

“Acompanhante também precisa de acompanhante”: Reflexões sobre a rotina das mães em uma Enfermaria Pediátrica Cardiológica

"Caregiver also need a caregiver": Reflections on the routine of mothers in a Pediatric Cardiological Nursing

“Acompañante también necesita acompañante”: Reflexiones sobre la rutina de las madres en una Enfermería Cardiológica Pediátrica

Recebido: 28/05/2021 | Revisado: 07/06/2021 | Aceito: 12/06/2021 | Publicado: 26/06/2021

Maria Eduarda de Araújo Minszen

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7638-3680>

Clínica Integrar Sinergia, Brasil

E-mail: dudaminssen@hotmail.com

Flávia Pereira da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4063-7335>

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

E-mail: flaibia@yahoo.com.br

Maria Gisele Cavalcanti de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5096-0075>

Universidade Federal de Pernambuco, Brasil

E-mail: giselecavalcanti1@hotmail.com

Resumo

Objetivo: Compreender a rotina de atividades e as repercussões da hospitalização nas acompanhantes da enfermaria pediátrica em um hospital cardiológico. **Métodos:** Pesquisa descritiva, de corte transversal com análise qualitativa. A amostra foi de 7 mães que estavam com seus filhos internados. Os dados foram coletados em 3 momentos: questionário sociodemográfico, instrumento de análise de rotina hospitalar e entrevista semiestruturada. **Discussão:** A hospitalização envolve uma situação intensa às mães. Sentimentos como angústia, medo e sensação de abandono são comuns de surgirem. Apesar de tecerem elogios acerca da estrutura e dos profissionais do hospital, mostraram-se insatisfeitas com suas rotinas de atividades e cuidados. A mãe acompanhante se tornou fragilizada e sobrecarregada frente ao tratamento, sentindo-se vulnerável e, muitas vezes, abandonada, corroborando a necessidade de apoio, por parte dos familiares e dos profissionais de saúde. **Conclusão:** A hospitalização de uma criança afeta diretamente a vida de seus familiares. Em vista disso, esses profissionais precisam inserir a família em seus planos de cuidado, facilitando seu convívio e propiciando ações que considerem as singularidades da acompanhante, como escuta, respeito, construção de vínculo e acolhimento.

Palavras-chave: Cardiopatias; Cuidador; Hospitalização; Terapia ocupacional.

Abstract

Objective: To understand the routine of activities and the repercussions of the hospitalization of the companions of the pediatric ward in a cardiology hospital. **Methods:** Descriptive, cross-sectional research with qualitative analysis. The sample consisted of 7 mothers who were hospitalized with their children. The data were collected in 3 moments: sociodemographic questionnaire, instrument for routine hospital analysis and semi-structured interview. **Discussion:** Hospitalization involves an intense situation for mothers. Feelings such as anguish, fear and feelings of abandonment are common to arise. Despite praising the hospital's structure and professionals, they were dissatisfied with their activities and care routines. The accompanying mother became fragile and overwhelmed in the face of treatment, feeling vulnerable and, often, abandoned, corroborating the need for support from family members and health professionals. **Conclusion:** A child's hospitalization directly affects the lives of family members. In view of this, these professionals need to insert the family in their care plans, facilitating their interaction and providing actions that consider the singularities of the companion, such as listening, respect, bonding and welcoming.

Keywords: Heart diseases; Caregiver; Hospitalization; Occupational therapy.

Resumen

Objetivo: Conocer las actividades y repercusiones de la hospitalización del enfermero pediátrico que lo acompaña en un hospital de cardiología. **Métodos:** Investigación descriptiva, transversal con análisis cualitativo. Fue un programa de 7 meses que estudiamos con varios niños hospitalizados. Los datos se recogen en 3 momentos: cuestionario

sociodemográfico, instrumento de análisis de la rutina hospitalaria y entrevista semiestructurada. Discusión: La hospitalización implica una situación más intensa. Es común que surjan sentimientos como la angustia, el miedo y los sentimientos de abandono. A pesar de tres elogios sobre la estructura del personal del hospital, mostrarán insatisfacción con su rutina de actividades y cuidados. A mí me parece frágil y abrupto después del tratamiento, sentirme vulnerable y muchas veces abandonado, corroborando la necesidad de apoyo de familiares y profesionales de la salud. Conclusión: La hospitalización de un niño afecta directamente la vida de familiares graves. Por tanto, estos profesionales necesitan insertar a la familia en sus planes de cuidados, facilitando su interacción y promoviendo acciones que consideren las singularidades del acompañante, como escudo, respeto, vinculación y acomodación. Más sobre el texto original Es necesario proporcionar el texto original para ver más información sobre la traducción.

Palabras clave: Enfermedades cardíacas; Cuidador; Hospitalización; Terapia ocupacional.

1. Introdução

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), as doenças cardiovasculares (DCV) são responsáveis pelo maior número de mortes no mundo, aproximadamente 18 milhões a cada ano, o que diz respeito à 31% de todas as mortes. Podem se manifestar de formas diferentes, como de origem congênita, quando estão presentes no indivíduo desde o nascimento, ou adquirida, quando se desenvolvem ao longo da vida por diversos fatores, como tabagismo, sedentarismo, hipertensão, estresse, ou até o mesmo decorrentes do processo de envelhecimento (OMS, 2019).

A cardiopatia congênita é uma malformação advinda do desenvolvimento no período intrauterino, ou seja, o indivíduo já nasce com uma disfunção cardíaca. No Brasil, é tida como a segunda maior causa de morte em menores de um ano, ocorrendo 1 caso a cada 100 recém-nascidos vivos, cujo 1/3 desses bebês passaram por procedimento cirúrgico. O avanço na tecnologia, possibilitou maior sobrevivência, pois muitos não passavam dos 5 anos de idade (Santos, 2019; Barreto, 2017).

Devido à necessidade de cirurgia ou internamento para exames, o processo de hospitalização causa repercussões tanto no indivíduo cardiopata congênito, quanto na sua estrutura familiar. A principal envolvida nesse processo do cuidar é a mãe, seja por motivo cultural, afetivo, legal ou por estar amamentando, tendo que deixar de lado seus outros papéis ocupacionais, como cuidar dos outros filhos, da casa e trabalhar para ganhar seu sustento, em função de uma criança que está internada. A genitora pode desenvolver sensações de impotência e medo, além do isolamento social e sobrecarga física e emocional. Sendo assim, a dinâmica do cotidiano da mãe é completamente alterada, sendo necessária a modificação das atividades, dos hábitos e da rotina, em decorrência desse período no hospital. (Cesário, Carneiro, Dolabela, 2020; Barreto, 2017; Pavão, Montalvão, 2016).

Segundo a Associação Americana de Terapia Ocupacional – AOTA (2015), a rotina concede base e estrutura para as atividades que são realizadas no dia a dia, podendo ser promotora de saúde ou prejudicial ao indivíduo. No contexto dos internamentos hospitalares, a mudança na rotina ocorre de forma inesperada, exigindo assim uma reestruturação das tarefas, tendo em vista a imprevisibilidade dos procedimentos hospitalares. A cuidadora é quem fica responsável não só por gerenciar a estadia do paciente no hospital, mas também de reorganizar esse novo cotidiano. Mesmo sabendo da importância dessa cuidadora no período de internação, a equipe de saúde nem sempre percebe as necessidades e sobrecarga dela, fazendo da mesma uma mera figurante no processo de cuidado, focando a assistência apenas na criança e esquecendo-se do suporte à família (Santos et al, 2020; Neves et al, 2018).

Rocha e Zagonel (2009) em sua pesquisa com um grupo de mães de filhos com cardiopatia congênita, perceberam que elas sentiam o internamento de forma como se fossem “pacientes” juntamente com seu filho, pois abrem mão de suas obrigações e necessidades para o bem da recuperação desses e participam de seu sofrimento. Pinheiro et al (2021) encontraram resultados semelhantes em seu estudo, relatando o sofrimento das mães pela desestruturação de suas vidas, nos âmbitos família, trabalho e círculo social quando têm seus filhos hospitalizados.

Em busca de benefícios como acolhimento e expressão de sentimentos, o terapeuta ocupacional no contexto hospitalar visa atender às necessidades também do acompanhante, ampliando seu olhar para além do paciente, enfocando quem com ele

está a todo momento, tanto nas questões ligadas ao processo de adoecimento e suas consequências, quanto às relacionadas aos aspectos psicológicos e sociais (Gomes et al, 2021).

Tendo em vista que a literatura científica já sinaliza que a condição de adoecimento e hospitalização trazem consequências não só para o paciente, mas também para quem o acompanha internado, o presente estudo busca compreender a rotina de atividades e as repercussões da hospitalização das acompanhantes da enfermagem pediátrica em um hospital cardiológico, considerando-se que este olhar específico para as necessidades do cuidador, poderá favorecer uma assistência mais humanizada pela equipe assistente.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de corte transversal, com análise qualitativa, visando compreender a rotina de atividades dos acompanhantes da enfermagem pediátrica em um hospital cardiológico.

O estudo foi realizado na enfermagem pediátrica de um hospital-escola, que faz parte do Complexo Hospitalar de uma Universidade pública em Recife, Pernambuco. A população da pesquisa é composta por mães acompanhantes de filho(a) cardiopata internado(a) nesta enfermagem. A seleção de participantes se constituiu em uma amostra por conveniência. Abrangeu aquelas que se enquadraram nos critérios de inclusão: a genitora deveria estar internada com o(a) filho(a) na enfermagem pediátrica do hospital-escola há no mínimo 24h e aceitar voluntariamente participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); e exclusão: não poderia estar com o(a) filho(a) internado na UTI no momento da pesquisa e não falar português e/ou apresentar comprometimento cognitivo, mediante laudo médico, que afetasse a participação efetiva na pesquisa.

Inicialmente, foi aplicado um breve questionário sociodemográfico (apêndice 1), construído pelas autoras, com os indivíduos que se encaixaram nos critérios de inclusão e exclusão da pesquisa, totalizando 7 participantes. Neste primeiro momento, também foram assinados os TCLE, sendo explicado e sanadas dúvidas acerca dos objetivos, metodologia, direitos dos participantes e benefícios previstos com o trabalho.

A coleta de dados teve duração de 15 dias, sendo realizada entre janeiro e fevereiro de 2020. Foi realizada em dois momentos: primeiramente, foi entregue uma ficha de rotina (apêndice 2), desenvolvida pelas autoras, baseada no documento Estrutura da Prática da Terapia Ocupacional: Domínio e Processo (AOTA, 2015) que tem por objetivo apresentar os conceitos que fundamentam a prática da profissão, trazendo as principais Atividades de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD), como sono, banho, alimentação, higiene pessoal e cuidar de outros. As participantes preencheram por 24h o instrumento de avaliação, anotando os horários em que realizavam cada atividade contida no mesmo. Em segundo momento (após as 24h), foi feita uma entrevista individual (apêndice 3), semiestruturada, composta por cinco perguntas elaboradas pelas autoras, utilizando de uma linguagem simples para melhor entendimento das entrevistadas, acerca da autoavaliação da rotina, dos sentimentos relacionados à hospitalização, e sugestões para a melhora do cuidado com as acompanhantes da enfermagem pediátrica. Aconteceram, também, em dias e horários diferentes para que as participantes ficassem sozinhas com a pesquisadora principal, garantindo maior conforto para as participantes e o sigilo das informações. Utilizou-se também de audiogravação, feita em um gravador pessoal da pesquisadora principal, e, posteriormente, da transcrição das entrevistas para melhor compreensão de seu conteúdo. Todo o material foi armazenado no computador pessoal da autora principal, sob sua responsabilidade, onde será guardado por até 5 anos.

A análise foi realizada a partir dos dados coletados seguindo o modelo de Análise de Conteúdo descrita por Bardin (2016), o qual prevê um conjunto de técnicas de análise das comunicações, voltadas ao discurso dos participantes, descrevendo e categorizando, de forma sistematizada, o conteúdo das entrevistas. Dessa forma, seguiu-se as três etapas seguintes: (1) *Pré-*

análise, na qual se fez a constituição do corpus, ou seja, junção de todo material textual coletado, para tanto, obedecendo as regras da exaustividade, representatividade e homogeneidade, além da leitura flutuante dos dados obtidos, visando identificar os temas emergentes; (2) *A exploração do material*, que busca realizar um estudo aprofundado, uma descrição analítica do corpus, guiado pelas hipóteses e referenciais teóricos, ocorrendo também nesta fase a classificação e categorização dos temas encontrados nos textos; (3) *O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação*, na qual as falas foram submetidas à interpretações inferenciais e a uma análise reflexiva e crítica. A fim de garantir o anonimato das participantes, seus nomes foram substituídos pela letra “M” (Mãe) maiúscula, seguida por um número sequencial: 1, 2, 3, ..., 7, conforme ordem de participação na pesquisa.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, sendo aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Complexo Hospitalar, conforme parecer 3.809.354, e o número de CAAE: 24608619.4.0000.5192.

3. Resultados e Discussão

A idade das entrevistadas variou de 17 a 36 anos com média de idade 26,71 anos. O grau de instrução, do Ensino Fundamental incompleto até Ensino Superior incompleto. Em relação ao tempo de internamento, oscilou de 4 a 170 dias, com uma média de 41,4 dias, sendo 3 destas crianças a terceira ou quarta internação. No que se refere ao local de origem, a maior parte da amostra (6) provinha de Pernambuco, sendo uma da capital Recife, e cinco do interior do estado. Uma participante era procedente do estado de Tocantins. Uma vez que o hospital em questão é referência Norte-Nordeste no tratamento de cardiopatias, torna-se comum a presença de pacientes de outros estados. Com relação às crianças, as idades variaram entre três meses e dois anos e onze meses, com média de 11,57 meses. Os diagnósticos foram bem variados (Tabela 1), sendo um total de 16 patologias diferentes. Das sete crianças, apenas uma apresentou diagnóstico único e apenas um tinha previsão de alta, pois estava aguardando o tempo necessário de espera pós-cirúrgico para retornar ao seu estado de origem (Tocantins).

Tabela 1. Principais diagnósticos das crianças filhas das mães participantes da pesquisa.

PRINCIPAIS DIAGNÓSTICOS	N	%
Atresia Pulmonar (AP)	1	14,3
Coarctação de Aorta (CoA)	1	14,3
Comunicação Interatrial (CIA)	1	14,3
Comunicação Interventricular (CIV)	1	14,3
Defeito de Septo Atrioventricular Total (DSAVT)	1	14,3
Dupla Via de Saída de Ventrículo Esquerdo (DVSVE)	1	14,3
Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP)	2	28,5
Persistência do Canal Arterial (PCA)	1	14,3
Síndrome de Down (SD)	3	42,8
Truncus Arterious tipo 1	1	14,3

Fonte: Autores.

Na ficha de rotina entregue às participantes, foi possível observar que a atividade mais afetada entre as cuidadoras foi o sono e descanso, sendo unanime as noites mal dormidas e com sono interrompido por conta da criança, seja para alimentação, troca de fralda ou choro. Em relação ao banho, a quantidade variou entre 1-3 vezes ao dia, tendo uma média de 10

minutos por banho, contando com o tempo para trocar de roupa. A maioria das participantes descreveu que esta atividade é realizada enquanto a criança dorme, por isso geralmente é feita de forma rápida, caso ela acorde ou necessite de algum cuidado. No lazer, todas as mães responderam que utilizaram o celular durante o dia, além de outras atividades para diversão que foram mencionadas, como escutar música, ajudar e conversar com outras mães, brincar com a criança e receber visitas. No quesito ‘cuidado com a criança’, foi possível observar que boa parte das atividades do dia contém este tipo de cuidado. Foram dados, em média, 3 banhos por criança, alimentados 6 vezes pela mãe, com 8 trocas de fralda e 3 trocas de roupa. No brincar, surgiram respostas como “o dia todo”, “constantemente” e “tempo indeterminado”, demonstrando o nível de atenção e dedicação quase exclusiva para o bem estar da criança.

A etapa da análise temática do material transcrito coletado nas entrevistas, possibilitou a divisão de cinco categorias: 1) Sentimentos que envolvem a hospitalização e alteração da rotina; 2) Sentimentos que envolvem o cuidar; 3) Apoio/abandono do cuidador; 4) Estrutura e sugestão de mudanças no hospital; 5) Fatores que facilitam/dificultam o enfrentamento do cuidar e adoecer.

3.1 Sentimentos que envolvem a hospitalização e alteração da rotina

A hospitalização envolve uma situação intensa às mães, pois além de terem deixado os seus outros papéis ocupacionais no local de origem, como de mãe, esposa e provedora do lar, precisam enfrentar a grande alteração da rotina e fusão de sentimentos acerca do processo em que se encontram. A internação do filho pode gerar sentimentos como impaciência, tristeza, medo e impotência (Aniceto, Loureiro, 2020; Barreto, 2017).

É uma mistura de sensações, de frustrada, sem paciência, uma rotina desgastada, meio chata [...] às vezes a rotina é muito agitada. (M1)

Eu queria ter uma rotina diferente, porém, por causa de tudo, de vida de hospital, eu fico impossibilitada de ter, porque não tenho realmente como. A vida de hospital limita você a muitas coisas. [...] Falou em hospital, é falar em tristeza, em desespero, em agonia, em medo. (M2)

Acho que a gente fica um pouco impaciente de em casa ser de um jeito e aqui você fica meio que inútil, parado. [...] Você está num lugar que não tem só você, não está na sua casa, o quarto não é seu, tem que esperar o horário de tudo. (M3)

Eu preciso me segurar, ser forte e não chorar. São noites, dias extensos, noites bem compridas, e você tem que se adaptar. Às vezes você quer dormir, mas não é hora, ou você está dormindo e tem que acordar, é o remédio, é isso e aquilo, e aí assim foi, né? Foram três internamentos, em cada um deles pessoas diferentes, mães diferentes. (M4)

(Me sinto) presa, parece uma cadeia, sei lá. Em casa a pessoa é solta. Mas eu digo assim brincando, ninguém quer viver dentro de um hospital. (M7)

O estresse e o medo de perder o filho são percebidos aflorados, de modo significativo, nos relatos das mães. O constante estado de tensão devido à gravidade da cardiopatia, seja pela condição clínica ou pela possibilidade cirúrgica, ameaça o estado emocional das mães que já está fragilizado pelo medo da morte do filho doente (Pavão, Montalvão, 2016).

Quando eu cheguei aqui, meu filho já ficou na UTI, ele ficou muito tempo na UTI, e vida de UTI é de altos e baixos. Um dia ta bem, no outro dia não ta bem. Cria um traumazinho. Então falou em hospital, você tem medo, por exemplo, eu tenho medo de que toda vez que eu vier para a avaliação cirúrgica, vai ter que fazer a cirurgia e eu ter que passar tudo de novo o que já passei com ele. Então se falou em vir pro hospital, eu já fico (respirou fundo) com medo. (...) Antes de vir, vai chegando o dia e você fica meio... parece que você vai ficar louca, tipo, ai meu Deus, eu acho que não vou conseguir não. (M2)

Aperto, é um aperto por dentro, tem vez que dá vontade de chorar, eu choro, choro, choro, mas tem que enfrentar, né? Tem que enfrentar. [...] Na primeira vez, eu pensava que eu estava no fim do mundo, um desespero, me desesperei tanto. (M6)

3.2 Sentimentos que envolvem o cuidar

Apesar do avanço tecnológico, tornando as cirurgias corretivas de defeitos cardíacos congênitos cada vez mais comuns e eficazes, além de aumentar a sobrevivência dessas crianças, a hospitalização continua sendo uma experiência traumática e dolorosa, desagradável e ameaçadora. A superproteção e constante temor do filho ter alguma crise e vir a falecer a qualquer momento, são identificados nos relatos das mães. Muitas, por serem “mães de primeira viagem” e de um filho cardiopata, acabam dedicando quase 100% do seu dia para cuidar exclusivamente da criança, muitas vezes deixando de lado seu autocuidado, desejos e sonhos pessoais (Simões, Pires, Barroca, 2010).

O meu dia a dia é dedicado às coisas pra C. Por exemplo, quando você pergunta sobre o banho. Eu penso logo nos que eu dei em C. ao invés de pensar nos banhos que eu tomei. Tudo o que eu faço é voltado pra C., tudo é pra C. (M2)

A partir do momento que viemos ao hospital, todo cuidado e atenção são para o filho. Ter um filho cardiopata, é ter um coração extra de mãe. (M4)

Ele (filho) é minha preocupação, né? A maior é ele. Ele tem essa cirurgia para fazer, né, um pouco complicada, toda cirurgia é complicada, né? Aí eu penso muito. Penso muito. (M6)

*Oxe, estou com um medo tão grande aqui, dele não sair de lá mais (cirurgia). To com medo. (M7)
É um esquecer quem ficou e cuidar de quem está aqui. (M4)*

Os medos e as inseguranças de uma mãe são potencializados quando seu filho nasce com uma patologia. Ela se vê diante de um familiar, gerado por ela, que apresenta sinais em seu corpo que demonstram o quanto é frágil e requer cuidado. O diagnóstico de uma cardiopatia congênita provoca uma grande apreensão com o desenvolvimento e o futuro da criança, uma vez que muitas acreditam que o coração é o órgão mais importante do corpo (Mendonça, 2018). A hospitalização não é algo que as mães desejam para seu filho. Vendo-o padecer de tal maneira, o sofrimento da criança gera sofrimento também na mãe, que deixa as suas rotinas para poder acompanhá-lo neste processo (Schneider, Medeiros, 2012).

A primeira vez é muito mais difícil. Quando eu vim a primeira vez, C. era um bebezinho, eu não sabia que ele tinha esse problema, eu não estava preparada para passar tudo o que eu passei. Meio que com o tempo você vai se acostumando. [...] Quando você tá grávida, você planeja. Então quando é cortado o seu planejamento, você fica frustrada. Então você fica debilitada, é um momento que a mulher tá muito sensível. Você tá frágil. (M2)

Eu nunca pensei que a minha filha ia passar por tudo isso, foi uma surpresa saber que eu ia ter uma filha cardiopata e tão novinha já é hipertensa. (M4)

3.3 Apoio/abandono do cuidador

Estar hospitalizado pode significar estar em um ambiente insensível, impessoal e aterrorizante. Não é uma opção, mas uma necessidade, muitas vezes em emergência, sob um clima de expectativa e medo. Ocorre uma intermitência do ritmo comum de vida, quebrando rotinas e papéis ocupacionais, seja por um curto ou longo período de tempo (Schneider, Medeiros, 2012).

A gente está aqui não porque a gente quer, é obrigado, é obrigado a gente estar aqui, né? Todo mundo, né, porque ninguém está aqui porque quer, porque acha bonito, é obrigado, com aquela dor lá dentro, mas tem que ficar, tem que ficar. (M6)

A hospitalização pode gerar a sensação da acompanhante perceber-se dividida entre a criança que carece de cuidados no hospital e a família que está em casa. A mãe sente a necessidade de ficar com o filho internado, mas também se preocupa com os outros que estão em casa (Mendonça, 2018).

Às vezes você sente aquela saudade de casa, de tudo que deixou, da família, mas do outro lado você vê que tem alguém que está mais "precisado", então eu preciso ser forte. A experiência que eu tive aqui foi essa. (M4)

Eu só sinto lá no fundo aquela saudade de casa. É isso, né? Aí quando eu me lembro de casa, da minha filha, do meu esposo, aí é outra coisa, né? É muito triste. Na semana passada mesmo assaltaram ele, deram uma coronhada de revólver na cabeça dele, levou cinco pontos. Aí nesse dia eu fiquei... (M6)

O suporte social é fundamental para as cuidadoras durante o período da hospitalização, para que, sendo cuidadas, estas mães tenham maiores condições físicas, mentais e emocionais para auxiliarem seus filhos no dia a dia, construírem relações que tragam benefícios para todos e se adaptem melhor ao período de internamento (Gomes et al, 2013).

Minha mãe sempre vem. Desde quando cheguei. Ela sempre vem, frequentemente. Eu acho que no máximo, em uma semana, ela deixa de vir um dia. Ela trabalha aqui perto. Vai pro trabalho, passa aqui, depois ela vai pra casa. [...] Quando L. subiu [da UTI], algumas pessoas vieram visitar pra conhecer ela, que até então não conheciam ela. Foi bom. (M1)

Acompanhante deveria ter outro acompanhante, no caso, principalmente quando vem em casos de que vem muito bebezinho. A mulher acabou de ter neném e vem (para o hospital). Eu tive cesárea, por exemplo, tive que passar meu 'resgarde' em hospital, eu precisaria de ajuda. Eu sei que são regras do hospital, mas o acompanhante as vezes precisa de outro acompanhante também [...] nem que se fosse a mãe dela ou uma irmã, que pudesse ficar com ela pra acompanhar. (M2)

3.4 Estrutura e sugestão de mudanças no hospital

A hospitalização muda a forma de viver de uma família, visto que se está em um lugar desconhecido, muitas vezes em uma cidade longe da sua morada, com um filho doente que demanda de cuidados especiais. Pode surgir, então, o sentimento de solidão na mãe por ter sua autonomia, independência e privacidade limitadas (Schneider; Medeiros, 2012).

Aqui no hospital? Só tem um negócio que eu não gosto muito, que é porque tem, assim, umas mães... Assim, não era para ser assim, eu acho que não era pra ser, essas mães assim, eu saio daqui para ir com meu bebê para o outro quarto. Não acho isso certo... Cada um no seu quarto, cada bebê no seu lugar. Assim, andar no corredor, tá certo, ali..., mas entrar assim no quarto, chegar e ficar assim... Tem umas mães que não se higienizam direito, não lava a roupa direito, não toma banho direito, aí a gente sente aquele... Sabe, né? Aí isso já é mais coisa para causar bactéria, né. Conversar no corredor tá certo, ali, mas chegar assim, eu to aqui com ele, chegar uma e ficar assim, eu não acho isso legal, não. (M6)

Só ficar sozinha que é muito chato, porque não tem ninguém para conversar, mas eu gostei daqui, [...] eu to me sentindo bem, mas em casa eu tava me sentindo melhor. (M7)

Por outro lado, quando o hospital dispõe de boa estrutura e serviço, a experiência dos pacientes e acompanhantes pode tomar outra dimensão. Profissionais responsáveis e dedicados; organização e estrutura mínima de higiene, conforto e alimentação; e cuidado de qualidade para os pacientes e para seus cuidadores, são aspectos importantes a serem considerados para um serviço de qualidade (Souza; Melo, 2013).

Eu acho a estrutura do hospital boa, ela é ótima. Geralmente acompanhante no hospital não fica com uma cadeira dessa (poltrona), fica com uma cadeira de plástico. [...] O povo reclama da comida às vezes também, mas a comida do hospital é boa. Vai em outro hospital, você vai ver o quanto é bom. (M2)

A experiencia é ruim de ficar longe de casa, mas de ta em um hospital bom e acolhedor, é ótimo. Porque, minha filha, já fiquei em hospital que é ruim, né? E você estar num hospital que se sinte bem, é bom demais, né? Muda tudo. Porque quando a gente, que vem de longe, vem pra hospital, o medo da gente é só isso. Chegar, o hospital ser ruim, as pessoas..., mas não, é totalmente diferente aqui. (M3)

Chega na porta a comida, tem um banheiro no seu quarto, então, comparado a outros lugares que a gente sabe que tem, que você tem que ir para uma fila e deixar a criança com alguém olhando, já é, assim, é um risco que você corre da criança acordar, ficar gritando e incomodando. E aqui não, você tá no quarto, a comida chegou, se você não quiser comer naquela hora, mas você sabe que a comida está ali garantida... [...] as meninas da copa que fazem entrega são uns amores de pessoas, então não tenho que estar reclamando, não, né? Tem lugares que nem se compara a aqui. (M4)

Porque pense num hospital triste (outro hospital da mesma cidade). Nossa! Um quatinho pequenininho com 8 berços, um em cima do outro, olha, só Deus. Para a gente pegar comida, uma fila maior do mundo lá no refeitório embaixo. E lá, não sei como é hoje, porque aqui é sempre limpo, e lá não, lá era muito nojento. E as pessoas também... Era um banheiro pra 20, 30 pessoas, aí era muita sujeira. Eu passava o dia todinho sem tomar água para não ir no banheiro, porque... Nossa, que hospital Jesus! Pra vista daqui, aqui é minha casa. [...] Aqui é muito bom, um hospital muito bom. (M6)

Apesar dos elogios tecidos ao hospital, principalmente referente à estrutura e competência profissional, algumas sugestões foram dadas para melhora do cuidado com as acompanhantes, otimizando, assim, o tratamento das crianças que ficam sob seus cuidados.

Acho que deveria ter um espaço pra as pessoas irem ao ar livre. Porque assim, as crianças ficam presas aqui fazendo exame, acho que deveria ter um espaço ao ar livre, ver um sol, entendeu? Não uma janela que bate sol, mas um espaço ao ar livre. Eu acho que seria o ideal. Porque meio que quebra um pouquinho. Não é só uma sala de brinquedo e um monte de quarto. Acho que ao ar livre seria muito bom. (M1)

Eu acho que deveria ter mais atividade pras mães, porque ficam muito sem o que fazer aqui. No outro hospital que eu fui, tinha crochê, tinha pintura, esse tipo de coisa, essas atividades diferentes pra a gente né? Lá em Tocantins, eu gostava dessas coisas. Porque aqui a diversão da gente é andar nesse corredor, só. Essa parte de atividade, poderia ter mais coisa pra a gente fazer. A gente fica muito vago aqui. Acho que se tivesse alguma dessas coisinhas que eu falei, a gente se entreteria mais. (M3)

Eu acho que às vezes as mães ficam muito sem ter o que fazer. Alguma atividade interativa que envolvesse as mães, alguma coisa assim, tipo, crochê, alguma coisa na brinquedoteca mesmo, que uma mãe soubesse e pudesse passar para outra, que tivesse materiais, né. Acho que o dia se tornaria até menos cansativo. (M4)

Dia de segunda-feira eles fazem coisa ali na... (brinquedoteca) Era bom que fosse um dia e outro não, seria também bom para distrair mais um pouco a vida. Trazer aqueles palhaços também (risos), é divertidinho, pelo menos a pessoa esquece os problemas um pouco. (M7)

3.5 Fatores que facilitam/dificultam o enfrentamento do cuidar e adoecer

O atendimento hospitalar, na percepção da maioria das mães entrevistadas, foi satisfatório. Algumas ressaltaram a necessidade de um atendimento mais humanizado, no qual possam ver nos profissionais alguém disposto para ajudá-las também, e não apenas cuidar de uma doença ou condição que seu filho tem. Acreditam também que o médico deveria passar mais vezes para acompanhar o tratamento da criança. Muitas vezes, sua situação é delicada e a ausência do médico deixa os pais aflitos por não saberem o que fazer, ou qual a real situação do filho. Um trabalho humanizado ajuda tanto os pais como as crianças a superarem suas angústias advindas da hospitalização. Desta forma, diminuindo a repercussão traumática que a internação causa em suas vidas (Schneider; Medeiros, 2012).

Assim, acho que tem gente que não sabe lidar muito com as mães de crianças especiais, né? Às vezes fica chamando psicóloga como se pudesse resolver as coisas. Às vezes é só algumas palavras, a forma de resolver as coisas. Tem médico que é muito frio, sabe? Não é porque que a gente tá aqui que tem que ser desse jeito não. Tem que ser mais maleável a cada pessoa. Tem médico que é maravilhoso, mas tem médico que não é, que é grosso. Ficam meio que brigando. Sempre tem uma alfinetada entre a mãe do paciente e o médico. Não é um clima bom pra o pessoal que tá acompanhando todos os dias. (M1)

Ela (uma enfermeira) chamou o médico, a assistente social, ligou pro meu marido dizendo que eu não tava fazendo o que a enfermeira queria, que eu não tava cuidando bem dele (do filho). Foi um bafafá. Só que pra mim, aquilo pesou muito. [...] A assistente social daqui já falou coisas que ela nunca deveria ter falado. [...] Existe, em todo lugar existe, não tem como, profissionais que às vezes erram. Às vezes ao falar, não falam da maneira certa, não pensam. É porque, assim, tem gente que pensa todo mundo tá bem, 'ah, aquela mãe tá bem, tem que num sei o que', não tem o pensamento de que aquela mãe, aparentemente ela está bem, mas por dentro ela não está e que você deveria ter um cuidado ao falar. (M2)

Embora saibam que a patologia do filho e a hospitalização possam propiciar sentimentos negativos, algumas mães desenvolvem meios próprios de enfrentamento. Através do apoio mútuo, do bom relacionamento com a equipe ou do contato com familiares, conseguem resgatar forças para continuar no processo do cuidar (Melo et al, 2021; Souza, Melo, 2013).

É raro ter alguém que você não se dá bem, que não gosta [...] Se quiser uma pessoa pra conversar, você tem, tem enfermeira que parece que você conhece da vida toda, tem umas que vou te contar... eu gosto demais! [...] Até agora não teve nenhum pra eu dizer que não fui bem cuidada não. (M3)

É, saber que vai passar, é só uma fase da vida, né? Nada dura pra sempre. [...] pessoas que já estão aqui há seis meses, que passaram quatro meses, e você às vezes só passa duas, três semanas. [...] Então se elas conseguiram passar esse tempo, por que eu tenho que me desesperar de passar duas, três semanas? Às vezes dá aquela vontade de ir embora, mas é como eu já disse, é o ser forte na dura sorte. [...] Eu tenho muito o que agradecer a equipe, todo mundo aqui. [...] Eu me sinto à vontade, porque você cria uma amizade, assim, né, com pessoas que você nunca viu, é como se elas já me conhecessem há muito tempo, né? Você não está só... A enfermeira que vem trazer o remédio, ou o médico que está lhe atendendo, você começa aquela liberdade, assim, de conversar, de rir, e às vezes você esquece que está aqui. (M4)

Assim, primeiro, o atendimento é bem, as enfermeiras super bem, os médicos também, todas as pessoas aqui trabalham assim. (M6)

As mães, dentro de suas limitações pessoais, encontraram maneiras de atenuar o sofrimento e florescer sentimentos positivos e de gratidão. A fé e os valores religiosos foram recursos importantes para ter forças nos momentos de medo e ansiedade. As cuidadoras destacaram que, em determinados momentos, recorriam a Deus ou a algum vínculo espiritual, como forma de se manterem fortes diante do sofrimento, gerando também sentimentos de gratidão (Medrado; Whitaker, 2012).

Eu tenho que agradecer a Deus porque ela é um milagre já duas vezes. Ter chegado aqui no hospital foi maravilhoso, foi tudo um plano de Deus, pois quando a gente chega aqui é super bem atendido, o que eles podem fazer, eles fazem. [...] Você tem que tirar forças... que vem de Deus, né, mas você tem que pensar assim mesmo. É um desafio. A criança, ela não entende, então você vai vencendo a cada dia, vencendo a si mesma. (M4)

Graças a Deus. Fui bem recebida e bem cuidada, graças a Deus. O apoio das meninas aqui, enfermeiras, residentes, é muito bom. [...] Eu, como mãe, no dia da cirurgia fiquei um pouco agoniada, aperreada, né? Porque é difícil. Depois eu fui me acalmando, confiando primeiramente em Deus, segundo nos médicos, e deu tudo certo. (M5)

Só peço ajuda a Deus. Eu rezo, faça uma oração, aí saio, vou lá, venho cá, e pronto. Ligo para minha mãe, falo com a minha filha, falo com meu esposo, aí já tiro mais da cabeça um pouco. (M6)

4. Considerações Finais

A hospitalização de uma criança cardiopata interfere consideravelmente na vida dos seus familiares, principalmente na rotina da mãe, que na maioria dos casos é quem enfrenta esse período juntamente ao filho. Ela traz alterações significativas dos papéis ocupacionais, rotinas e hábitos familiares, implicando no surgimento de sentimentos como medo, tristeza, ansiedade, angústia e solidão. O cansaço também é intensificado devido à necessidade de se manter constantemente em alerta a qualquer alteração clínica da criança, além de ter que suprir, sem auxílio dos demais cuidadores, as demandas específicas de cuidado.

Foi possível perceber a sobrecarga e fragilidade emocional na mãe frente ao tratamento do filho, fazendo-a sentir-se vulnerável e, muitas vezes, abandonada, seja por parte de seus familiares ou até mesmo da equipe multiprofissional. Identificou-se, ainda, que, diante das dificuldades do adoecimento e da hospitalização, algumas mães lançaram mão de sua espiritualidade e fé, como mecanismo de enfrentamento da situação árdua que vivenciavam, assim como também do apoio mútuo e o cuidado que algumas conseguiram obter por parte da equipe.

Essa fragilidade emocional corrobora a necessidade de apoio, tanto por parte dos familiares e de outras pessoas queridas, como dos profissionais de saúde. Em vista disso, esses profissionais precisam inserir a família em seus planos de cuidado, facilitando seu convívio e propiciando ações que considerem as singularidades da acompanhante, tais como escuta atenta, respeito, construção de vínculo e acolhimento. Desta maneira, uma vez que não se tem tal serviço de forma regular atualmente, destaca-se a importância do atendimento da Psicologia às mães no setor da pediatria, visto que são profissionais com competência técnica para tratar das demandas emocionais que são fortemente trazidas pelas mães.

Neste cenário, evidencia-se também a importância de grupos de apoio, apresentando-se como estratégia válida e exequível para melhor assistência à acompanhante. O Terapeuta Ocupacional é um profissional habilitado e indicado para conduzir tais grupos, pois tem um olhar diferenciado sobre a alteração da rotina e papéis ocupacionais que as participantes apresentam. Compartilhando suas experiências com outras que vivem em situação semelhante, a cuidadora percebe que não é a única com essa dor e sente maior abertura para expressar seus sentimentos, dificuldades, medos e incertezas, pois sente-se pertencente ao grupo e sabe que ali todas compreenderão o que está expondo. Além disso, observando outras integrantes, a cuidadora pode aprender e compartilhar novas formas de enfrentar a hospitalização.

Referências

- American Occupational Therapy Association. (2015). Estrutura da prática da Terapia Ocupacional: domínio & processo-traduzida. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(esp), 1-49. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26iespp1-49>.
- Aniceto, S. C.; & Loureiro, L. H. (2020). Internação Hospitalar: o acompanhante como foco da pesquisa. *Research, Society and Development*. 9(8) 201985618.
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo: edição revista e ampliada*. São Paulo: Edições 70.
- Barreto, T. S. M. et al. (2017). Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. *Revista da Rene*, 17(1), 128-136.
- Cesário, M. A. S.; Carneiro, A. M. F.; & Dolabela, M. F. (2020). Mães de crianças com Cardiopatia Congênita: dúvidas e estratégia de intervenção. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 12(5), 1-9.
- Gomes, G. C. et al. (2013) Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem. *Cogitare Enferm*. 18(4), 767-774.
- Gomes, S. L. et al. (2021). O terapeuta ocupacional e o cuidador na construção de material lúdico em uma enfermaria pediátrica. *Research, Society and Development* 10(3)39610313174.
- Medrado, E. D. D.; & Whitaker, M. C. O. (2012). Experiências de familiares durante a hospitalização de sua criança/adolescente em uma unidade pediátrica. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.*, p. 123-130. <https://sobep.org.br/revista/component/zine/article/160-experincias-de-familiares-durante-a-hospitalizao-de-sua-criana-adolescente-em-uma-unidade-peditrica.html>.

- Melo, L. D. et al. (2021). Ansiedade dos familiares de crianças cardiopatas na fase pré-operatória: Reflexões a respeito da atuação do enfermeiro. *Research, Society and Development*. 10(5),16210514882.
- Mendonça, C. R. L. F. (2018) Sobre ocupar-se de cuidar do filho no hospital: o que dizem as mães de crianças cardiopatas? *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*.29(3),263-269.
- Milanesi, K. et.al. (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6). http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672006000600009&lang=pt.
- Neves, L. et al (2018). O impacto do processo de hospitalização para o acompanhante familiar do paciente crítico crônico internado em Unidade de Terapia Semi-Intensiva. *Esc Anna Nery*, 22(2), 1-8.
- Organização Mundial De Saúde. (2019). *Doenças cardiovasculares*. https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5253:doencs-cardiovasculares&Itemid=839.
- Pavão, T. L.; Montalvão, T. C. (2016). Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. *Revista Psicologia e Saúde*, 8(2), 67-82.
- Pinheiro, I. S. et al. (2021). Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. *Research, Society and Development*. 10(1) 31510111828.
- Ribeiro, C; & Madeira, A. M. F. (2006). O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm Usp*, 40(1), 42-49 http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342006000100006&script=sci_abstract&tlng=pt.
- Rocha, D. L. B.; & Zagonel, I. P. S. (2009). Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(3), 243-249. www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023837002.
- Santos, J. N. et al. (2019). Atuação fisioterapêutica no pós-operatório de cardiopatias congênitas pediátricas. *Revista Biomotriz*, 13(1), 128-137. http://www.revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/BIOMOTRIZ/article/view/128-137/pdf_118.
- Santos, S. M. S. et al. (2020). Percepções dos acompanhantes acerca da comunicação verbal da equipe de enfermagem na emergência. *Research, Society and Development*. 9(8),195985586.
- Souza, M. A; Melo, L. L. (2013). Sendo mãe de criança hospitalizada com doença crônica. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 17(2), 362-367. <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/655>.
- Schneider, C. M.; Medeiros, L. G. (2012). Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc & Ciência - ACHS*, 2(2), 140-155.
- Silva, R. C. C. et al. (2010). Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: Estudo qualitativo. *Rev. Soc.Bras. Enferm. Ped.*, 10(1), 23-30.
- Simões, S; Pires, A; & Barroca, A. (2010). Comportamento parental face à cardiopatia congênita. *Aná. Psicológica*, 28(4), 619-630. http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312010000400005&lng=pt&nrm=iso.