

Experiência de mães em ter um filho diagnosticado e hospitalizado pelo vírus Influenza A (H1N1)

Experience of mothers on having a child diagnosed and hospitalized by the virus Influenza A (H1N1)

Experiencia de las madres en tener un niño diagnosticado y hospitalizado por el virus de la Influenza A (H1N1)

Fernanda Ribeiro Baptista Marques^I, Eda Schwartz^{II}, Sonia Silva Marcon^{III}

^I Universidade Estadual de Maringá, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Maringá-PR, Brasil.

^{II} Universidade Federal de Pelotas, Faculdade de Enfermagem e Obstetrícia,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Pelotas-RS, Brasil.

^{III} Universidade Estadual de Maringá, Centro de Ciências da Saúde. Maringá-PR, Brasil.

Submissão: 06-08-2012 **Aprovação:** 16-12-2013

RESUMO

O objetivo foi compreender a experiência de ter um filho internado por Influenza A (H1N1). Estudo de abordagem qualitativa realizado com cinco mães de crianças residentes em Maringá-PR, hospitalizadas com este diagnóstico, nos anos de 2009 e 2010. Os dados foram coletados nos domicílios, por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à análise de conteúdo temática. O diagnóstico e a necessidade de isolamento causaram grande impacto nas famílias, desencadeando incertezas em relação ao futuro das crianças. As mães apontaram a falta de informação relacionada à doença e ao isolamento como fonte de insegurança e dificuldades no seguimento das rotinas hospitalares e, inclusive, no relacionamento familiar. Há necessidade que os profissionais de enfermagem compreendam ser este um momento difícil para a família, em especial para a mãe, sendo necessário procurar meios para minimizar seus efeitos. O vínculo e a oferta de informações podem facilitar o processo de internação/isolamento da criança.

Descritores: Vírus da Influenza A Subtipo H1N1; Criança; Mães; Isolamento de Pacientes; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

The study aimed to understand the experience of having a child hospitalized with Influenza A (H1N1). This qualitative study was conducted with five mothers of children living in Maringá-PR, hospitalized with this diagnosis, during the years 2009 and 2010. Data were collected in households, through semi-structured interviews and subjected to thematic content analysis. The diagnosis and the need for isolation caused great impact on families, triggering uncertainty about the future of children. Mothers indicated the lack of information related to the disease and isolation as a source of insecurity and, difficulties to follow the hospital routines and even in family relationships. There is need for nursing professionals to understand that this is a difficult time for the family, especially for the mother, being necessary to seek ways to minimize its effects. The bond and the provision of information can facilitate the process of hospitalization / isolation of the child.

Key words: Influenza A Virus H1N1 Subtype; Children; Mothers; Patient Isolation; Pediatric Nursing.

RESUMEN

El estudio objetivó conocer la experiencia de tener un hijo hospitalizado por la Influenza A (H1N1). Es un estudio cualitativo que se llevó a cabo con cinco madres de niños que viven en Maringá - PR, hospitalizados con este diagnóstico, durante los años 2009 y 2010. Los datos fueron recolectados en el domicilio, a través de entrevista semi-estructurada y sometidos a análisis de contenido temático. El diagnóstico e necesidad de aislamiento han causado gran impacto en las familias, llevando a incertidumbre sobre el futuro de los niños. Las madres señalaron la falta de información sobre la enfermedad y el aislamiento como una fuente de inseguridad, e dificultades con las rutinas del hospital, e incluso en las relaciones familiares. Hay necesidad que los profesionales de enfermería comprendan que este es un momento difícil para la familia, especialmente para la madre, siendo necesario buscar formas de minimizar sus efectos. El vínculo y la provisión de información pueden facilitar el proceso de admisión/aislamiento del niño.

Palabras clave: Virus de la Influenza A Subtipo H1N1; Niño; Madre; Aislamiento de Pacientes; Enfermería Pediátrica.

AUTOR CORRESPONDENTE

Sonia Silva Marcon

E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

INTRODUÇÃO

Periodicamente ocorrem eventos naturais de pandemias de gripe, como as que ocorreram no século passado em 1918, 1957 e 1968, com índices elevados de letalidade, a exemplo da gripe espanhola e aviária. Em 2009, foi identificado no México o vírus da Influenza A (H1N1), o qual se disseminou de forma rápida, provocando uma considerável desordem nos sistemas de saúde e na comunidade, em virtude do grande número de casos e de óbitos em várias partes do mundo, inclusive no Brasil⁽¹⁾.

Os primeiros casos de Influenza A (H1N1) ou gripe A ocorridos no Brasil estavam ligados a viagens internacionais. Porém, logo passaram a ocorrer em território nacional, pois sua transmissibilidade ocorre de pessoa para pessoa, por meio de gotículas de saliva expelidas pelo indivíduo infectado. A transmissão também ocorre por meio de contato com as secreções do doente; porém, neste caso, depende de vários fatores como a umidade e temperatura ambiente, carga viral, o tempo entre a contaminação e o contato com a superfície⁽²⁾.

O quadro clínico da síndrome gripal tem início com febre acima de 39° C, cefaleia, tosse seca, mialgia e prostração e pode apresentar-se como uma doença respiratória leve, ou evoluir para uma desidratação, acometimento do trato respiratório inferior, pneumonia bacteriana secundária, acompanhada ou não por síndrome do desconforto respiratório agudo (SDRA) e choque⁽¹⁾. A grande diferença entre a gripe A e a Influenza sazonal é a morbidade, a agressividade do vírus bem como a evolução da doença⁽³⁾.

Pelo fato das crianças não terem uma imunidade pré-existente ao vírus, elas estão mais suscetíveis a adquirir a doença do que pessoas de outras faixas etárias. Além disso, por apresentarem um cuidado reduzido com suas secreções elas podem disseminar o vírus por um período de até 14 dias, enquanto nos adultos isto ocorre por sete dias⁽¹⁾. Elas também estão mais suscetíveis a complicações. Para se ter uma ideia, em 2009, na Argentina, país fronteira com o Brasil, foi realizado um estudo com 251 crianças internadas em seis hospitais públicos de Buenos Aires com Influenza A (H1N1); e foi constatado que 47 (19%) delas necessitaram de tratamento em terapia intensiva, 42 (17%) estiveram sob ventilação mecânica e 13 (5%) morreram⁽⁴⁾.

O adoecimento de uma criança afeta todas as pessoas ao seu redor, principalmente a família, pois a doença do filho é algo muito angustiante. Diante da necessidade de hospitalização, a família é imersa em um novo ambiente, o hospital, que tem um cotidiano próprio e diferente do habitual, provocando angústias, gerando estresse e ansiedade, principalmente quando a criança necessita de cuidados intensivos⁽⁵⁾.

Para algumas famílias a hospitalização é uma fatalidade, muito mais do que a própria enfermidade. No hospital, a criança está suscetível a circunstâncias desagradáveis e constantes com a evolução da doença, o que torna a família insegura e angustiada. As formas de enfrentar essa situação estão atreladas ao modo como ela se organiza durante esse período; as implicações que o impacto da doença promove, além de outros fatores. Destarte, a vida familiar pode oscilar

devido à enfermidade, gerando momentos de crise, afetando a estabilidade da família e criando momentos de incertezas⁽⁶⁾.

O fato de ter um filho com diagnóstico de Influenza A (H1N1) – a primeira pandemia do século XXI – constitui um momento especialmente crítico, pois traz consigo o medo da morte diante do desconhecimento da doença. Dessa forma, o presente estudo teve por objetivo, compreender a experiência de ter um filho diagnosticado e internado pelo vírus Influenza A (H1N1).

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, realizado com cinco mães de crianças que estiveram internadas no Hospital Universitário Regional de Maringá (HUM) com o diagnóstico de infecção pelo vírus Influenza A (H1N1) no ano de 2009 e 2010.

As crianças foram localizadas a partir de um banco de dados existente no Centro de Controle de Intoxicações (CCI) do HUM, elaborado para investigação da presença ou não de efeitos adversos do Oseltamivir (*Tamiflu*[®]) em pacientes que estiveram internados no hospital e receberam o referido medicamento. O acompanhamento foi realizado periodicamente e por telefone.

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão para a seleção dos indivíduos que fizeram parte do estudo: ter permanecido internado (em isolamento) por pelo menos dois dias, residir em Maringá e ter o diagnóstico de H1N1 confirmado por exames laboratoriais. A inclusão se deu pela ordem de maior tempo de internação para o menor. Das 53 crianças que foram internadas, 14 residiam em Maringá e atendiam o critério de tempo de internação; porém, cinco não tiveram o diagnóstico de H1N1 confirmado, duas não tinham telefone de contato e outras duas mudaram de endereço, sem informar contato. Dessa forma, cinco mães foram convidadas a participar do estudo e todas aceitaram.

Os dados foram coletados nos domicílios das crianças, por meio de entrevista semiestruturada as quais, após consentimento, foram gravadas em equipamento digital do tipo MP4 e posteriormente transcritas na íntegra. Também foram realizados anotações e registros no diário de campo após cada visita. O instrumento utilizado durante a entrevista foi um roteiro com questões abertas e fechadas, elaborado pela própria pesquisadora. As questões fechadas incluíam dados relativos à caracterização das famílias e dados sociodemográficos; as questões abertas versavam sobre a experiência de ter um filho diagnosticado e internado pelo vírus Influenza A (H1N1).

Para o tratamento dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo modalidade temática, que abrange três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Para tanto, realizou-se leituras dos depoimentos, sendo estes analisados, codificados e categorizados, o que deu origem aos núcleos temáticos. Inicialmente, foram identificados significados comuns e que apareceram com maior frequência, em cada entrevista os quais posteriormente, foram comparados com os encontrados nas demais entrevistas. Para os significados comuns, foi estabelecida uma

codificação, denominada de unidade de significado, o que convergiu em duas categorias temáticas as quais abordaram os aspectos de relevância da temática⁽⁷⁾.

O estudo foi desenvolvido em consonância com as diretrizes da Resolução 196/1996 do Ministério da Saúde que disciplina a pesquisa com seres humanos, e foi apreciado e aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 071/2011). A solicitação de participação no estudo foi feita pessoalmente. Realizou-se um primeiro contato telefônico, com o responsável pela criança indicada na ficha, sendo-lhes informados os objetivos do estudo. Neste momento, foi solicitada informação sobre quem foi o familiar mais envolvido no processo de doença e hospitalização da criança, sendo identificada a mãe em todos os casos.

No domicílio, as mães foram novamente informadas sobre os objetivos do estudo, o tipo de participação desejada e a livre opção em participar ou não. Após o esclarecimento de dúvidas, as mães que concordaram em participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Para resguardar a identidade das mães, na apresentação dos resultados, os extratos de seus relatos estão identificados com a letra "M" de mãe, seguida pela letra "C" de criança e um número correspondente à ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As informantes do estudo foram as mães das crianças internadas, pois estas se autorreferiram como cuidadoras principais de seus filhos. Geralmente, durante a hospitalização é a mãe quem permanece junto ao filho, ou quem realiza visitas com maior frequência. Há um fator histórico e socialmente constituído que relaciona a figura da mulher com o ato de cuidar, sendo uma tradição advinda da educação familiar. Em geral, as mães se consideram insubstituíveis, sendo que para elas, ninguém cuida melhor de seus filhos, do que elas mesmas⁽⁸⁾.

As participantes eram relativamente jovens, com média de idade de 29 anos. Apenas uma família era do tipo nuclear (MC5), uma do tipo extensa (MC1), integrada por avós maternos e uma tia e as outras três eram monoparentais, ou seja,

constituída pela mãe e seus filhos (MC2, MC3, MC4). A renda dessas famílias variou de um até três salários mínimos. Duas crianças possuíam paralisia cerebral (MC1 e MC3) e em decorrência disto já haviam passado por várias internações, as demais foram internados pela primeira vez. Quatro crianças foram internadas na UTI pediátrica e uma na pediatria. Apenas uma criança era do sexo feminino. O quadro abaixo apresenta a características das crianças internadas e suas mães.

Da análise dos depoimentos das mães, emergiram duas categorias nomeadas como: *O impacto da doença na família; Incertezas e inseguranças durante a internação pelo vírus Influenza A (H1N1)*, as quais serão descritas a seguir.

O impacto da doença na família

Após a descoberta do diagnóstico e a necessidade das crianças serem internadas, verificou-se que as mães sofreram em função do que poderia vir a acontecer mediante a evolução da doença, ressaltando o medo de perder o filho, além do fato de sofrerem ao vê-lo sofrer. Os discursos maternos relacionados à descoberta do diagnóstico foram permeados de emoção, mesmo após tanto tempo do ocorrido. A experiência quase sempre foi descrita como negativa, demonstrando o abalo que causou às mães.

Sofri nove meses, porque eu gerei ele sentado, tinha dor nas costas, então a gente sofre tudo isso para ele nascer e sofrer desse jeito? (MC2)

Então foi uma coisa que abalou muito. (MC2)

Fiquei mais preocupada porque o pulmão piora... Ele tinha feito um raio X do pulmão, em um dia não tinha dado nada, no outro dia ele fez de novo deu muita diferença, nossa deu sorte que foi o mesmo médico, ele não acreditou que era da mesma pessoa, o mesmo pulmão, nossa deu muita diferença por isso que internou rápido no isolamento, que daí entrou com suspeita, já tomou aquele remédio. (MC1)

Foi muito difícil, foi horrível, pois o médico e as outras pessoas falaram que ela não ia sobreviver, por que ela tem uma imunidade baixa. (MC3)

Quadro 1 – Características das mães e crianças que constituíram os sujeitos da pesquisa, Maringá-PR, 2009/2010

Dados da criança						Dados da mãe			
Criança	Sexo	Idade	Tempo Internação	Local de Internação	Problema de saúde anterior	Idade Materna	Escolaridade**	Estado Civil	N de filhos
MC1	M	3a	30 dias	UTI	Sim	27	EMC	Solteira	1
MC2	M	1a 1m	23 dias	UTI	Não	35	EFI	Separada	5
MC3	F	2a 6m	12 dias	UTI	Sim	31	EFC	Separada	3
MC4	M	4a	6 dias	Ped*	Não	30	EMI	Solteira	3
MC5	M	1a 10m	19 dias	UTI	Não	26	EMC	Casada	3

* Ped – Pediatria

** EFC – Ensino Fundamental Completo; EFI- Ensino Fundamental Incompleto; EMC – Ensino Médio Completo; EMI – Ensino Médio Incompleto

Logo após receber o diagnóstico de uma doença grave em criança, a família toda sofre grande impacto, pois é comum criarem expectativas positivas em relação ao futuro dos filhos. Elas esperam que eles se desenvolvam da melhor forma possível e obtenham sucesso em diferentes áreas do viver. Porém, uma situação inesperada como a doença, especialmente nos casos em que a internação se faz necessária, ocorre o rompimento dos sonhos, fazendo com que as famílias sintam temor em relação aos cuidados com o filho, não sabendo ao certo como proceder, levando-as a não se sentirem preparadas para encarar a situação clínica do filho⁽⁹⁾.

Para compreender melhor a realidade na qual se encontravam as crianças, as mães necessitaram obter informações concretas para apoiarem suas ações e então, inserir aquela experiência em suas vidas e na vida de sua família. Contudo, mesmo obtendo informações e sabendo da condição de vulnerabilidade que a sociedade estava vivendo frente a pandemia, houve dificuldade em aceitar os fatos.

Porque a gente ouve, ouve, mas tem que parar de pensar que as coisas só vão acontecer na família dos outros, mas nunca na minha vida, eu nunca ia pensar que ia acontecer na minha, ainda mais o pititico. (MC5)

No hospital, as mães buscavam conhecer e entender o que estava acontecendo, para então estabelecer uma relação de confiança, partindo do princípio que as incertezas ocorrem a partir da convivência com o desconhecido, porém não encontraram apoio e nem quem pudesse esclarecer suas dúvidas. Nos depoimentos a seguir, percebe-se que os profissionais de saúde utilizaram pouco ou mesmo não fizeram uso da comunicação como ferramenta para criar um vínculo com as mães, ora por desconhecimento da patologia, ora por não ter elaborado estratégias adequadas para abordar o problema, o que as tornou inseguras e desesperadas frente ao tratamento de seus filhos.

Nem os médicos sabiam como tratar... ai eu via quando chegava caso da gripe o desespero dos médicos e dos enfermeiros, ninguém sabia o que fazer, isso me apavorava mais. (MC3)

Ficamos abalados e estamos até hoje, porque ninguém explicou o que aconteceu com ele, até hoje eu não sei o que ele teve... não soube se ele teve gripe, um menino que ligou aqui falando que ele tomou o remédio da gripe... Assim o neném fazia um monte de exame mas ninguém mostrava nada para a gente, ninguém falava nada, a gente queria ver, mas ninguém falava nada. Daí a gente acaba exagerando, daí um dia eu falei para a doutora que eu queria ver o exame, eu briguei com ela, eu não sabia de nada. Na verdade eu só sabia quando ia trocar de turno e eu prestava a atenção no que uma falava para a outra. A falta de informação foi muito ruim, a gente chegava lá aflita, ninguém explicava direito as coisas. (MC2)

Demorou muito para vim o resultado, por que na naquela época tava perdido, tava infestado de gente... e gente morrendo e tudo que você imagina... eu não entendi muito o

que o pediatra quis dizer, mas disse que ele teve essa gripe, e que deixou o pulmão tipo uma gelatina... (MC5)

Observa-se que há um despreparo por parte dos profissionais, quanto à forma de abordar a família no cotidiano da internação hospitalar. Isto concorre para a existência de falhas relacionadas à formação de vínculo e estabelecimentos de processos efetivos de diálogos. Neste contexto, a família não tem sido considerada coparticipante do processo de cuidar, pois os profissionais não têm interagido com elas nem mesmo para fornecer informações a cerca da patologia ou para auxiliar no processo de enfrentamento, ficando suas ações caracterizadas como aquém das propostas de humanização⁽¹⁰⁾.

A rápida evolução da doença faz com que as mães, que acompanham o filho no processo de adoecimento e hospitalização, sofram muito com a gravidade do quadro clínico da criança, principalmente quando a mesma necessita ser transferida para a unidade de cuidados intensivos. Nestes casos, além de aumentar a preocupação com a doença, emerge o sentimento de medo da morte.

Tudo isso foi um pesadelo que aconteceu na minha vida, eu nunca tinha entrado dentro de uma UTI, é uma coisa que a gente não deseja para ninguém, aquelas maquinas apitando, todo dia você ir lá ver seu filho na mesma, para uma mãe passar por isso é muito ruim! (MC2)

O médico falou "Olha mãe seu filho, tá com suspeita de H1N1, a gente vai fazer o exame para comprovar, mas ele vai ter que ir para a UTI", a gente fala UTI, a gente é besta, acha que já tá morrendo, mas eu vi que não é assim, a UTI é um lugar muito bom, ai quando foi para a UTI, nunca imaginei, nossa nunca ninguém da minha família ficou numa UTI. Eu nunca tinha entrado numa UTI, hoje eu sei que UTI é um tratamento mais intensivo, eles cuidam mais, só que na hora você não pensa e não sabe disso. (MC5)

Mas toda vez que ele vai eu não gosto, sempre que ele vai internado, ele vai para UTI. (MC1)

O processo de vivência da hospitalização é extremamente incerto e ruim, principalmente, quanto envolve uma criança e a unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP). Este ambiente é desconhecido, percebido como restritivo e por vezes assustador. Além disso, gera grande sofrimento para a criança, decorrente não só da separação dos pais e irmãos, mas também devido aos procedimentos e exames geralmente invasivos e dolorosos. Tudo isso pode desencadear processos de perdas não só para as crianças que adoecem e são hospitalizadas, mas para toda a família que necessita alterar sua dinâmica⁽¹¹⁾.

Normalmente, as unidades de cuidados intensivos possuem normas e rotinas rígidas, que por vezes incluem a impossibilidade dos pais permanecerem ao lado do filho durante a hospitalização, e isto também concorre para aumentar o medo relacionado a este ambiente. Cabe salientar que na UTIP do HUM é permitida a permanência de um familiar junto a criança, inclusive em situações de isolamento. Porém, quando a

criança apresenta um quadro grave e de longa duração, a mãe é orientada e incentivada a ir descansar em casa durante algum período do dia, de modo que possa descansar, visto que na UTIP não existem acomodações adequadas e também para minimizar sua exaustão decorrente do fato de estar confinada neste ambiente. Contudo, no ano de 2009, durante o pico da pandemia, devido ao número excessivo de casos de gripe A, não foi possível permitir a presença das mães na UTIP.

O fato de não poder permanecer ao lado do filho desencadeou um sentimento de angústia muito grande, inclusive para aquelas mães que já conheciam a rotina da UTIP. Contudo, isto foi especialmente traumático para aquelas que estavam vivenciando a situação pela primeira vez.

É muito ruim você vir embora para sua casa e saber que ele tá lá...o médico me chamou para ver ele, daí me falou que não podia ficar, eu achei o Oh, um absurdo. Como a gente não fica com uma criança tão pequeninha?... o ruim da história era eu não poder ficar lá, ter que vir embora, é muito angustiante, e não tem como, tem o leito mas não tem uma cadeira para você ficar, igual no quarto, não tem um banheiro nada. (MC5)

Daí eu só vou lá visitar eu não gosto de ficar lá, igual a gente fica no quarto, eu fico em casa, eu vejo que eles não gostam que a gente fica lá, porque o espaço é pequeno, daí toda vez que acontece alguma coisa grave ou chega alguém, tem que tirar o pai, botar para fora para não ver, e é melhor a gente não vê mesmo. Eu venho, adianto meu serviço, venho e vou, não é muito gostoso não. (MC1)

As mães mostram em seus relatos que se sujeitaram e respeitaram as regras da UTIP, e ao mesmo tempo, que gostariam de melhores condições para permanência neste ambiente. O ambiente físico da UTI, associado às condições dos pacientes, leva muitas pessoas a considerarem este local agressivo. Por outro lado, o fato de não existirem cadeiras para familiares, sugere que as visitas não podem ser prolongadas e realizadas em horários pré-estabelecidos. Destarte, a presença do familiar na UTIP gera maior segurança aos pais, que vêem nisso uma oportunidade de acompanhar e participar dos cuidados ao filho durante toda a internação. Contudo, para que esta presença seja realmente benéfica, se faz necessário promover o conforto para o familiar acompanhante, proporcionando-lhe condições mínimas de sono e repouso, de modo a permitir que este desempenhe um papel mais efetivo no cuidado ao filho na UTI⁽¹²⁾.

Além do que, as mães relataram que durante a internação tiveram receios relacionados ao futuro dos filhos, medo da morte e medo de ficarem com alguma doença crônica.

Eu tinha medo dele morrer, era muito ruim. (MC2)

Ah assim, da morte, mais do futuro mesmo não, fiquei com medo de perder ela. (MC3)

Eu fiquei com medo dele ficar assim, dele ficar que nem uma pessoa que tem bronquite, por exemplo: meu avô não

pode dar uma gargalhada por muito tempo que daí dá uma crise de riso, da uma crise de tosse. (MC5)

A hospitalização de um filho é permeada por sentimentos diversos como medo, angústia, insegurança, desesperança, solidão e invalidez. As mães sofrem por não saber o que pode vir a acontecer com o filho e com as dúvidas acerca da evolução da doença. Elas temem a possibilidade do tratamento fracassar ou mesmo de acontecer alguma intercorrência, o quadro se agravar e o filho vir a falecer⁽¹¹⁾.

Diante dos sofrimentos evidenciados, as mães não se deixam abater, seguem em frente, encaram as dificuldades, não desanimam e se enchem de esperança e força, mesmo não conseguindo perceber de onde vem o ânimo e a fé para enfrentar a situação.

Eu nem sei de onde a gente tira tanta força, porque eu sou medrosa para as coisas, nossa criei força... Eu cresci muito, eu era muito medrosa de tudo, agora eu não tenho medo de mais nada. (MC2)

Eu sentava naquele banquinho do HU lá fora, olhava assim o céu, pedia para tudo quanto é santo, acho que até uns que nem existiam, a minha vontade era entrar lá dentro arrancar ele de lá e sair correndo. Mas a gente não pode, criava força e voltava. (MC5)

As mães buscam alternativas para diminuir o sofrimento, e segundo elas, a alternativa mais frequentemente utilizada é a fé, o apego e a religiosidade. De fato, os aspectos relacionados a espiritualidade estão muito presentes na vida das pessoas, especialmente em momentos difíceis. As mães demonstraram que necessitam acreditar que há esperança para a melhora do quadro do filho. A utilização de estratégias defensivas aumenta a força e a expectativa de sair da situação de voltar para casa, além de aumentar a resistência frente ao sofrimento⁽¹³⁾.

Salienta-se que mesmo transcorrido um ou dois anos da hospitalização, e o filho estar saudável ou pelo menos não apresentar nenhuma seqüela ou complicação decorrente da infecção pelo vírus H1N1, principalmente no caso das crianças com paralisia cerebral, as mães ainda temem vivenciar a mesma situação.

Agora a gente tem medo de um monte de coisa, tem muito medo dele pegar uma gripe e arruinar de novo. (MC2)

Eu fiquei com medo, porque foi grave o que ele teve, tenho medo de acontecer tudo de novo, mas eu dei a vacina pelo posto, pela secretaria, mas eu fiquei com medo. (MC5)

Eu não gosto de lembrar isso, de falar do que aconteceu (silêncio) parece que vai voltar tudo de novo aquele pesadelo. (MC2)

Os momentos vivenciados pelas mães durante o período de hospitalização, marcados principalmente pela gravidade dos casos, foi suficiente para levá-las a experienciarem uma

situação de tensão e risco. O alto poder de transmissão da gripe Influenza A (H1N1) e a possibilidade de complicação do quadro clínico são fatores que desencadeiam esse temor.

Incertezas e inseguranças durante a internação pelo vírus Influenza A (H1N1)

O modo como a gripe Influenza A (H1N1) é transmitida exige que nos casos de hospitalização os pacientes sejam mantidos em isolamento de contato durante todo o período de internação. Os depoimentos das mães em estudo discorrem a cerca dessa situação.

Foi a primeira vez que a gente ficou sozinho em isolamento... a única coisa ruim é ficar lá, porque da a sensação que você é um nada, porque todo mundo entra lá todo encauzado, de máscara, de luva, de toca, você mal reconhece quem ta entrando. (MC1)

Ah assim, uns chegavam lá olhavam na porta ficavam meio assim por que tava isolado. (MC4)

Alguns profissionais que atuam no ambiente hospitalar temem, de forma exagerada, a condição de isolamento, pois temem serem contaminados mesmo quando devidamente paramentados. Contudo, o fato de os profissionais não entrarem nos quartos de isolamento, também pode estar atrelada à falta de tempo, pois além de requerer toda uma preparação, que por si só já leva algum tempo, existe ainda um conjunto de atividades assistenciais e administrativas que não costumam deixar tempo para outras atividades fora dessa rotina⁽¹⁴⁾. Esse fato faz com que a equipe de enfermagem esteja cada vez mais distante do paciente e de sua família. Neste caso, a barreira física também se caracteriza como ausência de relacionamento acompanhante-enfermeiro e/ou família-profissional.

Neste sentido, algumas mães apontaram o fato do isolamento não ser individual, já que, no auge da pandemia, pacientes com a mesma patologia foram isolados no mesmo ambiente, e também o fato de a instituição ter conseguido disponibilizar ou pelo menos permitido que os familiares trouxessem um televisor para este ambiente, constituíram alternativas que facilitaram a vivência do processo de isolamento.

Deixaram um isolamento com uma cara melhor, eles tiraram a TV do outro quarto que não era isolamento e colocaram lá. (MC1)

A o fato de estar lá com a mãe dessa menina me ajudou muito sabe, nossa me ajudou mesmo, Nossa uma dava força para outra... Deus me livre se eu tivesse que ter ficado sozinha. (MC5)

Algumas estratégias para minimizar o nível de estresse produzido pelo isolamento, na criança e no acompanhante/familiar, são de extrema importância uma vez que torna o ambiente menos agressivo, mesmo que para isso seja necessário ultrapassar barreiras e criar novas formas de cuidar, sem, contudo, rescindir o isolamento⁽¹⁴⁾.

Além do isolamento, outras medidas são necessárias, para evitar a disseminação do vírus, como por exemplo, o uso de máscaras e aventais e a restrição de visitas. Essas rotinas foram enfrentadas com dificuldades por algumas mães:

Ele ficou isolado, meu esposo podia ir visitar bem pouco mais teve que por máscara. Eu tinha que ficar com máscara, mas não conseguia ficar com ela dia e noite, era muito ruim, incomodava. (MC4)

Meu marido que ficou mais quebrado... nossa, principalmente nos dias que ele não pode entrar para ver, nossa ele ficou muito nervoso e muito chateado, não acha justo né? Porque só a mãe que pode, ele também era pai e também tinha que ter direito. (MC5)

Ai foi para o quarto de isolamento mesmo, que daí só entrava o médico, com aquele sapato verde, luva, com avental, máscara, parecendo uns ETzinhos, daí ele ficou mais uma semana lá e eu lembro que eu passei a Páscoa lá dentro... foi bem ruim. Mas só liberam ele quando viram que ele já tava bom. (MC5)

Os depoimentos nos mostram que, ao mesmo tempo em que é necessário cumprir as normas de precaução de contato, também é importante promover o bem estar da criança e de seu acompanhante. Nesse sentido se faz necessário rever condutas alternativas para que os familiares possam estar mais presentes durante a internação, mesmo nos casos de isolamento⁽¹⁵⁾.

Um dos fatores que dificultou a adaptação a essas normas foram as confusões e divergências relacionadas ao significado e importância do isolamento, percebe-se que para algumas mães isso não ficou bem esclarecido, já outras conseguiram entender a partir das informações fornecidas.

Assim eu tinha medo dele de pegar alguma infecção porque eu fumo, e a gente passa pelo corredor no meio dos adultos daí podia contaminar, por isso que era bom ir de máscara. (MC2)

Ah era estranho, fora que a gente pergunta muito o porquê disso tudo, então eles explicavam que ele estava bem, mas que poderia transmitir para os outros... ai eu entrava eles sempre exigiam que entrasse com a roupa verde, aquele avental, lavasse as mãos, me ensinaram o jeito que era, não ter contato com a torneira, para depois tocar na criança, isso para não contaminar a gente e também para não levar contaminação para fora. (MC5)

Muitas vezes as informações não são ofertadas aos familiares / acompanhantes de maneira adequada, com uso excessivo de terminologias científicas, o que dificulta o entendimento das mesmas. As informações ofertadas geralmente são baseadas no que se deve ou não fazer, sem ao menos levantar as dúvidas e inseguranças dos pais/acompanhantes ou mesmo, se certificar de que as informações foram compreendidas⁽¹⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os relatos das mães mostram que a internação de um filho com Influenza A (H1N1) é vivenciada de forma negativa e marcada por insegurança diante do diagnóstico e da evolução da doença. Verificou-se que as informações repassadas às mães foram insuficientes, o que desencadeou sentimentos de medo e discriminação, e a vivência de uma situação estressante, que interferiu nas relações familiares, principalmente entre os pais da criança. Assim, há necessidade de melhorar a qualidade da comunicação entre profissionais e famílias, com a oferta de informações mais completas, de modo a favorecer o enfrentamento da situação pela família.

Neste sentido, cabe aos profissionais de enfermagem facilitar o processo de internação em condição de isolamento. Portanto, mesmo diante de uma situação pandêmica e

desconhecida, é importante que o profissional valorize a família da criança, diminuindo suas dúvidas e anseios. Destarte, o enfermeiro tem um papel fundamental enquanto rede de apoio para as famílias, principalmente quando a criança se encontra em isolamento hospitalar. Isto porque, é com a equipe de enfermagem que a mãe estabelece maior vínculo. Assim, é importante que o foco não seja somente na doença e nas rotinas de isolamento, mas sim na família, favorecendo um ambiente mais agradável e menos tenso, sem, contudo, infringir as normas e as rotinas hospitalares.

Por fim, este estudo oportunizou compreender os sentimentos maternos frente a internação de um filho com Influenza A (H1N1), assim como suas vivências no isolamento e no pós alta, demonstrando a necessidade de realização de novos estudos a cerca dessa temática, uma vez que há uma escassez de estudos nesta área.

REFERÊNCIAS

1. Neumann CR, Azambuja MIR, Oliveira FA, Falk JW. Pandemia de Influenza A (N1H1): o que aprender com ela? *Rev HCPA & Fac Med Univ Fed Rio Gd Sul.* 2009;(2):92-9.
2. Machado AA. Infecção pelo vírus Influenza A (H1N1) de origem suína: como reconhecer, diagnosticar e prevenir. *J Bras Pneumol.* 2009;(5):464-9.
3. Ministério da Saúde. Vademecum ampliado. Sem banalizar nem subestimar. Influenza: aprender e cuidar. [monografia na internet] 2010. [acesso em 06 set 2011]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vademecum_ampliado_influenza.pdf
4. Libster R, Bugna J, Corviello S, Hijano DR, Dunaiewsky M, Reynoso N. Pediatric hospitalizations associated with 2009 pandemic influenza A (H1N1) in Argentina. *N Engl J Med.* 2010;362(1):45-55.
5. Molina RCM, Marcon SS. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(4):856-64.
6. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(3):630-8.
7. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2008.
8. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(5):513-8.
9. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto Enferm.* 2010;19;(2):229-37.
10. Schneider CC, Bielemann VLM, Sousa AS, Quadros LCM, Kantorski LP. Comunicação na unidade de tratamento intensivo, importância e limites - visão da enfermagem e familiares. *Ciênc Cuid Saúde.* 2009;8(4):531-9.
11. Moraes GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(3):639-46.
12. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Gaúch Enferm.* 2009;30(2):175-82.
13. Santos AMR, Amorim NMA, Braga CH, Lima FDM, Macedo EMA, Lima CF. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. *Rev Esc Enferm USP.* 2011;45(2):473-9.
14. Cardim MG, Santos AEV, Nascimento MAL, Biesbroeck FCC. Crianças em isolamento hospitalar: relações e vivências com a equipe de enfermagem. *Rev Enferm UERJ.* 2008;16(1):32-8.
15. Guez VMA. Percepções do familiar da criança com germe multirresistente sobre medidas de precaução de contato [monografia]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem; 2009.
16. Rabelo AHS, Souza TV. O conhecimento do familiar/acompanhante acerca da precaução de contato: contribuições para a enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009;13;(2):271-8.