como el mayor de ellos, siendo fundamental la adaptación a la situación y aprovechamiento. un mecanismo de afrontamiento.

Palabras clave: unidades de cuidados intensivos; muerte; familia; niño

Submissão: 06/02/2023

Aceitação: 01/07/2024

Introdução

A hospitalização em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) representa para a família uma ruptura no seu modo de ser-no-mundo, ao deparar-se com a facticidade existencial de existir como um ser humano vulnerável e finito. Vivenciar o adoecimento e o agravamento do quadro clínico da criança, faz com que a família se depare com o risco de finitude, compreendendo-se como um ser lançado-no-mundo que não tem controle sobre as facticidades da existência (Heidegger, 2015).

Na perspectiva Heideggeriana o que se teme possui um caráter de ameaça (Heidegger, 2015), as famílias temem o agravamento do quadro clínico da criança, pela sua vulnerabilidade existencial, sua existência finita, o mundo desconhecido da UTIP e a impotência frente à fragilidade da criança.

Nesse contexto, demonstra-se a importância da humanização no contexto hospitalar, a Política Nacional de Humanização (PNH) agrega discussões desde a gestão até a prática de saúde, buscando a excelência no acolhimento, valorização dos aspectos subjetivos, históricos e socioculturais dos processos de saúde e doença. (Paiva & Barros, 2023). Então, a família frente ao enfrentamento do desconhecido, precisa ser acolhida pelos profissionais de saúde com assistência humanizada que favoreça a confiança e envolvimento com a equipe multiprofissional (Dourado et al., 2022).

Neste contexto, o 'ser-aí' família de uma criança internada em uma UTIP, é um modo de ser-no-mundo e se relaciona com os outros segundo um modo de ser predominante. O 'ser-aí' é essencialmente 'ser-com', coabita e compartilha o mundo com os outros. A morte é temida, visto que a análise existencial precede as questões da biologia, psicologia e teologia, é uma possibilidade privilegiada da presença, no sentido mais amplo é um fenômeno de vida (Heidegger, 2015).

Este estudo justifica-se pela relevância em evidenciar a forma como a família experimenta o momento de internação de um filho em UTIP e quais mecanismos ela utiliza para o enfrentamento da situação, contribuindo para ampliar a qualidade do cuidado prestado à criança e a sua família.

Definiu-se como questão de pesquisa: Qual a vivência das famílias durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica? E como objetivo: conhecer a vivência das famílias durante a internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Enquadramento/Fundamentação teórica

O nascimento de um filho vem acompanhada de expectativas por parte da família, por exemplo, que seja saudável, possa ser acompanhado em seu crescimento, com ambiente e oportunidade para desenvolver suas potencialidades e talentos, com possibilidade de se assumir como ser no mundo, formular seu projeto de vida para uma existência autêntica, encontrando seu espaço na sociedade (Neis et al., 2022). No entanto, quando se tem um processo de adoecimento seguido de uma internação essa expectativa pode ser quebrada.

A UTIP é um ambiente estressante, com cuidados complexos e gerador de uma atmosfera emocionalmente comprometida, aliados ainda a diversos sentimentos negativos, como medo, incertezas e dúvidas, devido ao fato desse setor geralmente ser associado ao risco da finitude (Anjos et al., 2019).

Segundo Heidegger (2015) o ser humano vivencia o passado, presente e futuro, concomitantemente, desta forma, quando a família vivencia a internação no presente, está experienciando algo diferente do que foi planejado no passado, revivem resquícios de planos que não foram possíveis de serem executados, o que demonstra uma intersecção temporal. Nesse contexto, a família vivencia uma situação totalmente inesperada, rodeada pela angústia do temor do desconhecido e o risco da morte da criança.

A doença e a internação da criança, é potencialmente indutora de ruptura de expectativas. O olhar fenomenológico possibilita compreender que, diante da facticidade existencial da doença e internação, questionamentos filosófico-existenciais afloram no viver da família e permeiam esse processo singular de sofrimento humano, suscitando inquietações difíceis de enfrentar (Schneider et al., 2020).

O risco da perda do filho desencadeia o pensamento da probabilidade do início de momentos de aflição e o desespero frente à ideia de finitude. Além disso, a angústia ao perceber a agonia da criança faz com que a família queira vivenciar o processo de doença ao invés de seu filho, para que então o sofrimento pelo qual a criança vivencia seja endereçado a eles, tendo em vista a vulnerabilidade inerente à condição pediátrica. O sofrimento infantil, o estado clínico grave induz os familiares a um estado de ansiedade e incompreensão do que realmente está acontecendo dentro daquele contexto. O primeiro pensamento é o medo da morte da criança, a qual causa uma importante comoção (Florêncio & Cerqueira, 2021).

Outros sentimentos são descritos na literatura diante da possibilidade de finitude da criança como angústia, estado de profunda tristeza, desânimo e raiva, além de algumas manifestações orgânicas como inapetência e dificuldade de conciliar o sono. Diante disso, destaca-se que o processo de enfrentamento nem sempre é simples ou espontâneo, requer tempo e condições facilitadoras (Neis et al., 2022).

Durante a internação a enfermagem é quem permanece mais tempo junto ao paciente. Para cuidar, além de técnicas, é preciso ter equilíbrio emocional, no entanto os profissionais ainda possuem dificuldade em vivenciar o processo de morrer na pediatria (Vasconcelos et al., 2020).

Os enfermeiros precisam estar preparados para lidar com essa situação, portanto, para minimizar sentimentos de culpa, fracasso e negação da morte é importante que tenham subsídios e apoios dentro da instituição, como a educação continuada e o suporte terapêutico, a fim de que o cuidado à criança e o amparo à família não sejam prejudicados (Santos et al., 2020).

Metodologia

Pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica-hermenêutica. A fenomenologia vincula-se ao ato de “mostrar-se”, o que se mostra é o que se revela. O mostrar-se em si é um modo privilegiado do encontro (Heidegger, 2015). Assim, a fenomenologia visa trazer para a luz, pôr em claro alguma coisa, se revelando e se tornando visível em si mesma. Portanto, neste estudo adotou-se esse referencial buscando tornar visível a vivência das famílias frente ao risco de finitude da criança.

Pesquisa realizada em uma Unidade de internação pediátrica, após alta da UTIP, em um Hospital de Ensino no Sul do Brasil, no período de junho a julho de 2017.

Foram participantes da pesquisa treze familiares de crianças que estiveram hospitalizadas na UTIP, adotando-se como critérios de inclusão: familiares de crianças que deram alta da UTIP a pelo menos um dia, tendo vivenciado pelo menos sete dias de internação na UTIP. Foram excluídos familiares de crianças que evoluíram para óbito; crianças em cuidados paliativos e familiares menores de 18 anos. Assim, participaram da pesquisa 13 participantes que cumpriam os critérios de inclusão e exclusão e foram excluídas duas famílias de crianças que foram a óbito e uma família representada pela mãe que é menor de 18 anos.

Para a coleta de dados, foi realizada entrevista face a face semiestruturada fenomenológica, essa um processo de interação e diálogo entre pesquisador e participante, cujo objetivo é que o entrevistado possa reconhecer e descrever sua experiência e os significados dados às situações vividas referidas ao tema de investigação (López, 2014).

Assim, pessoalmente foi realizado o convite para a participação pela entrevistadora. Deste modo, os convidados em sua totalidade aceitaram participar, não existindo recusa durante e após o término da entrevista, que foi guiada pela pergunta: Como foi a sua vivência da internação da criança na UTIP?

Para garantir o anonimato dos participantes, adotou-se a letra “F” de “FAMILIAR”, seguido do número de realização da entrevista para identificá-los.

O estudo atendeu ao checklist de recomendações dos Critérios Consolidados de Relato de Pesquisa Qualitativa (COREQ) na sua elaboração (Tong et al., 2015).

No momento em que as crianças dão alta da UTIP elas por prudência obrigatoriamente ficam internadas na Pediatria até terem condições da alta hospitalar, desta forma, as entrevistas foram realizadas na beira do leito do paciente na Unidade de Pediatria por opção dos participantes, sendo que estavam presentes o participante, a pesquisadora e a criança. A duração média foi de 30 minutos. Elas foram gravadas em áudio por celular e transcritas na íntegra.

Para a interpretação das informações optou-se pela utilização da hermenêutica de Paul Ricoeur, pois ela permite a interpretação sob o ponto de vista existencial, ao buscar compreender a vivência das famílias frente ao risco da finitude da criança durante a internação na UTIP (Ricoeur, 1978). Considerando também suas manifestações existenciais da presença como estando no mundo e estar-no-mundo-com-o-outro (Freitag et al., 2020), neste caso, estar no mundo com seu filho e com medo da morte deste.

Nesse contexto, foram seguidos alguns passos para a interpretação das informações: 1. Busca das informações: obtenção dos relatos da experiência dos participantes por meio da entrevista; 2. Interpretação das informações: a) leitura minuciosa das informações para obtenção do sentido; b) releitura para identificação das unidades de significação a fim de desvelar os fenômenos ocultos nas manifestações; c) súmula das unidades de significado, discorrendo sobre a experiência dos participantes (Ricoeur, 1978).

Desse modo, emergiram duas unidades de significação: A família vivenciando o temor do desconhecido frente à vulnerabilidade existencial do ser criança hospitalizada na UTIP; Adaptação da família frente ao risco de finitude da criança na hospitalização na UTIP.

Este estudo respeitou os preceitos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, que aborda sobre a pesquisa com seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas pelo CAAE 69933617.7.0000.5316.

Resultados

Fizeram parte da pesquisa 13 participantes (12 mães e 1 pai), possuindo idade entre 18 e 39 anos. Sobre o estado civil, 5 familiares declaram-se como casados e oito como solteiros. Além disso, quatro familiares vivenciavam o a internação de seu filho pela 1ª vez e nove pela segunda vez.

A partir da interpretação das informações analisadas, apresenta-se as categorias a seguir:

A família vivenciando a incerteza do futuro existencial do ser criança e o medo da morte.

Durante a internação da criança na UTIP a família enfrenta o temor, a incerteza do que está acontecendo e do que pode vir a acontecer, causando pânico e medo da morte.

A gente não sabe como ela (criança) vai ficar, e eles disseram que ela estava muito mal porque a gente não sabia o que ela tinha, aí a gente não sabia o que ia acontecer, é bem difícil, causa medo. (F1)

No momento ele (criança) estava com o coração muito acelerado, eu já tinha medo até do coração parar, aí cada vez que eu ia sair, o coração dele disparava, aí apitava aquela máquina (monitor) e eu já entrava em pânico. (F4)

Pensando, na realidade, não tínhamos certeza se ele (criança) ia sair dali né [...] pelo o que o médico me disse ele não ia sair dali, isso dá medo do futuro, da morte. (F7)

Eu tive medo da morte durante a internação dele (criança), eu tenho medo da morte todos os dias, porque eu sei que o problema pulmonar é muito sério, eu temo que ele passe mal e morra. (F10)

Quando os profissionais de saúde referem à família sobre a gravidade do paciente, alertando-a para possíveis prognósticos negativos, elevam seus anseios deixando-a assustada, com medo e até em estado de choque.

Um choque! a gente pensa na UTI como aquilo que a pessoa já está em último caso [...] eu me assustei muito porque ele está muito grave, para ir para a UTI, aí cheguei lá e o médico disse “ele está grave, a gente vai tentar recuperar”. É assustador, eu fiquei com medo. (F13)

O médico falou várias coisas que poderiam acontecer com ele, sinceramente eu achei que ia levar o guri (criança) de volta em uma caixa (se refere a caixão; relativo à morte da criança), medo. (F8)

Quando o processo de internação acontece pela segunda vez na UTIP, e com mais complicações do que na primeira, os familiares relatam sentir mais medo, acrescido ao temor do que irá acontecer com seus filhos.

Foi difícil na segunda vez que ela (criança) esteve na UTIP, porque ela teve que colocar um dreno, aí foi meio complicado, foi difícil! [...] eu fiquei com mais medo, o médico achou que ela não ia aguentar. (F3)

Enfrentamento da família frente ao risco de finitude da criança na hospitalização na unidade de terapia intensiva pediátrica.

Após a família sentir desespero e medo frente a imprevisibilidade e a possibilidade da perda desenvolveu modos de enfrentamento, como: ligar para seus familiares e ter um pensamento positivo, em consequência, as famílias referem que 'sente-se melhor' ou 'se-acalmam'. O que evidencia as reorganizações às sensações apresentadas, durante o período vivenciado dentro da UTIP.

Eu tive medo do que poderia acontecer com ela, na verdade era até um desespero de não saber o que vai acontecer, medo sim! Muito, muito, muito medo! [...] depois eu ligava para a casa e me sentia melhor, passava um pouco daquele medo, angústia, que a gente fica para si. (F2)

É horrível, temo por ela (criança), tu não sabes que rumo tomar, só mesmo falando com meu marido que está em casa para me sentir melhor, eu sei que eu posso contar. (F9)

Os familiares esboçam sobre seu sistema de apoio, pessoas que compartilham seu mundo vivido, sendo seus próprios familiares (aqueles que aguardam em casa pela recuperação da criança); com o ato de 'ligar para casa' fortalecem seus laços, escutam e são escutados por pessoas que partilham dos mesmos sentimentos e preocupações e, assim, minimizam sua ansiedade, angústia e o medo.

A sensação que a gente tem é de uma provável perda, pode acontecer, a gente esta exposto a tudo, (...) muitas vezes a gente sente esse abalo, mas que passa rapidinho, não pode ficar pensando coisa ruim, só pensamento positivo. (F5)

Eu ficava com medo de perder meu filho toda hora, o pensamento foi essencial, pensava muito positivo, mas também pensava muita coisa ruim, por causa do jeito que ele chegou. Aí depois eu fui me acalmando, acalmando. (F6)

Evidencia-se nessas falas que o pensamento positivo contribui para o enfrentamento da situação vivenciada, tornando-se essencial ao passo que diminui sensações ruins, como o medo da provável perda do filho.

Os familiares também reforçam que dentro do ambiente da UTIP eles absorvem todos os acontecimentos, mas com força, esperança e fé conseguem se reorganizar para vivenciar a essa situação.

Nós (a mãe e o pai) pegamos toda essa energia que tinha lá (UTIP), ficamos esgotados, mas não deixamos nos vencer, porque tínhamos fé que ela (criança) ia melhorar e melhorou, estamos aqui agora (Unidade de Pediatria). (F11)

A gente absorve muita coisa, absorve a doença do teu filho, absorve as mortes que acontecem, isso vai te enfraquecendo, tu tem que ter muita força, muita esperança que tudo vai da certo, pra poder te fortalecer e se adaptar. (F12)

Sobre essa perspectiva demonstra-se o quanto a atmosfera emocional em uma UTIP é densa, estimulante e severa, propicia para que a família se sinta enfraquecida e deslocada, em meio a um ambiente desconhecido e inerente de acontecimentos que podem mudar completamente seu cotidiano, por exemplo, a morte de um filho. Ainda que sensível, a família adapta-se com o entendimento de que necessita ter força e esperança na recuperação da criança.

Discussão

O itinerário existencial destas famílias que vivenciam a internação do filho em uma UTIP é marcado por momentos de pânico e medo da morte, pois muitas vezes não compreendem a situação da criança, diagnóstico e prognóstico, veem a criança diante de todo o aparato tecnológico e, inicialmente, pensam que a criança não irá melhorar.

Nesse sentido, a morte é desvelada como uma perda, que somente os que ficam experienciam e sofrem. A morte é a passagem da presença para a não mais presença, enquanto não-mais-ser-no-mundo (Heidegger, 2015). Assim, vivenciar o risco da morte do filho configura-se como uma experiência dolorosa para a família.

Nesse contexto, um modelo de cuidado centrado na criança e na família, desfocando do modelo biologicista, pode auxiliar na compreensão da condição da criança pela família e, conseqüentemente, diminuirá as dúvidas, inseguranças, incertezas, auxiliando-a na (re)organização do seu modo de ser-no-mundo.

Nesta conjuntura, a enfermagem, inserida na equipe multidisciplinar, precisa formar uma rede de apoio e orientação com os familiares, respeitando seus direitos nas tomadas de decisão e na prestação de cuidados (Tsutumi et al., 2023). O cuidado centrado na família reconhece a importância da família no cuidado da criança e a envolve como parte integrante da equipe de saúde, valorizando suas necessidades, preocupações e experiências durante o período de internação (Leal & Franco, 2024). Assim, minimizando o sofrimento, melhorando a comunicação e ajudando a gerenciar o estresse.

O fenômeno do medo é um modo de disposição, o ter medo de algo, vela ao mesmo tempo o estar e ser-em perigo, pois ele, o medo deixa ver o perigo a ponto que a presença precisa se recompor depois que ele passa (Heidegger, 2015). O temer é uma maneira de estar com o filho, visto que o temor é por ele, pelo que pode acontecer. Assim, o medo volta-se para quem teme e não para o que se teme.

Corroborando com estes achados, estudo desvelou que mães vivenciam emoções como medo, insegurança, impotência e culpa. As mães vivenciaram a sensação de perda de controle da situação além do temor pela morte do seu bebê, sentimento que ainda não haviam conhecido (Lima & Smeha, 2019).

Nesse contexto, a família depara-se com o desconhecido, e este causa medo no ser humano. O medo é ser-com o outro e se transforma em uma ameaça “na verdade ainda não, mas a qualquer momento sim”, enfraquecendo o ser-no-mundo da ocupação, e se transforma em pavor. Na visão heideggeriana o medo é causado pela angústia e provoca um movimento de desacomodação (Heidegger, 2015).

Nesta premissa, a família compreende que a criança precisa enfrentar esta situação e sente-se fragilizada diante deste contexto, seus sentimentos afloram e entram em conflito. A morte é presença constante e próxima em uma UTIP. Diante do risco de morte da criança, que seria a continuidade de sua existência, a família se vê diante de sua própria finitude.

Ter um filho na UTIP é uma experiência de sofrimento, medo, estresse, insegurança e impotência, assim família vive situações densas e os sentimentos afloram. Um estudo realizado com mães de filhos internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal ou pediátrica, revelou que estes sentem medo da morte, impotência frente a condição do filho e o desejo de receber mais informações e participar ativamente. Assim, é necessário que a equipe multidisciplinar realize um cuidado centrado na família (Lima & Smeha, 2019)

Os participantes do presente estudo sentiram-se expostos a tudo, ficando abalados, todavia, o sentimento de medo de perder o filho foi amenizado pelo esforço em pensar positivo, pela conversa com outros membros da família, formando um sistema de apoio, e pela melhora do quadro clínico da criança. Assim, puderam se acalmar e compreender a situação imposta a eles.

O esforço da família por pensamentos positivos e a angústia gerada pelo medo do desconhecido possibilitou o enfrentamento daquele momento. Na visão heideggeriana, tudo aquilo que a angústia se angustia se define como o ser-no-mundo como tal, pois é indeterminado, é uma ameaça e não possui o caráter de algo prejudicial ao ameaçado, não é somente angústia, mas um angustiar-se por. Todavia, ela possibilita ao ser, o ‘ser-livre’ para a liberdade de escolha (Heidegger, 2015).

Então, por meio do angustiar-se, a família tem a possibilidade de escolher viver auxiliando o filho a vir-a-ser por meio da cura. As estratégias utilizadas compõem-se do suporte familiar, bem como a maneira de pensar, visto que pelas informações, percebe-se que a família absorve questões do cotidiano de uma UTIP, como

a doença do filho, as mortes que acontecem, e, sente-se impotente perante este cenário. Contudo, adquire força, esperança que tudo vai dar certo, a fim de fortalecer-se e adaptar-se. Assim, o medo transforma-se em fortaleza, acreditando em um vir-a-ser do filho (Heidegger, 2015).

A rede de apoio psicossocial torna-se fundamental, mostrando que as pessoas podem sentir-se deslocadas e/ou perdidas por não saberem como enfrentar situações impostas, essa rede de apoio formada por pessoas próximas como família e amigos podem acolher e orientar (Busa et al., 2019).

É importante destacar que a equipe de saúde, em especial a enfermagem, poderá atuar como fonte de apoio a estas famílias por meio da escuta ativa, do diálogo que acolhe, compreendendo-a e dirimindo suas dúvidas e incertezas, visto a complexidade que concerne a internação de um filho em uma UTIP. Nessa conjuntura, a enfermagem pode buscar um cuidado autêntico, solícito, auxiliando a família a vivenciar esse momento, uma vez que o cuidado se configura na responsabilidade e confiança com e pelo outro.

Estudo que buscou identificar e analisar os sistemas de apoio utilizados pelos familiares para o processo de adaptação à hospitalização da criança na UTIP, evidenciou que durante a internação, a equipe de saúde forma um importante sistema de apoio aos familiares, de modo que o vínculo se intensifica por meio da escuta ativa e do acolhimento (Bazzan et al., 2019). Estes aspectos apresentam congruência com estudo que identifica que familiares de crianças atendidos em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil formam uma rede de apoio com os profissionais, salientando que os familiares se sentem acolhidos o que fortalece o cuidado integral (Oliveira et al., 2023).

Conclusão

A vivência das famílias de crianças internadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica revela temor e incerteza do que está acontecendo e do que pode vir a acontecer com a criança causando à família o sentimento de pânico e medo da morte. Tais sentimentos são intensificados quando os profissionais de saúde referem à família sobre a gravidade do paciente, alertando-a para possíveis prognósticos negativos, assim deixando-os com maior temor da finitude até mesmo em estado de choque.

O processo de internação quando acontece pela segunda vez torna o processo ainda mais difícil, trazendo mais temor frente a possível perda de seu filho. As famílias desenvolvem mecanismos de enfrentamento importantes dentre eles está o fortalecimento de sua rede de apoio familiar, pensamento positivo relativo à situação vivenciada, fé, força e esperança.

A pesquisa mostra o quanto as nuances de uma UTIP são avassaladoras na vida da família, que necessita de ferramentas e recursos para que seu processo de adaptação seja eficaz. Tais recursos podem ser dispostos a partir da equipe de saúde, com o cuidado singular e acolhimento humanizado como estratégia de fortalecimento emocional que aproxime a família do processo de internação.

O enfrentamento da família será influenciado/beneficiado pelos vínculos de confiança com a equipe interdisciplinar, principalmente pela enfermagem, que permanece em tempo integral junto à criança e, além de outras atribuições, é responsável por identificar alterações que comprometam a vida da criança.

Identifica-se como limitação deste estudo o fato de não poder haver generalizações por se tratar de uma pesquisa qualitativa formado por um grupo de famílias singular em um contexto específico. Além disso, a coleta de dados ter sido realizada à beira do leito pode ter interferido nas respostas, em virtude de eventual distração dos participantes.

Referências bibliográficas

- Anjos, C., Santo, F. H. do E., Silva, L. F., Sousa, A. D. R. S., & Góes, F. G. B. (2019). A permanência da família no centro de terapia intensiva pediátrica oncológica: percepção da enfermagem. *Rev. Enferm. Atual In Derme*, 87(25), e-1180. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190028>
- Bazzan, J. S., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Soares, M. C., Schwartz, E., & Soares, D. C. (2019). Support systems in the pediatric intensive therapy unit: family perspective. *Rev. Bras. Enferm.*, 72(3), 243-250. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0588>
- Busa, A., Silva, G. B., & Rocha, F. P. (2019). O luto do jovem adulto decorrente da morte dos pais pelo câncer. *Psicol. cienc. prof. [online]*, 39, e183780. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003183780>
- Dourado, C. A. do N., Almeida, A. P., Silva, R. A. N., Silva, R. M. O., Rangel, M. de F. A., Silva, M. G., Abreu, V. P. L., da Mota, R. S., Vieira, M. A., Lima, T. O. S., & Abrao, R. K. (2022). A criança no ambiente hospitalar e o processo de humanização. *Concilium*, 22(4), 359–377. <https://doi.org/10.53660/CLM-381-376>
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., Federizzi, D. S., Dalmolin, I. S. & Tisott, Z. L. (2020). A willing existence: the care of the mother to the child/adolescent with cerebral palsy. *Bioscience Journal*, 36(1), 287-294. <https://doi.org/10.14393/BJ-v36n1a2020-41883>
- Florêncio, A., & Cerqueira, M. (2021). A família da criança com doença crônica no domicílio: emoções no cuidar. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 4(2), 73-87. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i2.109>
- Oliveira, M. G. de Specht, A. L., Gabatz, R. I. B., Hense, T. D., Bório, T. da C., & Milbrath, V. M. (2023). Acolhimento e rede de apoio do cuidador familiar da criança e/ou do adolescente no serviço de saúde mental. *Revista Brasileira De Pesquisa Em Saúde Brazilian Journal of Health Research*, 25(2), 106–116. <https://doi.org/10.47456/rbps.v25i2.28140>
- Heidegger M. (2015). *Ser e tempo*. 10ª edição. Vozes.
- Leal, W. O., & Franco, P. A. F. (2024). Cuidados de enfermagem centrados na família na unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista foco*, 17(4), e4886. <https://doi.org/10.54751/revistafoco.v17n4-140>
- Lima, L. G., & Smeha, L. M. (2019). A Experiência da maternidade diante da internação do bebê em uti: uma montanha-russa de sentimentos. *Psicologia em Estudo*, 24, e38179. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.38179>
- López, S.M. (2014). La entrevista fenomenológica: una propuesta para la investigación en psicología y psicoterapia. *Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, XX(1), 71-76. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=357733920009>
- Neis, M., Issi, H. B., Motta, M. da G. C. da, Rocha, C. M. F., & Carvalho, P. R. A. (2022). The experience of families in face of the finiteness of their children in the process of adopting palliative care. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220174.en>
- Paiva, C. B. N., & Barros, S. M. M. de. (2023). Representações sociais da humanização em pediatria hospitalar entre profissionais de saúde. *Psicologia Em Estudo*, 28, e54532. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v28i0.54532>
- Ricouer, P. (1978). *O conflito das interpretações: ensaios de hermenêutica*. Imago.
- Santos, C. T. A., Miranda, S. S., Freitas, K. O., & Vasconcelos, E. L. (2020). Percepções de acadêmicos de enfermagem sobre o processo morte e morrer: implicações na formação profissional. *Enferm. Foco*, 11(3), 48-53. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n3.3243>
- Schneider, A. S., Ludwig, M. C. F., Neis, M., Ferreira, A. M., & Issi, H. B. (2020). Perceptions and experiences of the nursing team before the pediatric patient in palliative care. *Cien Cuid Saude*, 19, e41789. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.41789>
- Tsutumi, W. M., Araujo, J. P., Gallo, A. M., Pöttker, L. M. V., Desconsi, D., & Roecker, S. (2023). Cuidado de enfermagem à criança com foco no cuidado centrado na família. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 23(1), e11773. <https://doi.org/10.25248/reas.e11773.2023>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2015). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

Vasconcelos, L. S., Camponogara, S., Neves, E. T., Bonfada, M. S., Dias, G. L., & Bin, A. (2020). Estratégias defensivas utilizadas pela enfermagem frente à morte em terapia intensiva pediátrica. *Enferm. Foco*, 11(2), 57-63. <https://doi.org/10.21675/2357-07X.2020.v11.n2.2548>