

Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado*

BENEFITS OF MOTHERS' PERMANENCE AND PARTICIPATION IN THE CARE FOR THEIR HOSPITALIZED CHILD

BENEFICIOS DE LA PERMANENCIA DE PARTICIPACIÓN DE LA MADRE EN EL CUIDADO AL HIJO HOSPITALIZADO

Rosemeire Cristina Moretto Molina¹, Sonia Silva Marcon²

RESUMO

Este estudo objetivou levantar, na perspectiva das mães, os benefícios relacionados à sua permanência e participação no cuidado ao filho internado na UTIP. Utilizamos como referencial teórico a Teoria Transcultural do Cuidado e como referencial metodológico a Pesquisa Convergente-Assistencial. Os dados foram coletados junto a seis mães de crianças internadas na UTIP de um hospital universitário, no período de janeiro a maio de 2007, por meio de entrevistas e observação participante. Na análise dos dados seguimos quatro processos genéricos: apreensão, síntese, teorização e transferência. Os resultados evidenciaram que a presença e o cuidado da mãe estreitaram seu vínculo afetivo com o filho, trouxe segurança para a mãe e tranquilidade para a criança, suscitando o aparecimento de sentimentos positivos como alegria e satisfação por poder cuidar do filho. É preciso que os enfermeiros repensem seu comportamento quanto à mãe acompanhante e adotem atitudes que favoreçam sua participação no cuidado ao filho hospitalizado.

DESCRIPTORIOS

Criança hospitalizada.
Relação mãe-filho.
Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

ABSTRACT

The purpose of the present study was to identify, according to the mothers' perspective, the benefits related to her permanence and participation in the care for her child hospitalized at a Pediatric Intensive Care Unit (PICU). The theoretical framework was Cross-cultural Nursing Theory, and the methodological framework was the assistant convergent research approach. Data was collected from six mothers of children hospitalized at a PICU of a University Hospital, in the period from January to May 2007, through interviews and active observation. Analysis was conducted following four generic processes: collection, synthesis, theorization and application. The results evidenced that the mothers' presence and care increased the attachment between mother and child, increased mothers' confidence, and made the child calmer. This produced positive feelings such as joy and satisfaction for being able to care for their child. Nurses should review their behavior toward the mothers accompanying their child at the hospital, and adopt attitudes that support her participation in the care for her hospitalized child.

KEY WORDS

Child, hospitalized.
Mother-child relations.
Intensive Care Units, Pediatric.

RESUMEN

Este estudio tuvo por objetivo conocer, bajo la perspectiva de las madres, los beneficios relacionados con su permanencia y participación en el cuidado del hijo internado en la UTIP. Utilizamos como marco teórico la Teoría Transcultural del Cuidado y como marco metodológico la Investigación Convergente-Assistencial. Los datos fueron recolectados junto a seis madres de niños internados en la UTIP de un hospital universitario, en el período de enero a mayo de 2007, por medio de entrevistas y observación participativa. En el análisis de los datos seguimos cuatro procesos genéricos: apreñión, síntesis, teorización y transferencia. Los resultados colocaron en evidencia que la presencia y el cuidado de la madre estrecharon el vínculo afectivo con el hijo, trajo seguridad para la madre y tranquilidad para el niño, suscitando la aparición de sentimientos positivos como alegría y satisfacción por el poder cuidar del hijo. Es preciso que los enfermeros repiensen su comportamiento en lo que se refiere a la madre acompañante y adopten actitudes que favorezcan su participación en el cuidado del hijo hospitalizado.

DESCRIPTORES

Niño hospitalizado.
Relaciones madre-hijo.
Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico.

* Extraído da dissertação "Inserção da mãe no cuidado ao filho internado na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica". Universidade Estadual de Maringá, 2007.
¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira assistencial da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário Regional de Maringá. Maringá, PR, Brasil. rcmoretto2408@hotmail.com ² Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Coordenadora do Mestrado em enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil. soniasilva.marcon@gmail.com

INTRODUÇÃO

A doença e hospitalização de uma criança afeta todos os membros da família e altera toda a dinâmica familiar, pois ao vivenciar a doença do filho, a família ingressa em um mundo novo, o mundo do hospital, cuja organização, dinâmica e lógica são muito diferentes de seu cotidiano, acarretando um elevado nível de estresse e ansiedade, principalmente quando a criança necessita de cuidados intensivos. Assim, a intensidade deste sofrimento pode sofrer variações de acordo com a doença, evolução clínica e prognóstico^(1,2).

O adoecimento da criança é algo muito doloroso e angustiante para seus familiares, pois ela desempenha um papel muito importante no mundo da família, já que representa o futuro, a concretização dos sonhos e dos anseios dos pais, que passam a ver as possibilidades do filho como as suas próprias. A doença do filho, então, rompe com todos estes significados e com os projetos de futuro, acarretando um imenso sofrimento e estresse familiar⁽¹⁾.

Atualmente, reconhece-se a importância da permanência dos pais no hospital e de seu envolvimento no processo saúde-doença-cuidado da criança. Tal consideração fundamenta-se nos trabalhos da psicologia, os quais apontam os problemas relacionados à separação do binômio no período de hospitalização. Neste contexto, as crianças tendem a ficar transtornadas quando enfrentam a separação dos pais, cuja ausência provoca nelas sentimentos de angústia. Tais sentimentos conduzem a um grande e amplo sofrimento, superável apenas quando os pais são chamados a permanecer em período integral junto ao filho hospitalizado⁽³⁾.

A presença do acompanhante constitui fonte de proteção, apoio e segurança para o filho e possibilita um conjunto de estímulos agradáveis, tornando o ambiente da UTIP menos agressivo. Ademais, o que eles vivenciam juntos contribui para o fortalecimento de laços afetivos, de compreensão, amor e cuidado⁽⁴⁾.

Sendo assim, a liberação da permanência materna na UTIP durante a hospitalização do filho é uma estratégia que possibilita, além do estreitamento do vínculo afetivo, a redução do estresse emocional tanto da criança como da família, e como conseqüência, contribui para diminuir o tempo de internação hospitalar⁽⁵⁾.

No cotidiano hospitalar se observa que, na grande maioria das vezes, a mãe é quem permanece junto ao filho durante todo o período da internação, ou quem vem visitá-lo com maior frequência; e quando se consegue estreitar o relacionamento com essas mães, nota-se que elas nutrem um intenso desejo de cuidar do filho durante o processo de internação, como uma forma de transmitir todo o seu amor, aumentar o vínculo mãe-filho e minimizar o *sentimento de culpa*, muitas vezes presente em face do adoecimento da criança.

Muito se tem falado em estratégias para incentivar a mãe a participar do cuidado ao filho hospitalizado, mas as práticas assistenciais brasileiras, na grande maioria das instituições, não incorporaram sistematicamente a mãe ou responsável neste cuidado, devido ao despreparo da equipe de profissionais, a qual ainda resiste muito a aceitar a presença da família da criança. Quando ocorre a inserção da mãe no cuidado, isto se faz de maneira inadequada, pois os profissionais delegam à mãe, durante a hospitalização da criança, atividades simples ou por vezes complexas, sem orientação e supervisão adequadas, pois o intuito desta ação fica restrito a delegar/repassar tarefas^(3,5).

Assim, embora tais cuidados façam parte do cotidiano hospitalar e componham o repertório de habilidades dos profissionais, todo e qualquer tipo de procedimento representa algo muito novo e abstrato para a população leiga, da qual provém grande parte dos usuários do sistema de saúde. Além disto, é preciso considerar que o momento de fragilidade da mãe/cuidadora costuma intensificar as suas dificuldades de compreensão⁽⁶⁾.

OBJETIVO

Tendo em vista a necessidade percebida de inserir a mãe no cuidado ao filho internado na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP), propusemo-nos a realizar o presente trabalho, com o objetivo de levantar, na perspectiva das mães, os benefícios relacionados à sua permanência e participação no cuidado ao filho internado na UTIP.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, do tipo convergente-assistencial (PCA)⁽⁷⁾. A PCA é uma pesquisa de campo que mantém, durante todo o seu processo, uma estreita relação com a prática assistencial, tendo como finalidade encontrar alternativas para solucionar ou minimizar problemas, realizar mudanças e introduzir inovações na prática. Destarte, este tipo de pesquisa está comprometido com a melhoria direta do contexto social pesquisado.

Participaram do estudo seis mães que tiveram seus filhos internados na UTIP e atenderam aos seguintes critérios de inclusão: a) ser mãe e cuidadora principal da criança; b) ter disponibilidade e desejo de cuidar do filho durante sua permanência na UTIP; e c) o tempo de internação do filho ter sido superior a cinco dias.

O referencial teórico utilizado foi a Teoria Transcultural do Cuidado⁽⁸⁾. Optamos por utilizar este referencial porque em nosso trabalho assistencial na UTIP nos deparávamos cotidianamente com mães que realizavam o cuidado informal junto aos seus filhos de forma singular e observáva-

mos que suas crenças e valores culturais estavam impressos em sua forma de cuidar, o que exigia compreendê-las e respeitá-las, para que houvesse uma aproximação e assim se estabelecesse um vínculo de confiança mútua e uma parceria no cuidado à criança.

A pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) do Hospital Universitário Regional Maringá (HURM), na cidade de Maringá, município situado na Região Noroeste do Paraná.

A coleta dos dados ocorreu no período de janeiro a maio de 2007, e se deu em três etapas, durante o desenvolvimento do processo de inserção da mãe no cuidado ao filho. Foram realizadas com as mães duas entrevistas semi-estruturadas, uma antes e a outra após o processo de sua inserção no cuidado. Utilizou-se para isto um roteiro com questões mistas elaborado pela própria pesquisadora com base nos objetivos do estudo e avaliado quanto ao conteúdo e clareza por duas professoras doutoras do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, uma atuante na área da família e a outra, na área de pediatria.

A mãe era inserida nos cuidados simples e/ou complexos, conforme a situação de gravidade e prognóstico da criança, de forma lenta e gradativa, sempre acompanhada pela pesquisadora. Durante o processo de inserção da mãe no cuidado, todas as interações ocorridas entre a mãe e a pesquisadora foram objeto de observação e se prestaram à coleta de dados, constituindo-se em entrevistas informais, que são o tipo de entrevista mais apropriado na pesquisa convergente-assistencial, pois são conduzidas em contatos repetidos ao longo de determinado tempo, valorizando a participação de todos os envolvidos no processo⁽⁷⁾. Nesta fase da pesquisa, além da entrevista informal, fazíamos orientação participante seguida de observação participante, atentando para a assimilação e compreensão, por parte da mãe, das ações de cuidado ao filho internado.

No término do processo de inserção da mãe no cuidado, quando se aproximava o momento da alta para a pediatria ou para o hospital de origem, era realizada junto à mãe uma nova abordagem sistematizada, objetivando identificar as dificuldades e facilidades encontradas por elas durante todo o processo de inserção no cuidado ao filho (avaliação formal). Isto tinha como objetivo trabalhar as dificuldades e sanar as dúvidas dessas mães, de forma a prepará-las adequadamente para a alta. Tal procedimento foi realizado junto a apenas quatro mães, pois duas não foram submetidas a este procedimento, em vista de seus filhos terem falecido no decorrer da pesquisa.

Foram realizados, em média, sete encontros com cada mãe. A cada encontro eram identificados os problemas ou dificuldades tanto na realização de técnicas ou procedimentos quanto na formação ou estreitamento do vínculo, os quais deveriam ser sanados ou esclarecidos no encontro seguinte. Para tanto, era feito um planejamento diário, sistematizado de acordo com as observações realizadas. Apesar disto, às vezes o trabalho planejado não era o que a

mãe queria naquele dia. Neste caso o planejamento era refeito e trabalhado de acordo com a necessidade da mãe naquele momento, retornando-se ao planejamento original assim que era possível.

Tendo em vista que a inserção da mãe no cuidado não era uma atividade corriqueira na unidade, para fins deste estudo a responsável pela coleta de dados comparecia no setor fora de seu horário de trabalho para realizar as atividades relacionadas com a pesquisa, inclusive a inserção da mãe no cuidado. É evidente que em alguns momentos não era possível desvincular sua atuação de pesquisadora da de enfermeira da unidade, mas na medida do possível procurou-se não interferir no desenvolvimento das atividades rotineiras do serviço.

Para análise e interpretação dos dados obtidos em todos os encontros, seguimos os quatro processos genéricos de análise qualitativa⁽⁷⁾, ou seja, apreensão, síntese, teorização e transferência. Na apreensão considerou-se o conjunto das informações obtidas durante todo processo de inserção da mãe no cuidado, desde a primeira entrevista. Na síntese eram avaliadas, subjetivamente, as associações e variações das informações, considerando-se os dados mais significativos do estudo. Na teorização buscamos interpretar os dados levantados em associação com a fundamentação teórica adotada, e na transferência atribuímos significados aos resultados e os contextualizamos, sem com isso generalizarmos-los.

Na apresentação dos resultados, as mães e seus filhos estão identificados por nomes de flores. A apresentação neste formato procurou garantir, entre outros aspectos, a preservação das identidades dos sujeitos investigados, cuja participação atendeu às determinações da Res. 196/96-CNS, acerca de pesquisas envolvendo seres humanos. Destaque-se que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá (Parecer 389/2006). Quando se propôs às mães sua participação no estudo, elas eram informadas sobre todos os procedimentos a serem adotados durante a pesquisa e todas assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

No quadro 1 são apresentadas algumas características das crianças e suas mães, podendo-se observar que as seis mães participantes eram relativamente jovens, sendo quatro casadas; sua idade média era de 27 anos e possuíam entre 1 e 5 filhos. Quatro famílias eram do tipo nuclear e todas tinham renda familiar entre um e dois salários-mínimos. Dentre as crianças, somente Kalachué, que tinha dez anos, e Girassol, que tinha um ano e cinco meses, apresentavam uma condição aguda. Todas as demais experienciavam condição crônica, sendo que duas tinham menos de seis meses e viviam na UTI desde o nascimento, e duas tinham cerca de um ano e meio e já haviam passado por várias internações.

Quadro 1 - Características das mães e crianças que constituíram os sujeitos da pesquisa - Maringá -2008

Criança	Idade	Diagnóstico	Mãe	Idade da mãe	Escolaridade	Estado civil	Nº de filhos
Violeta	1 ano e meio	Síndr. de Werdnig Hoffmann	Tulipa	34 anos	Ens. médio	Casada	3
Angélica	4 meses	Broncodisplasia	Hortência	24 anos	Ens. superior	Casada	1
Amor-Perfeito	4 meses	Síndr. de Edwards	Amarilis	25 anos	Ens. médio incompleto	Casada	3
Girassol	1 ano e cinco meses	Crise convulsiva, broncoaspiração pulmonar e Insuficiência respiratória aguda	Orquídea	26 anos	Ens. médio	Casada	2
Kalachuê	10 anos	Choque séptico e insuficiência respiratória (pós-ferimento no pé)	Rosa	37 anos	Ens. fundamental	Divorciada	5
Chuva de Prata	1 ano e cinco meses	Insuficiência respiratória aguda broncopneumonia, broncoespasmo e desidratação grave	Primavera	16 anos	Ens. fundamental incompleto	Solteira	1

Importância da presença materna

Na concepção da maioria das mães participantes, a UTIP era um ambiente frio e agressivo, além de restrito aos profissionais, e assim seus filhos teriam que ficar sozinhos durante a hospitalização; mas diante da informação de que elas poderiam permanecer junto à criança em período integral, vislumbraram a possibilidade de oferecer ao filho cuidado materno, representado por companhia/presença no decorrer de sua hospitalização, como uma forma de expressar todo o seu sentimento de amor e carinho.

A internação do filho na UTIP era uma experiência nova para a maioria das mães; no entanto essas mulheres, intuitivamente, sabiam da importância de sua presença junto à criança durante o processo de hospitalização. Para Orquídea por exemplo, a sua presença trazia alento ao filho e lhe transmitia calma:

[...] É importante a presença da mãe, o contato. Ele está sabendo que eu estou ali, que o pai está ali. Tenho certeza, se ele escutar a minha voz, ele vai ficar mais calmo (Orquídea).

Sabe-se que durante o período de internação na UTIP o estresse da criança é inevitável, pois são vários os fatores deste distúrbio, entre os quais o medo, a dor, os longos períodos de vigília, a mudança de ambiente e a ausência da família extensa⁽⁹⁾. Neste contexto tão cheio de estímulos estressores, a família representada pela figura da mãe, além de fonte de afeto e segurança, age como mediadora e facilitadora da adaptação da criança ao ambiente hospitalar. Destarte, quando as mães permanecem junto ao filho

durante a hospitalização, agem de forma a minimizar o sofrimento da criança, trazendo uma chupeta, ficando mais próxima, acalentando-a após situação de estresse, impedindo a realização de procedimentos, insistindo em comentar informações peculiares sobre a criança⁽¹⁰⁾ e, diante destas atitudes, as crianças choram menos, ficam mais calmas, melhoram mais rápido e se sentem protegidas, pois a mãe sabe do que o filho gosta^(3,10).

Primavera acreditava que a filha sentia sua presença e com isso tinha mais forças para vencer a doença.

[...] ela está vendo [...] eu penso que na cabecinha dela passa assim: *Ah, a minha mãe está ajudando ali, eu vou lutar para mim ficar com ela* (Primavera).

Orquídea acreditava que sua presença, além de transmitir calma e alento, poderia auxiliar na recuperação do filho.

[...] Eu tenho certeza que posso ajudar na recuperação dele. Estar junto, ainda mais agora que ele está querendo acordar [...] (Orquídea).

Alguns autores⁽¹¹⁻¹²⁾ salientam que a presença da mãe junto ao filho hospitalizado pode minimizar os efeitos traumatizantes e estressantes da hospitalização e que a inclusão da família no plano de atuação da equipe hospitalar assegura êxito a qualquer conduta terapêutica na assistência à criança hospitalizada, dando *um novo sentido à família e ao cuidar*⁽¹⁰⁾.

Primavera relatou ter percebido que a filha sentia a sua presença, tanto na UTIP quanto na UTI neonatal, quando era apenas um bebê.

[...] Quantas vezes lá na UTI neonatal, em Campo Mourão, eu segurava na mãozinha dela e sentia que ela apertava a minha mão. Aqui ela está sedada, mas eu sinto que ela aperta a minha mão, eu sinto que ela está sentindo que eu estou do lado dela, dando força para ela. Converso com ela, sinto que ela presta atenção na minha conversa, que ela sente que eu estou ali segurando na mãozinha dela [...] (Primavera).

Para Hortência, foi somente depois da sua presença mais assídua junto à filha, dos acalentos feitos à criança no colo e dos contatos mais íntimo entre ambas é que se iniciou a formação do vínculo entre mãe e filha:

[...] Foi naquela hora que eu me senti mais mãe, na hora que eu peguei ela no colo. Quando a gente passa a pegar no colo, a gente sente mais vínculo com a filha, como aconteceu ontem; eu me senti mais próxima dela. Eu acho que ela ficou mais calma. Foi bom para ela e foi bom para mim também [...] (Hortência).

A presença materna atenua os transtornos psíquicos da criança, possibilita condições emocionais mais satisfatórias para o binômio, diminui as infecções intra-hospitalares, estimula a lactação, reduz o tempo de internação do paciente e os gastos com a hospitalização, melhora a eficiência do serviço de saúde, otimiza os recursos humanos, favorece um relacionamento mais próximo e intenso entre o paciente e a equipe multidisciplinar e previne acidentes. Além de ser fonte de informação direta sobre a evolução da doença, também favorece a capacitação da mãe para a realização dos cuidados básicos e complexos que muitas vezes deverão ser desempenhados por elas no domicílio, atenuando assim a ansiedade e angústia geradas pela hospitalização⁽¹²⁾.

Não obstante, nem todas as mães sentiam-se bem junto ao filho. Rosa, por exemplo, mesmo sabendo da importância da sua presença junto ao filho, no início de sua hospitalização comparecia, sim, às visitas diárias, mas permanecia pouco tempo, porque não suportava ver o sofrimento da criança.

[...] É muito triste ver meu filho assim, eu não agüento [...] (Rosa).

Embora aceitem a hospitalização do filho, algumas mães percebiam o hospital como um lugar estranho, no qual ainda não confiavam. Este novo ambiente lhes provocava sofrimento físico e emocional, acarretando-lhes cansaço e falta de desejo de cuidar, pois se sentiam ignoradas em suas necessidades, tornando-se assim difícil sua convivência com a hospitalização⁽¹³⁾.

Não obstante, com o passar dos dias e a melhora da criança, Rosa, espontaneamente, decidiu permanecer mais tempo junto ao filho. Ficava na UTIP durante o período noturno, porque durante o dia tinha que cuidar dos outros filhos e da casa. Essa rotina perdurou por mais de dois meses, acarretando à mãe desgaste físico e emocional.

[...] Ficar com ele o tempo todo não dá, fica pesado. Eu tenho tanta preocupação [...] Eu já chego aqui cansada, não sei se vou agüentar [...] (Rosa).

As dificuldades do cotidiano hospitalar desencadeiam sentimentos ambivalentes, que vão sendo superados ou suportados pela família em favor do bem-estar da criança; mas ao mesmo tempo em que fazem tudo o que está a seu alcance para ficar com o filho, as mães se sentem cansadas e sofrem⁽³⁾.

Apesar da liberação das mães para permanecerem em tempo integral junto a seus filhos, Tulipa era a única mãe que permanecia na UTIP durante as 24 horas. Ela raramente se ausentava por períodos longos, e quando isto ocorreu, seu esposo veio substituí-la.

Para muitas mulheres o cuidado é concebido como algo solitário e centralizado na figura materna. O auxílio, quando existe, provém, na maioria das vezes, do marido ou companheiro⁽⁶⁾. No entanto, a permanência contínua junto a Violeta não era uma condição fácil para Tulipa, visto que, além de ela sentir saudades da família e do lar, as acomodações eram ruins. Ela dormia em poltrona reclinável, fazia suas refeições em local improvisado e higienizava-se no banheiro que fica localizado na enfermaria pediátrica (distante mais ou menos 200 metros). A falta de estrutura física adequada trazia desconforto para a mãe. Ela preferia permanecer junto à filha, mas esboçava o sofrimento causado pelo confinamento na UTIP.

[...] Há pessoas que não têm estrutura, não suportam ficar aqui, não agüentam, o emocional delas não dá. Daí as pessoas falam: *Nossa, aquela mãe é desnaturada!* Não é isso. É difícil, a gente tem que ter muita estrutura para ficar aqui, como diz o outro *confinado* (Tulipa).

Em muitas instituições de saúde, brasileiras e estrangeiras, a área física é organizada apenas em função da criança. A falta ou insuficiência de espaço físico e de acomodações adequadas para o acompanhante potencializam o sofrimento decorrente da hospitalização, e geralmente o motivo da hospitalização preocupa muito menos do que as conseqüências do confinamento⁽¹⁴⁻¹⁶⁾. Apesar de tudo, mesmo percebendo a permanência conjunta como uma prisão, devido às más acomodações, à falta de privacidade e ao isolamento familiar que vivenciam, estudos mostram que a maioria das mães se sentem tão gratas e satisfeitas com a oportunidade de participar dos cuidados ao filho que não se acham no direito de fazer maiores exigências⁽¹²⁾.

Uma estratégia que pode minimizar o sofrimento materno causado pelo confinamento é permitir que a mãe assuma algumas responsabilidades para com o filho, tais como os cuidados com a higiene, a troca de fraldas e a alimentação, sempre orientada e supervisionada por um profissional da enfermagem. Isto as ajuda a desmistificar a percepção de estarem prisioneiras no contexto da instituição, descartando assim a ociosidade e dando lugar ao sentimento de estarem sendo úteis ao participarem dos cuidados prestados ao filho⁽¹⁷⁾.

No entanto, as ações realizadas com o intuito de cuidar da mãe e/ou da família, são na maioria das vezes executa-

das de forma muito rígida, presas, sem naturalidade e sempre centradas no julgamento da equipe multidisciplinar do que é bom ou ruim, do que é necessário para aquela família⁽¹⁰⁾.

Benefícios do processo de inserção no cuidado percebido pela mãe

Quando do término do estudo, quatro mães foram novamente entrevistadas e relataram que a presença junto ao filho e a participação nos cuidados da criança haviam feito aflorar sentimentos de alegria, prazer, segurança e outros, e que, com o treinamento, a maioria das dúvidas sobre os cuidados tinham sido sanadas, os desafios vencidos, as barreiras derrubadas, e que fora alcançado o objetivo de cada uma de aprender a cuidar do filho com necessidades de cuidados especiais em um ambiente estranho.

Tulipa, após o treinamento, sentia-se muito segura para realizar os cuidados com a filha. Referiu ter conseguido aprender corretamente os cuidados simples e complexos, porque tinha muita determinação, sabia da importância do cuidado e de sua responsabilidade perante a criança, e ademais, sentia muita vontade de cuidar da filha no domicílio.

[...] Acredito que basta querer e pôr a mão na massa, receber o treinamento com profissionais especializados, mas principalmente, com amor em tudo que tivermos que exercer, e aprender [...] Fui bastante orientada. Quando surgiu dúvida eu sempre procurei perguntar, para saber como agir em determinada situação... Hoje eu posso aspirar ela tranquilamente em casa, depois do treinamento. Isto nos dá grande segurança. É muito gratificante saber que podemos estar pertinho de nosso filho e dar a segurança que a criança precisa [...] (Tulipa).

A sobrecarga que recai sobre os ombros da mãe, como principal cuidadora da criança doente, não raro faz com que ela passe a desenvolver estratégias para lidar com os novos contextos e as novas exigências que a vida lhe impõe. Isto representa um estímulo para que ela se sinta mais capaz e sempre aberta para novas aprendizagens⁽⁶⁾.

Orquídea sentia-se mais segura e tranquila para cuidar do filho na enfermaria da pediatria, porque tivera a oportunidade de cuidar da criança na UTIP e, com a participação no cuidado, pôde *matar* a curiosidade que nutria sobre a assistência e os cuidados de enfermagem prestados ao filho na sua ausência e a função e o funcionamento dos materiais e equipamentos conectados à criança:

É melhor ficar junto lá (UTIP), porque senão a gente fica pensando: será que a medicação está sendo administrada? Como é que ele está sendo cuidado lá dentro? Como que é a troca? Essas coisas que ficam, e a gente, que é mãe, tem curiosidade. Como fica quando eu não estou? [...] Eu tinha muitas dúvidas [...] Foi boa as instruções [...] (Orquídea).

A presença materna na UTI, além de proporcionar bem-estar à criança, é fator de segurança para os pais, pois eles acompanham e participam do cuidado dispensado ao filho

durante toda a internação, o que lhes dá a certeza de que está sendo feito o melhor pela criança e além disso minimiza a culpa sentida pelo adoecimento do filho⁽⁹⁾.

Cuidar do filho durante a sua permanência na UTIP foi prazeroso para Orquídea, principalmente quando mantinha contato mais íntimo com a criança:

[...] Eu não senti dificuldade no banho, eu até tive prazer. Acho que ele até ficou mais tranquilo. Não sei se é por causa do toque, que ele estava ali, paradinho, e a gente mexendo nele todo, ele acalmou [...] (Orquídea).

Na maioria das famílias brasileiras a principal responsável pelo cuidado à criança é a mãe, sendo ela a pessoa que problematiza a situação de saúde do filho e busca soluções para os problemas encontrados⁽¹⁸⁾. Sendo assim, é comum o fato de elas sentirem dificuldade em dividir esse cuidado, como se somente dela fosse essa atribuição. Cuidar no momento da hospitalização do filho minimiza uma possível culpa que pode encontrar-se latente em seus pensamentos, além de trazer tranquilidade para a mãe e para a criança, gerando em ambos sentimentos de aconchego, segurança, prazer e plenitude⁽¹⁾.

Para algumas mães, o fato de ter participado do cuidado do filho fez com que elas ficassem mais tranquilas, porém mais atentas e cuidadosas.

[...] Você fica mais cuidadosa depois que passa por isso. Eu já sou cuidadosa com os meus filhos, só que parece que fica em dobro. Você presta mais atenção [...] Eu me sinto mais segura, tranquila, depois que eu saí de lá (UTIP) [...] Eu já sabia como é que ele estava molinho, parecendo um bebê recém-nascido. Se eu não tivesse tido contato com ele lá dentro (UTIP), eu ia me deparar com ele aqui (enfermaria) assim, e aí, o que eu iria fazer com o meu filho desse jeito, do tamanho que ele está, e naquela situação [...] quase não abria o olho, como é que eu ia cuidar? [...] (Orquídea).

Inclusive, parece haver uma exacerbação da responsabilidade para com a criança, principalmente diante de algumas alterações fisiológicas:

[...] Sei que minha filha agora estará diretamente sob os meus cuidados [...] (Tulipa).

[...] Agora eu sei, se acontecer alguma coisinha eu já sei como controlar [...] Se tiver que socorrer ela, vai ter que ser eu, porque todo mundo trabalha, só eu que fico em casa com ela [...] (Primavera).

Quando participa dos cuidados do filho durante a sua estada no hospital, a mãe incorpora como sua responsabilidade alguns cuidados e acaba introjetando isso como sua obrigação. Isto acontece porque é comum dentro das instituições hospitalares as mães ficarem responsáveis pelos cuidados básicos da criança. Na maioria das vezes ninguém pergunta ou observa se ela está realizando ou não cuidados como higiene, alimentação, entre outros, pois a enfermagem subentende que sim. O ponto positivo disto é que

as mães vão conquistando autonomia, além de destreza manual, à medida que vão cuidando de seus filhos⁽³⁾.

Ter cuidado do filho na UTI neonatal trouxe mais facilidades do que dificuldades para Amarílis e Primavera, ao vivenciarem o cuidado de seus filhos na UTIP e na enfermaria pediátrica.

[...] Tinha medo de fazer ou deixar passar qualquer coisa, mas eu já sai de lá (UTI neonatal) mais segura. Para mim ele já estava ótimo só de ter saído de lá (UTIP); o resto eu achei superfácil, os cuidados achei fácil, porque eu já tinha noção [...] (Amarílis).

[...] Para mim foi fácil, porque eu já tinha cuidado na UTI neo. Se ela tivesse recém-nascida eu não saberia cuidar. Aqui (UTIP) eu aprendi trocar um curativo que eu nunca tinha feito, dar banho. Aprendendo ficou melhor para mim, melhor para eu cuidar na pediatria e em casa [...] (Primavera).

Os pais que já passaram pela experiência de acompanhar um filho numa situação de hospitalização, por recidiva da doença, por nova patologia ou ainda pelo fato de a criança portar uma doença crônica que implique em hospitalizações freqüentes, geralmente se sentem mais à vontade no ambiente hospitalar e apresentam menos dificuldade na realização dos cuidados da criança⁽³⁾.

Com o passar dos dias Amarílis foi se familiarizando com o ambiente da UTIP, com a forma de assistência prestada à criança e com os materiais e equipamentos utilizados durante a realização de técnicas e procedimentos. Adaptou-se à rotina deste novo contexto, e esta vivência lhe proporcionou mais tranqüilidade diante dos cuidados do filho na enfermaria pediátrica; mas sabia que iria enfrentar muitas situações novas, devido à condição de cronicidade da doença do filho.

[...] Supertranqüilo. A gente pega o filho com mais firmeza, sabe que ali não tem risco [...] A cada dia que eu vinha ficar com ele eu achava mais fácil, e eu me senti melhor cuidando dele. Ah, o banho eu achei fácil, as trocas de fraldas, isso é normal. Só a aspiração mesmo [...] Hoje eu me sinto bem mais segura, porque eu aprendi, agora tenho mais facilidade para cuidar dele; entendi o jeito de pegar e de cuidar [...] Por ele ser uma criança especial, tudo é novo, até a pneumonia pra mim é uma novidade [...] (Amarílis).

Não obstante, ela sabia que em casa a realização de cuidados complexos seria mais complicada, porque não teria o suporte profissional disponibilizado no ambiente hospitalar.

[...] Em casa vai ser mais difícil. Aqui no hospital a gente sempre tem alguém que orienta: *pode isso, não pode aquilo*, em casa vou estar sozinha [...] (Amarílis).

Geralmente as mães de crianças portadoras de doenças crônicas saem do hospital levando nos braços seu filho com necessidade de cuidados complexos e carregando nos

ombros novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem desta vivência uma série de conhecimentos e experiências, possuem ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com isto⁽⁶⁾.

Nessa perspectiva, faz-se necessária a inserção e participação ativa da mãe no cuidado ao filho durante o período de internação muito antes da programação da alta, pois só assim nós, profissionais de saúde, poderemos apoiar essas mulheres no exercício de sua cidadania e no desenvolvimento de competências e habilidades enquanto cuidadoras de suas crianças. Desse modo estaremos também capacitando essas mulheres para realizarem o cuidado de forma prática e eficiente, o que pode ser um fator determinante na prevenção das reinternações freqüentes dessas crianças, fato que redundará em prejuízos tanto emocionais quanto financeiros⁽⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender, a partir da ótica das mães, os benefícios trazidos ao binômio pela permanência delas junto ao filho na UTIP durante todo o processo de internação e por sua participação ativa no cuidado. Os resultados encontrados foram muito favoráveis, revelando que a adoção desta prática é possível em UTIP, fazendo a diferença na assistência de enfermagem pediátrica. Contudo é importante registrar que tanto a resistência da equipe multidisciplinar no início do estudo quanto o medo das mães ante a manipulação de materiais e equipamentos, bem como possíveis falta de motivação das mesmas, constituem aspectos limitantes e que devem ser levados em consideração em futuras iniciativas.

Observamos que, diante da notícia do direito de permanecerem com seus filhos e da proposta de participação no cuidado, renasceu na maioria das mulheres em estudo a alegria e a esperança de poder satisfazer o seu desejo materno de cuidar da criança, como uma forma de continuar ofertando carinho e amor ao filho.

Essas mulheres puderam expressar durante todo o processo cuidativo, por meio de gestos ou palavras, os benefícios trazidos ao binômio por sua presença e permanência junto ao filho. Mesmo sem conhecimento científico, elas, intuitivamente, sabiam que a sua presença era fonte de carinho, afeto e amor para a criança, tranqüilidade e segurança para a família, além de auxiliar na recuperação ou estabilização do quadro clínico do filho.

Apesar disso algumas mães, mesmo sabendo dos benefícios que a sua presença traria para o filho, sentiam-se despreparadas para permanecer em período integral junto à criança, pois tanto o sofrimento do filho como o ambiente tenso e estressante da UTIP lhes acarretavam um intenso sofrimento psíquico, impedindo-as de permanecer por muito tempo junto aos seus filhos.

O processo de inserção da mãe no cuidado foi vivenciado por cada uma das mães de maneira única, visto que algumas já haviam vivenciado anteriormente a internação do filho em uma UTI e tinham participado, ainda que de forma incipiente, dos cuidados à criança. Os encontros eram programados e as ações eram planejadas anteriormente, de acordo com as necessidades percebidas; porém era a mãe quem direcionava o plano de ação, pois este era estabelecido de acordo com o limite implícito ou explícito do que e quanto ela estava preparada para aprender, pois a intenção não era um processo impositivo, e sim, uma participação materna espontânea, e para que isso acontecesse era preciso respeitar as vontades e necessidades da mãe.

Acreditamos que respeitar este limite foi muito importante, pois na maioria das vezes o que se vê é uma imposição da participação materna nos cuidados ao filho, em que a enfermagem, acreditando-se e posicionando-se como detentora do poder, delega à mãe os cuidados sem ao menos perguntar-lhe se está preparada ou se sente desejo de cuidar da criança. Sendo assim, quando a mãe apresentava falta de desejo de cuidar do filho ou se sentia desestimulada, nós não insistíamos, apenas tentávamos mostrar-lhe os benefícios que o cuidado materno poderia trazer para a criança e para a ela e buscávamos compreender os fatores negativos que interferiam no desejo materno de cuidar do filho. Nessas horas, o nosso foco de cuidado passava a ser também a mãe, e não apenas a criança.

A maioria das mães em estudo percebia a necessidade de aprender a realizar os cuidados simples e complexos com a criança o mais cedo possível, porque, com exceção de Orquídea, cujo filho foi hospitalizado por problemas agudos e teve uma recuperação rápida e sem seqüelas, todas levariam para casa um filho carente de cuidados especiais, cuidados que antes eram desnecessários no cotidiano de vida da criança e da família.

Inserir a mãe no cuidado não é um processo simples, pois esbarramos na resistência da equipe multidisciplinar e na falta de preparo de alguns profissionais para realizar o

processo de ensino-aprendizagem, pois este demanda tempo e paciência, por isso se torna um processo lento e gradativo. O medo da mãe de realizar os cuidados do filho, devido aos equipamentos e materiais conectados na criança, e o receio de causar dor, desconforto e prejuízo ao filho, também constituem obstáculos importantes à realização do processo de inserção.

Para que o processo ocorresse de forma tranqüila, foi preciso utilizar todo o nosso conhecimento como enfermeira assistencial da UTIP, para que pudéssemos realizar junto aos pais as orientações necessárias. Muitas vezes deixávamos os sentimentos e as experiências adquiridas guiarem as orientações oferecidas às mães, mas sempre com o intuito de facilitar a compreensão e o aprendizado destas mulheres, iniciantes ou não no processo de cuidar. Com isso, acreditamos ter conseguido promover uma participação mais ativa e efetiva das mães no cuidado aos filhos hospitalizados e ter feito a diferença na vida de algumas mães, pois respeitamos as suas vontades, desejos e limites de cuidar ou não dos filhos em diferentes situações e ocasiões. Sendo assim, durante todo o período de convivência com essas mães percebemos que, cada uma a seu modo e em sua intensidade, cuidou do filho, e esta foi uma experiência única na vida de cada uma delas.

Não obstante, para propor um processo de inserção da mãe no cuidado, é preciso que o enfermeiro, antes mesmo de se preocupar com a busca por capacitação teórica e técnico-científica, preocupe-se em compreender as expectativas, as ansiedades e os medos vividos por cada uma dessas mulheres diante deste processo de aprendizagem, que é tão específico.

A realização deste estudo poderá auxiliar os profissionais atuantes nas unidades pediátricas a repensar suas atitudes e comportamentos relativos tanto ao cuidado dispensado à criança e à família como à importância do processo de inserção da mãe no cuidado antes da alta hospitalar, tanto para a prática profissional quanto para a pesquisa na área de assistência a família.

REFERÊNCIAS

1. Dias SMZ, Motta MGC. Prática e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. *Cienc Cuid Saúde*. 2004;3(1):41-54.
2. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadoras. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá: EDUEM; 2004. p. 183-97.
3. Collet N, Rocha SMM. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Bras Enferm*. 2003;56(3):260-4.
4. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *Rev Min Enferm*. 2006;10(1):18-23.
5. Lima RAG. Assistência à criança hospitalizada: reflexão acerca da participação dos pais. *Rev Lat Am Enferm*. 1999;7(2):33-9.
6. Almeida MI, Higarashi IH, Molina, RCM, Marcon SS, Mageroska TMM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2006;10(1):36-46.
7. Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2ª ed. Florianópolis: Insular; 2004.
8. Leininger M. *Transcultural nursing: concepts, theories, research and practice*. New York: John Wiley; 1978.

-
9. Molina RCM, Varela PLR, Castilho AS, Bercini LO, Marcon SS. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2007;11(3):437-44.
 10. Wernet M, Ângelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP.* 2003;37(1):19-25.
 11. Santos AF, Campos MA, Dias SFP, Cardoso TVM, Oliveira ICS. O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2001;5(3):325-34.
 12. Barrera FQ, Moraga FM, Escobar SM, Antilef RH. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. *Rev Chil Pediatr.* 2007;78(1):85-94.
 13. 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.
 14. Hughes M. Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. *J Clin Nurs.* 2007;16(12):2341-8.
 15. Brêtas RS, Santos FQ, Castro AS, Genovese RE, Martins MR, Manásia LAH, Contim D. Contribuições para o cuidado emocional à criança hospitalizada. *Acta Paul Enferm.* 2002;15(4):87-95.
 16. Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Vieira CS. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm.* 2006;59(6):769-74.
 17. Vasconcelos MGL, Leite AM, Scochi CGS. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. *Rev Bras Saúde Mater Infant.* 2006;6(1):47-57.
 18. Olivi ML, Fonseca RMGS. A mãe sob suspeita: falando da saúde da criança em idade escolar. *Rev Esc Enferm USP.* 2007;41(2):213-21.