Studies in Health Sciences
ISSN: 2764-0884

Sentimentos da família de crianças que necessitam de uma vaga na unidade de terapia intensiva pediátrica: itinerário terapêutico na busca de diagnóstico.

Feelings of the family of children who need a place in the pediatric intensive care unit: therapeutic itinerary in the search for diagnosis.

DOI:10.54022/shsv3n2-025

Recebimento dos originais: 21/02/2022
Aceitação para publicação: 31/03/2022

Letícia Silva Lutterbach
Especialista em Enfermagem Pediátrica
Instituição: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ)
Endereço: Av. Rui Barbosa,716, Flamengo, Rio de Janeiro - RJ, CEP: 22250-020
E-mail: leticia.lutterbach@gmail.com

Elena Araujo Martinez
Doutora em Enfermagem
Instituição: Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ Tecnologista em Saúde Pública - FIOCRUZ
Endereço: Av. Rui Barbosa,716, Flamengo, Rio de Janeiro - RJ, CEP: 22250-020
E-mail: elena.araujo.martinez@gmail.com

Bruna Santos Ferreira Lima
Mestre em Enfermagem
Instituição: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO
Endereço: Av. Rui Barbosa,716, Flamengo, Rio de Janeiro - RJ, CEP: 22250-020
E-mail: enfebsan@gmail.com

Heloisa Arruda Magalhães
Especialista em Enfermagem Neonatal e Pediátrica
Instituição: Hospital Universitário, Pedro Ernesto/UERJ
Endereço: Av. Rui Barbosa,716, Flamengo, Rio de Janeiro - RJ, CEP: 22250-020
E-mail: heloisaamagalhaes@yahoo.com.br

Fernanda Maria do Carmo da Silveira Neves de Oliveira
Mestre em Enfermagem
Instituição: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO
Endereço: Av. Rui Barbosa,716, Flamengo, Rio de Janeiro - RJ, CEP:22250-020
E-mail: fmcsno@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivo: caracterizar o itinerário terapêutico de crianças admitidas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - UTIP e descrever os sentimentos da família de

crianças que necessitam de uma vaga na UTIP. Método: pesquisa descritiva, qualitativa, com suporte teórico do modelo de Sistema de Cuidados à Saúde de Arthur Kleinman. Realizada análise de conteúdo das entrevistas com 10 familiares de crianças internadas em uma UTIP no município do Rio de Janeiro. Resultados: A análise evidenciou duas categorias. No Itinerário Terapêutico das crianças até a admissão na UTIP foi destacado os sinais e sintomas do adoecimento da criança que levaram a família na busca por atendimento e a experiência vivida; recursos das unidades de saúde; e informações da necessidade de transferência para UTIP. Quanto aos sentimentos dos familiares durante a espera da vaga da UTIP foi revelado o conflito de sentimentos vividos pelo familiar e a sua relação com a equipe multiprofissional da UTIP. Considerações Finais: A identificação do itinerário terapêutico permitiu a compreensão da assistência oferecida a criança e que nem sempre os caminhos predeterminados nas redes de serviço são eficazes e funcionam. Observou-se que falhas no primeiro atendimento podem interferir no diagnóstico precoce e agravamento do quadro clínico, e a família vivencia sentimento de confiança e acolhimento quando conseguem a vaga na UTIP, e de insegurança pela espera, ansiedade pela falta de diagnóstico e medo da morte.

Palavras-chave: itinerário terapêutico, unidades de terapia intensiva pediátrica, criança, família, sentimentos.

ABSTRACT

Objective: to characterize the therapeutic itinerary of children admitted to the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) and to describe the feelings of families whose child needs a place in the PICU. Method: descriptive, qualitative research, with theoretical support of Arthur Kleinman's Health Care System model. Content analysis of interviews with 10 family members of children hospitalized in a PICU in the city of Rio de Janeiro was carried out. Results: The analysis showed two categories. First, in the child's Therapeutic Itinerary prior to admission to the PICU, the signs and symptoms of the child's illness that led the family to seek care and the lived experience were highlighted; i.e. the resources of health units; and information on the need for transfer to the PICU. Second, the conflict of emotions experienced by the family members as they waited for a PICU vacancy, as well as their relationship with the PICU multidisciplinary team was revealed. Final Considerations: The identification of the therapeutic itinerary allowed for an understanding of the assistance offered to the child and revealed that the predetermined paths in the service networks are not always effective. It was observed that failures in the first care of the child can interfere with an early diagnosis, the worsening of the clinical condition, and the family feels trust and welcoming when they got a place at UTIP, and the family experiencing a feeling of insecurity and anxiety due to lack of proper diagnosis and fear of death.

Keywords: therapeutic itinerary, pediatric intensive care units, child, family, feelings.

1 INTRODUÇÃO

O trajeto feito por indivíduos em busca dos serviços de saúde não se assemelha com os fluxos pré-determinados. As escolhas do percurso em busca

de atenção à saúde dependerão da subjetividade de cada indivíduo junto com aspectos sociais e culturais, experiências e oferta dos serviços de saúde buscando melhor resposta ao processo de adoecimento (YOUNES *et al.,* 2017).

Esse percurso é definido como itinerário terapêutico que "refere-se à busca de cuidados terapêuticos e procura descrever e analisar práticas individuais e socioculturais em termos dos caminhos percorridos pelos indivíduos na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde'' (SIQUEIRA *et al.,* 2016, p. 180).

O processo saúde-doença da criança pertence a um grupo social, representado por sua família, onde a procura de cuidados em saúde sofre influências a respeito da cultura, condições sócio econômicas, experiências individuais, e construções subjetivas. Estas escolhas estabelecem o percurso terapêutico em busca da resolutividade da afecção (YOUNES *et al.,* 2017).

A literatura aponta que frente a necessidade de cuidados curativos em saúde para a criança na rede de atendimento a Atenção Básica é a porta principal do acesso aos serviços de saúde, porém a mesma não atende em sua totalidade as necessidades de saúde da população infantil como preconizado. As barreiras encontradas na resolução do processo saúde-doença da criança, são: escassez profissional, dificuldade em resolver casos rotineiros, infra estrutura inadequada, e indisponibilidade de materiais / equipamentos necessários para o cuidado que impedem a realização de atividades de seguimento da saúde da criança (SILVA; VIEIRA, 2014).

Ainda que o acesso à saúde seja um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e uma garantia constitucional, os itinerários percorridos por mães em busca de atenção à saúde de seus filhos é marcado por idas e vindas à diversos serviços de saúde sem resolutividade (CERQUEIRA *et al.,* 2016).

Segundo Fundado *et al.,* (2012), a demora no diagnóstico é correlacionada com fatores culturais, sociais, econômicos, pelos familiares quanto pelos sistemas de saúde, gerando consequências por toda trajetória assistencial, acarretando deterioração do quadro clínico e possível necessidade de internação na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica - UTIP.

As reações familiares frente a peregrinação pelos sistemas de saúde em busca de atendimento para seus filhos geram sentimentos de inquietação pela falta de diagnóstico, medo do futuro e principalmente medo da morte, ansiedade,

e culpa por parte dos familiares, que acreditam que poderiam ter feito algo para evitar a doença do filho (CUCCO, 2006).

Em virtude dessa situação as famílias buscam resolutividade no serviço terciário na resolução muitas vezes por problemas que seriam resolvidos em outros setores de menor complexidade. Conseguir tratamento para a criança gera para família o sentimento de conforto e tranquilidade por estar em um serviço de saúde que irá atender as demandas da criança (BUBOLTZ *et al.,* 2015).

Diante do exposto, este estudo teve como objetivos caracterizar o itinerário terapêutico de crianças admitidas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e descrever os sentimentos da família de crianças que necessitam de uma vaga da UTIP.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa (ROMAN *et al*., 2013), que teve como suporte teórico o modelo de Sistema de Cuidados à Saúde de Arthur Kleinman, antropólogo e psiquiatra norte-americano, professor de antropologia médica e psiquiatria transcultural (LANGDON, 2014).

Arthur Kleiman estabeleceu na década de 70 os Sistemas de Cuidados a Saúde a partir de pesquisas a respeito da cultura chinesa, utilizado para identificar como as pessoas e/ou meio social que pensam sobre o cuidado em saúde (LANGDON, 2014).

O autor determina a relação entre o contexto cultural e a ação singular de cada indivíduo na construção do seu itinerário terapêutico na busca pela cura da enfermidade e tenta esclarecer a doença e o tratamento levando em conta a formação do significado pessoal, e social da experiência da patologia. (PINHO; PEREIRA, 2012).

O cenário do estudo foi uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um instituto público federal, localizado no município do Rio de Janeiro, referencia Nacional na Saúde da Criança e do Adolescente.

Os participantes foram 10 familiares de crianças internadas na UTIP. Os critérios de elegibilidade foram: ser maiores de 18 anos, pai, mãe, ou responsável pela criança internada na UTIP, tendo perpassado por outros pontos de atenção à saúde na tentativa de resolução do quadro clínico, aceitado participar da pesquisa de forma voluntária, e não possuir nenhuma deficiência verbal ou

cognitiva.

A coleta de dados ocorreu no período de abril a dezembro de 2021, obedecendo os princípios éticos dispostos na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde - CNS/MS (BRASIL, 2012) e iniciada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, pelo número 2453/VDP/2020.

Foi utilizado formulário de caracterização do familiar e da criança, e entrevista semiestruturada com perguntas semiabertas. As entrevistas foram realizadas de forma individual, em local reservado e escolhido pelos participantes, dentro da instituição do cenário do estudo, gravadas com aparelho celular e posteriormente, transcritas na integra para análise. O projeto foi apresentado aos participantes da pesquisa e solicitado assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, em duas vias. Respeitando o anonimato dos participantes os mesmos foram identificados de F1 a F10.

Para a análise dos dados foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin, de acordo com as seguintes etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados obtidos e interpretação. (SANTOS, 2012).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para melhor compreensão do Itinerário Terapêutico foi realizado a caracterização das crianças admitidas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

No total das 10 crianças internadas, 7 (70%) eram do gênero feminino, com a média de idade 3,3 anos. Identificadas sendo 8 (80%) de cor parda, 1 (10%) preto, e 1 (10%) branco. Apenas 20% possuíam história patológica pregressa (bronquite e asma), e história de doença familiar presente em 4 (40%): hipertensão arterial, diabetes melitos e hipotireoidismo. Em 8 crianças (80%) o tipo de parto prevalente foi o parto normal, e sem relatos de intercorrências. No que diz respeito a esquema vacinal, 8 (80%) encontravam-se completa. Foi declarado que 9 (90%) não possuíam plano de saúde e constatado predomínio de patologias respiratórias (80%) como diagnóstico de internação na unidade de terapia intensiva pediátrica.

Caracterizando os participantes do estudo, do total de 10 responsáveis legais entrevistados, 8 (80%) eram do sexo feminino, com a média de idade de 33,9 anos. O grau de parentesco com a criança foi de 8 mães (80%), 1 pai (10%),

e 1 avô (10%). Constatou-se que 6 (60%) eram do estado civil solteiro e 4 (40%) casados. Quanto ao vinculo empregatício, 4 (40%) relataram ter carteira assinada, 3 (30%) com trabalho autônomo e 3 (30%) encontravam-se desempregados. A escolaridade de 5 (50 %) dos entrevistados foi o ensino fundamental completo, 4 (40%) ensino médio completo e 1 (10%) ensino superior.

Para a análise dos dados extraídos das entrevistas foi realizada a Análise de Conteúdo. Do processo de análise das falas dos participantes, foi possível identificação de duas categorias de análise que atenderam os objetivos do estudo: Itinerário Terapêutico das crianças até a admissão na UTIP, e Sentimentos dos familiares cuidadores durante a espera da vaga da UTIP.

3.1 ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DAS CRIANÇAS ATÉ A ADMISSÃO NA UTIP

Os relatos dos familiares cuidadores demostrou a etapa compreendida entre a identificação dos primeiros sintomas da doença, em suas casas, até tomada de decisão da família em buscar assistência médica, a experiencia nas unidades de saúde, e a comunicação da equipe com o familiar cuidador frente a necessidade de transferência para Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

Nessa categoria foram identificados 04 eixos temáticos apresentados a seguir: Sinais e sintomas do adoecimento da criança que levaram a família na busca por atendimento; A Experiência da família na busca por uma unidade de atendimento; A oferta de recursos das unidades de saúde para atendimento da criança; Informações para família da necessidade de transferência para UTIP.

3.1.1 sinais e sintomas do adoecimento da criança que levaram a família na busca por atendimento

Em especial, as mães são as principais cuidadoras das crianças, as quais compreendem e reconhecem suas características comportamentais e seus hábitos cotidianos, a que as torna mais aptas a identificar qualquer anormalidade em seus filhos.

A vontade de ver a condição de saúde da criança reestabelecida, impulsiona a família a estabelecer estratégias de acordo com suas crenças. É habitual verificar resistência por parte dos familiares em buscar unidades de saúde logo aos primeiros sintomas da doença, essa decisão é postergada até se perceber sintomas não esperados.

Nos depoimentos dos familiares foi evidenciado uma preocupação com os sinais e sintomas que a criança apresentava e que foi o motivo para a busca pelo atendimento, como identificado nas falas a seguir:

> "Ele sentia muita dor abaixo do peito, febre noturna e somente dores a baixo do peito." (F1)
>
> "Estava tossindo, mas pensei que era normal. Aí chegou na quinta ela deu febre, mas passou, aí chegou na sexta ficou de boa, no sábado ela vomitou duas vezes, eu pensei que era golfo. Ela estava respirando com bastante dificuldade." (F2)
>
> "Ele já acordou bem mal, ficou meio, bastante cansado, com a febre que não passava de jeito nenhum." (F5)

Observou-se nas falas dos participantes que a maioria dos sinais e sintomas apresentados pelas crianças corresponde aos sinais e sintomas abordados pelo protocolo de Atenção Integrados as Doenças Prevalentes da Infância (AIDPI). A febre foi a queixa mais comum que impulsionou os responsáveis a procurar a unidade de atendimento. Corrobora com a literatura apresentada por Batistela (2008), que a febre é um sintoma corriqueiro apresentado pela população infantil quando doente, entretanto não é um sintoma especifico, e faz necessário procurar serviços de maior complexidade para investigação caso persista por mais de sete dias.

Bricks, *et al.,* (2006), evidencia em seu estudo que a procura por atendimento pediátricos com a queixa de febre é bastante comum. A febre é descrita como resposta do sistema de defesa do organismo ao combater algum processo patológico, sendo como primeiro sinal de infecções graves, tendo como exemplo a pneumonia.

Foi notado por 3 familiares a dificuldade respiratória como sintoma apresentado pelas crianças:

> "Dor de garganta, tossindo, meio que tossindo só, de quarta pra quinta, ele começou já o cansaço, assim mais bem pouco. Sexta ele acordou de manhã na sexta já cansado, muito cansado." (F3)
>
> "Quinta feira passou, sexta feira ela começou a sentir desconforto a noite. Aí eu falei, ela está cansada." (F9)
>
> "Ela está muito casada." (F10)

Segundo o estudo de Matsuno (2012), considera insuficiência respiratória como a incapacidade do sistema respiratório em suprir as demandas de oxigênio

e/ou extinguir o dióxido de carbono (CO 2) produzido no organismo. A dispneia é um sinal de alerta que precede modificações nos gases no sangue, e diante disso, é fundamental a detecção desse sintoma nas crianças para iniciar o tratamento precoce.

Diante dos relatos dos depoentes observa-se que a maioria dos familiares levou em média de 3 a 4 dias para buscar o atendimento por entender que seriam sintomas mais simples, e posteriormente perceberam o agravamento do quadro clínico da criança e recorreram à assistência hospitalar e unidades de pronto atendimento, com predomínio da febre como queixa para impulsionar a busca por assistência hospitalar.

De acordo com Kleinman (1978) o conceito de doença apresenta duas perspectivas diferentes, nos termos da antropologia médica sendo representado como *disease e illness. Disease* evidencia um mau funcionamento nos processos psicológicos ou biológicos, e que *illness* refere-se à experiência da doença e a reação social a ela. Dessa maneira, "*illness* é o modo como o paciente, sua família e sua rede social percebem, rotulam, explicam, avaliam e respondem à *disease* (doença)" (KLEINMAN, p.88, 1978).

3.1.2 a experiência da família na busca por uma unidade de atendimento

Este estudo evidenciou que os pacientes pediátricos apresentaram situações clínicas que constituíram verdadeiras urgências, com necessidade de buscar atendimento nos serviços de pronto atendimento de urgência e emergência. As famílias participantes perpassaram por serviços de saúde afim de procurarem ajuda na perspectiva de encontrar alternativas para solucionar o quadro de adoecimento da criança, com a procura pela assistência profissional representada por Hospitais Municipais, Unidades de Pronto Atendimento, Hospital Particular, e Maternidade.

As famílias mencionaram o percurso realizado para busca do atendimento a criança, após perceber que os sintomas do adoecimento não melhoravam. No que se refere ao atendimento imediato na primeira unidade, 3 familiares relatam agilidade no diagnóstico e atendimento:

> “Cheguei do trabalho e corri para o hospital X, aí domingo veio a transferência dele pra cá.” (F3)
>
> “Levou para instituição de atendimento X, aí, quando foram duas e pouca da manhã, o pai dele me ligou falando que ele estava sendo transferido pra cá.” (F5)
>
> “Do Hospital Municipal X veio pra cá.” (F10)

Por outro lado, 7 familiares relataram a peregrinação realizada entre vários atendimentos até a identificação da necessidade de internação, como evidenciado nas falas a seguir:

> “Fui na unidade X 2 vezes, nenhuma vez internava. Fui para unidade Y. Em questão de duas horas ele recebeu o encaminhamento para o hospital daqui. (F1)
>
> “Clínica 1. O médico pediu para tirar o raio-x do pulmãozinho dela, aí eu levei na unidade 2. Não vi quando mandaram ela pra outro hospital. Aí, a médica foi entrou em contato com o hospital municipal aonde ela ficou e o daqui. O municipal não ia ter vaga. O único que aceitou ela foi o do Rio aqui.” (F2)
>
> “Liguei para ambulância (bombeiro) para pedir informação. Eles pediram para aguardar alguns sintomas, aí duas horas depois ela ficou com falta de ar, aí eu a levei para instituição de saúde X não internaram. Levei para a operadora de saúde Y, aí depois encaminharam novamente para o hospital instituição de saúde X, de lá foi para a instituição de saúde Z. De lá foi transferida pra cá.” (F4)
>
> “Fui pra operadora de saúde com ela. Eu tinha acabado de fazer um plano pra ela, mas não cobria internação. Aí eu vim pra cá na sorte, e eles quiseram me atender. Lá era 1200 por dia, não tinha condições”. (F6)
>
> “E aí, eu levei na operadora de saúde X. Atendeu e mandou pra casa. Lá em outro município ela piorou muito, teve febre, e levei na operadora de saúde Y. E aí, porque estava na carência o plano, e aí me mandaram pra unidade Z. Depois pra cá.” (F7)
>
> “Aí, levamos para o Hospital municipal X. Aí levei ela lá, eles a viu, fez todo o procedimento que tinha que fazer, acharam que era covid, deu remédio pra ela e mandou ir pra casa. Aí, levei ela pro pediatra particular, chegando lá ele a viu todinha, botou negócio todinho nela, e falou que ela estava sofrendo muito, que ela não estava conseguindo respirar, mandou direto pro Hospital municipal X e aí mandou internar ela, de lá veio pra cá.” (F8)
>
> “Bom, aí fui pra unidade de saúde X. Enfim, levei ela na pediatra particular na quinta feira, tudo certo. Fui unidade de saúde X, aí eu fui embora pra casa sem nada, só com mais 7 dias de antibiótico. Voltei com ela de novo no pediatra particular para reavaliar. Quinta feira passou, sexta feira ela começou a sentir desconforto a noite. Aí eu falei, ela está cansada, tem alguma coisa acontecendo. Então voltei com ela para a mesma unidade de saúde X, o único que tem na cidade, emergência municipal. Então a gente vai iniciar o tratamento, e após veio para cá.” (F9)

Diante dos relatos dos familiares constatou-se que a assistência à saúde da criança foi morosa na maioria dos casos e consequentemente gerou o agravamento da doença em virtude da demora para conclusão do diagnóstico e efetivo tratamento dos sintomas.

Ficou evidente no estudo que possuir plano de saúde e buscar unidade de atendimento particular não permitiu a conclusão do atendimento a saúde. Tal constatação pode estar relacionada com a situação econômica das famílias, dificuldades de manter o vínculo empregatício e o não cumprimento da carência do plano de saúde.

As idas e vindas pelos familiares nos pontos de atenção a saúde afim de atingir o cuidado necessário para as crianças, corrobora com o que foi exposto no estudo de Siqueira, *et al.,* (2016), onde a peregrinação é caracterizada como uma forma de violência institucional. Nesta perspectiva que esta violência se expressa, ademais dos caminhos árduos percorridos pelas famílias em busca de resolução do quadro clínico da criança.

3.1.3 a oferta de recursos das unidades de saúde para atendimento da criança

A estrutura das unidades de atendimento e oferta de recursos materiais para atendimento a criança foram aspectos evidenciados nas falas de 8 familiares. Ficou evidente a dificuldade de atendimento a criança com agravamento do seu quadro clínico e a apreensão do familiar pela falta de suporte para o atendimento.

> “Na unidade X só pode ficar no máximo 3 dias, e eles falaram que o caso dele era mais avançado.” (F1)

> “Porque eles lá no caso nem a máscara lá tinha, nem mascará tinha, como essa que botaram nele, que pega aqui em cima assim. Não tinha lá.” (F3)

> “Foi por causa que precisaria fazer o procedimento, o óleo por causa do tempo o óleo já tinha afetado muito o pulmão dela, e para tratar precisava desse procedimento, e lá não tinha suporte.” (F4)

> “Porque sabe que a instituição de atendimento X não tem essa estrutura pra internar, essas coisas.” (F5)

> “E lá não tinha estrutura nenhuma, não tinha como atender, não tinha como fazer exame mais específico né, pra saber sobre a bactéria que tinha, e aí a gente fica desesperada.” (F7)

> “Aí quando ela estava no hospital municipal X eu fiquei mais apreensiva, que lá não tem muito recurso pra ela. Ficou no CTI dos adultos porque lá não tem infantil.” (F8)

> “Ah! eles queriam que eu saísse do hospital, é que eles também não tinham muito recurso... lá não tem UTI, o hospital estava meio assim sem estrutura pra atender ela, não tinha muita sala, não tinha aonde colocar, eles estavam pintando, estavam meio perdidos, pelo o que reparei.” (F9).

> “Lá não tinha recurso, o recurso que tem lá o que a doutora falou: o recurso que tem lá e pra coisa mínima, grave não é, pra criança não é, grave manda pra tudo o que é lugar lá, mas não fica lá.” (F10)

Corroborando com os relatos dos familiares, o estudo de Diniz, *et al.,* (2016), afirma que os problemas gerenciais para prestar a assistência à saúde infantil como a falta de insumos, insuficiência de recursos e falta de articulação entre os diferentes profissionais da equipe, são os aspectos que interferem negativamente na resolução do quadro clínico da criança.

E Cipriano e Queiroz (2008), referem em sua pesquisa as razões das dificuldades encontradas na assistência à saúde da criança, como a falta de um serviço estruturado e humanizado que assistam as crianças de forma integral, afim de tentar evitar o agravamento do quadro clínico.

Diante dos depoimentos dos familiares, que ao se depararem com obstáculos que limitam a assistência ofertada a saúde da criança na resolução do quadro clínico, evidencia-se a geração de sentimentos como angústia, estresse e impotência. Rocha (2018), diz em seu estudo que os familiares se sentem impotentes perante a situação que nunca foi vivenciada, e pelo risco iminente de morte da criança.

O atendimento com dignidade é um direito da criança e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) determina no artigo 11 “atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde” (FERREIRA, p. 20, 2011).

Com base, no artigo 11 do ECA não há como negar os direitos da saúde infantil, porém ficou compreendido nos depoimentos dos familiares cuidadores perante a necessidade de assistência para resolução do quadro clinico das crianças, a falta de agilidade no diagnóstico e inicio do tratamento, precariedades de recursos, e necessidade de transferência de unidade hospitalar por ausência de unidade de terapia intensiva.

3.1.4 informações para família da necessidade de transferência para utip

Diante do agravamento do quadro clínico da criança e necessidade de um atendimento especializado as famílias, relataram em seus depoimentos que, foram surpreendidas e não foram informadas sobre a necessidade de internação na UTIP, descobrindo apenas após a transferência.

> "Não sabia que ele vinha para um CTI, fui saber agora pouco." (F1)
>
> "Na instituição de atendimento X falaram que ia vim pra cá, Fernandes Figueira, aí quando ele chegou aqui que o pai dele falou que ele estava no CTI". (F5)
>
> "Eu já imaginei que fosse pra UTI, não me falaram. Imaginei pela forma que ela tava, imaginei. Já sabia que ela estava muito grave, porque o médico lá da unidade Z falou, e eu já imaginei que aqui ela ia pra um lugar específico pra ela, que não ia vim só pra uma enfermaria." (F7)
>
> "Não sabia, só vi ao chegar aqui, e tava aí." (F10)

A falta de comunicação dos profissionais quanto a situação de saúde-doença da criança, e a necessidade de transferência para UTIP assemelha-se com o que foi apontado por Sousa (2018), onde declara em seu estudo a dificuldade de comunicação com o familiar sobre a situação de saúde-doença de seus filhos, e a procura por mais de um serviço de saúde em busca de atendimento.

Kleinman (1980) e Alvez (2015), apontam que para a construção do itinerário terapêutico é fundamental que o indivíduo tenha conhecimento da etiologia da doença, tratamento, esclarecimento das dúvidas, informações capazes de subsidiar ações momentâneas e futuras, afim de tentar tornar menos complicado o processo de cura.

Segundo Pedrosa, *et al.,* (2020), é de extrema importância os profissionais de saúde participarem da rede de apoio como componente ativo, atentando para singularidade de cada paciente e realizar o planejamento efetivo de estratégias afim de propiciar uma assistência humanizada e qualificada no itinerário terapêutico das crianças.

A comunicação eficaz entre os profissionais de saúde e familiares cuidadores, beneficia a segurança do paciente. As consequências provenientes das falhas da comunicação podem gerar danos importantes como a qualidade da assistência, propiciar maiores sentimentos de angustia e preocupação nos familiares, e não compreender a relação entre o grau de satisfação expostos pelos

familiares no cuidado prestado a saúde da criança na UTIP.

Em contra partida, nos depoimentos a seguir, vislumbra-se que os familiares tinham ciência do agravamento do quadro clinico da criança e foram informados da necessidade de internação na UTIP

> "Mãezinha, ela não está conseguindo muito a respiração dela e vamos ter que ir para outro hospital, e vamos ter que intubar ela." (F2)
>
> "Aí antes ela precisava ir pra UTI só que não tinha vaga. Aí solicitaram vaga na UTI dos estados, aí saiu essa." (F4)
>
> "Falaram que ela estava muito mal, que o pulmãozinho dela estava muito fraquinho, e mandaram pra cá." (F8)
>
> "Mas meu mundo caiu quando falaram que ela ia ser transferida pra uma UTI, eu senti a morte. Olha só mãezinha: precisamos de uma vaga urgente para sua filha ser transferida, a sua filha não consegue ficar aqui, se ela ficar aqui a situação vai ser crítica, ela não pode ficar aqui. A medica chegou falou: mãezinha conseguimos a vaga, sua filha vai ser transferida." (F9)

Vasconcelos *et al., (2016),* em seu estudo afirma que a comunicação é uma excelente ferramenta de trabalho no cuidado em saúde, uma vez que propicia maior satisfação pela assistência oferecida, e favorece a criação de vínculos de confiança do familiar com a equipe.

A relação profissional-paciente é permeada na adequada comunicação desde o primeiro contato. É fundamental para o exercício da prática profissional comunicar-se bem, reconhecer a importância desse ato e ter preparo e sensibilidade, especialmente quando necessita comunicar notícias difíceis. Com isso poderão ser minimizadas angústias, medos e expectativas da família perante o estresse e do sofrimento causado pela hospitalização da criança.

3.2 SENTIMENTOS DOS FAMILIARES CUIDADORES DURANTE A ESPERA DA VAGA DA UTIP

Na segunda categoria de análise são apresentados 2 eixos temáticos referentes a experiência da família de crianças que necessitam de uma vaga da unidade de terapia intensiva pediátrica: O conflito de sentimentos da família a espera de uma vaga na UTIP; e A relação da família com a equipe multiprofissional da UTIP.

3.2.1 o conflito de sentimentos da família a espera de uma vaga na utip

Na análise das falas nos depoimentos, foi constatado um misto de sentimentos vivenciado pelos familiares, como apresentado a seguir:

> "Tristeza porque eu chorava muito, fiquei 5 dias sem comer. Porque é muito triste ficar longe da filha... E eu nunca passei por isso." (F2)
> "
> Eu não sei te explicar, de coração. Sem esperança nenhuma eu fiquei quando falaram que ele estava no CTI." (F5)
>
> "...fiquei desesperada, aí que a gente vê que é além do que a gente pensava, a gravidade. E aí eu fiquei muito mal." (F7)
>
> "Fiquei muito mal, senti que ia perder minha filha." (F8)

O estudo de Souza *et al.,* (2018) evidenciou que a transferência da criança para UTIP desperta sentimentos nos familiares de insegurança, medo, preocupação, visto que familiares não sabem qual será o desfecho desse acontecimento e não tinham experiências anteriores com hospitalizações em unidades de terapia intensiva, o que compactua com os sentimentos encontrados no estudo.

Diante da situação apresentada, os familiares, vivenciam a sensação de "perder o chão", se sentem impotentes, desejam a morte e tendem a recorrer à espiritualidade para apoiar-se:

> "Muito angustiada, muito preocupada, muito, muito preocupada mesmo. Nunca tinha passado por isso. Mas eu entreguei nas mãos de Deus, rezei muito, todo mundo rezando." (F3)
>
> "Mas meu mundo caiu quando falaram que ela ia ser transferida pra uma UTI, eu senti a morte. Você de fato pensa na morte, você vive a morte, e eu não estava preparada pra perder a minha filha. Senhor eu não perdi a minha filha." (F9)
>
> "Chorar e rezar pra pedir a Deus pra tirar ela logo daí." (F10)

Perante a possibilidade de morte da criança, os familiares cuidadores se sentem impotentes por não saber o que fazer para ajudar a minimizar de alguma maneira a dor da criança, e muitos recorre a Deus e até mesmo desejam a morte. A morte continua se constituindo um acontecimento assustador, e frente a esse sofrimento, a Fé em Deus e a religiosidade são meios buscados como suporte frente as dificuldades encontradas, propiciando sentimentos de confiança, esperança e consolo em relação ao enfrentamento da situação.

Segundo Ezequiel (2019), a crença beneficia os familiares, à proporção que

estes acreditam que a vida das crianças se encontra nas mãos de um ser superior, apto de realizar intervenções a mais do que as habilidades humanas, como por exemplo a alta hospitalar da criança.

3.2.2 a relação da família com a equipe multiprofissional da utip

É necessário que o familiar também se torne foco da assistência prestada pelos profissionais, pois os mesmos necessitam de acolhimento e apoio, principalmente do ponto de vista emocional.

Nas entrevistas, os depoentes relataram sua relação com os profissionais de saúde:

> "As medicas do hospital estavam até preocupadas comigo, porque eu não estava comendo, não conseguia comer nada." (F2)
> Foi na sorte, foi graças a menina da recepção também, que ela falou: tô vendo seu sofrimento, vou ligar pra lá pra ver se pelo menos eles te encaminham. Ela tava desmaiada, mole." (F6)

> "Eles estavam lá já esperando, era 3h da manhã quando chegamos aqui, e eles já estavam no corredor em fila, espertos, atentos, a espera da minha filha, eu me senti muito amada por eles, coloca ela aqui, muito cuidado deles com ela e comigo, preocupação de como eu estava, de onde venho, né fica aqui, vamos te dar suporte. Me senti muito amada por eles." (F9)

Os familiares cuidadores evidenciam em suas falas a assistência prestada pelos profissionais médicos, sendo observado um modelo assistencial centrado na criança e na família, expondo preocupação por parte da equipe médica em estar mais próximo dos familiares.

O modelo assistencial centrado na criança e na família é embasado na premissa que reconhece a importância dos familiares no cuidado de seus integrantes, nos aspectos sociais, emocionais e de desenvolvimento. Os benefícios deste modelo expõem que a família e criança são integrantes na internação, transfigurando o ambiente hospitalar em um local de tratamento e aprendizado (SIQUEIRA et al., 2017).

Por outro lado, na análise das falas dos 10 depoentes, ficou evidente a ausência de relatos referentes a presença e a relação com a equipe de enfermagem.

A experiencia de ter um filho internado na UTIP é permeada por sentimento de insegurança, medo, culpa e tensão. Perante esse processo é de extrema importância que a equipe de enfermagem assista esse familiar de forma

humanizada.

Diante do entendimento da reflexão proveniente de Kleiman é pertinente na atuação do cuidado de enfermagem que “o profissional compreenda como os pacientes e seus familiares vivem e entendem o significado e origem da doença, considerando as dimensões física, social, emocional e a comportamental”.

A equipe de enfermagem deve ser apresentada aos familiares, mostrando estar disponível e, propiciar os canais de comunicação efetiva com os familiares cuidadores logo na admissão da criança e da família nas unidades de atendimento e na UTIP, informando sobre protocolos de tratamento, rotinas da unidade e resultados esperados. Dessa maneira os familiares iram se sentir acolhidos e menos temerários em relação a saúde das crianças (CENTA *et al.*, 2004).

O profissional de enfermagem deve não apenas realizar cuidados técnicos, mas também facilitar o processo de hospitalização tanto para a criança quanto para o familiar, afim de tentar minimizar o sofrimento ocasionado pela hospitalização.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A identificação do itinerário terapêutico permitiu a compreensão da assistência oferecida à criança e que nem sempre os caminhos predeterminados nas redes de serviço são eficazes e funcionam. Torna-se de suma relevância a identificação do itinerário terapêutico para o benefício da compreensão da qualidade e eficiência da assistência oferecida à saúde da população infantil pela rede de atendimento público e privado, assim como a funcionalidade dos sistemas de referência e contra referência.

Observou-se que falhas no primeiro atendimento podem interferir no diagnóstico precoce e agravamento do quadro clínico das crianças, com necessidade de internação em UTIP e ficou explicito nos depoimentos dos familiares cuidadores a peregrinação pelos serviços de saúde na busca de resolução para o quadro clínico.

Isso revelou que existe uma sobrecarga sobre um membro da família, na maioria das vezes a mãe, na busca por atendimento a criança. A família fragilizada pela precariedade de estrutura na rede assistencial e falta de recursos, o impacto da falha na comunicação com a equipe multiprofissional, e a necessidade de transferência da criança para UTIP, vivenciou sentimentos de insegurança,

ansiedade pela falta de diagnóstico e medo da morte. Em contrapartida, quando a criança conseguiu a vaga na UTIP, a família experienciou sentimento de confiança e acolhimento.

Diante de tal situação é fundamental a comunicação do profissional de saúde, com destaque para equipe de enfermagem, com o familiar cuidador, afim de informar a real situação da criança e suas necessidades, e tentar gerar menos sentimentos de angustia e preocupação favorecendo a criação de vínculos de confiança do familiar com a equipe.

Ressalta-se também a importância da orientação familiar na promoção da saúde da criança, em saber identificar os sinais de adoecimentos apresentados pelas mesmas e não aguardar o agravamento dos sintomas para buscar atendimento nos serviços de saúde, afim de obtenção do diagnóstico precoce, e consequentemente a resolução do quadro clínico da criança.

Apesar do estudo ter atendido os objetivos propostos se reconhece as limitações desta pesquisa como o número reduzido de participantes e representar apenas a realidade do cenário estudado, não podendo ter seus dados generalizados.

REFERÊNCIAS

ALVES, P.C. **Itinerário terapêutico e os nexus de significados da doença**. Revista Ciências Sociais, v.42, n. 28, 2015. Disponível em: <Itinerário terapêutico e os nexus de significados da doença | REVISTA DE CIÊNCIAS SOCIAIS - POLÍTICA & TRABALHO (ufpb.br)>.

BATISTELA, F., GUERREIRO, N.P., ROSSETTO, E.G. **Os motivos de procura pelo Pronto Socorro Pediátrico de um Hospital Universitário referidos pelos pais ou responsáveis**. Semina: Ciências Biológicas e da Saúde, Londrina, v. 29, n. 2, p. 121-130, jul./dez. 2008. Disponível em: <Os motivos de procura pelo Pronto Socorro Pediátrico de um Hospital Universitário referidos pelos pais ou responsáveis | Batistela | Semina: Ciências Biológicas e da Saúde (uel.br)>.

BRASIL. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012**. Brasília: Ministério Da Saúde, 2012. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html >.

BRICKS, L. F. **Tratamento de febre em crianças**. Pediatria. v.28, n.3, p.155-158, 2006. Disponível em: < https://pt.scribd.com/document/206735385/Tratamento-da-febre-em-criancas >.

BUBOLTZ, F. L.; SILVEIRA, A.; NEVES, T. E. **Estratégias de famílias de crianças atendidas em pronto-socorro pediátrico: a busca pela construção da integralidade.** Enfermagem. vol.24 no.4- Florianópolis. Outubro. /dezembro, 2015 Disponível em:< https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072015000401027&script=sci_arttext&tlng=pt >.

CERQUEIRA, M. M. F., ALVES, R. O., AGUIAR, M. G. G. **Experiências nos itinerários terapêuticos de mães de crianças com deficiência intelectual**. O Ciênc. saúde coletiva vol.21 no.10 Rio de Janeiro Out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232016001003223&script=sci_arttext&tlng=en>.

CENTA, M. L., MOREIRA, E. C., PINTO, M. N.G. H. R. **A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal.** Texto Contexto Enfermagem Jul-Set; 13(3):444-51. 2004. Disponível em: < 16_centa.pmd (scielo.br)>.

CIPRIANO, M. A. B., QUEIROS, M. V.O. Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. Rev. Rene. Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 72-81, out./dez.2008. Disponível em: < 2008_art_mabcipriano.pdf> .

CUCCO, S. S. **Hospitalização infantil: os sentimentos atribuídos pelas mães para a doença e hospitalização de seus filhos.** Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí – SC, 2006. Disponível em: <siaibib01.univali.br/pdf/Silvia%20da%20Silva%20Cucco.pdf.>

DINIZ, S. G. M., DAMASCENO, S. S., COUTINHO, S. E. D., TOSO, B. R. G. O., COLLET, N. **Avaliação do atributo integralidade na atenção à saúde da criança.** Revista Gaúcha Enfermagem dez;37(4). 2016 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/6tLysCBypYrbnnL6RCN6fpw/?format=pdf&lang=pt>.

EZEQUIEL, N. P., MILBRATH, V. M., GABATZ, R. I.B., VAZ, J. C., HIRSCHMANN, B., HIRCHMANN, R. **Vivências da família do neonato internado em unidade de terapia intensiva**. Revista Enfermagem Atual, in derme, v. 89 n. 27 : edição Jul. Ago. Set. 2019 Disponível em: <Vista do Vivências da família do neonato internado em unidade de terapia intensiva (revistaenfermagematual.com)>.

FERREIRA, L. A. A. **O tratamento homeopático e suas implicações frente ao estabelecimento no estatuto da criança e do adolescente na garantia do direito à vida e à saúde**. Revista digital, edição 03- número 03. 2011. Disponível em: <revista_digital_ed_03_2.pdf (mprs.mp.br)>.

FUNDATO, C.T.; PETROLLI, A. S.; DIAS, C. G.; GUTIERREZ, M. G. R. **Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos Jovens com Osteossarcoma.** Revista Brasileira de Cancerologia; 58(2): 197-208; 2012. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/620/389>,

KLEINMAN, A. **Concepts and a model for the comparision of medical systems as cultural systems**. Social Science and Medicine, v.12, p. 85-93, 1978. Disponível em: <Conceitos e um modelo para a comparação de sistemas médicos como sistemas culturais - ScienceDirect>.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. Berkeley: University of California Press, 1980. Disponível em: <Pacientes e Curandeiros no Contexto da Cultura por Arthur Kleinman - Paperback - University of California Press (ucpress.edu)>.

LANGDON, E. J. **Os diálogos da antropologia com a saúde: contribuições para as políticas públicas**. Ciênc. saúde coletiva vol.19 no.4 Rio de Janeiro abr. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232014000401019&lng=pt&tlng=pt>.

MATSUNO, A.K. **Insuficiência respiratória aguda na criança**. Medicina (Ribeirão Preto) ;45(2): 168-84. 2012. Disponível em: <Vista do Insuficiência respiratória aguda na criança (usp.br)>.

PEDROSA, R. K. B., GUEDES, A. T. A., SOARES, A. R., VAZ, E. M. C., COLLER, N., PINTO, C. B. S., MORANGONI, D. A. S., FERRARI, F. P., AJALLA, M. E. A., VENANCIO, F. A., ROSA, T. S., OLIVEIRA, E.F. **Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state**. Santos-Pinto et al. BMC Public Health 20:762- 2020**. Disponível em**: < https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-020-08880-6>.

PINHO, P. A, PEREIRA, P. P. G. **Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados.** Interface

(Botucatu) vol.16 no.41 Botucatu abril/junho. Epub 07 de junho de 2012. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832012005000026&script=sci_arttext >.

ROCHA, E. N. T., ROCHA, R. R. **O tratamento de crianças hospitalizadas**. Journal of Specialist, v.2, n.2,p.2-21, Abr -Jun, 2018. Disponível em : <O TRATAMENTO DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS | Journal of Specialist >

ROMAN, D. J.; MARCHI, J. J.; ERDMAN, R. H**. A abordagem qualitativa na pesquisa em administração da produção no Brasil**. REGE, São Paulo – SP,Brasil, v. 20, n. 1, p. 131-144, jan./mar. 2013. Disponível em:< file:///C:/Users/luttl/Downloads/62026-Article%20Text-80515-1-10-20130917%20(1).pdf>.

SANTOS, F. M. **Análise de conteúdo: A visão de Laurence Bardin.** Revista Eletrônica de Educação, v. 6, n. 1, mai. 2012. Disponível em: < file:///C:/Users/luttl/Downloads/291-1411-1-PB%20(3).pdf>

SILVA, R. M. M., VIEIRA, C.S., TOSO, B. R. G. O., NEVES, E.T., CARDOSO, L. L. **Itinerário De Famílias Em Busca De Atenção No Adoecer Das Crianças**. Cienc Cuid Saude ,Jan/Mar; 13(1):12-19; 2014 . Disponível em: < http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21474/pdf_107>.

SIQUEIRA, M. C., JESUS, V. S., CAMARGO, C. L. **Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola**. Ciência & Saúde Coletiva, 21(1):179-189, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/PpGqgZgJZC8xkFZmbCpJYWj/?format=pdf&lang=pt >.

SIQUEIRA, C. S. S., REIS, A. T., PACHECO, S.T.A**. Modelos de cuidado às famílias de crianças dependentes de tecnologia em contexto hospitalar**. Revista enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, 25:e27529, 2017. Disponível em: 27529-104529-1-PB.pdf.

SOUSA, A. S., CABEÇA, L. O. F., SOUZA, M. A., MELO, L. L. **Experiências maternas diante da transferência do filho para A Unidade de Terapia Intensiva**. Revista baiana enfermagem,32 (2018); Disponível em: <Vista do EXPERIÊNCIAS MATERNAS DIANTE DA TRANSFERÊNCIA DO FILHO PARA A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA (ufba.br)>.

SOUZA, J. I**TINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DOS PACIENTES DE UM HOSPITAL PEDIÁTRICO**. UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE – UFCG, CAJAZEIRAS – PB, 2018. Disponível em: <itinerarios-terapeuticos-dos-pacientes-de-um-hospital-pediatricos.pdf (www.gov.br)> .

VASCONCELOS, E. V., FREITAS, K. O., TORRER, R. S. C., SILVA, S. E. D., BAIA, R. S. M., ARAUJO, J. S., CUNHA, J. O., FIGUEIRA, G. P. **A Importância da comunicação: Familiares de pacientes internados em um centro de Terapia Intensiva**. Revista Conexão UEPG, Ponta Grossa, v 12, n2- maio agosto 2016.Disponível em: <Vista do A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO: FAMILIARES DE PACIENTES INTERNADOS EM UM CENTRO DE TERAPIA

INTENSIVA – DOI: 10.5212/Rev.Conexao.v.12.i2.0002 (uepg.br). >

YOUNES,Y.; RISSOTTO, M. L. F.; ARAUJO, A. C. F. **Itinerário terapêutico de pacientes com obesidade atendidos em serviço de alta complexidade de um hospital universitário.** Saúde debate | Rio de Janeiro, v. 41, n. 115, p. 1046-1060, out-dez 2017. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/sdeb/2017.v41n115/1046-1060/pt >