

Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica*

EXISTENTIAL EXPERIENCE OF MOTHERS OF HOSPITALIZED CHILDREN IN INTENSIVE PEDIATRIC CARE UNIT

EXPERIENCIA EXISTENCIAL DE MADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Gilvânia Smith da Nóbrega Morais¹, Solange Fátima Geraldo da Costa²

RESUMO

Este estudo tem como objetivo compreender a experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, consubstanciada na Teoria Humanística de Enfermagem. O cenário da investigação foi uma UTIP de um hospital público. Participaram do trabalho cinco mães de crianças hospitalizadas na referida unidade. Os dados foram analisados com base nas cinco fases da Enfermagem Fenomenológica. A partir dos discursos expressos durante a coleta de dados, emergiram as seguintes temáticas: a relação vivenciada entre as mães e os profissionais de enfermagem no momento da admissão e ao longo da hospitalização da criança na UTIP; e mães vivenciando sentimentos de medo, desespero e solidão diante do adoecimento do filho. O presente estudo ressalta a complexidade de que se reveste uma abordagem centrada nas genitoras e subsidia um novo olhar no âmbito da assistência, do ensino e da pesquisa em enfermagem.

DESCRIPTORES

Mães.
Criança hospitalizada.
Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.
Relações profissional-família.
Teoria de enfermagem.

ABSTRACT

This study has the objective of understanding the existential experience of mothers of children hospitalized in an Intensive Pediatric Care Unit (IPCU). It is a qualitative-based research grounded on the humanistic nursing theory. The investigation scenario was the ICU of a public hospital. Five mothers of children who were hospitalized in the referred unit participated in the investigation. Data were analyzed from the standpoint of the five phases of the phenomenological nursing. The following issues emerged from the collected statements: the relationship between mothers and nursing professionals at the moment of admission and throughout the child's hospitalization period in the ICU; and mothers who experience fear, despair and loneliness in face of the child's disease. The present study highlights the complexity of a mother-centered approach and subsidizes a new look at the field of the care, teaching and nursing research.

KEY WORDS

Mothers.
Child, hospitalized.
Intensive Care Units, Pediatric.
Professional-family relations.
Nursing theory.

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo comprender la experiencia existencial de madres de niños hospitalizados en Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Se trata de una investigación de naturaleza cualitativa basada en la Teoría Humanística de Enfermería. El escenario de la investigación fue una UTIP de un hospital público. Participaron del trabajo cinco madres de niños hospitalizados en la referida unidad. Los datos fueron analizados con base en las cinco fases de la Enfermería Fenomenológica. A partir de los discursos expresados durante la recolección de datos emergieron las siguientes temáticas: la relación experimentada entre las madres y los profesionales de enfermería en el momento de la admisión y a lo largo de la hospitalización del niño en la UTIP; madres experimentando sentimientos de miedo, desesperación y soledad delante de la enfermedad del hijo. El presente estudio resalta la complejidad de que se reviste un abordaje centrado en las genitoras y muestra una nueva perspectiva en el ámbito de la asistencia, de la enseñanza y de la investigación en enfermería.

DESCRIPTORES

Madres.
Niño hospitalizado.
Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico.
Relaciones profesional-familia.
Teoría de enfermería.

* Extraído da dissertação "Relação dialógica entre profissionais de enfermagem e mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica", Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, 2007. ¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. João Pessoa, PB, Brasil. ga_anjim@hotmail.com ² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação e Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. solangefgc@gmail.com

INTRODUÇÃO

A hospitalização é percebida como sendo uma experiência desagradável por determinar processos de perda, independente do tempo de permanência no hospital e da faixa etária. Contudo, as crianças são extremamente vulneráveis, visto que esta situação repercute diretamente no seu desenvolvimento, isto é, no seu processo evolutivo, exigindo profunda adaptação às várias mudanças que as acometem no seu dia-a-dia.

A necessidade de internamento produz na criança, quase sempre, um duplo traumatismo, pois concomitantemente à separação do ambiente familiar, acolhedor e que imprime um sentimento de proteção, ela é levada ao hospital, frio, impessoal e hostil. Assim, é imperiosa a presença da família, em particular da mãe, acompanhando-a durante sua internação, visto que contribuirá para um enfrentamento satisfatório e, dessa forma, torná-la capaz de suportar os sofrimentos e ansiedades surgidas durante todo o processo⁽¹⁾.

Vale ressaltar que a hospitalização infantil repercute não somente na vida da criança, mas altera toda a dinâmica familiar, gerando sentimentos ambíguos resultantes da perda de controle no funcionamento da família, das inseguranças quanto à capacidade de retomar o equilíbrio e das dúvidas relacionadas à situação vivenciada.

Desse modo, a família de crianças hospitalizadas necessita de

[...] apoio, orientação e cuidados permanentes de profissionais realmente envolvidos e comprometidos com o tratamento, para que tanto sua criança quanto ela mesma possam ser beneficiados⁽²⁾.

Portanto, a família, representada pela mãe, deve ser percebida em suas características e necessidades particulares.

Quando a internação da criança se processa numa Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), os pais, especialmente as mães por serem elas quem mais acompanham os filhos, devem ser incluídos na perspectiva do cuidado dos profissionais de enfermagem. Esta atitude favorece a adaptação das genitoras, uma vez que nesse momento as mesmas se encontram ansiosas, fragilizadas, com sentimento de perda e sem controle da situação.

Nessa perspectiva, é importante que o profissional de enfermagem estabeleça com as mães de crianças internadas em serviços de terapia intensiva um relacionamento empático e intersubjetivo, facilitando sua participação no cuidar. Ajudando, dessa forma, no enfrentamento e no alívio do sofrimento do paciente e da mãe participante ao minimizar o estresse emocional numa perspectiva de cuidado à família como meio de cuidar da criança.

Como estudante do Curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Federal da Paraíba (UFPB), tive a experiência de acompanhar mães de crianças hospitalizadas,

bem como de acolher uma genitora diante da angústia de ter sua filha única interna em uma unidade de cuidados intensivos, despertando veementemente a necessidade de repensar a prática assistencial de enfermeiros e técnicos de enfermagem no que tange ao ser mãe no contexto da UTIP, com ênfase em um cuidar humanizado.

Considerando que são imprescindíveis, para humanizar o cuidar em enfermagem às mães de crianças hospitalizadas em UTIP, estudos que busquem valorizar, a partir de uma relação dialógica num encontro genuíno entre sujeitos, este ser especial no contexto do cuidar, surge o nosso interesse em realizar um trabalho tendo como fio condutor a Teoria Humanística de Enfermagem.

É oportuno destacar que a minha aproximação com a Teoria Humanística ocorreu no momento da construção do meu Trabalho de Conclusão de Curso que tratava do cuidar de enfermagem humanizado à criança hospitalizada, quando li algumas obras que abordavam a referida teoria retratando a valoração da experiência dialógica no que concerne à assistência em enfermagem ao ser mãe acompanhante sob uma perspectiva humanística.

Com a minha inserção no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, tive a oportunidade de cursar algumas disciplinas que vieram contribuir, a partir de discussão e reflexões sobre essa temática, para o desenvolvimento de uma pesquisa que subsidiasse uma nova compreensão no que tange a realidade vivida por mães acompanhantes em UTIP.

Diante das considerações apresentadas, este estudo tem como objetivo compreender a experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em UTIP à luz da Teoria Humanística de Enfermagem.

REVENDO A LITERATURA

As Unidades de Terapia Intensiva, ao mesmo tempo em que possibilitam a sobrevivência de uma pessoa criticamente doente, configuram-se em ambientes de isolamento e ansiedade, despersonalizante, estressante e de hiperestimulação sensorial, em que a rotina diária e o serviço complexo da unidade *faz com que os membros da equipe de enfermagem, na maioria das vezes, esqueçam de tocar, conversar e ouvir o ser humano que está a sua frente*⁽³⁾.

A hospitalização de crianças em unidades de cuidado intensivo, devido a estes aspectos, tem produzido efeitos sobre estas, sua família e até mesmo na própria equipe de profissionais de saúde que trabalham no setor, gerando distanciamento, estresse e sofrimento, rompendo bruscamente com a rotina diária da criança, com ênfase nas suas relações e papéis, o que afeta sua identidade e dinâmica familiar⁽⁴⁾.

A realidade de ter um filho interno, passivo em sua condição de enfermo, desestrutura todo o cotidiano familiar, a começar pela desorganização de suas rotinas, pela amplia-

ção de suas responsabilidades e pelo sofrimento gerado pela convivência limitada, tanto pelas próprias condições da família quanto pelas impostas pelo hospital ou mesmo patologia da criança⁽⁵⁾.

Portanto, a partir de vivências negativas e dos significados atribuídos à doença e hospitalização de um filho, a mãe experimenta um limiar de emoções determinadas por fatos reais ou imaginários que

se manifestam por meio de sentimentos, ações e pensamentos que refletem a dificuldade para lidar com a situação, tais como nervosismo, choro incessante, andar constante pelo hospital, falta de apetite e outras alterações comportamentais em seus membros⁽⁵⁾.

Dessa forma, considerando que a hospitalização infantil em unidades de cuidados intensivos mobiliza muita dor e inquietação nos familiares e engendra complexas situações que envolvem uma multiplicidade de facetas, atualmente o cuidado em saúde demanda

uma postura da equipe voltada para a atenção integrada ao binômio criança-família. Esta atenção cuidadosa inclui suporte emocional à família⁽⁶⁾.

Destarte, no processo de internação pediátrica, há a necessidade de se valorizar o vínculo criança-família, bem como de se esclarecer, orientar e proporcionar segurança em particular à mãe, ajudando-a a lidar com os problemas, conflitos, medos e aumento das responsabilidades resultantes do internamento de sua criança.

Os profissionais de enfermagem, no ambiente restrito e incógnito da UTIP, devem respaldar suas ações no cuidar de crianças, valorizando, a partir de um encontro de natureza conversacional significativamente autêntico, a mãe como uma cliente em potencial. Assim, a genitora deve ser considerada como uma participante ativa no processo de cuidar do seu filho, mas que, muitas vezes, necessita ser cuidada para que possa, de forma plena, vivenciar com autonomia, escolha e responsabilidade a situação que está enfrentando⁽⁷⁾.

Sob esse prisma, é necessário aos profissionais de enfermagem que atuam no ambiente de cuidados intensivos pediátricos ampliarem sua atuação, reconhecendo e assumindo que, junto com a criança doente sob seus cuidados, é imprescindível a promoção de uma assistência humanizada ao ser mãe por meio de um chamado e uma resposta que busque as reais necessidades desse ser especial para que ela possa vir a ser mais e melhor ante a situação de doença e hospitalização vivenciada pelo seu filho.

A TEORIA HUMANÍSTICA DE ENFERMAGEM DE PATERSON E ZDERAD

A Teoria Humanística de Enfermagem, elaborada por Paterson e Zderad, foi por elas denominada como a teoria

da prática humanista da Enfermagem, uma vez que se desenvolveu a partir da experiência existencial de enfermeiras mediante descrição e conceitualização dos fenômenos vividos.

Para fundamentar a teoria da prática humanista, as teóricas receberam a influência de pensadores humanistas, fenomenologistas e existencialistas que *enfocam a presença genuína do diálogo autêntico entre as pessoas* como possibilidade para percepção, exposição minuciosa e apreensão dos fatos que envolvem os seres humanos⁽⁸⁾.

A Teoria Humanística tem suas raízes no modelo holístico de ser e fazer saúde, dando importância preponderante aos interesses humanos, a seus valores e a sua dignidade em conformidade com os humanistas e em oposição ao modelo cartesiano biomédico que privilegia a técnica, o fazer-com⁽⁹⁾.

Desse modo, a Teoria Humanística em Enfermagem destaca a relevância do estar-com na prática assistencial, enfatizando a Enfermagem como uma experiência existencial, um diálogo vivo que surge a partir do estabelecimento de uma relação intersubjetiva de sujeito para sujeito com todos os potenciais humanos e limitações de cada participante único⁽¹⁰⁾.

A Enfermagem Humanística se ocupa do que é essencialmente a Enfermagem, valorizando o fenômeno tal como se vive cotidianamente onde quer que ocorra, abarcando quaisquer e todas as situações próprias da enfermagem como uma forma particular de diálogo humano, sendo este usado no sentido existencial.

A Teoria Humanística, por ter como base o evento interhumano no qual tanto o enfermeiro como o paciente podem considerar-se a si mesmo e ao outro como objetos e como sujeitos ou como alguma variedade ou combinação disto, tem em si mesma as possibilidades para diversas categorias e dimensões relacionais descritas por Buber em que a relação sujeito-objeto (EU-ISSO) considera a outra pessoa como um artefato, ou seja, como uma mera função ou mesmo como um caso ou tipo clínico, diferindo totalmente da relação sujeito-sujeito ou EU-TU a partir da qual o enfermeiro e o paciente se encontram entre si como seres humanos em uma relação intuitiva, conservando suas identidades singulares e próprias por intermédio de uma presença autêntica⁽¹⁰⁾.

A importância da Teoria Humanística de Enfermagem reside no fato de poder ser realizada para aperfeiçoar e nortear a prática através de um cuidado orientado existencialmente pelo compromisso autêntico do enfermeiro, tendo na Enfermagem Fenomenológica sua abordagem metodológica fundamentada por sua vez no encontro e no diálogo entre quem cuida e quem é cuidado, não existindo uma prescrição para seu desempenho satisfatório devido, essencialmente, ao processo interativo/relacional que a caracteriza.

Portanto, a Enfermagem Fenomenológica se constitui na metodologia que subsidia a apreciação existencial do fenômeno de enfermagem a partir de cinco fases (preparação da enfermeira cognoscente para chegar ao conhecimento; a enfermeira conhece intuitivamente o outro; a enfermeira conhece cientificamente o outro; a enfermeira sintetiza complementarmente as realidades conhecidas; sucessão do múltiplo para a unidade paradoxal como processo interno da enfermeira)⁽¹⁰⁾ descritas pelas teóricas da Teoria Humanística de Enfermagem e apresentadas consecutivamente, embora se achem entrelaçadas, conforme abordadas, neste estudo, em todas as suas etapas.

MÉTODO

O presente estudo foi desenvolvido a partir de uma pesquisa de natureza qualitativa consubstanciada na Teoria Humanística de Enfermagem de Paterson e Zderad. O cenário da investigação foi uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um hospital público situado na cidade de João Pessoa - PB e que representa uma estrutura de saúde de referência, polarizando atendimentos clínicos em diferentes especialidades.

A pesquisa foi realizada com cinco mães de crianças, hospitalizadas na referida unidade, elegidas para o estudo por demonstrarem interesse em participar do mesmo. Utilizou-se como preceito de seleção, além da disponibilidade da genitora, o tempo de internamento da criança que deveria ser no mínimo de uma semana a fim de que as participantes pudessem delinear a experiência existencial de mãe acompanhante. Cumpre assinalar que não houve um critério amostral que indicasse um número determinado de participantes haja vista que, na pesquisa qualitativa, a amostra "está mais ligada à significação e à capacidade que as fontes têm de dar informações confiáveis e relevantes sobre o tema de pesquisa"⁽¹¹⁾.

No que tange à coleta de dados, esta só foi iniciada após a aprovação do projeto de dissertação por um Comitê de Ética em Pesquisa, protocolo 0010/07, situado no âmbito da Universidade Federal da Paraíba que avaliou o estudo quanto as observâncias éticas e legais no que tange a pesquisa envolvendo seres humanos, contempladas na Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de maio, junho e julho de 2007, no próprio espaço físico em que se encontrava a criança. Esta ocorreu num clima de confiança e afetividade, tendo início a partir de um diálogo informal que, por sua vez, propiciou a condução espontânea do relato da participante diante das questões propostas.

Cumpre avigorar que as entrevistas foram registradas por meio do sistema de gravação e, buscando preservar o anonimato das mães, a pesquisadora usou, como pseudônimo, para caracterizá-las, cinco dos dons do Espírito Santo, em alusão a experiência existencial descrita por cada participante.

O material empírico obtido a partir dos relatos das mães inseridas no estudo foi analisado qualitativamente à luz da teoria da Enfermagem Humanística. Portanto, esta pesquisa foi norteada pelas cinco fases da Enfermagem Fenomenológica aplicadas na descrição do diálogo vivido entre a enfermeira pesquisadora e as mães de crianças internadas em unidades de cuidados intensivos, a seguir dispostas.

- *Preparação da pesquisadora cognoscente para chegar ao conhecimento:* Para que houvesse a capacidade de vivenciar subjetivamente a mãe acompanhante e, desse modo, abrir-se às experiências únicas compartilhadas em um diálogo vivo, inicialmente a pesquisadora buscou resgatar o mundo de suas vivências bem como procurou reconhecer-se em sua individualidade a partir da reflexão de obras dramáticas e literárias que falam sobre a natureza do homem e suas diferentes formas de perceber e relacionar-se com o mundo.

- *A pesquisadora conhece intuitivamente o outro:* Nesta etapa da Enfermagem Fenomenológica, a pesquisadora vivenciou a relação EU-TU com a mãe acompanhante, que teve início com a sua inserção no campo de estudo. Inicialmente, a pesquisadora procurou ouvir as genitoras sobre diversos assuntos do cotidiano, fossem eles pertinentes à prática do cuidado em enfermagem, ou mesmo direcionados ao lado pessoal e familiar, grandemente influenciados pelo processo saúde-doença.

- *A pesquisadora conhece cientificamente o outro:* Para viabilizar a coleta de dados e permitir à pesquisadora conhecer cientificamente a genitora em sua experiência existencial de mãe acompanhante, foi utilizada a técnica de entrevista, entendida enquanto possibilidade de encontro, a partir de um roteiro semi-estruturado contendo questões que possibilitaram caminhar em direção ao fenômeno.

- *A pesquisadora sintetiza complementarmente as realidades conhecidas:* A fim de fortalecer ainda mais a observação dos relatos das entrevistadas, cada escrito foi percorrido individualmente a partir de uma codificação minuciosa de cada depoimento, de modo que fosse possível se ter uma visão ampla do conjunto das entrevistas, passando, através de sucessivas e atentas leituras de cada discurso, a estudá-los detalhadamente. Desse modo foi possível vislumbrar as seguintes categorias: a relação vivenciada entre as mães e os profissionais de enfermagem no momento da admissão e ao longo da hospitalização da criança na UTIP; mães vivenciando sentimentos de medo, desespero e solidão diante do adoecimento do filho.

- *Sucessão do múltiplo para a unidade paradoxal como processo interno da pesquisadora:* Esta etapa do processo evoluiu a partir da descrição dos fenômenos experienciados pelas mães de crianças hospitalizadas na UTIP. Foi neste momento que a pesquisadora, através de reflexões entre as múltiplas visões, fez uma revisão compreensiva e expandiu sua própria percepção a partir de um confronto com a literatura pertinente ao estudo.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS À LUZ DA TEORIA HUMANÍSTICA

A pesquisadora se esforçou em apresentar a experiência existencial de mães das crianças hospitalizadas na UTIP, com ênfase nos discursos expressos durante a coleta de dados categorizados nas seguintes temáticas: a relação vivenciada entre as mães e os profissionais de enfermagem no momento da admissão e ao longo da hospitalização da criança na UTIP; mães vivenciando sentimentos de medo, desespero e solidão diante do adoecimento do filho.

A relação vivenciada entre as mães e os profissionais de enfermagem no momento da admissão e ao longo da hospitalização da criança na UTIP

Com a hospitalização de um filho, a mãe que o acompanha num ambiente de cuidados intensivos pediátricos também se percebe doente pelas mudanças e rupturas no seu cotidiano⁽¹²⁾. Portanto, uma prática que realmente favoreça uma abordagem que contemple a genitora, a partir de uma relação EU-TU autêntica, deve ter início desde a admissão da criança na unidade de internação pediátrica.

Descrevendo o encontro vivenciado com os profissionais de enfermagem no momento da admissão e ao longo da hospitalização de seu filho, as depoentes revelam-se satisfeitas, fundamentando seu contentamento, em relação ao tratamento recebido, no jeito de ser legal, no mundo do cuidado, da equipe de enfermagem e na ausência de reclamações, advindas desta equipe, durante a árdua trajetória de acompanhante do filho hospitalizado, conforme trechos dos relatos dispostos:

Trataram-me bem [...]. Até agora, eles me tratam direito. Não reclamam de nada (Conselho).

Eu fui recebida muito bem! Até agora, eu estou gostando de tudo, do tratamento. Tudo! Elas são muito legais, legais mesmos. Elas são muito atenciosas com ela (Entendimento).

[...] eu não tenho o que reclamar não. [...] aqui, tem medicação certa, tem tudo. Tudo que ele precisa aqui tem, graças a Deus. O hospital tem mais possibilidade para o tratamento dele; então, eu me senti melhor. Porque aqui ele está confiante, eu estou confiante que aqui ele está sendo bem tratado (Piedade).

Os discursos das mães retratam enfaticamente que a mãe, ao reconhecer que o filho se encontra bem assistido, considera atendidas suas próprias necessidades. Assim, diante da condição de fragilidade da criança, a mãe é sensibilizada pelas necessidades do filho internado na UTIP, o que a leva a procurar meios que possam favorecer a recuperação e sobrevivência dele [...]. Nesse contexto, os pais [...] o colocam como prioridade na vida⁽¹³⁾.

Com o processo de adoecimento e hospitalização do filho, a mãe que vivencia esta experiência mobiliza-se a favor da criança, procurando atender as necessidades do filho em detrimento das suas, e requer que a equipe de en-

fermagem assumam esta atitude como explicitam os depoimentos precedentes⁽¹²⁾.

As participantes inseridas na pesquisa assinalam também que a atenção que é dispensada ao ser criança, além do trato pessoal numa atitude de atenção, carinho e solicitude, deve estar associada ao conhecimento técnico-científico exemplificado pela evidência dada à medicação na hora certa e disponibilidade de recursos que auxiliem no diagnóstico ou tratamento da criança. Tais aspectos em conjunto contribuem para um acolhimento de qualidade, promovendo satisfação materna, o que por sua vez subsidia um enfrentamento positivo do processo de hospitalização.

Embora as falas das participantes revelem aquiescência no que tange ao seu relacionamento com os profissionais de enfermagem no ambiente da unidade de cuidados intensivos pediátricos, uma alocação chama-nos atenção para o exercício pleno da autonomia do ser mãe que vivencia a experiência de ter um filho internado numa UTIP, refletido na preocupação tácita da mãe em ser *uma boa menina* durante a permanência da criança no serviço de cuidados intensivos para garantir uma convivialidade harmônica traduzida em uma atenção adequada.

Vale ressaltar que, em muitos momentos, as genitoras sentem a necessidade de desabafar, expondo seu julgamento no que se refere à experiência de hospitalização que vivenciam junto ao filho, porém preferem não falar nada, pois temem ser consideradas pela equipe como uma mãe chata e difícil⁽¹⁴⁾.

Tal situação tende a manter um distanciamento entre a mãe de criança hospitalizada em UTIP e os profissionais de enfermagem que exercem suas práticas na unidade, estando a preocupação da genitora em não ser reconhecida como um fator de desorganização que interfere nos cuidados ao filho e que, portanto, atrapalha o tratamento da criança e para isso precisa comportar-se apropriadamente.

A relação que deve ser estabelecida entre os profissionais de enfermagem e as mães de crianças hospitalizadas na UTIP, consubstanciada na compreensão dos significados que a genitora atribui à experiência de vivenciar a hospitalização de um filho, envolve um estar com o outro a partir de um diálogo vivo no qual existem chamados e respostas compartilhados conforme assinala a Teoria Humanística de Enfermagem.

Assim, no cenário da UTIP, é necessário que os profissionais de enfermagem estejam disponíveis e acessíveis ao fenômeno experienciado existencialmente pelas genitoras, compreendendo-o intuitivamente a partir de uma presença genuína.

Mães vivenciando sentimentos de medo, desespero e solidão diante do adoecimento do filho

Ter um filho hospitalizado em uma unidade de cuidados intensivos pediátricos é descrito pelas mães como uma situação muito difícil; solidão, desespero, além de medo, foram alguns dos sentimentos relatados pelas genitoras que assumem a qualidade de mãe participante.

No cenário hospitalar, destacando a unidade de cuidados intensivos pediátricos, um sofrimento de ordem intensa é uma questão comumente e porque não, recorrente, evidenciado pelas genitoras ao experienciarem a realidade vivida de mãe acompanhante durante o tratamento e permanência de seu filho numa UTIP.

Por se sentir responsável pelo bem-estar e pela integridade de seus filhos, as mães experimentam a culpa por não serem capazes de poupar seus filhos do estresse decorrente do adoecimento e da hospitalização⁽¹⁵⁾.

O trecho do depoimento a seguir evidencia o sofrimento, enquanto fenômeno vivido, de uma mãe participante desta pesquisa.

Ah, eu me senti muito mal. Muito mal, parecia até que o mundo tinha acabado [...]. Inclusive, eu vim para cá, vi o sofrimento, como foi difícil ela ser sedada, e a parte que mais me deixou abalada foi quando a médica me chamou e disse que o problema dela era sério, que, no futuro, poderia, ela, ter uma morte cerebral até pelo tempo de convulsão, isso aí me deixou arrasada me deixou assim desesperada mesmo (Fortaleza).

Acompanhando o filho no processo de adoecimento e hospitalização, a mãe sofre tanto com a gravidade do quadro clínico da criança que necessita permanecer em um ambiente que requer cuidados atentos, e por isso a morte é uma presença constante que faz emergir o sentimento de perda; quanto com as intervenções invasivas que são necessárias para monitorar, diagnosticar e tratar a criança vulnerabilizada pela situação vivida e que impõe ao ser mãe a passividade de, como o próprio termo aludi, presenciar pacientemente a evolução clínica de seu filho.

Por outro lado, ao compartilhar com a criança o processo de adoecimento e hospitalização que a mesma experiência, os pais, com ênfase na mãe, presenciando as intervenções as quais o seu filho se submete dão vazão a seus medos, angústias e ansiedades, *ao invés de se envolver num sofrimento dispare com a realidade*⁽¹⁶⁾. Desse modo, apesar dos sentimentos que a mãe experimenta acompanhando o sofrimento do filho internado, o estar-com a criança permite-lhe apreciar adequadamente a situação vivida.

O receio que a genitora experimenta com o adoecimento do filho deve-se também ao universo desconhecido do hospital e da unidade de cuidados intensivos cujas normas e rotinas, muitas vezes rígidas, sobrepõem-se ao cotidiano familiar outrora compartilhado. A possibilidade de não poder acompanhar seu filho ao longo de sua permanência na UTIP é percebida ainda como um fator desencadeador do medo tão presente no ambiente de cuidados intensivos.

O sentimento de medo presente no discurso das depoentes surge, com grande amplitude, relacionado aos agravos na doença de seu filho e, portanto, ao temor da morte. Esta, embora seja a nossa única certeza, não a aceitamos uma vez que tira de nosso convívio pessoas queridas e, no caso da criança, apresenta-se como uma realidade prema-

tura e inaceitável para a mãe⁽¹⁷⁾. As falas a seguir explicitam esta asseveração.

[...] Eu senti um desespero imenso, muito grande [...]. Eu senti como se eu fosse morrer também. Assim, como se eu fosse perder ela e ainda mais..., é muito ruim. É uma experiência muito triste; foi a primeira vez que passei por isso e, se Deus quiser, eu não quero passar nunca mais [...] (Entendimento).

Eu fiquei até com medo, quando falaram que ele, vinha para UTI. Eu fiquei com medo de deixar ele aqui sozinho. [...] eu fiquei apavorada quando soube que ele estava com dengue hemorrágica. [...] a gente espera acontecer com todo mundo menos com a gente, quando acontece... Eu me senti sem chão, desesperada (Piedade).

Ainda no que diz respeito às emoções vivenciadas pelas mães de crianças hospitalizadas na unidade de cuidados intensivos pediátricos, é oportuno destacar que a permanência da genitora dentro dos limites da UTIP 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 para manejar a situação de crise por ela vivida, consoante relatos expressos.

Assim, não acho muito bom não, porque eu fico muito presa, mas tem que ficar devido o menino. Ah, se tivesse pelo menos uma televisão para assistir filme, sabe. Alguma coisa para entreter mais, mas só presa aqui dentro. [...] eu só vivo olhando para as paredes, quando não é para as paredes é para o menino. Eu fico com uma agonia. Ai, meu Deus, eu vou embora, vou deixar ele [...] depois eu me arrependo, aí eu digo: *Eu não vou deixar ele sozinho não; ele mama*, [...] eu volto para trás, saio aí para fora (Conselho).

[...] tem dia que, tanto tempo que você está assim no hospital que às vezes tem vontade de conversar, às vezes vontade de chorar [...] (Sabedoria).

Nesse contexto, o sentimento de solidão que surge está relacionado não só à liberdade limitada em decorrência da demanda de ter um filho doente e que requer cuidados especiais, mas, também, ao constrangimento de estar em lugar desconhecido, que rompe bruscamente com o seu modo de viver, abala sua independência e a leva a conviver com pessoas estranhas.

Essa conjuntura, como revela a alocação de uma depoente, em determinadas circunstâncias desperta na genitora o desejo de abandonar a criança no serviço de saúde devido ao grau de ansiedade experienciado e à ausência de redes sociais de apoio às mães acompanhantes que contribuam para enfrentar as dificuldades decorrentes do processo de adoecimento e hospitalização de um filho.

Acompanhando o filho hospitalizado, a mãe é exposta a uma vastidão de situações que promovem medo, angústia, insegurança, desesperança, solidão e sensação de invalidez. Ela sofre por não saber o que pode acontecer ao

filho, pelas dúvidas quanto à doença e ao tratamento dele e por temer a possibilidade de alguma coisa dar errado ou do quadro clínico do mesmo se agravar, e ela vir a perdê-lo⁽¹²⁾.

Portanto, a genitora é exposta a uma série de estressores que geram uma ansiedade de ordem intensa que acaba sendo transmitida para o filho, constituindo-se numa barreira para comunicação uma vez que

as mães ansiosas são incapazes de perceber e atender adequadamente às necessidades dos seus filhos hospitalizados, prejudicando assim a capacidade de relacionamento entre ambos, exigindo intervenção da enfermeira⁽¹⁹⁾.

O trecho que segue ressalta enfaticamente a ansiedade experimentada por uma depoente durante a sua permanência na UTIP.

[...] tem dia que você acorda, sei lá, indisposta, aborrecida, às vezes fica agoniada, fica para lá e para cá e não encontra uma solução [...] (Sabedoria).

Neste íterim, para intervir na situação de ansiedade das genitoras, a equipe de enfermagem deve, além de conhecer as suas causas, identificar suas manifestações em sua singularidade, adotando medidas para reduzi-las e minimizar suas conseqüências nas relações com os profissionais de enfermagem⁽¹⁸⁾. Dentre as medidas evidenciadas pela referida autora e que poderão ser adotadas no âmbito da UTIP contribuindo para minimizar o sofrimento de mães participantes, destacam-se as seguintes:

aceitar a ansiedade dos pais e suas causas; explicar os procedimentos e tratamentos; informar sobre as condições de saúde de criança; explicar sobre as causas da doença; ensinar e encorajar a mãe nos cuidados do filho; familiarizar os pais com o ambiente hospitalar; dar oportunidade aos pais de discutirem seus sentimentos sobre a hospitalização de seus filhos⁽¹⁸⁾.

Para cuidar da família, com ênfase na genitora, temos que

percebê-la inteira, numa dimensão que extrapola as suas experiências exteriorizadas. Cuidar de família exige fundamentalmente a captação das suas experiências internas, aquelas que nos revelam os significados que a família atribui aos eventos que vivencia⁽¹²⁾.

Desse modo, a equipe de enfermagem deve estar atenta não somente às necessidades da genitora em relação ao seu papel de mãe, mas a todas àquelas que insurgem no âmbito familiar a partir do processo de adoecimento e hospitalização do filho na UTIP.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vivenciar a hospitalização se apresenta como uma experiência desagradável. No que tange à criança, os efeitos da hospitalização são muito mais evidentes e deletérios, uma vez que este ser especial possui um número limitado de mecanismos para enfrentar e superar experiências estressantes como a separação dos pais e irmãos, perda de

controle relacionada às restrições ou limitações em suas habilidades motoras e lesão corporal devido aos procedimentos e exames geralmente invasivos e dolorosos.

Assim, a doença e a internação constituem uma crise importante na vida de uma criança especialmente quando esta se encontra numa unidade de cuidados intensivos pediátricos, ambiente restrito, desconhecido, por vezes assustador, sendo a presença da mãe imprescindível para o enfrentamento da realidade vivenciada, por ser esta a fonte primária de segurança da criança.

Contudo, o processo de adoecimento vivenciado pelo filho, bem como sua permanência numa Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), não determina processos de perdas apenas para as crianças que adoecem e são hospitalizadas, mas altera a rotina familiar, com ênfase na mãe por ser ela quem participa vividamente do processo saúde-doença experienciado pela criança.

O fato de a hospitalização infantil mobilizar tanta dor e inquietação nos familiares e engendrar complexas situações que envolvem uma multiplicidade de facetas, torna-se imperiosa uma atenção em saúde que priorize tanto o ser criança quanto o ser mãe acompanhante, caracterizando um cuidado humanizado a partir do qual os profissionais de saúde, em especial de enfermagem, direcionem suas práticas para o enfrentamento e resolução, numa abordagem ampla, de diferentes necessidades emanadas da genitora ante o sofrimento vivido.

É oportuno destacar que o cuidado genuíno, centrado na criança e na mãe, encontra respaldo na Teoria Humanística de Enfermagem haja vista que esta possibilita o conhecimento do fenômeno, apreendendo o verdadeiro significado da existência de cada genitora enquanto mãe acompanhante, e serve para redirecionar a prática assistencial de enfermagem a este ser especial.

Através do conhecimento científico dos depoimentos das mães de crianças hospitalizadas na UTIP, pôde-se perceber o valor da relação dialógica entre os profissionais de enfermagem e estes seres especiais para o desvelamento do fenômeno vivido. Em outras palavras, pôde-se vislumbrar a riqueza expressa em cada relato, reconhecendo e revelando a compreensão da experiência existencial de cada mãe acompanhante inserida no estudo.

A partir dos relatos das genitoras, enfatizou-se a satisfação destas no que tange à relação vivida com os profissionais de enfermagem, estando este contentamento vinculado, especialmente, ao tratamento que seus filhos vêm recebendo no ambiente de cuidados intensivos pediátricos.

Nas suas falas, as genitoras deixaram transparecer os sentimentos de solidão, desespero e medo diante do adoecimento e hospitalização do filho, relacionados à própria gravidade da doença, ou mesmo ao ambiente hostil, grandemente associado ao sofrimento e à morte, em que se configura uma Unidade de Terapia Intensiva. Portanto, uma prática que realmente favoreça uma abordagem

centrada na genitora, a partir de uma relação EU-TU autêntica, deve ter início no momento da internação, a partir do estabelecimento de um cuidar inefável de atenção e desvelo que considere sua experiência existencial, e deve se estender durante todo o processo de hospitalização.

É oportuno destacar que o conhecimento subjetivo do fenômeno que emergiu a partir dos relatos das depoentes possibilita que novos horizontes, no que se refere ao cuidar humanizado em enfermagem ao ser mãe que acompanha o seu filho em UTIP, sejam enfatizados numa perspectiva holística. Contribuindo, deste modo, para uma assistência pautada no respeito à singularidade deste ser que

vivencia momentos repletos de sofrimento diante do temor da possibilidade da perda do filho amado, da incerteza do retorno para o lar, da separação dos filhos que não estão sob seus cuidados, do enfrentamento do ambiente desconhecido e do convívio com profissionais que a visualizam apenas como a mãe acompanhante da criança admitida na UTIP.

Assim sendo, diante das considerações apresentadas, esta pesquisa subsidia um novo olhar não apenas no campo assistencial, mas também no âmbito do ensino e da pesquisa em enfermagem no que tange à humanização nas relações dos profissionais de enfermagem com as mães acompanhantes.

REFERÊNCIAS

1. Lichteneker K, Ferrari RAP. Internação conjunta: opinião da equipe de enfermagem. Rev Eletrônica Enferm [periódico na Internet]. 2005 [citado 2006 jul. 3];7(1):[cerca de 10 p.]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista7_1/pdf/ORIGINAL_02.pdf
2. Santos MEM. A criança e o câncer: desafios de uma prática em psico-oncologia. Recife: A.G. Botelho; 2002.
3. Vila VSC, Rossi LA. O significado cultural do cuidado humanizado em Unidade de Terapia Intensiva: "muito falado e pouco vivido". Rev Lat Am Enferm. 2002;10(2):137-44.
4. Nascimento ER, Trentini M. O cuidado de enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. Rev Lat Am Enferm. 2004;12(2): 250-7.
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 Lat Am Enferm. 2005; 13(6):974-81.
6. Valle ERM. Dor psíquica: significados do cuidar de um filho com câncer. In: Angerami-Camon VA, editor. Psicossomática e a psicologia da dor. São Paulo: Pioneira; 2001. p. 53-61.
7. Barbosa ECV, Rodrigues BMD. Humanização nas relações com a família: um desafio para a enfermagem em UTI pediátrica. Acta Scient Health Scienc. 2004;26(1):205-12.
8. Rolim KMC, Pagliuca LMF, Cardoso MVLM. Análise da teoria humanística e a relação interpessoal do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido. Rev Lat Am Enferm. 2005;13(3): 432-40.
9. Schaurich D, Padoin SMM. Experienciando um marco conceitual para o cuidado em enfermagem ao ser-familiar e/ou cuidador e ao ser-criança. Cogitare Enferm [periódico na Internet]. 2003 [citado 2006 jul. 3];8(2):[cerca de 10 p.]. Disponível em: <http://calvados.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/issue/view/192>.
10. Paterson JG, Zderad LT. Enfermería humanística. México: Editorial Limusa; 1979.
11. Duarte J. Entrevista em profundidade. In: Duarte J, Barros A. Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. São Paulo: Atlas; 2006. p. 62-83.
12. Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. Rev Esc Enferm USP. 2000;34(2):202-8.
13. Caetano LC, Scochi CGS, Ângelo M. Vivendo no método canguru a tríade mãe-filho-família. Rev Lat Am Enferm. 2005;13(4):562-8.
14. Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. Rev Esc Enferm USP. 2001;35(2):172-9.
15. Rodrigues AS, Jorge MSB, Morais APP. Eu e meu filho hospitalizado: concepção de mães. Rev RENE. 2005;6(3):87-94.
16. Souza ABGS, Angelo M. Buscando uma chance para o filho vir a ser: a experiência do pai na UTI. Rev Esc Enferm USP. 1999;33(3):255-64.
17. Pettengill MAM, Angelo M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. Rev Esc Enferm USP. 2006;40(2):280-5.
18. Borba RIH. Participação dos pais na assistência à criança hospitalizada. In: Chaud MN, Peterlini MAS, Harada MJCS, Pereira SR, editoras. O cotidiano da prática de enfermagem em pediatria. São Paulo: Atheneu; 1999. p.11-4.