

4.04.03 – Enfermagem/Enfermagem Pediátrica.

### COMPREENDENDO A PARTICIPAÇÃO DE MÃES NO CUIDADO AOS FILHOS COM DOENÇAS CRÔNICAS HOSPITALIZADOS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Ananda Miranda Gonçalves<sup>1</sup>, Luciana P Fernandes Cabeça<sup>2</sup>, Camila Cazissi da Silva<sup>2</sup>, Luciana de Lione Melo<sup>3</sup>

1. Estudante da Faculdade de Enfermagem (FEnf) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

2. Doutoranda da FEnf UNICAMP - Coorientadora

3. Professora Doutora da FEnf UNICAMP - Orientadora

#### Resumo

**Objetivo:** compreender como mães de crianças com doenças crônicas hospitalizadas em unidade intensiva percebem sua participação no cuidado ao filho e como elas gostariam de participar. **Método:** estudo qualitativo fundamentado nos pressupostos da Análise da Estrutura do Fenômeno Situado, com 14 mães, em Campinas, São Paulo. Os discursos foram obtidos por meio de entrevista aberta, de novembro de 2020 a janeiro de 2021, analisados e discutidos a partir da literatura temática. **Resultados:** emergiram três categorias temáticas - compartilhando o cuidado com a equipe de saúde; desejando ser incluída no cuidado do filho e; buscando compreender a cultura organizacional. **Considerações finais:** O cuidado prestado pela equipe de saúde deve ultrapassar à criança hospitalizada, envolvendo a família. Cabe às instituições de saúde reverem a cultura organizacional, implementando o Cuidado Centrado no Paciente e na Família.

**Autorização legal:** Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas 4.164.218 de 20 de julho de 2020, CAAE 33463420.0.0000.5404.

**Palavras-chave:** Família; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Enfermagem Pediátrica.

**Apoio financeiro:** Pesquisa realizada com bolsa do Programa de Iniciação Científica e Tecnológica (PIBIC) da UNICAMP.

**Trabalho selecionado para a JNIC:** Convite realizado pelo PIBIC 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, para que um dos cuidadores permaneça no espaço hospitalar<sup>(1)</sup>.

A presença da família durante o processo de hospitalização da criança, é necessária para minimizar os efeitos da separação, sendo garantida pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que assegura permanência em tempo integral<sup>(2)</sup>.

Apesar do cumprimento da 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<sup>(3)</sup>.

O processo de cuidado que incorpora visão ampliada da família como sistema complexo e interdependente é denominado de Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF). Sistema que reconhece a importância da família como recebedora de cuidados, assegurando participação e buscando atender não apenas às necessidades clínicas do paciente, mas também emocionais, afetivas e sociais, possibilitando cuidado integral<sup>(5)</sup>.

A mãe, sendo geralmente 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<sup>(1)</sup>.

As doenças crônicas, por não possuírem cura, acompanham a criança ao longo de sua vida, levando a tratamentos prolongados que exigem cuidados constantes. Isso torna essencial o compartilhamento do cuidado com a família no ambiente hospitalar, orientando-a e supervisionando-a<sup>(1)</sup>.

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<sup>(6)</sup>.

Frente ao exposto, a pergunta de pesquisa que norteou o estudo foi: “Como mães de crianças com doenças crônicas participam do cuidado do filho hospitalizado em UTIP e como gostariam de participar?”.

Estes questionamentos foram estabelecidos com o intento de alcançar o objetivo proposto, que foi compreender como mães de crianças com doenças crônicas hospitalizadas em unidade intensiva percebem sua participação no cuidado ao filho e como elas gostariam de participar.

#### Metodologia

Trata-se de estudo qualitativo fundamentado nos pressupostos da Análise da Estrutura do Fenômeno Situado. Essa metodologia considera que somente o indivíduo que vivencia determinado fenômeno é capaz de

desvelá-lo por meio do seu discurso<sup>(7)</sup>.

Participaram 14 mães de crianças com doenças crônicas, com idade entre 20 e 43 anos, que acompanhavam os filhos durante a hospitalização em UTIP. Todas as mães de crianças com doenças crônicas foram convidadas a participar, porém duas recusaram-se, pois não sentiram-se confortáveis com a gravação da entrevista.

Os critérios de inclusão foram mães de criança com doença crônica, maiores de 18 anos, que estivessem acompanhando o filho durante a hospitalização. Como critérios de exclusão, mães que não viviam e/ou não eram responsáveis pelos cuidados dos filhos no ambiente domiciliar.

As entrevistas abertas e individuais foram realizadas pela primeira autora e ocorreram em uma UTIP, com capacidade de 20 leitos, de um hospital de ensino, público, localizado no interior do estado de São Paulo, de novembro/2020 a janeiro/2021, ao lado do leito da criança, no pátio externo à unidade ou na Sala da Família, de acordo com a escolha de cada participante, em datas e horários acordados previamente, a partir da seguinte questão norteadora: "Como você se percebe participando da hospitalização do seu filho e como você gostaria de participar?". O tempo total de gravação das entrevistas foi de 226 minutos, transcritas na íntegra.

O encerramento das entrevistas se deu quando os discursos demonstraram ser suficientes para auxiliar o pesquisador a desvelar o fenômeno em questão, ou seja, atingiram a saturação teórica<sup>(8)</sup>. Este momento é resultado do processo contínuo de análise das entrevistas, para além da repetição de ideias, pois os discursos revelam a singularidade das vivências de um grupo de indivíduos inseridos em determinado contexto e tempo histórico<sup>(9)</sup>.

Para garantir o anonimato, as mães e as crianças tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios. As mães foram nomeadas como pedras preciosas, que são minerais raros e de grande valor, aludindo ao especial papel que essas mães têm para com seus filhos hospitalizados. Os filhos receberam nomes próprios com a letra inicial do nome da mãe, fazendo referência a característica indissociável do binômio.

A análise dos discursos seguiu os passos: leitura global do conteúdo total dos depoimentos; releitura atenta, identificando as afirmações significativas - unidades de significados; busca de convergências e divergências; a partir das convergências/divergências, construção das categorias temáticas e elaboração de síntese descritiva, integrando as afirmações significativas em que se constituem as categorias que expressam os significados atribuídos pelas mães de crianças com doenças crônicas hospitalizadas em unidade intensiva<sup>(7)</sup>.

## Resultados e Discussão

A partir da análise dos discursos foram organizadas três categorias temáticas: Compartilhando o cuidado com a equipe de saúde; Desejando ser incluída no cuidado do filho e Buscando compreender a cultura organizacional.

As mães demonstraram entender que ter um filho hospitalizado em UTIP requer cuidado compartilhado com a equipe de saúde. Embora sintam falta do contato físico e da prestação de cuidados compreendem que para participar é necessário dar espaço à equipe de saúde.

A família, quando inserida no cuidado, torna-se elo entre a criança e a equipe, 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<sup>(4)</sup>.

Apesar desse entendimento ainda pode se instaurar um clima de disputa, visto que antes o cuidado à criança era prestado exclusivamente pela família e, agora, passa a ser compartilhado com a equipe. A partir do bom relacionamento entre médicos e enfermeiros para com os familiares, gera-se diálogo que propicia divisão concreta dos cuidados prestados e, assim, se instaura vínculo entre os envolvidos, possibilitando confiança na assistência oferecida<sup>(10)</sup>.

As mães demonstraram satisfação com o cuidado oferecido às crianças, mas reconhecem a necessidade de serem incluídas como parte integrante do processo de cuidar. Para isso, acreditam ser necessário que os profissionais de saúde se comuniquem de forma eficiente e cautelosa, dando explicações detalhadas a respeito de tudo que será realizado com seus filhos, em linguagem simples e acessível. Sentem-se incluídas quando é permitido que desempenhem papel semelhante ao realizado no lar e também valorizam o suporte emocional oferecido pela equipe de enfermagem.

Sendo ambiente de alta complexidade, a UTIP é identificada pelos diversos recursos e tecnologias, as quais repercutem no aumento da sobrevivência da criança, mas também podem dificultar as relações interpessoais. Além disso, o cuidado prestado é dificultado pela rotina extenuante, fazendo com que, por vezes, os 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 prestado às crianças, assim como às famílias, fortalecendo as relações entre profissionais e familiares<sup>(11)</sup>.

Uma das ações do enfermeiro se concentra na educação em saúde, principalmente em relação à ambiência, as finalidades das tecnologias e dos procedimentos realizados, o esclarecimento sobre o quadro clínico e a retirada das dúvidas emergentes, aspectos que contemplam a comunicação eficaz<sup>(11)</sup>.

No processo de trabalho em saúde existe uma dimensão cuidadora, que consiste em um espaço para além

da clínica, onde a atuação de todos é possível, sendo ponto de intersecção entre o cuidado dos profissionais e dos familiares, que permite a integralidade no cuidado. O profissional vai acompanhar e ajudar a mãe enquanto ela cuida da criança, mais do que orientar e responder às perguntas, vai envolvê-la no cuidado e auxiliá-la a desempenhar atribuições relacionadas à prática da maternidade<sup>(12)</sup>.

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

Sendo preconizada, por lei, a presença do acompanhante à criança hospitalizada<sup>(2)</sup>, e sua ausência potencial geradora de agravo à saúde, mesmo diante do cenário pandêmico, as instituições hospitalares que recebem crianças necessitaram adaptar-se à condição de permanência do acompanhante<sup>(13)</sup>.

O afastamento forçado da vida fora do ambiente hospitalar 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 da cultura organizacional hospitalar, que é o conjunto de premissas básicas que regem os valores norteadores de convívio na instituição<sup>(14)</sup>. Diante disto, cada unidade hospitalar apresenta particularidades, que podem ser geradoras de desconforto aos familiares.

As normas do serviço e a falta de flexibilização às particularidades de cada família são fator estressante<sup>(15)</sup>. Em contrapartida, o livre acesso à unidade e as condições de permanência na instituição são primordiais para a participação nos cuidados aos filhos<sup>(12)</sup>.

A partir da inserção do familiar na cultura organizacional hospitalar o ambiente é ressignificado como um novo lar e as diferentes pessoas que ali convivem passam a ser uma família. As mães, por possuírem perspectivas semelhantes, trocam experiências, o que cria rede de apoio ao enfrentamento desse momento.

Ainda que as mães desejem estar ao lado dos filhos, ficar no ambiente hospitalar não é agradável, pois a insegurança e o despreparo para enfrentar a situação torna a experiência difícil. O estabelecimento de relação com outras famílias que vivenciam a mesma situação ajuda no enfrentamento ao proporcionar troca de experiências e liberdade de expressão. Quanto mais tempo a família permanece no ambiente hospitalar, mais ela adquire conhecimentos, integrando-se a cultura organizacional<sup>(14)</sup>.

Visando reduzir a hostilidade do ambiente hospitalar, a construção de uma cultura humanizada torna-se imprescindível. Envolve processos que implicam na mudança de postura do profissional diante do trabalho, do grupo e da vida, em prol da transformação do acompanhante em usuário ativo, considerando direitos e deveres, organizando o serviço em uma lógica de acolhimento e responsabilização. A mudança de postura reflete na abordagem e linguagem acessível dos profissionais, que passam a fornecer orientações mais precisas e adequadas aos familiares. Essas atitudes contribuem para o fortalecimento da família, diminuindo suas angústias<sup>(16)</sup>.

A estrutura física do serviço também possui papel na acolhida familiar. Quando avaliada de forma positiva contribui para o acolhimento, ajudando a atender às necessidades das crianças<sup>(13)</sup>. Uma boa estrutura física proporciona espaço adequado de descanso às famílias, que sentem necessidade de estarem alertas às possíveis alterações na condição clínica dos filhos, além de atender às demandas específicas de cuidado e permitir interação adequada entre o binômio e a equipe de saúde.

Para essas mães, a participação no cuidado aos filhos ocorreu a depender do estado de saúde da criança, da inclusão delas como receptoras de cuidado e, também, da compreensão das normas e rotinas da unidade. Considerando a gravidade clínica da criança, permaneceram ao lado dos filhos acompanhando o processo saúde-doença, valorizando essa possibilidade enquanto buscavam compreender a nova realidade em um contexto no qual o poder sobre as crianças foi perdido, pois elas pertenciam, ainda que temporariamente, à equipe de saúde da unidade.

### Considerações finais

O presente estudo buscou compreender como mães de crianças hospitalizadas em unidade de cuidados intensivos se percebiam participando da hospitalização do filho e como elas gostariam que essa participação fosse efetivamente.

As mães reconhecem que o determinante para a participação no cuidado aos filhos é o estado de saúde da criança e a disponibilidade da equipe de saúde. Sentem-se acolhidas e apoiadas pela equipe de saúde, contudo, o sentimento de impotência é frequente devido a impossibilidade de realizar cuidados típicos do lar.

Foi possível perceber que as mães entendem, à maneira delas, o caráter indissociável do binômio, reconhecendo a necessidade de inclusão nos cuidados para que os filhos recuperem a saúde. Para isso, elas também precisam de cuidados, que envolvem a comunicação eficiente e cautelosa de tudo aquilo que se pretende realizar aos seus 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 da criança.

Cabe as instituições de saúde refletir de forma a rever sua cultura organizacional, considerando a implantação do Cuidado Centrado no Paciente e na Família. Percebe-se a importância de uma assistência de enfermagem que reconheça os anseios maternos com vista à sua inclusão e valorização nos cuidados ao filho hospitalizado, o que pode contribuir para minimizar o impacto negativo da hospitalização.

### Referências bibliográficas

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)*. 2016;8(4):4965-71. doi: 10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4965-4971
2. 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](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm).
3. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SBC. The role of family in treatment plans and pediatric inpatient care in complex chronic health conditions. *Saúde Soc.* 2018;27(4):1218-29. doi: 10.1590/S0104-12902018170402
4. 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.* 2019;13(1):23-31. doi: 10.5205/1981-8963-v13i01a237672p23-31-2019
5. Siqueira CSS, Reis AT, Paceco STA. Models of care for families of technology-dependent children in a hospital context. *Rev enferm UERJ.* 2017;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. *PLoS One.* 2017;12(7):e0181689. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0181689>
9. MCS Minayo. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qualit.* 2017;5(7):01-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
10. Bazzan JS, Milbrath VM, Gabatz RIB, Cordeiro FR, Freitag VL, Schwartz E. The family's adaptation process to their child's hospitalization in an Intensive Care Unit. *Rev Esc Enf USP.* 2020;54:e03614. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X201805620361412>
11. 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.* 2018;9(1):54-60. doi: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2018.v9.n1.1417>.
12. Carvalho E, Mafra PPOC, Schultz LF, Aires LCP. Inclusion and participation in the care of the preterm infant at neonatal unit: paternal perceptions. *Rev Enferm UFSM.* 2019;9(31):1-19. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769231121>
13. Cardoso TP, Oliveira PR, Volpato RV, Nascimento VF, Rocha EM, Lemes AG. Experience and perception of family members on child's hospitalization in pediatric unit. *Rev Enferm UFSM.* 2019;9(4):1-14. doi: <https://doi.org/10.5902/2179769231>
14. 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.* 2018;12(12):3279-86. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i12a238298p3279-3286-2018>
15. Jones CW, Lynn MR. Blog written by families during their child's hospitalization: a thematic narrative analysis. *J Pediatr Nurs.* 2018;41:110-6. doi: 10.1016/j.pedn.2018.03.011.
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/>