

Maternal experiences in the pediatric intensive care unit

Santos, Luciano Marques dos; Oliveira, Verônica Mascarenhas; Santana, Rosana Castelo Branco de; Fonseca, Maria Cristina de Camargo; Neves, Elton dos Santos; Santos, Márcia Consuêlo Silva

Veröffentlichungsversion / Published Version

Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Santos, L. M. d., Oliveira, V. M., Santana, R. C. B. d., Fonseca, M. C. d. C., Neves, E. d. S., & Santos, M. C. S. (2013). Maternal experiences in the pediatric intensive care unit. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 5, 3432-3442. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-331816>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Free Digital Peer Publishing Licence zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den DiPP-Lizenzen finden Sie hier: <http://www.dipp.nrw.de/lizenzen/dppl/service/dppl/>

Terms of use:

This document is made available under a Free Digital Peer Publishing Licence. For more information see: <http://www.dipp.nrw.de/lizenzen/dppl/service/dppl/>



MATERNAL EXPERIENCES IN THE PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT

VIVÊNCIAS MATERNAS NA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

EXPERIENCIAS MATERNAS EN LA UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICA

Luciano Marques dos Santos¹, Verônica Mascarenhas Oliveira², Rosana Castelo Branco de Santana³, Maria Cristina de Camargo Fonseca⁴, Elton dos Santos Neves⁵, Márcia Consuelo Silva Santos⁶

ABSTRACT

Objective: This study aimed to understand the experience of mothers during the hospitalization of children in the Pediatric Intensive Care Unit of a hospital in the interior of Bahia. **Method:** This is a qualitative descriptive exploratory study that was made through semistructured interviews applied to nineteen mothers of children hospitalized in the Pediatric Intensive Care Unit of a public hospital in Feira de Santana, Bahia. **Results:** The results were analyzed based on the content analysis of Bardin. It was noted that the child's hospitalization in an intensive care unit brings impact on family dynamics and generates fear, anguish and sorrow for the mother, making her more vulnerable. **Conclusion:** It is necessary to consider the needs of the mother in order to promote a family-centered care and minimize the impacts from the hospitalization of child. **Descriptors:** Pediatric Nursing, Intensive Care Units, Pediatric, Family Nursing, Child, Hospitalized.

RESUMO

Objetivo: Este estudo objetivou compreender a vivência materna durante a hospitalização da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital público do interior da Bahia. **Método:** Estudo qualitativo, exploratório e descritivo realizado através de entrevistas semiestruturadas aplicadas a 19 mães acompanhantes de crianças hospitalizadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital público de Feira de Santana, Bahia. **Resultados:** Os resultados obtidos foram analisados a partir da Análise de Conteúdo de Bardin. Foi possível notar que a hospitalização do filho na unidade intensiva traz impacto na dinâmica da família e gera medo, angústia e tristeza para mãe, tornando-a mais vulnerável. **Conclusão:** É necessário atentar para as necessidades da mãe, para promover um cuidado centrado na família e minimizar os impactos advindos com a hospitalização da criança. **Descritores:** Enfermagem Pediátrica, Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, Enfermagem Familiar, Criança Hospitalizada.

RESUMEN

Objetivo: Este estudio objetivó comprender la vivencia materna durante la hospitalización del niño en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica de un hospital público del interior de Bahía. **Método:** Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo realizado a través de encuestas semiestructuradas aplicadas a 19 madres acompañantes de niños hospitalizados en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica de un hospital público de Feira de Santana, Bahía. **Resultados:** Los resultados obtenidos fueron analizados a partir del Análisis de Contenido de Bardin. Fue posible observar que la hospitalización del hijo en la unidad intensiva trae impacto en la dinámica de la familia y genera miedo, angustia y tristeza para madre, tornándola más vulnerable. **Conclusión:** Es necesario fijarse para las necesidades de la madre, a fin de promover un cuidado centrado en la familia y minimizar los impactos advenidos con la hospitalización del niño. **Descriptores:** Enfermería Pediátrica, Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico, Enfermería de la Familia, Niño Hospitalizado.

¹ Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Professor Auxiliar do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). E-mail: lucmarxenfo@vahoo.com.br. ² Enfermeira. Especialista em Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Tecnologia e Ciências. E-mail: veronicamascarenhas@ig.com.br. ³ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (UFBA). E-mail: rosanacastelo@hotmail.com. ⁴ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente do Curso de Graduação em Enfermagem da UEFS. E-mail: mariacristinac77@gmail.com. ⁵ Estudante. Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana. E-mail: elton_hc@hotmail.com. ⁶ Enfermeira. Especialista em Administração em Sistemas de Saúde. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Anísio Teixeira. Enfermeira do Hospital Inácia Pinto dos Santos. E-mail: marciaconsuelo1@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A hospitalização da criança crítica na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) é considerada como um momento de crise para a família, pois promove a modificação da sua estrutura e rotina diária, demandando novos ajustes e o exercício de papéis diferentes dos desenvolvidos pelos membros do núcleo familiar, em prol da permanência de um dos pais ou responsáveis pela criança no espaço hospitalar.

Os pais cercados de sentimentos de incerteza quanto ao presente e futuro dos seus filhos culpam-se e questionam-se com relação à qualidade do seu cuidado, pois acreditam que o sofrimento enfrentado pelo seu filho frente à hospitalização e aos procedimentos dolorosos é fruto do seu cuidado ineficaz.

A hospitalização em si já é considerada fatigante e causadora de alterações na maioria dos aspectos da vida em família, incluindo separação dos pais e de outros membros da família, principalmente quando a família reside em outro município e um dos pais precisa se ausentar por tempo indeterminado para acompanhar o tratamento do filho. Assim, o medo, a preocupação e o sentimento de solidão afetam o equilíbrio e os papéis ocupados por cada um deles, o que pode precipitar a desestruturação familiar.¹⁻³

A permanência da genitora dentro dos limites da UTI representa um enclausuramento e a faz experimentar um sentimento de isolamento do mundo, de privação não só pela ruptura com o convívio social e familiar, mas pela própria estrutura física e funcional do serviço que em sua maioria não dispõe de nenhum recurso que contribua pra manejar a situação de crise vivenciada.⁴

Então, pode-se notar que o sofrimento da mãe não decorre apenas da doença do filho e do

risco de complicações, mas da experiência de encontrar-se em um local desconhecido e da mudança do seu modo de vida e rotina, além da perda da independência diante de si mesma e dos cuidados com o filho.⁴

Entretanto, por diversos motivos, a família ainda é considerada uma visita a ser liberada nas UTIP, não sendo considerado o seu potencial na cura e no cuidado da criança crítica em cuidados intensivos. Assim, nota-se na prática uma atenção pautada pelos modelos centrados na doença e na própria criança, que valorizam os aspectos estruturais e da doença da criança, afastando a família da participação nas decisões relacionadas à condição de saúde do filho e retirando da mesma o direito de ser uma constante na vida da criança doente e hospitalizada.

Apesar das limitações e sofrimento enfrentados durante a hospitalização de uma criança, a família mantém a iniciativa da resolução de seus problemas. O fato faz com que a família seja capaz de alinhar suas ações, agindo cooperativamente; porém, ao buscar um novo ritmo de funcionamento, nem sempre sabe como agir, entrando em desacordo e vivenciando conflitos, como os dados deste estudo mostraram.⁵

A inserção da família no contexto do cuidado da UTIP é uma necessidade que precisa ser considerada e repensada pelos trabalhadores da saúde, pois as evidências empíricas sobre o impacto do processo de hospitalização infantil na dinâmica familiar já são bastante suficientes para a implementação do Cuidado Centrado na Família na prática clínica diária.

Assim, é preciso incorporar na prática clínica a visão ampliada de família como um sistema complexo em mútua interação, que demanda a articulação de estratégias, por parte dos profissionais de saúde, para procurarem compreender a vivência da família nos diversos contextos e proporem intervenções que a auxiliem

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*

a lidar com as necessidades advindas da hospitalização infantil.⁵

Por isso, durante o processo de hospitalização da criança, a presença dos pais, além de ser uma necessidade para minimizar os efeitos da separação entre pais e filhos, deverá ser uma constante nos serviços de saúde, pois o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), no Capítulo I, Art. 12 garante a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente, devendo os estabelecimentos de saúde garantir a atenção às necessidades básicas de saúde dos mesmos.⁶

Desta forma, para ajudar a família a enfrentar a experiência de ter uma criança hospitalizada em uma unidade pediátrica, o enfermeiro deve preocupar-se com questões que ultrapassam os aspectos físicos da unidade, o conhecimento da patologia e o tratamento da criança, assim torna-se necessário que este conheça a família para propor as intervenções.⁷

Este estudo tem como objeto as vivências maternas durante a internação da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital público do interior da Bahia.

O interesse por este objeto de estudo surgiu durante a prática docente-assistencial, onde percebemos empiricamente que o processo de hospitalização infantil provocava estresse e ansiedade na mãe acompanhante, interferindo desta forma, na sua adaptação ao ambiente das unidades de cuidados intensivos. A equipe de enfermagem não priorizava o atendimento às mães acompanhantes deste serviço, prestando na maior parte das vezes o cuidado físico à criança crítica. As mães acompanhantes só recebiam apoio da equipe de psicologia, quando encaminhadas pelos trabalhadores da UTIP.

Ainda, o atual estado da arte sobre o objeto em estudo, aponta para a consideração de que é responsabilidade da enfermeira a

Maternal experiences in...

identificação de fontes geradoras de estresse e modificações do funcionamento da família de crianças admitidas na UTIP, a fim de propor intervenções que a ajudem a ter o sofrimento suavizado. Por isso, questionamos: como a mãe acompanhante vivencia o processo de hospitalização do filho na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital público do interior da Bahia?

Por isso, este estudo objetivou compreender a vivência materna durante a hospitalização da criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital público do interior da Bahia.

METODOLOGIA

Realizou-se um este estudo do tipo exploratório, descritivo e qualitativo na cidade de Feira de Santana, no estado da Bahia. O campo empírico foi a UTIP de um hospital público desta cidade, escolhido por ser uma unidade de referência para atenção à criança criticamente enferma.

As participantes deste estudo foram selecionadas mediante os seguintes critérios de inclusão: idade superior a 19 anos; ser mãe acompanhante de criança com doença aguda e tempo de internação da criança na UTIP superior a uma semana. Desta maneira, foram selecionadas 19 mães acompanhantes.

Este estudo seguiu os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado pelo ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Tecnologia e Ciências, campus de Salvador, Bahia, sob o parecer n° 0501-2008. Por isso os princípios éticos foram contemplados no desenvolvimento deste estudo para proteger os direitos das participantes durante o processo de coleta dos dados. Para tanto, foi necessária à criação do Termo de Consentimento

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*

Livre e Esclarecido que foi assinado por todas as participantes do estudo, autorizando a reprodução e divulgação das informações colhidas, prezando pelo anonimato dos informantes. As mulheres foram identificadas por códigos que representaram a ordem de realização das entrevistas.

A coleta dos dados foi realizada no período de março junho de 2009, através de entrevistas semiestruturadas. Para realizar a entrevista foi utilizado um roteiro com questões de identificação das entrevistadas e a seguinte questão norteadora: Conte para mim como a senhora vivenciou a hospitalização de seu filho na UTIP.

Para a abordagem do material empírico coletado, foi utilizada a Análise de Conteúdo, sendo pautada pelo referencial metodológico de Bardin, o qual a caracteriza como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que pode expressar uma análise de significados, como também uma análise dos significantes.⁸

Portanto, a análise dos dados ocorreu inicialmente por meio da leitura flutuante, e em seguida a leitura exaustiva, sendo elaboradas as categorias: “A possibilidade da morte e o medo”, “O sentimento de vulnerabilidade” e “A participação no cuidado da criança”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A possibilidade da morte e o medo

O impacto que a hospitalização causa na mãe acompanhante pode ser evidenciado nas falas das entrevistadas, ao acreditarem que os seus filhos aproximam-se da experiência da morte ao serem internados em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Fica explícito também o conceito pré-estabelecido pelas mesmas sobre o ambiente da UTIP.

Assim, eu achei que ele tava era entre a vida e a morte porque quando uma

Maternal experiences in...

pessoa vem pra UTI é porque o negócio não tá muito bom, né? (E01)

Se ele tivesse em outro lugar internado eu ficava até mais tranquila. Mas pra a doença dele tinha que ficar aqui na UTI e quem tá aqui é porque a saúde não tá boa. [...]. Tá aqui é um sofrimento tão grande. (E06)

Outro aspecto importante é a associação feita sobre o ambiente da UTIP e a terapêutica lá aplicada à criança crítica. A mãe associa a UTIP a aparelhos de ventilação mecânica e sondas. Estes aparelhos e dispositivos são caracterizados como um dos os fatores mais traumáticos da hospitalização.

Lá na minha cidade quando o médico disse que ela tinha que ir pra UTI em Feira ou Salvador eu endoideci. Ai no caminho o médico ligou pra ambulância pra dizer que tinha vaga aqui. Eu fiquei com medo dela morrer sem achar médico. O doutor lá de Ipirá me falou que ela tava grave, vomitando sangue. E na UTI o povo vai é quando está morrendo, fica com um bocado de tubo na boca. É ruim né? (E04)

Mesmo com o conceito pré-estabelecido de que a UTIP é um local onde o paciente não alcançará a cura e que vai para esperar a vinda da morte, a mãe tem consciência do real estado de saúde do seu filho e da necessidade de internação do mesmo na UTIP já que este é um local que oferece à criança um tratamento especializado e da mais alta complexidade.

Podemos observar que as mães da criança criticamente enferma afirmam que a UTIP pode proporcionar, a seu filho, a cura da patologia que o torna enfermo. Entretanto, uma das entrevistadas relatou que mesmo sabendo da importância da internação, ter um filho internado neste setor gera para a mesma um sofrimento difícil de suportar. Para ela, o ambiente ideal para proporcionar a tranquilidade dela e do seu filho é o lar.

Mas é aqui que ele pode melhorar. (E03)

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*

Maternal experiences in...

A UTI era um bicho de sete cabeças e só de pensar nela aqui... me assustava. Aqueles tubos que bota pra respirar mata o coração de qualquer mãe. Dá vontade de tirar ela de lá. Dói e é muito. [...] A gente sabe que precisa, mas é um sofrimento tão grande pra mãe vê seu filho aqui. Eu queria era que ela tivesse em casa, bem. (E07)

A mãe ao ser informada, da necessidade de internação da criança, e ao deparar-se com o momento da hospitalização, enfrenta o sentimento de medo. O medo do desconhecido, o medo de passar a conviver em um ambiente até então nunca habitado pela mesma, o medo de uma doença que poderá deixar seqüelas ou até causar a morte do seu filho, da mudança na rotina da sua família e de não saber lidar com a nova situação de fragilidade.

Ver o filho interado em uma UTIP, entre a vida e a morte, dependente de vários aparelhos para sobreviver, significa uma situação desesperadora para a mãe acompanhante.

Eu fiquei com muito medo, sabe? Medo quando fica o filho doente. Um desespero. (E10)

Aí eu sabia que ela tinha que ficar, mas deu assim um receio de colocar nela aqueles tubos, medo dela pegar uma infecção. (E02)

[...] eu não queria que ele tivesse piorado porque é outro sofrimento pra ele. [...]. É muito ruim vê meu filho aqui, sofrendo desse jeito. (E13)

Fiquei preocupada e com medo. (E17)

Na fala de uma das entrevistadas evidenciamos que um dos piores momentos que a mãe enfrenta é quando a informam que o seu filho terá que permanecer internado. Nesse momento, a mãe passa por uma fase de recusa da doença e da hospitalização, uma sensação de irrealidade.

A pior parte é quando a gente recebe a notícia que nosso filho vai ficar aqui e no início que a gente não aceita. Sabe? É muito difícil. [...]. Da uma pena vê

ele tão pequeno numa UTI. [...] é um sofrimento. (E18)

As mães vivenciam junto com o filho o sofrimento e a dor que surgem da situação de fragilidade e do tratamento recebido, é como se elas estivessem compartilhando com a criança todo o sofrimento enfrentado frente aos procedimentos conseqüentes da hospitalização.

Ao mesmo tempo em que as mães sabem da necessidade da internação e que confiam no cuidado especializado oferecido pelos profissionais da UTIP, sentem-se desesperadas ao ver seu filho sofrendo e se sentem impotentes para aliviar esse sofrimento.

Senti muito medo de acontecer o pior. (E04)

Fiquei com medo dela morrer. (E05)

Fiquei com medo, esperando a melhora, em busca da cura dele [...] assim um medo [...] eu ate achei que ele ia morrer. (E06)

Dá um medo. [...] quando eu vi meu filho naquele estado e dentro de uma UTI deu um aperto o peito. Se eu pudesse, eu tava doente no lugar dele. (E09)

Mesmo tendo a consciência da importância e da necessidade do tratamento e conseqüente hospitalização do seu filho, a mãe deixa explícito o sentimento que a atormenta. O medo faz parte da experiência da doença infantil e a mãe acompanhante só o enfrenta porque precisa manter-se forte o suficiente para cuidar do seu filho enfermo.

A principio não fiquei desesperada porque eu percebi que era necessário ela ficar aqui por causa do quadro dela. [...] porque antes dava um medo de UTI. (E12)

Neste contexto, a doença da criança gera sentimentos de incerteza e duvida quanto a recuperação total da saúde do filho, o que a deixa muito tensa. As mães falaram como é dolorido e

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*
angustiante para ela acompanhar um filho no hospital.

O sentimento de vulnerabilidade

Durante a experiência da hospitalização, a unidade familiar passa por uma ruptura da sua estrutura e funcionamento e um afastamento entre os seus membros. Agregado a isso, a falta de uma boa relação entre a equipe de saúde e a família, e o afastamento da mãe do cuidado prestado à criança, distanciam a família de sua autonomia, quando estas perdem a capacidade de decisão ou participar delas, no tratamento do seu filho tornando-a vulnerável à hospitalização de seu filho. A “vulnerabilidade da família ao vivenciar uma experiência de doença e hospitalização de um filho, é definida como sentir-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da própria família ou da equipe”.^{9:126}

Nas falas das entrevistadas evidenciamos que no contexto da hospitalização, no acompanhamento do seu filho internado na UTIP, as mães reconhecem o nervosismo e o medo, que são próprios do momento de crise que estão vivendo, sendo estes próprios do conceito de vulnerabilidade.

Ele ficou lá na UTI neonatal e tem 15 dias que ele veio pra pediátrica. [...] Foi horrível porque ele nasceu e eu nem pude levar ele pra casa. (E08)

[...] mas o medo do que vai acontecer ainda fica. (E09)

Logo quando eu cheguei aqui eu tava triste por causa da doença dele e também porque eu tava sozinha, de outra cidade eu nem tinha ninguém pra vim aqui me visitar. (...) Eu sou sozinha pra cuidar deles [...] Não sei como ele tá, aí a gente fica nervosa. (E14)

Já tem um ano ela aqui. Não sei se ela sai logo não. Eu acho que não. [...] A gente fica nervosa é assim. (E15)

Eu sou de outra cidade e fico aqui sozinha com ele, não saio de perto. [...] Eu fico aqui só e tenho medo dele

Maternal experiences in...

morrer em minhas mãos e eu sem fazer nada. [...] se eu tivesse alguém aqui pra me ajudar, mas eu fico só. (E16)

A participação no cuidado da criança

Para a mãe, a participação no cuidado ao filho configurou-se como uma possibilidade de contribuir para a sua cura, minimizando a sua culpa pelo adoecimento do filho. Ao cuidar do filho hospitalizado a mãe se reapropria do que é dela e recupera a sua autonomia. Ela deixa de ser figurante, para reassumir o seu papel de atriz principal no cuidado à criança doente.

[...] E deixa a gente aqui pra ajudar a cuidar também. (E07)

[...] eu também ajudo a olhar o meu filho. Assim, eu me sinto mais mãe. (E08)

[...] com o passar dos dias eu participo do cuidado do meu filho aqui na UTI [...]. (E19)

Ao analisarmos a fala das mães, notamos que elas percebem uma melhora clínica nos filhos, no momento em que a criança percebe que está sendo cuidada pela mãe.

Tá aqui com ele é bom... eu fico mais... assim, é melhor porque eu posso vê tudo que tão fazendo com ele, como ele tá. E ele já começou a apresentar melhoras. Ele vai ficar bom logo que eu sei. (E03)

Acho que quando ele me vê cuidando dele ele fica melhorando. (E06)

[...] Aqui pelo menos a gente tá perto e acho também que se eu não tivesse aqui Letícia ia sentir minha falta. (E07)

A equipe de enfermagem deve resgatar e apoiar a família, em especial a mãe, no seu papel de responsável pelo cuidado da criança, incentivando a mesma a participar do cuidado do filho. A participação das mães na assistência está mais relacionada aqueles cuidados realizados em casa, como tarefas básicas da mãe, parecendo

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*

uma continuação e/ou extensão para o hospital de sua prática diária no lar.¹⁰

[...] a enfermeira disse que mesmo quando ela tá dormindo é pra eu conversar que ela me ouve e sabe que eu to aqui. Ai é bom. (E07).

Na fala das entrevistadas, notamos como os seus conceitos se modificaram a partir da convivência na UTIP. Para elas, este espaço deixa de ser um setor temido, que proporciona morte a seus pacientes, para ser um setor cujos profissionais são comprometidos a oferecerem aos seus pacientes uma assistência especializada.

Agora que eu to aqui com ele que eu vi que a UTI não é o que eu pensava. [...] Mudou muito. Agora eu to mais calma porque ele tá melhorando. (E01)

A internação dela foi uma surpresa. Mas só quando a gente convive dentro da UTI que a gente vai perdendo o medo aos poucos. [...] e com o passar do tempo a gente vê que aqui é uma parte do hospital como outra qualquer. (E02)

Depois de um tempo a gente vai vendo que quem tá aqui dentro não quer dizer assim que a pessoa vai morrer, sabe? Ai vai mudando a impressão que a gente tem daqui. É um lugar ruim de ficar tanto tempo, ainda mais com criança. Mas, pelo menos o pessoal daqui é gente boa, sabe cuidar dela. (E07)

Agora eu tô mais calma porque já faz tempo que eu tô aqui e tô vendo que cuidam dele bem [...]. Dá pra vê que UTI não é aquele terror todo que a gente pensa. (E08)

Depois que a gente vê a UTI a gente acha mais tranqüilo. (E11)

O processo de hospitalização infantil configura-se na prática clínica dos trabalhadores da saúde como um momento de estresse tanto para a criança, quanto para seus familiares, pois demanda a articulação de estratégias da família para o enfrentamento deste momento. A família vê-se obrigada a reorganizar os papéis socialmente

Maternal experiences in...

definidos para seus membros, além de modificar a sua rotina e dinâmica de funcionamento.

Sendo a UTIP um local que trata condições graves de saúde, os pais a definem como um local para morrer. Este conceito aproxima a família da possibilidade da morte, do sofrimento e da ruptura do vínculo familiar. Nesse contexto, a realidade de ter um filho internado na UTIP é representada pelas mães como uma experiência mais dolorosa do que se pode imaginar, uma mistura de dor, tristeza, frustração e medo.

Num estudo realizado em uma UTIP do Paraná com 14 pais, os dados evidenciaram que estes vivenciaram momentos de aflição e tensão, pois normalmente associavam a hospitalização neste setor com a morte.¹¹

Consciente do seu papel de mãe, e movida pela responsabilidade de proporcionar o melhor para o seu filho, a mãe luta para vencer a batalha que é conviver com o medo, sem se render a ele e enfrenta o sofrimento com determinação com a finalidade de proteger o seu filho.

Desta forma, o medo do desconhecido envolve o enfrentamento de uma vivência inesperada e em decorrência de estar num espaço onde socialmente se reproduzem representações de dor, sofrimento, morte e desequilíbrio.

Em face da situação, ocorrem mudanças na vida da família e, particularmente, na da mãe, que acumula as atividades de educadora dos filhos e dona de casa. Assim, ela se defronta com obrigação de lidar com todos os aspectos modificados, além do estresse vivenciado com a doença da criança.

Nesse contexto, a mãe acompanhante preocupa-se não somente com o filho internado, mas com tudo a sua volta. Para ela a hospitalização representa a perda da normalidade, alteração financeira no orçamento doméstico e dor pelo sofrimento do filho.¹²

A hospitalização em si já é considerada fatigante e causadora de alterações na maioria

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*

dos aspectos da vida em família, incluindo separação dos pais e de outros membros da família, principalmente quando a família reside em outro município, e um dos pais precisa se ausentar por tempo indeterminado para acompanhar o tratamento do filho. Assim, o medo, a preocupação e o sentimento de solidão afetam o equilíbrio e os papéis ocupados por cada um deles, o que pode precipitar a desestruturação familiar.¹⁻³

Portanto, no processo, a figura materna que permanece no ambiente hospitalar vivencia problemas emocionais, sentimentos de medo, solidão e/ou de abandono, ocasionando, por vezes, a transformação no modo de ser dessa mãe.¹³

O fato de a mãe estar com o filho internado necessitando de cuidados e ter outros filhos para cuidar desencadeará uma dimensão de sentimentos, pois ela sente a necessidade de acompanhar seu filho doente e ressentido de não poder prestar essa assistência aos filhos que estão em casa.¹⁴

Com a internação da criança na UTIP fica evidente um aumento das atividades da família que sobrecarregam seu cotidiano: noites sem dormir em razão da condição grave do filho, de mal-estar da criança e preocupações que somam as atividades de cuidado às diárias que agora se sobrepõem com a doença. Nota-se a priorização do filho hospitalizado, em detrimento dos outros membros.¹⁵

Seus membros ao receberem a notícia da necessidade de internação da criança em uma UTIP são acometidos por um intenso desespero, sensação de medo, por relacionarem o ambiente à morte iminente e permanecem em estado de vigilância contínua, causado por uma preocupação intermitente, sobretudo quando a família nunca tinha vivido essa experiência pregressa.¹⁵

Esta situação expõe a família ao sentimento da vulnerabilidade, um processo

Maternal experiences in...

dinâmico e contínuo, influenciado por experiências anteriores e intensificado por interações com a doença, família e a equipe, trazendo diferentes possibilidades para a família que o vivencia.⁹

A família perde seu poder de interferência na vida da criança passando a ser sujeito passivo no processo de cuidado, que obedece a hierarquia estabelecida pela situação vivenciada, onde profissionais são detentores de maior saber e comandante de todas as ações realizadas na criança.¹⁶

Durante o adoecimento e a hospitalização da criança a família vivencia e perde a sua autonomia sobre a criança. O poder de decisão dos pais passa a pertencer à equipe de saúde, que decidem sobre a terapêutica aplicada à criança e a estabelecer rotinas e horários que antes, eram definidos pelos pais.

A família entra em crise, pois, além de sentir-se culpada pelo adoecimento da criança e sua consequente hospitalização, ela sente-se ameaçada quanto à integridade familiar e ansiosa pelas incertezas do tratamento, tendo que enfrentar o medo vivenciado pela ameaça de morte.

A vulnerabilidade vivenciada pela família, por um lado pode levar a negatividade de uma crise, como já mencionado, mas também pode tornar-se o ponto de partida, que leva a família a buscar recuperar a sua autonomia perdida, frente ao processo de doença da criança e ao mau relacionamento com a equipe.

A presença familiar geralmente promove e mantém a inter-relação da criança com a família neutraliza os efeitos decorrentes da separação, colabora na assistência integral da criança, melhora sua adaptação ao hospital, facilita a aceitação do tratamento, promove a positiva resposta terapêutica, ameniza os fatores estressantes da doença, dos procedimentos e da hospitalização. Além disso, a liberação da

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*

permanência materna na UTI durante a hospitalização do filho é uma estratégia que possibilita a redução do estresse emocional tanto da criança como da família, ao mesmo tempo em que contribui para diminuir o tempo de internação.¹⁷

Inseridas no cuidado à criança em cuidados intensivos, alguns dias após o internamento, a mãe começa a acompanhar o tratamento do filho de forma mais calma e consciente. Manter a família sempre informada sobre o tratamento e as respostas da criança para a terapêutica utilizada, sobre o prognóstico da criança, associada à observação materna sobre a presença constante dos profissionais de saúde à beira do leito, a intervenção rápida frente às intercorrências, o compromisso com os horários de medicações, enfim, todo o cuidado prestado pela equipe à criança, faz com que a mãe adquira confiança nos profissionais e inicie o processo de mudança dos seus conceitos.

Um fator que contribui para que a mãe mude a sua visão sobre a UTIP é a sua inclusão na participação do cuidado à criança criticamente doente. Quando a mãe se percebe como cuidadora do filho, ela se sente ativa, responsável e útil. Esse facilitador é proporcionado pela equipe de enfermagem ao incluir a mãe no desenvolvimento de atividades básicas na criança. A partir daí, a mãe se une a equipe de saúde com a finalidade única de proporcionar a cura à criança.

Convivendo no mundo da UTIP, acompanhando de perto o trabalho dos profissionais e participando do cuidado do filho, a mãe acompanhante começa então a perceber que, apesar de tão temida, esta unidade de cuidado é apenas um setor hospitalar, cuja finalidade é oferecer um tratamento mais intenso ao paciente. É claro que, não se diminui o risco e a crítica situação patológica do paciente, mas também vale lembrar que a UTIP possui drogas, aparelhos

Maternal experiences in...

tecnológicos e equipe especializada para atuar com excelência nas situações críticas.

Ao mudar o seu conceito, as mães expressam a sua tranquilidade ao perceber que necessariamente o seu filho não vai morrer só porque está internado na UTIP, sentindo-se mais calmas e seguras e percebendo a hospitalização como um processo menos doloroso.

Entretanto, a participação materna na assistência à criança hospitalizada em cuidados intensivos pediátricos não significa sobrecarregá-la com cuidados que demandam conhecimento científico e que são de responsabilidade dos membros da equipe de enfermagem, pois desta forma, esta participação será transformada em espaço para conflitos entre mães e trabalhadores da saúde ou na transformação social do papel do acompanhante como mero executor de atividades ditas de sua obrigação.

Para ajudar a família a enfrentar a experiência de ter uma criança hospitalizada em uma unidade pediátrica, o enfermeiro deve preocupar-se com questões que ultrapassam os aspectos físicos da unidade, o conhecimento da doença e o tratamento da criança, sendo necessário que este conheça a família para propor as intervenções.⁷

É primordial a incorporação da filosofia do Cuidado Centrado na Família, partindo-se da crença de que famílias são grupos sociais que vivenciam experiências de interação no seu cotidiano e que ajudam uns aos outros nos diversos contextos de saúde e de doença, com vistas à manutenção da estabilidade de seu sistema e subsistemas.

Deste modo, conhecer a família da criança hospitalizada em cuidados intensivos, sua dinâmica e funcionamento torna-se essencial para o processo do cuidar, visto que reconhecer as formas adotadas pela família para lidar com a situação de doença e, mais precisamente, para enfrentar o internamento de um filho na UTIP,

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.*

suas crenças, valores e forças, são fundamentais para a qualidade e excelência da assistência neste ambiente.

Esta melhoria pode ser alcançada por meio da incorporação de ações e atitudes terapêuticas dirigidas às famílias e às necessidades que emergem desta situação.¹³

Assim, a avaliação da família é um aspecto essencial dentro do trabalho do enfermeiro, e isto pode ser feito através de instrumentos que o auxiliarão a identificar a estrutura, a rede de apoio e o sentimento da vulnerabilidade na família, verificando-se como a família define a vulnerabilidade, quais os antecedentes que levaram a este aparecimento, as características que definem as situações de vulnerabilidade e as consequências para a família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender a vivência materna durante a hospitalização da criança criticamente enferma na UTIP de um hospital público do interior da Bahia nos permitiu mergulhar no mundo de sentimentos e no movimento de modificações da sua rotina diária e enfrentamentos que mulher experiência.

Os dados empíricos deste estudo revelaram que a hospitalização da criança crítica na UTIP reflete em diversas mudanças na estrutura e na dinâmica familiar, acarretando sentimentos de medo, angústia, tristeza, ansiedade e aflição na mãe acompanhante.

Nas falas das entrevistadas evidenciou-se o quanto era estranho e assustador o ambiente da UTIP e como foi difícil essa vivência nos primeiros instantes desta experiência, pois o próprio espaço com os equipamentos a faziam temer diante da vida dos seus filhos.

Os dados empíricos apontaram também, para situações de vulnerabilidade da mãe acompanhante, representada pela perda de sua

Maternal experiences in...

autonomia em diversos aspectos do cuidado da criança crítica e pelo distanciamento de seus familiares, prejudicando, desta forma, a sua atuação mais efetiva na participação da hospitalização do filho doente.

Por isso, é necessário o planejamento do recebimento da mãe acompanhante nas UTIP, com vista à implementação de cuidados estendidos à mesma, conforme seu estado emocional e a vivência no contexto do cuidado intensivo. Ainda, é primordial ampliar o cuidado para a família ampliada, incorporando os fundamentos do Cuidado Centrado na Família, como a crença de que só assim, poderemos aliviar o sofrimento das famílias com experiência de doença e hospitalização.

Para tal, o pai ou outro membro da família devem ser encorajados pela equipe de saúde a participar do cuidado à criança nos momentos em que estes se encontrem no hospital, mesmo que seja por um curto período de tempo. Participando do cuidado, eles poderão manter o vínculo afetivo com a criança, sentir-se ativos e participantes do tratamento e principalmente dividir com a mãe a responsabilidade frente a hospitalização e o cuidado com a criança doente.

Ainda, o conceito de família deve ser ampliado e incorporado no cotidiano destes setores hospitalares, estendendo o cuidado para os demais membros da família da criança em situação crítica e considerando-a como uma constante na vida deste ente familiar e como uma unidade de cuidado. Sugere-se, também, a criação de espaços nos estabelecimentos de saúde para os profissionais de saúde escutar as famílias e suas experiências de doença e hospitalização, como uma das maneiras de cuidar de suas demandas. Esta seria uma estratégia para reduzir os impactos do processo de hospitalização sobre a mãe acompanhante.

REFERÊNCIAS

Santos LM, Oliveira VM, Santana RCB *et al.**Maternal experiences in...*

1. Schwartz EDA, Souza J, Gomes SF, Heck RM. Entendendo e atendendo a família: percepções de graduandos de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 2004; 3 (1): 65-72.
2. Molina RCM, Varela PLR, Castilho SA, Bercini LO, Marcon SS. Presença da família nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal: visão da equipe multidisciplinar. *esc. Anna Nery rev. Enferm.* 2007; 11(3): 437-44.
3. Molina RCM, Marcon SS. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev. esc.enferm. USP*. 2009; 43(4):856-64.
4. Morais GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev. esc. de enferm. USP*. 2009; 43(3): 639-46.
5. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev. Latino-Americana enferm.* 2005; 13(6): 974-81.
6. Ministério da Saúde (BR). Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Ministério da Saúde; 1991.
7. Borba RIH, Pettengill MAM, Ribeiro CA. O cuidado centrado na criança e sua família: uma perspectiva para a atuação do enfermeiro pediatra. In: Almeida FA, Sabatès AL. *Enfermagem Pediátrica: A criança, o adolescente e sua família no hospital*. São Paulo (SP): Manole; 2008.
8. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70; 2007.
9. Pettengill MAM. *Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito*. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.
10. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2004; 12(2):191-197.
11. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. *Rev. esc. enferm. USP*. 2009; 43(3): 630-638.
12. Silva MAS, Neusa C, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3):359-65.
13. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações Familiares decorrentes da internação de um filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2009; 30(2):175-82.
14. Wyzykowski C, Santos RS. A reação materna diante da internação do filho na terapia intensiva pediátrica: contribuições para a prática da enfermagem. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.* 2007; 7(2):75-82.
15. Coa TF, Pettengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2011; (4): 825-832.
16. Pettengill MAM, Angelo M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. *Rev. Esc. enferm. USP*. 2006; 40(2):280-285.
17. Araujo YB, Collet N, Moura FM, Nobrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm.* 2009; 18(3): 498-505.

Recebido em: 08/05/2012

Aprovado em: 17/10/2012