

ARTIGO ORIGINAL

VIVÊNCIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS CRÔNICAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA*

EXPERIENCES OF MOTHERS OF TECHNOLOGY-DEPENDENT CHRONIC CHILDREN IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT*

HIGHLIGHTS

1. Medo de perder o filho na Unidade de Terapia Intensiva.
2. Alteração na dinâmica familiar.
3. Sentimentos negativos como medo, insegurança, tristeza, sofrimento.
4. Ausência de Rede de apoio.

Brendo Vitor Nogueira Sousa¹ 
Aline Oliveira Silveira¹ 
Elenilda Farias de Oliveira² 
Gisele Martins¹ 

ABSTRACT

Objective: to describe mothers' experiences and repercussions of the hospitalization of technology-dependent chronic children in a Pediatric Intensive Care Unit on their personal and family life. **Method:** qualitative study conducted with 11 mothers of technology-dependent chronic children in a public hospital in the Federal District, Brazil. Data were collected by semi-structured interviews, recorded, later transcribed, coded, and subdivided into categories. Thematic content analysis was used as an analysis strategy. **Results:** were divided into five categories, which express the experiences of prolonged hospitalization, maternal feelings, difficulties/needs, coping strategies, and context of the pandemic, which highlighted the mostly negative repercussions that bring changes in the family dynamics in general, by needing to reinvent themselves and adapt to the conditions of the child and the hospital. **Final considerations:** the data show family vulnerability and reinforce the importance of nursing work for the adoption of a family-centered care model.

DESCRIPTORS: Hospitalization; Intensive Care Units, Pediatric; Child Health; Chronic Disease; Family.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Sousa BVN, Silveira AO, Oliveira EF de, Martins G. Experiences of mothers of technology-dependent chronic children in a pediatric intensive care unit. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2023 [cited in "insert year, month, day"]; 28. Available in: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.91734>.

¹Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Brasília, DF, Brasil.

²Faculdade Adventista da Bahia, Departamento de Ciências da Saúde, Cachoeira, BA, Brasil.

INTRODUÇÃO

As Crianças Crônicas Dependentes de Tecnologia (CDT) são aquelas que vivem em condição crônica, com estado frágil de saúde, sujeitas a alto nível de complexidade médica e de dependência de produtos tecnológicos essenciais à sua sobrevivência. Essas crianças exigem cuidados contínuos, de longo prazo, especializados para manter sua saúde, tornando-os um exemplo do subgrupo das Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)¹.

Embora possuam características únicas relacionadas à dependência tecnológica, é crucial ter em mente que elas, também, são agentes sociais, construtores de conhecimento e cultura. Pesquisas revelam que este grupo de crianças revelou uma série de fatores relacionados com o contexto cultural com um efeito sobre a qualidade de vida de suas famílias extrinsecamente relacionadas ao processo de saúde-doença desses indivíduos¹.

Além disso, pesquisas realizadas com crianças cuidadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), enfatizam a ansiedade, a preocupação e a exaustão, como principais fatores para mostrar o declínio que essas crianças apresentam durante o tratamento no ambiente hospitalar. Destacam que o ambiente do cuidar envolvendo essa criança precisa ser redesenhado devido à presença do equipamento e do pessoal de apoio².

Devendo, assim, proporcionar uma sensação de segurança, ante uma realidade completamente nova, considerando novos conhecimentos e práticas que devem ser incorporados à vida cotidiana, bem como o acesso a serviços garantidos pela cidadania da criança, direitos fora das instituições de saúde².

Partindo destas considerações, buscou-se uma abordagem da experiência da doença, a maneira pela qual os indivíduos se situam e assumem a posição de doente, atribuindo significados e encontrando maneiras rotineiras para lidarem com as distintas situações do processo saúde-doença e cuidado no ambiente de UTIP³.

Tal experiência é construída socialmente, fundamentada e partilhada na comunidade na qual o indivíduo está inserido. A experiência da doença tem sido uma temática importante nos estudos socioantropológicos da saúde, pois, parte da perspectiva de que o processo saúde-doença e o cuidado são um fenômeno culturalmente determinado, e que a experiência da doença não é simplesmente um reflexo do processo patológico, mas, sim, uma experiência na qual valores e expectativas de um indivíduo ou de uma coletividade são expressos na maneira como pensam ou agem diante da doença¹.

A abordagem da experiência da doença permite reconhecer dimensões importantes da aflição e do tratamento, possibilitando uma compreensão mais abrangente do fenômeno da enfermidade e consequente ampliação da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes com repercussões positivas na qualidade da assistência³.

Com base no exposto, o presente artigo teve por objetivo descrever as vivências de mães e repercussões da internação das crianças crônicas dependentes de tecnologias em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica na vida pessoal e familiar, tendo, como referência, a experiência da doença. Entende-se, neste estudo, a mãe como o cuidador familiar principal, ao ser aquela que está presente de forma contínua nos cuidados durante a hospitalização da criança.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, descritiva, conduzida segundo o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)⁴, realizada na UTIP de um hospital materno-infantil do Distrito Federal (DF), Brasil, com 11 mães de CDTs, utilizando a Análise Temática Proposta por Minayo⁵.

A pesquisa qualitativa tem como finalidade evidenciar os fatores subjetivos pertinentes às abordagens temáticas do estudo proposto, pois considera-se que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números⁵.

Os critérios de inclusão foram: ser mãe com idade >18 anos, de CDTs com zero a 12 anos incompletos, dependentes de dispositivos para alimentação (sonda nasogástrica/enteral, gastrostomia), dispositivos para eliminação (sonda vesical de alívio, ureterostomia, colostomia, ileostomia e lavagem/irrigação intestinal) e dispositivos para respiração/oxigenação (traqueostomia em ar ambiente, com tubo T ou ventilação mecânica, oxigenoterapia com cateter nasal). Foram excluídas mães com algum comprometimento na compreensão ou verbalização que impossibilitasse responder aos questionamentos e de participação dialógica na entrevista.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas abertas semiestruturadas, com perguntas norteadoras que possibilitavam a descrição aberta das vivências das mães, após o aceite em participar da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). As entrevistas foram audiogravadas e ocorreram nos meses de abril a outubro de 2022, em local reservado na UTIP. Tiveram duração média de vinte minutos e, posteriormente, foram transcritas na íntegra e submetidas à análise qualitativa proposta por Minayo⁵. Os dados foram sistematizados por meio do método de análise de conteúdo temática, seguindo as fases de pré-análise, exploração do material, tratamento, inferência e interpretação dos resultados obtidos. Foi mantido o anonimato e a confidencialidade dos participantes, identificando as entrevistas de forma numérica subsequente de (E1) a (E11) conforme a ordem de realização.

Para organização das entrevistas foram utilizados o Pacote do *Microsoft Office Word* e *Excel*. Com base no processo de sistematização, o material empírico foi agrupado por semelhanças e diferenças, possibilitando a emergência de categorias temáticas, a saber: "Vivenciando a hospitalização prolongada", "Sentimentos maternos", "Dificuldades e Necessidades", "Estratégias de enfrentamento", "O Contexto da Pandemia".

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP-FS) da Universidade de Brasília (UnB) e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) do DF, sob parecer de n.º 5.363.820.

RESULTADOS

A análise das narrativas das 11 mães que participaram da pesquisa possibilitou identificar as subjetividades da repercussão da hospitalização na vida familiar retratadas em cinco categorias, que expressam as vivências da hospitalização prolongada, os sentimentos maternos, as dificuldades/necessidades, estratégias de enfrentamento e o contexto da pandemia.

Categoria 1. Vivenciando a hospitalização prolongada

As mães de crianças crônicas dependentes de tecnologias vivenciam inúmeros desafios desde o diagnóstico até a reintegração da criança a vida familiar, com a transição do cuidado para o domicílio. Nessa trajetória, a hospitalização prolongada desponta como a maior dificuldade na vivência materna, uma vez que as mães assumem a função de cuidadora principal, e, na maioria das vezes, exclusiva da criança.

A hospitalização na UTIP distancia mãe e criança hospitalizada da casa e do restante da família, levando a mãe a conviver com as dificuldades de estar longe do marido/companheiro e dos demais filhos (as) e familiares. Algumas conseguem minimizar os efeitos da separação física fazendo contatos telefônicos constantes e encontros nos finais de semana. Reconhecem que os demais filhos (as) sentem e sofrem com a sua ausência, manifestando tal ausência através de alterações na saúde mental e física como: mudanças no comportamento, tornando-se mais agressivos e nervosos; e inapetência, nos hábitos alimentares e perda de peso, adoecendo e apresentando febre.

Para cuidar dessas crianças ao longo da hospitalização, as mães precisam acionar e lançar mão de redes de apoio familiar e informais. É comum o pai/companheiro continuar sua rotina de trabalho, e as demais crianças pequenas serem cuidadas por tias, avós e amigas. Nesse processo a mãe se vê tensionada, tendo que escolher qual filho/a irá cuidar. As falas abaixo mostram essa vivência em algumas genitoras.

[...] as crianças que estão em casa, que elas sentem falta [E2].

Muito difícil, porque mudou a estrutura da família inteira, mudou a rotina da casa inteira. A gente, cada vez fica num canto, meu marido trabalha, meus filhos ficam na casa da minha cunhada, eu fico aqui [no hospital], meus filhos não conhecem direito o irmão [hospitalizado], só o viram uma vez, então é, desestruturou a família inteira, muita gente notou que as crianças estão diferentes, o jeito que elas sofrem é diferente, cada uma emagreceu de um jeito, é [...] mudou tudo, a educação que a gente dava, elas estão tudo nervosas, andam brigando, parece que eu tenho que construir tudo de novo, se eu der conta! Quando eu chego em casa, está tudo diferente, então [...] [E2].

A minha filha veio ver ele, ela teve febre emocional, a minha filha de sete anos, ela também ficou doentinha, ela me liga aos prantos chorando, e aí ela não está conseguindo comer direito [E3].

[...] a gente não tem como ficar mais junto com os familiares, quando eu vou para casa não tem mais como não é, porque a minha mãe vem para cá, aí acabamos nos distanciando, não é [E4].

Eu fico a semana toda e final de semana eu vou [...] segunda-feira eu volto. Eu deixo as outras filhas com uma amiga [E6].

[...] Um filho está com minha mãe e o outro filho está com minha sogra, então está todo mundo separado não é, aí às vezes, quando eu tenho que ficar com o da minha sogra, eu não consigo ficar com o que está com minha mãe, nunca consigo ficar com eles dois juntos ao mesmo tempo [E9].

Eu converso com eles [os outros filhos] por telefone, mas não é a mesma coisa de abraçar, estar perto, o distanciamento afetou muito [...] eles só perguntam quando eu vou voltar. Mas eu costumo ir, essa semana meu esposo vem, e eu vou ficar com eles [E11].

Categoria 2. Sentimentos maternos

Na vivência materna, ante a hospitalização prolongada, predominam estados emocionais negativos, de angústia, medo, nervosismo, tristeza, e insegurança extrema, e

expectativas frustradas, de melhora e de retorno da criança para casa. As mães identificam que esta situação tem repercussões em todos(as) os(as) integrantes da família, afetando a forma como se relacionam entre si, o convívio (quando pré-existente), a paciência, a estrutura, a dinâmica e a rotina. Nesse contexto, são as que mais sofrem com a sobrecarga, com as mudanças, com as restrições e com a reorganização da vida diária. Elas abdicam de atividades como trabalhar, cuidar da casa, cuidar das suas outras crianças pequenas.

Tem hora que fico angustiada, a vontade de ir embora, vontade de que ela fique boa para a gente ir embora [...] na angústia a gente fica muito sem paciência, sem entender muito o outro [E1].

Um sentimento de tristeza, por ele estar aqui, há tanto tempo, e não ter ido nunca para casa, aí é um sentimento distante, de casa, de saudade de casa, saudade da família, de um lar, eu acho que ele não tem, ele não sabe o que é um lar, é um sentimento de tristeza [E2].

Eu perder ele mesmo, sabe [...] De perda total, ou de eu levar meu filho pra casa, é [...] sem eu escutar a vozinha dele, dele ficar totalmente debilitado em cima de uma cama, sem andar, sem falar, sabe [...], sem pegar na minha mão e dar um aperto, então assim, esse é meu sentimento que está mais me apavorando, está me maltratando mesmo! [E3].

Aí [...] medo, preocupada, angustiada, sensação de impotência [...] [E5].

[...] Fiquei com medo, triste, fiquei com um tremor, só me tremendo, fiquei nervosa [...] [E11].

Sabe que quando a gente entra no hospital, a gente fica assim, será que meu filho vai sair dessa se vai sair daqui para outro lugar, eu não sei, fico só na tristeza tão grande [E11].

Categoria 3. Dificuldades e Necessidades

As dificuldades enfrentadas pelas mães durante a internação estão relacionadas à aceitação da condição do filho, ao vê-lo no leito da UTI em estado de sofrimento. Além disso, elas enfrentam dificuldades financeiras, uma vez que muitas são mães sozinhas e não recebem ajuda financeira, além de não terem uma rede de apoio, enfrentando dificuldades para encontrar alguém para cuidar dos outros filhos ou, até mesmo, não conseguirem outra pessoa para acompanhar o acompanhamento hospitalar. Muitas trazem a distância da família e o isolamento hospitalar devido à condição clínica como dificuldades vivenciadas também. Além de não conseguirem ficar muito tempo longe do filho hospitalizado, quando conseguem ir ao domicílio ou sair do ambiente hospitalar.

Minha maior dificuldade era, porque ela sempre teve crises fortes e não passavam né, e poder aceitar a situação dela, essa foi minha dificuldade maior [E1].

É difícil conseguir pessoas para trocar comigo, porque quando meu marido está com as crianças, eu estou aqui não é, então para a gente ficar é meio difícil de fazer esse trâmite, porque ele trabalha, não dá para ele ficar aqui. Um dia só para mim não resolve, hoje já tem quase três meses que eu estou direto [E2].

Todas, porque também tipo assim, eu estou dependendo dos outros para ficar com minhas outras filhas, então tipo assim, eu estou tic-tac, pedindo para um, pedindo para outro para ficar com minhas outras filhas, então estou tendo dificuldades nisso, porque não há pessoas para ficar com minhas outras duas filhas, entendeu [...] [E6].

Quase tudo, porque eu tenho que estar, tipo assim é só eu, eu tenho que cuidar de três crianças sozinhas, aí tenho que dar conta de tudo, é só eu! Eu tenho família, mas é a mesma coisa que não ter! [E6].

No começo foi bem difícil, por causa do isolamento, eu imaginei meu Deus como que eu

vou conseguir. Primeiro eu achei que não ia dar conta não é, mas depois foi bem tranquilo [...]foi bem tranquilo! Tive ajuda de todo mundo, dos médicos, das enfermeiras, o problema era só a noite, mas sempre tinha gente comigo. Não podia trocar com outra pessoa, tinha que ser eu mesma e pronto não é, mas passou, graças a Deus! [E8].

A distância, isso seria uma dificuldade [E10].

Categoria 4. Estratégias de enfrentamento

Diante das dificuldades enfrentadas no período de internação prolongada, é necessário criar estratégias de enfrentamento, as medidas encontradas pelas genitoras entrevistadas foram: apegar-se a Deus, realizar orações, ir à missa/capela, sair para fora do hospital, fazer uma caminhada, atividades manuais, leitura, trocar de acompanhante quando possível e reunir com outras mães (também acompanhantes de outras crianças hospitalizadas) nos espaços de convivência, foram as maneiras encontradas para amenizar tais problemas.

Tentei fazer crochê, fiz uns dias, parei, essas coisas [E1].

Ir lá fora, fazer um lanche, uma caminhada, ir em casa de vez em quando [...] [E2].

Sair lá pra fora e conversar com as meninas, estudar um pouco, também tenho livros pra ler e revezo com a minha mãe quando eu preciso sair [E4].

[...] Eu sou muito ansiosa, e eu não consigo assimilar tal coisa, dependendo do estado que ele está, às vezes eu não consigo, é [...] ficar ao lado dele, por eu estar muito ansiosa, aí [nome da irmã] vem, já aconteceu de eu ficar lá fora diversas vezes, e ela estar aqui porque eu não conseguia. É [...] eu não consigo! [E5].

Há vou tomar um ar, pensamento positivo, eu oro, converso com ela também, é meio complicado, é eu me acalmar, mas aí eu vou encontrar uma maneira de me acalmar porque eu preciso não é [E5].

É estou entregando na mão de Deus não é, Eu estou orando muito, entendeu, é... estou entregando para Ele, é isso! [E6].

Às vezes venho... para cá [sala de convivência], aí converso não é, com as mães não é, e a gente vai se distraindo, vamos rindo, ou a gente vai contando a história de uma para a outra, não é! [...] Eu gosto de assistir à missa, eu gosto de ir e ficar sozinha, para conversar com Deus, não é [...] Sempre vou [...] Eu vou, eu sou muito católica, não é [E7].

Eu tenho ajuda da minha família, não é [...] que eles me ajudam quando eu estou aqui e não posso ficar com os meus filhos. Aí eles me ajudam neste sentido, para eu ficar mais tranquila [...] [E9].

Categoria 5. O contexto da pandemia

A pandemia também trouxe algumas repercussões, tanto antes quanto no período da internação das crianças crônicas dependentes de tecnologias. Muitas engravidaram no contexto da pandemia, o isolamento social interferiu na comunicação e contato físico com outras pessoas, alguns provedores das famílias dessas crianças ficaram desempregados alterando a parte financeira, o acompanhamento multiprofissional e consultas foram perdidos ou ficaram mais difíceis de conseguir, cirurgias foram atrasadas. Algumas dessas repercussões interferiu negativamente na saúde dessas crianças, ao resultarem posteriormente em internações complicadas e prolongadas.

Na verdade, eu engravidei dela na pandemia, não é. E quando a gente estava em casa, não tinha comunicação muita, porque as pessoas não iam visitar ela, eu não deixava, eu não saía com ela, então sempre foi hospital, casa, hospital de novo. A gente não teve muito convívio com outras pessoas na sociedade [E1].

Meu marido perdeu o emprego na pandemia, a gente ficou [...] quase dois anos desempregado, ele arrumou emprego no final do ano passado. Foi um baque sem trabalho, aí arrumou trabalho e fora isso o medo de sair, de ficar doente, medo de morrer, medo de tudo mesmo, então ficamos trancados dentro de casa, o emocional ficou bem abalado [...] [E2].

Na verdade, a pandemia afetou sim! Porque ele não foi chamado pra fazer a cirurgia dele por causa da pandemia. Então se ele tivesse, a [...] da saúde tivesse me ligado, porque o nome dele já está lá, já era para ter feito. Se tivesse me ligado para ele ser consultado, tudo bonitinho, e ele ter feito, não teria se agravado isso. Então sim! a pandemia afetou sim! [E3].

Há interferiu assim, eu queria um acompanhamento com ele no Hospital Sara, por causa da fisioterapia, aí antes da pandemia ele se encaixava num quadro lá, só que depois por causa da traqueia, e aí por não ter posição certa e tal, ele não se encaixa mais [...] [E5].

Sim, muito! Muito! Porque a gente deixou de fazer tudo que a gente fazia, não é. Não ia às consultas dela, os médicos não iam lá em casa, a gente ficou isolado dentro de casa, praticamente isolado! [E8].

Assim, eu tinha ido para o Maranhão quando eu cheguei, os atendimentos das consultas estavam mais devagar, por causa da pandemia, ninguém podia encostar no outro [E11].

DISCUSSÃO

Os resultados apontam diversas consequências da internação das CTD no ambiente de UTIP para as mães (cuidador principal), essas repercussões majoritariamente são negativas e trazem mudanças na rotina diária de modo geral, pois precisam se reinventar e se adaptar às condições da criança e do hospital.

De fato, estudos apontam que a hospitalização de um filho é um acontecimento crítico e estressante para todo o núcleo familiar, pois interfere nas rotinas e no bem-estar, necessitando de ajustes aos desafios e exigências que possam surgir, gerando impactos em várias áreas da vida, com muitas preocupações e necessidades⁶.

A condição crônica por si só já cria um impacto na atenção à saúde e na rotina familiar, por conta das recorrentes internações prolongadas, complicações, necessidade de cuidados específicos e da reabilitação posterior, pois o cuidador principal fica responsável por acompanhar e conviver no ambiente hospitalar por tempo integral. Dessa forma, a rotina de toda família se torna desgastante, gerando estresse, distanciamento social, principalmente, da genitora, que costuma ser o cuidador principal e necessita de redes de apoio para dividir sentimentos e os desafios do cuidado complexo⁷. Além disso, esses impactos também geram repercussões emocionais nos envolvidos.

Cabe salientar que desde a definição do diagnóstico da criança em condição crônica, estudos já apontam uma série de emoções vivenciado pelos pais, tais como confusão, ansiedade, descrença, turbulência e perda da identidade, no entanto, esses sentimentos vão se dissipando ao longo do tempo⁸. Durante a internação, estudos apontam que a experiência dos pais fica marcada pelo medo, apreensão, angústia, impotência, ansiedade e culpa, decorrentes de diversos fatores relacionados ao quadro clínico⁶.

De fato, a internação prolongada faz com que as mães de crianças crônicas

permaneçam mais tempo no hospital, e essa mudança abala os demais familiares, especialmente, no que diz respeito à atenção que dedica aos outros filhos, pois acabam ficando sob a responsabilidade de outros. No entanto, não se restringe apenas a isso, visto que surgem outras questões essenciais, como novas responsabilidades financeiras, alteração do orçamento familiar, pois muitos cuidadores principais perdem ou se abdicam do emprego, por conta das internações recorrentes e prolongadas, o que pode interferir na qualidade do cuidado dispensado⁹.

Além disso, os tratamentos dispensados restringem a convivência, desencadeiam inúmeras sensações em toda família, tais como ajuste e enfrentamento dos irmãos, preocupações com o futuro, distanciamento, interrupção das atividades rotineiras, impondo uma condição necessária de readaptação¹⁰. Assim, surgem as estratégias de enfrentamento, o conjunto de medidas utilizadas pelas pessoas para se adaptarem às circunstâncias adversas, com o intuito de amenizar os efeitos estressantes e manter o bem-estar⁹.

Sobre as estratégias de enfrentamento, estudo aponta que cada cuidador desenvolve seus próprios mecanismos para lidar com a situação, tais como, evitar ficar pensando na doença, deixar os problemas no hospital quando vai para casa, comparação com outras situações mais graves de outras pessoas para se sentir melhor⁹.

Além dos aspectos supracitados, faz-se necessário discutir sobre o contexto da pandemia do Covid-19, como mencionado por algumas mães, que influenciou a internação do seu filho na UTIP. Estudos apontam que as medidas de saúde pública adotadas para controle da pandemia (o fechamento de escolas, distanciamento social, cancelamento de consultas) resultaram em consequências não intencionais para a saúde das crianças, principalmente, para as portadoras de doenças crônicas e que vivem em situação de vulnerabilidade. Além do risco de contrair o vírus, as consequências sociais e médicas das medidas de saúde pública sem precedentes necessárias para retardar a propagação viral, podem representar uma ameaça ainda maior para as crianças com doenças crônicas¹¹.

Estudo realizado na Suécia retrata que o impacto da pandemia nas crianças com deficiências foi descrito como um “perigo triplo”, pois experimentaram os impactos sociais negativos, a dificuldade no acesso aos serviços de saúde e o risco maior de complicações graves, caso contraíssem a Covid-19¹². Tais aspectos contribuiriam para que as patologias de base se agravassem sem o adequado acompanhamento multiprofissional, resultando, assim, nas internações hospitalares e, muitas vezes, na UTIP, expondo a criança ao vírus e a outras bactérias multirresistentes.

Tais achados corroboram os resultados do estudo realizado com 784 pediatras canadenses, que relataram um resultado adverso à saúde devido à interrupção na prestação de cuidados de saúde, como interrupção no fornecimento de medicamentos e equipamentos, interrupção nos cuidados familiares e no apoio da comunidade¹³.

Dessa forma, percebe-se a real necessidade de toda a equipe de saúde voltar seus olhos para as mães de CDTs, principalmente, no contexto pandêmico, pois muitas das repercussões que já eram conhecidas nesse público podem ser exacerbadas na pandemia, necessitando, assim, de acompanhamento mais profundo. Esse estudo traz como limitação o fato de ter sido realizado apenas em uma UTIP geral, e pode não trazer repercussões maiores encontradas em outros cenários.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Evidenciaram-se, nesse estudo, que, os principais desafios enfrentados pelas mães são os complexos processos sociais vividos numa UTIP, pois a experiência materna no cuidado da CDT é marcada pela busca de explicações sobre as causas do adoecimento

do filho, bem como dos sentimentos de desconfiança e insegurança, pela falta de rede de apoio e mudança na dinâmica familiar, ocasionada pelo distanciamento dos demais membros da família.

Logo, percebe-se que a vulnerabilidade familiar evidenciada reforça, ainda, mais a importância da adoção de um modelo de cuidado centrado na família, considerando-a como um sistema suas estruturas, historicidade, dinâmicas de vida e suas reações subjetivas presentes nas experiências que acompanham as trajetórias de cuidado às CDTs, possibilitando melhor vinculação dos profissionais de enfermagem, incluindo essas dimensões como parte do processo de avaliação e intervenção para criar espaços fortalecidos para os processos de cuidado, abrangendo uma clínica ampliada, práticas avançadas, educação em saúde e apoio em situações de maior instabilidade clínica da criança, social e emocional das famílias e proporcionando maior adaptação, equilíbrio e bem-estar.

Portanto, nota-se que é de fundamental importância a assistência de enfermagem como parte da rede de apoio nesse momento, ao haver uma necessidade de intervenção social para que a mulher/mãe, a criança e a família tenham uma estabilidade psicossocial fora do contexto hospitalar.

REFERÊNCIAS

01. Silva JH, Neves ET, Wilhelm LA, Oliveira DC, Serapião LS, Feisther LC. Pesquisa etnográfica com crianças dependentes de tecnologia: tendências na produção científica brasileira. *Res Soc Dev*. [Internet]. 2022 [access in 2022 Sept. 18]; 11(10):e451111032802. Available in: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32802>.
02. Lima MF de, Coimbra JAH, Rodrigues BC, Maschio Neto B, Uema RTB, Higarashi IH. Children dependent on technology, a challenge in health education: A descriptive study. *Online braz j nurs*. [Internet]. 2017 [access in 2022 Sept. 18]; 16(4):399–408. Available in: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20175862>.
03. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J Hum Growth Dev*. [Internet]. 2012 [access in 2022 Sept. 20]; 22(3):291–6. Available in: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/03.pdf>.
04. Souza VR dos S, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul. Enferm*. [Internet]. 2021 [access in 2022 Sept. 20]; 34:eAPE02631. Available in: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
05. Minayo MC de S. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. *Cien Saude Colet*. [Internet]. 2017 [access in 2022 Sept. 29]; 22(1):16–7. Available in: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.30302016>.
06. Rodrigues JIB, Fernandes SMGC, Marques GFDS. Concerns and needs of parents of hospitalized children. *Saúde Soc São Paulo*. [Internet]. 2020 [access in 2022 Oct. 03]; 29(2):01–14. Available in: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190395>.
07. Lopes ADS, Paixão TVA da, Santos CTO dos, Freire L da SF, Rego MC, Paula AP da RL de, et al. Experience with chronic disease in childhood: family's perception. *Enferm Foco*. [Internet]. 2022 [access in 2022 Oct. 12]; 12(6):1119–24. Available in: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768>.
08. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Heal Expect*. [Internet]. 2015 [access in 2022 Oct. 12]; 18(4):452–74. Available in: <https://doi.org/10.1111/hex.12040>.
09. Souza MA, Melo LL. Being a mother of child hospitalized with a chronic illness. *Reme Rev Min Enferm*.

[Internet]. 2013 [access in 2022 Oct. 19]; 17(2):362–7. Available in: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>.

10. Santos ASS, Barrionuevo DV, Costa JA, Lopes MT. The impact of chronic disease of hospitalized children and adolescents on family dynamics. Brazilian J Dev Curitiba. [Internet]. 2021 [access in 2022 Nov. 05]; 7(6):64791–802. Available in: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv7n6-722>.

11. Wong CA, Ming D, Maslow G, Gifford EJ. Mitigating the impacts of the COVID-19 pandemic response on At-risk children. Pediatrics. [Internet]. 2020 [access in 2022 Nov. 08]; 146(1):1–8. Available in: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2020-0973>.

12. Fäldt AE, Klint F, Warner G, Sarkadi A. Experiences of children with disabilities during the COVID-19 pandemic in Sweden: a qualitative interview study. BMJ Paediatr Open. [Internet]. 2022 [access in 2022 Nov. 10]; 6(1):1–8. Available in: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001398>.

13. Diskin C, Buchanan F, Cohen E, Dewan T, Diaczun T, Gordon M, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on children with medical complexity. BMC Pediatr. [Internet]. 2022 [access in 2022 Nov. 10]; 22(1):1–9. Available in: <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03549-y>.

VIVÊNCIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS CRÔNICAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA*

RESUMO:

Objetivo: descrever vivências de mães e repercussões da internação de crianças crônicas dependentes de tecnologias em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica na vida pessoal e familiar. **Método:** estudo qualitativo realizado com 11 mães de crianças crônicas dependentes de tecnologias de um hospital público do Distrito Federal, Brasil. Os dados foram coletados por entrevistas semiestruturadas, gravadas, posteriormente, transcritas, codificadas e subdivididas em categorias. Utilizou-se análise de conteúdo temática como estratégia de análise. **Resultados:** foram divididos em cinco categorias, que expressam as experiências da hospitalização prolongada, sentimentos maternos, dificuldades/necessidades, estratégias de enfrentamento e contexto da pandemia, que destacaram as repercussões majoritariamente negativas que trazem mudanças na dinâmica familiar de modo geral, ao precisarem se reinventar e se adaptar às condições da criança e do hospital. **Considerações finais:** os dados evidenciam a vulnerabilidade familiar, e reforçam a importância da atuação da enfermagem para adoção de um modelo de cuidado centrado na família.

DESCRIPTORIOS: Hospitalização; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Saúde da Criança; Doença Crônica; Família.

EXPERIENCIAS DE MADRES DE NIÑOS CRÓNICOS DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS*

RESUMEN:

Objetivo: describir las experiencias de las madres y las repercusiones de la hospitalización de niños crónicos dependientes de tecnología en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en su vida personal y familiar. **Método:** estudio cualitativo realizado con 11 madres de niños dependientes crónicos de tecnología de un hospital público del Distrito Federal, Brasil. Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas, grabadas, posteriormente transcritas, codificadas y subdivididas en categorías. Se utilizó el análisis de contenido temático como estrategia de análisis. **Resultados:** se dividieron en cinco categorías, que expresan las experiencias de hospitalización prolongada, los sentimientos maternos, las dificultades/necesidades, las estrategias de afrontamiento y el contexto de la pandemia, que pusieron de relieve las repercusiones, en su mayoría negativas, que provocan cambios en la dinámica familiar en general, ya que tienen que reinventarse y adaptarse a las condiciones del niño y del hospital. **Consideraciones finales:** los datos muestran la vulnerabilidad familiar y refuerzan la importancia de la actuación enfermera para la adopción de un modelo de atención centrado en la familia.

DESCRIPTORIOS: Hospitalización; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico; Salud Infantil; Enfermedad Crónica; Familia.

*Artigo extraído da dissertação do mestrado "EXPERIENCIAS E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS HOSPITALIZADAS NA UTI PEDIÁTRICA: ESTUDO MULTI-MÉTODOS, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil, 2023.

Recebido em: 30/11/2022

Aprovado em: 28/04/2023

Editora associada: Dra. Claudia Palombo

Autor Correspondente:

Brendo Vitor Nogueira Sousa

Universidade de Brasília

Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa norte, Brasília-DF, CEP 70910-900

E-mail: brendovitor@hotmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - **Sousa BVN, Silveira AO, Oliveira EF de, Martins G.** Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo - **Sousa BVN, Silveira AO, Oliveira EF de, Martins G.** Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo - **Sousa BVN, Silveira AO.** Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).