



Compreendendo a participação das mães no cuidado aos filhos com doenças crônicas hospitalizados em unidade intensiva: estudo fenomenológico

Palavras-Chave: família, unidades de terapia intensiva, enfermagem pediátrica

Autoras:

Ananda Miranda Gonçalves – Faculdade de Enfermagem (Fenf) da UNICAMP

Prof.^a Dr.^a Luciana de Lione Melo (orientadora) – Faculdade de Enfermagem (Fenf) da UNICAMP

Introdução

Ter o filho hospitalizado em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) é momento de crise para a família, que necessita ajustar papéis previamente desenvolvidos em seus lares.¹ A família é essencial para a criança, fazendo parte do processo de construção do ser social, emocional e biológico. Assim, em ambiente de isolamento social, como o hospitalar, a criança encontra na família suporte necessário para lidar com processos desconhecidos e dolorosos.²

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no Capítulo I, Art. 12, garante a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsáveis quando há hospitalização de crianças e adolescentes, devendo os serviços de saúde proporcionar condições adequadas para tal.³

Embora os estabelecimentos de saúde brasileiros cumpram a legislação, não existe definição do papel da família nesse contexto, o que dificulta o relacionamento família-equipe de saúde e, conseqüentemente, a prestação dos cuidados, podendo influenciar negativamente na recuperação da criança.⁴

O processo de cuidado que incorpora na prática clínica a visão ampliada de família, como sistema complexo e interdependente, é denominado Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF), conceito que reconhece a importância da família como recebedores do cuidado.⁵

As doenças crônicas são caracterizadas por início gradual e prognóstico normalmente incerto, acompanhando a pessoa por período longo ou indefinido. O tratamento, por ser prolongado, exige cuidados constantes, inclusive no domicílio, tornando essencial o compartilhamento do cuidado com a família no ambiente hospitalar.¹

Possibilitar à família prestar cuidados é tão necessário à criança quanto os cuidados oferecidos pelos profissionais de saúde. Embora, nas UTIP, a presença da família seja uma realidade incontestável, o relacionamento com os profissionais de enfermagem, por vezes, é impessoal e distante, focado nas atividades assistenciais e burocráticas.⁶

A mãe, que geralmente é a cuidadora principal, com quem a criança desenvolve importante vínculo afetivo, é quem culturalmente abdica de seus afazeres para cuidar do filho adoecido, dedicando-se integralmente e deixando sua própria vida em segundo plano.¹

Assim, compreender como mães de crianças com doenças crônicas participam da hospitalização do filho em UTIP e como gostariam, de fato, de participar, é imprescindível para ofertar cuidado que abarque o binômio mãe-criança como unidade de cuidado, premissa do CCPF.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, na modalidade fenomenológica, que se fundamenta na análise da estrutura do fenômeno situado, tendo como referencial metodológico as orientações de Martins e Bicudo.⁷

Foi desenvolvido em uma UTIP de um hospital público de ensino, localizado no interior do Estado de São Paulo. As participantes foram 14 mães de crianças com doenças crônicas hospitalizadas na UTIP que atenderam o critério de inclusão: ser mãe e acompanhante de criança hospitalizada em UTIP com idade igual e/ou superior a 18 anos.

A coleta dos dados, ou seja, as entrevistas fenomenológicas, foram realizadas no período de novembro de 2020 a janeiro de 2021 mediante a seguinte questão norteadora: Como você se percebe participando da hospitalização do seu filho e como você gostaria de participar?"

As entrevistas foram individuais, gravadas em áudio digital, com duração total de 226 minutos. Foram encerradas quando os discursos demonstraram ser suficientes para o pesquisador desvelar o fenômeno em questão.⁸

Após a transcrição, os discursos maternos foram submetidos à análise da estrutura do fenômeno situado, conforme recomendação do referencial metodológico de Martins e Bicudo. Por meio dos discursos teve-se acesso aos significados atribuídos pelas mães, em suas falas espontâneas, ao fenômeno interrogado. A partir das análises desses discursos foi possível organizar unidades de significados, procurando convergências e divergências entre elas.⁷

Este estudo seguiu rigorosamente os princípios éticos segundo as recomendações da Resolução 466/2012. Sua aprovação se deu pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), parecer número 4.164.218 de 20 de julho de 2020. Para garantir o anonimato as mães foram nomeadas como pedras preciosas, e os filhos com nomes próprios iniciados pela letra inicial do nome atribuído à mãe.⁹

Resultados

A análise dos discursos possibilitou o emergir de algumas facetas do fenômeno, que foram organizadas em três categorias temáticas:

Compartilhando o cuidado com a equipe de saúde

Um filho hospitalizado em UTIP requer cuidado compartilhado entre mães e equipe de saúde. Embora sintam falta do contato físico e da prestação de cuidados, elas entendem que para participar é necessário dar espaço à equipe de saúde.

Sabe por que eu não sinto falta de fazer nada com ele? Que eu acho que não? Aqui já é um lugar que você tem que ter um cuidado maior, certo? Eu já tenho uma experiência, mas se é uma mãe que chegou agora? Você vai trocar uma fralda, por exemplo, e vamos supor que ele está com um cateter, ou ele está com alguma coisa, não seria interessante a gente ficar manipulando, pelo menos aqui, quando está com um cuidado especial, não seria interessante deixar manusear [...] eu sinto falta, como mãe, eu sinto falta, claro, mas assim, por ele estar em um lugar que requer um cuidado especial, eu acho que agora não seria o momento, entendeu? [...] (Ametista, 41 anos)

Para além dos cuidados técnicos oferecidos pelas equipes de saúde, as mães valorizam o suporte emocional oferecido pela equipe de enfermagem, considerado importante componente do cuidado, que auxilia no enfrentamento das dificuldades experienciadas no dia-a-dia da criança hospitalizada.

As meninas aqui são super atenciosas com a gente, nunca nos deixam desamparadas, tentam informar a hora de plantão dos médicos. Isso é bom para nós como mães. A hora que nós achamos que nosso mundo está desmoronando, elas vem, sempre conversam, não nos deixam desamparadas, jamais. Eu me sinto amparada pela enfermagem sim. Tenho muito carinho por vários aqui dentro. Cada vez que eu achei que o Abel não ia ficar [refere-se a possibilidade da criança morrer], elas vinham e me davam umas palavras boas, e ele tá aí. Assim, para mim, como mãe de UTI, isso é gratificante, muito gratificante, ver o carinho que eles têm por ele. (Aventurina, 28 anos)

Embora haja satisfação pelo cuidado oferecido às crianças pela equipe de saúde, as mães reconhecem a necessidade de serem incluídas como parte integrante do processo de cuidar.

Desejando ser incluída no cuidado do filho

As mães acreditam que para serem incluídas nos cuidados aos filhos é necessário que os profissionais de saúde se comuniquem com elas de forma eficiente e cautelosa. Para tal, devem receber explicações detalhadas a respeito de tudo que será realizado com seus filhos, em linguagem simples e acessível. Esse diálogo também é agente tranquilizador para as mães.

Quanto mais informação de forma mais simples, menos técnica, é mais fácil. Porque eles... [refere-se aos profissionais de saúde no geral] geralmente, isso

acontece em todo hospital, dá todo o diagnóstico, fala, fala, fala e pergunta: 'Você entendeu?' e você responde: 'Sim', vai dizer que não? Então isso, as vezes, pode também acalmar a gente, quando fala com uma linguagem mais simples. E isso foi legal, porque, tanto o doutor quanto o próprio cirurgião, os dois conseguiram, pelo menos para mim e para o meu marido, usar uma linguagem que a gente entendeu. Eles falaram bem técnico mas depois eles: 'ah vou traduzir', e aí falava simples. Isso acho que nós dá uma tranquilidade de 'não, as coisas vão correr bem', e foram realistas também, acho que isso também me ajudou a saber que ele está bem e que dá para continuar sentada, entra aspas, que está tudo certo. (Turmalina, 33 anos)

As mães se sentem incluídas no cuidado quando a equipe permite que desempenhem papel semelhante ao realizado no lar.

Agora eu posso fazer, posso trocar uma fralda, essas coisas que ele pedia, mas é isso [...] ai depois, quando foram soltando, foram soltando devagarzinho, deixaram eu pegar no colo, essas coisas assim. Daí depois fui trocando a fralda, então aí sim, fui perdendo um pouquinho do medo. (Safira, 30 anos)

Além do movimento de inclusão das mães, por parte das equipes de saúde, é preciso que compreendam que o ambiente hospitalar possuiu uma cultura própria, da qual elas agora fazem parte e precisam encontrar meios de incorporação.

Buscando compreender a cultura organizacional

Cada família apresenta uma forma particular de organização, assim como o ambiente hospitalar possui uma cultura organizacional. Isso gera dinâmica diferente da doméstica, causando as mães sensação de desconforto advinda da exposição à um lugar climatizado, onde todos os procedimentos são controlados por regras.

Eu, sinceramente, não gosto de ficar muito tempo em UTI. Eu não passo o dia todo aqui, fico um pouco, depois do almoço eu chego, fico fazendo aqui umas 3h, 3h30, quase 4h, depois eu vou embora. Eu não aguento ficar muito tempo, por dois motivos, um o ar condicionado, e o outro motivo e que eu fico vendo as criancinhas ruins [...] eu tenho o coração muito mole. Eu não me sinto bem. (Topázio, 43 anos)

As mães entendem que a rotina hospitalar é necessária ao bom convívio e colabora com o cuidado dos filhos, por isso se resignam em aceitá-la. Compreendem também, que o cenário pandêmico, ocasionado pelo COVID-19, fez necessária a existência de regras mais restritas.

Nos outros hospitais, por ser um contexto super delicado, eu cheguei a acionar a psicóloga do hospital e a assistente social e aí liberaram [refere-se a permanência do pai da criança], principalmente porque ele precisava aprender os cuidados comigo. Então ele ficou internado comigo no período em que a gente estava no quarto. Quando a gente veio para cá a gente entende que não dá, porque tem mais gente no quarto, mas na enfermaria ainda dava para a gente trocar, aqui não pode, por conta do COVID. [...] mas eu entendo que é um período atípico e tem que restringir por conta da pandemia. (Fenacita, 32 anos)

O ambiente hospitalar é ressignificado como um novo lar, as diferentes pessoas que ali convivem passam a ser uma família. As mães possuem perspectivas semelhantes, que favorecem a troca de experiências, que é vista como rede de apoio ao enfrentamento desse momento. Contudo, algumas vezes, fazem um movimento de exclusão entre si, por não reconhecerem a experiência do outro como semelhante às suas próprias experiências.

Eu percebi mesmo hoje de manhã, no café, porque elas [refere-se as demais mães] me convidaram para tomar um café com elas, eu falei: 'aah fui aceita no clube', eu senti assim. (Turmalina, 33 anos)

As mães aqui parece que não foram muito comigo não, aí eu fico mais sozinha no meu canto. (Amazonita, 20 anos)

A garantia da permanência das mães durante a hospitalização dos filhos auxilia no enfrentamento do processo de adoecimento dos filhos.

Discussão

Para as mães de crianças com doenças crônicas hospitalizadas em unidade intensiva, a

participação no cuidado aos filhos ocorre a partir da hospitalização. Contudo, essa participação é diferente a depender do estado de saúde da criança e, também, das normas e rotinas da unidade de cuidado. Considerando a gravidade clínica da criança, as mães permanecem ao lado dos filhos acompanhando o processo saúde-doença, valorizando essa possibilidade enquanto buscam compreender a nova realidade.

A família, quando inserida no cuidado, torna-se elo entre a criança e a equipe de saúde, diminuindo a angústia da criança e auxiliando na aceitação do cuidado. No entanto, é de responsabilidade dessa equipe a assistência especializada, que de forma alguma deve ser delegada. O familiar entende essa questão devido a hospitalização da criança em unidade intensiva.¹⁰

Esse entendimento, no entanto, não impede que se instale clima de disputa, visto que antes o cuidado à criança era prestado exclusivamente pela família e, agora, passa a ser dividido com a equipe. O bom relacionamento família-equipe, então, torna-se essencial, permitindo diálogo que propicie divisão concreta dos cuidados prestados, instaurando bom vínculo entre os envolvidos e possibilitando confiança na assistência oferecida.¹⁰

Para que ocorra integralidade no cuidado o profissional deve ir além da ação rotineira, criando possibilidades à participação da mãe. Essa participação depende da capacidade de percepção do profissional em identificar práticas de cuidado em que as mães podem ser inseridas. Mais do que orientar e responder às perguntas, o profissional vai envolvê-la no cuidado, auxiliando a desempenhar atribuições relacionadas à prática da maternidade que vão além do ambiente hospitalar.¹¹

A prestação do cuidado de enfermagem é dificultada pela rotina extenuante, fazendo com que, por vezes, profissionais de saúde esqueçam de tocar, conversar e ouvir o ser humano a sua frente. Nesse contexto, o uso da tecnologia leve, que envolve as relações, o convívio, o diálogo e a manutenção de vínculos é imprescindível, pois aprimora o cuidado de enfermagem prestado às crianças e às famílias, fortalecendo relações entre profissionais e familiares.¹²

O afastamento forçado da vida cotidiana exige reestruturação familiar desde o momento de entrada no hospital, quando são orientados sobre as novas regras que terão de cumprir. Ao mesmo tempo que ocorre quebra da rotina familiar há, também, inserção de uma nova cultura, a organizacional.¹³

É preconizada, por lei, a presença do acompanhante à criança hospitalizada², sendo sua ausência potencial geradora de agravo à saúde. Neste sentido, a presença e suporte da rede socioafetiva é entendida como prioridade. Assim, mesmo diante do cenário pandêmico, ocasionado pela COVID-19, as instituições hospitalares que recebem crianças necessitam adaptar-se à condição de permanência do acompanhante.¹⁴

Visando reduzir a hostilidade do ambiente hospitalar a construção de uma cultura humanizada torna-se imprescindível. Envolve processos que implicam mudança postural do profissional diante do trabalho, do grupo e da vida, em prol da transformação do acompanhante em usuário ativo.¹⁸ A mudança de postura reflete na abordagem e linguagem acessível dos profissionais, que passam a fornecer orientações mais precisas e adequadas aos familiares. Atitudes que contribuem para o fortalecimento da família, diminuindo suas angústias.¹⁶

Considerações finais

As mães reconhecem a relevância de sua presença enquanto acompanhante, transmitindo carinho e amor, independente dos cuidados que lhe são permitidos executar, uma vez que o determinante para a participação efetiva nos cuidados aos filhos hospitalizados em unidade intensiva é o estado de saúde da criança e a disponibilidade da equipe de saúde em incluí-las nos cuidados.

Um filho hospitalizado instaura tensão no papel materno por quebrar expectativas criadas durante a gestação do suposto filho saudável, que concretizaria sonhos e anseios. Isso faz com que surjam sentimentos difíceis aos quais às mães precisam buscar ferramentas de enfrentamento e adaptação à nova realidade. Assim, o sentimento de impotência é frequente, pela impossibilidade de realizar cuidados típicos do lar dentro da unidade intensiva, onde a maior parte dos cuidados são realizados pela equipe de saúde.

Nos discursos maternos, foi possível perceber que as mães entendem, à maneira delas, o caráter indissociável do binômio. Reconhecem a própria necessidade de inclusão nos cuidados para que os filhos recuperem à saúde. E, para isso, elas também precisam de cuidados, que envolve a comunicação eficiente e cautelosa de tudo aquilo que se pretende realizar aos seus filhos, já que o cuidado materno propicia maior conforto aos filhos.

Na visão das mães, o ato de cuidar da equipe de saúde deve ultrapassar à criança hospitalizada, envolvendo também sua família, o que evidencia quão imprescindível é o bom contato entre equipe-família para a recuperação das crianças. Diante disso, é necessário que o serviço reflita sobre a cultura organizacional, considerando a implantação do Cuidado Centrado no Paciente e na Família. A maioria das participantes sentiu-se acolhida e apoiada pela equipe de saúde, o que reforça, para o serviço, a importância em incluir, de fato, a família no cuidado à criança.

Referências

1. Soares LG, Rosa NM, Higarashi IH, Marcon SS, Molina RCM. Pediatric ICU: the meaning of taking care in the mother's perspective. *Rev. Pesqui.* (Univ. Fed. Estado Rio J., Online) [Internet]. 2016 [cited 2020 Apr 12];8(4):4965-71. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3953> DOI: 10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4965-4971
2. Ferreira LB, Oliveira JSA, Gonçalves RG, Elias TMN, Medeiros SM, Mororó DDS. Nursing care for the families of hospitalized children and adolescents. *Rev. enferm. UFPE on line* [Internet]. 2019 [cited 2020 Apr 14];13(1):23-31. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i01a237672p23-31-2019
3. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências [Internet]. [acesso em 10 mar 2020]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm.
4. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. The role of family in treatment plans and pediatric inpatient care in complex chronic health conditions. *Saúde Soc* [Internet]. 2018 [cited 2020 Apr 20];27(4):1218-29. DOI 10.1590/S0104-12902018170402
5. Siqueira CSS, Reis AT, Pacedo STA. Models of care for families of technology-dependent children in a hospital context. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2017 [cited 2020 Apr 20];25:27529. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.27529>
6. Silva CC, Melo LL. A família no contexto da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: perspectiva de profissionais de enfermagem. In: Sousa FGM, Rolim KMC, Fernandes HIVM, Figueiredo MCAB. *Interfaces da pesquisa no cuidado de enfermagem em terapia intensiva neonatal e pediátrica*. Curitiba: CRV; 2019. p. 193-208
7. Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes; 2005.
8. Frank JR. I can't get no saturation: a simulation and guidelines for sample sizes in qualitative research. [Internet]. 2017 [acesso 07 Apr 2019];12(7):e0181689. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/ez88.periodicos.capes.gov.br/pmc/articles/PMC5528901/>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília; 2012 [citado 2020 Abr 10]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
10. Pereira CDFD, Tourinho FSV, Ribeiro JLS, Fernandes LGG, Medeiros PD, Medeiros SB. Nursing, the family and the relationship established when caring for the hospitalized child. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2011 [cited 2021 Apr 25];5(10): 2531-30. DOI: <https://doi.org/10.5205/reuol.2133-15571-1-LE.0510201126>
11. Dittz ES, Sena RR, Motta JAC, Duarte ED. The mother when caring for her newborn baby at the neonatal intensive care unit: possibilities and challenges. *Cienc Enferm* [internet]. 2011 [cited 2021 May 15]; 17(1):45-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000100006>.
12. Santos MSN, Rolim KMC, Albuquerque MT, Pinheiro CW, Magalhães FJ, Fernandes HIVM, et al. Family relationship in neonatal intensive therapy unit: integrative review. *Enferm Foco*. [internet]. 2018 [cited 2021 May 15];9(1):54-60. DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2018.v9.n1.1417>.
13. Costa AR, Nobre CM, Gomes GC, Rosa GSM, Nornberg PKO, Medeiros SP. Perception of the family in a pediatric unit about nursing care. *Rev enferm UFPE on line* [internet]. 2018 [cited 2021 May 26];12(12):3279-86. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i12a238298p3279-3286-2018>
14. Brasil. Ministério da Saúde. *Recomendações para o cuidado de crianças em situação de isolamento hospitalar*. Brasília/Rio de Janeiro: Fiocruz; 2020.
15. Ferreira LR, Artmann E. Pronouncements on humanization: professionals and users in a complex health institution. *Ciênc Saúde Colet* [internet] 2018. [cited 2021 May 26];23(5):1437-50. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.14162016>
16. Forte LT, Sato CM. A humanização hospitalar como resgate da dignidade, exercício da cidadania e transformação da gestão hospitalar: a experiência do hospital pequeno príncipe. Curitiba: Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro; 2016. Disponível em: <https://pequenoprincipe.org.br/projetosabermais/>