



VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



ENQUANTO O TEMPO PASSA NA HOSPITALIZAÇÃO: VIVÊNCIAS DAS MÃES DE CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA

WHILE TIME PASSES IN HOSPITALIZATION: EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH CYSTIC FIBROSIS

Thamires Vitória Arcanjo da Paixão

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-4569-1610>

Alyssia Daynara Silva Lopes

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-5060-5372>

Jhenyff Barros Remígio Limeira

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0001-7683-1108>

Ingrid Martins Leite Lúcio

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0003-2738-7527>

Verônica de Medeiros Alves

Universidade Federal de Alagoas, Maceió-AL, Brasil
<https://orcid.org/0000-0002-4343-2941>

Resumo: Tem-se como objetivo compreender as vivências maternas diante do processo de hospitalização de crianças com Fibrose Cística. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa realizado na unidade de internação pediátrica de um hospital público com as mães de crianças com Fibrose Cística. Os dados foram organizados segundo Análise de Conteúdo de Bardin. A vida das mães após o diagnóstico passa por mudanças, desde aprender sobre os cuidados necessários com os filhos à rotina de internações. As participantes têm esperança num bom prognóstico e relatam vivências positivas durante as internações e sobre a equipe de saúde multiprofissional.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Fibrose Cística; Relações Mãe-Filho.

Abstract: The objective is to understand the maternal experiences facing the hospitalization process of children with Cystic Fibrosis. This is a descriptive study with a qualitative approach carried out in the pediatric inpatient unit of a public hospital with mothers of children with Cystic Fibrosis. Data were organized according to Bardin's Content Analysis. The lives of mothers after diagnosis undergo changes, from learning about the necessary care for their children to the routine of hospitalizations. Participants hope for a good prognosis and report positive experiences during hospitalizations and about the multidisciplinary health team.



VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



Descriptors: Pediatric Nursing; Cystic fibrosis; Mother-Child Relations.

1 INTRODUÇÃO

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose ou Doença do BeijoSalgado, é uma doença genética de herança autossômica recessiva com acometimento multissistêmico, que altera o funcionamento das glândulas exócrinas, afetando os sistemas respiratório, gastrointestinal, hepático e reprodutor (AGUIAR, 2016).

O diagnóstico da FC pode ser feito pela associação do quadro clínico e do Teste do Suor (avaliação da concentração de sódio e cloro no suor). Outra forma de diagnosticar é por meio do Teste do Pezinho (teste da tripsina imunorreativa) que é realizado durante a triagem neonatal nos primeiros dias de vida (TAVARES, 2010).

A situação de doença crônica, como a FC, exige por parte de todos os membros que fazem parte da vida do paciente, a sua participação no processo de adaptação e de compreensão à uma nova realidade no cotidiano da criança e cada família possui maneiras próprias de administrar essas situações diante da vulnerabilidade da saúde da criança (LOPES, 2021).

Mesmo sabendo que essa nova situação afeta as famílias como um todo, a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre um único familiar, geralmente a figura materna. Essa é a pessoa responsável no auxílio do paciente no seu dia-a-dia, seja na administração dos medicamentos, na realização de procedimentos como a fisioterapia e atividades físicas e no acompanhamento das consultas e das internações. (ALVES, 2018; SILVA, 2006).

A cronicidade e a complexidade existentes na FC fazem com que a cuidadora passe por uma série de dificuldades, como sofrimento advindo do próprio diagnóstico, número reduzido de locais especializados para o tratamento, preconceito das pessoas, frequentes hospitalizações, entre outras. Compreender essas dificuldades possibilita ao profissional de saúde criar abordagens diretas que auxiliem essas mulheres para um cuidado pleno e eficaz (REIS, 2016).

O estudo tem por objetivo compreender as vivências de mães de crianças com Fibrose Cística no contexto de hospitalização.

2 DESENVOLVIMENTO





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. O estudo teve como cenário a unidade de internação pediátrica de um hospital público localizado em Maceió, Alagoas. As participantes da pesquisa são mães de crianças hospitalizadas com o diagnóstico de FC. As mães foram convidadas de forma intencional durante o período de produção de informações e como critério de inclusão, elas deveriam estar acompanhando crianças em processo de hospitalização por FC, independente do tempo e quantidade de internações.

O estudo foi conduzido durante 6 meses, tendo como período de produção de informações os meses de abril e maio de 2022, após a autorização do local de estudo e aprovação do Comitê de Ética. A técnica utilizada para a coleta de dados foi a entrevista semiestruturada de forma presencial com a mãe que está à beira do leito, na unidade de internação pediátrica do hospital.

O código do parecer de aprovação deste projeto é 57792722.4.0000.0155.

Os dados foram analisados segundo o referencial teórico de Análise de Conteúdo de Bardin, estruturado em três etapas: a) Pré-Análise, b) Exploração do Material, c) Interpretação dos Resultados (BARDIN, 2011).

O estudo respeitou os aspectos éticos segundo as resoluções 466/12 e 510/16, principalmente no que se refere ao consentimento e a garantia da confidencialidade das informações. Foi solicitado as participantes da pesquisa a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como o Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimento, pois as entrevistas foram gravadas por aparelho de áudio para serem transcritas posteriormente.

Os resultados apresentados correspondem às vivências de quatro mães que têm de 27 a 42 anos de idade, duas relatam ter concluído o ensino médio e duas relatam ter o ensino fundamental incompleto; duas participantes se autodeclararam amarelas, uma delas negra e a outra parda. Uma das participantes reside em Maceió-AL e as outras moram em municípios do interior. As crianças internadas com FC tem faixa etária entre 8 meses e 16 anos de idade, 3 são do sexo masculino e uma do sexo feminino.

Para compreender as vivências das mães os dados foram apresentados em três categorias: A Jornada da Família e o Diagnóstico da Fibrose Cística; Enquanto o Tempo Passa na Hospitalização e a Visão Materna da Equipe de Saúde no Processo de Hospitalização.



VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



2.1 A Jornada da Família e o Diagnóstico da Fibrose Cística

Diante das indagações referentes ao histórico familiar da FC e de como foi feito o diagnóstico nas crianças duas das mães participantes já haviam tido filhos mais velhos com a patologia e em ambos os casos a triagem neonatal foi feita em caráter de busca devido a esse histórico. As outras duas mães não tinham histórico pregresso de FC e o diagnóstico foi feito por meio do Teste do Pezinho ou pelo Teste do Suor. Nesse contexto, o choque da descoberta foi muito forte, a família apesar de estar buscando saber o porquê de a criança não estar bem, nunca espera que o diagnóstico seja uma doença séria e incurável como a FC (DAMIÃO, 2001; LOPES, 2021).

Foi observado que às 4 mães não conheciam a doença antes de receber o diagnóstico da criança ou do primeiro filho, o que contribuiu para que ficassem ainda mais apreensivas frente à doença. Quando questionadas sobre os principais desafios no dia-a-dia com a criança com FC, às mães referiram as questões como alimentação, remédios, fisioterapia, entre outros cuidados, além dos insumos necessários à manutenção da saúde e da ausência de auxílio por parte do Governo, onde muitas vezes às mães não conseguem o transporte para trazer as crianças às consultas o que gera um custo econômico significativo na qualidade de vida da família (DEUS, 2019).

2.2 Enquanto o Tempo Passa na Hospitalização

Com base nas falas das mães participantes, percebe-se que ao conviver com a doença elas passaram a identificar os sinais e sintomas da doença tendo maior atenção à presença de secreção pulmonar. Sobre as experiências vivenciadas no processo de hospitalização, as mães relatam que as internações na clínica pediátrica do hospital da pesquisa eram positivas, percebe-se nas falas das que este é o local onde elas se sentem seguras e depositam grande confiança na equipe, diferentemente de experiências vivenciadas em outros serviços de saúde do Estado.



VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



O sofrimento materno advindo dos processos de internação, o sofrimento da criança diante da doença e a insegurança do que virá no futuro, são aspectos presentes nas falas das participantes da pesquisa, torna-se evidente que elas têm medos relacionados ao desenvolvimento da doença, ao sofrimento dos seus filhos, aos internamentos, à falta de profissionais de saúde especializados na área, além de observados sentimentos como saudade dos filhos, fé em Deus e esperança para um bom prognóstico da doença. Para elas, ter fé e acreditar em Deus são imprescindíveis para adquirir força para a difícil convivência com a doença e enfrentar a realidade (COSTA, 2010).

Nesse ínterim, o ato de cuidar gera implicações na vida do cuidador, podendo acarretar desgaste à sua saúde mental e física. As participantes foram questionadas sobre cuidados psicológicos e nenhuma delas faz acompanhamento com algum profissional, mas citam sua rede de apoio, ou seja, sua fé, seus familiares, os profissionais de saúde, as mães de outros pacientes e até mesmo a Associação Alagoana de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos (AAMPA) como provedoras desse cuidado de saúde mental e a figura da psicóloga se faz presente apenas nos períodos de internação em que estão com seus filhos (AGUIAR, 2017).

Além disso, todas as participantes da pesquisa fazem parte da AAPAM por meio de um grupo num aplicativo de mensagens em que os familiares de crianças com FC compartilham experiências, trocam informações, solucionam dúvidas e se ajudam quanto às medicações necessárias, transporte e médicos; funcionando como uma rede de apoio e proporcionando acolhimento e empatia aos membros do grupo (LIMA, 2018).

2.3 Visão Materna da Equipe de Saúde no Processo de Hospitalização

As mães foram questionadas quanto a visão que elas tinham sobre a equipe multiprofissional, se a equipe interagia com ela durante os procedimentos e se ela se sentia segura durante a realização dos mesmos e as respostas foram afirmativas e positivas, pois a equipe sempre conversa e atualiza as mães sobre as condições de saúde das crianças.

Observa-se que as mães identificam que a equipe desta clínica é capacitada e instruída para tratar a FC, oferecendo atendimento multidisciplinar de forma integral e humanizada, além de criar vínculos com a criança assistida e a família. A equipe tem grande importância na perspectiva das





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



mães, pois muitas vezes se tornam os maiores apoiadores do binômio nos momentos de hospitalização, já que três das quatro mães entrevistadas moram em outros municípios alagoanos e seus familiares e amigos estão distantes do hospital.

É essencial à atenção à família desses pacientes, sobretudo às mães, eles necessitam de apoio, principalmente na fase de descoberta da doença, recebendo informações adequadas e total acolhimento no momento da crise. Para que isso ocorra, os profissionais de saúde precisam estar sensíveis ao problema, respeitando os valores, crenças e sentimentos dos familiares, que convivem com a doença bem antes do diagnóstico ser confirmado, efetuando grandes mudanças para garantir a assistência ao paciente (COSTA, 2010).

A sobrecarga do cuidar desse paciente crônico que recai, em especial, sobre a figura materna, impacta diretamente nos aspectos sociais e econômicos, não somente dessa mãe como no de toda a rede de apoio no qual o paciente está inserido. Essas situações evidenciam a necessidade de profissionais da saúde qualificados e preparados para atuarem no apoio a essas famílias, tanto na orientação da realização do cuidado quanto na escuta qualificada, identificando as dificuldades apresentadas, investindo nas relações interpessoais e efetivando a assistência (ALVES, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, diante dos resultados obtidos tem-se uma visão geral das vivências das mães de crianças com FC durante o processo de hospitalização. As mães relatam inúmeros desafios no seu dia-a-dia com a criança, principalmente nas questões relacionadas à manutenção da saúde e questões financeiras.

As mães trouxeram vivências positivas sobre a equipe de saúde e os períodos de internamento no hospital em que a pesquisa foi realizada, sendo descritos como família e a principal rede de apoio dos cuidadores e familiares das crianças com FC. Através das falas das mães é perceptível o reconhecimento da importância dos profissionais de saúde no tratamento e acompanhamento das crianças. Assim como a contribuição desses profissionais e de seus ensinamentos para o cotidiano da família.

Ademais, às mães participantes da pesquisa afirmaram não terem acompanhamento psicológico, o que é um ponto negativo pois ao conviver com uma doença crônica e incurável, há



VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



muitas fragilidades que podem contribuir para o adoecimento mental dessa cuidadora. Todas as mães da pesquisa fazem parte da AAPAM que auxilia essas famílias a terem voz ativa dentro da sociedade e contribui para que os familiares estejam sempre conectados, ajudando uns aos outros frente a algumas necessidades que só eles que vivem e convivem com a FC podem entender.

As limitações deste estudo estão relacionadas com o pequeno número de mães como acompanhantes no período da coleta, o que pode não retratar amplamente a vivência de mães nessa condição do filho durante a hospitalização. Foi realizado em um único hospital, o que significa que não é possível generalizar os resultados, restringindo sua comparação com outros contextos.

Verificou-se a necessidade de uma maior divulgação de informações sobre a FC na sociedade e especialmente no meio acadêmico, bem como a educação continuada e uma formação holística dos profissionais de saúde.

Além disso, é necessário que os profissionais de saúde tenham zelo com as famílias, principalmente para a mãe, auxiliando no processo de aprendizagem de como cuidar da criança, quais aspectos ela precisa estar mais atenta e sobre o tratamento da criança, resolvendo suas principais dúvidas e as empoderando de conhecimento.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, K. A. C. *et al.* Viver com Fibrose Cística: A Visão Pessoal do Adolescente Brasileiro. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 21, n. 2, p. 211- 222, 2016. DOI: <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v21i2.30494>.

AGUIAR, T. A. F. B; CAVALCANTE, C. M. Cuidados do cuidador: Atendimento psicológico às mães de criança com doença crônica. **Revista Encontros Universitários da UFC**. v. 2, n. 1, 2017. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/eu/article/view/29150>.

ALVES, S. P.; BUENO, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 23, n. 5, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>

COSTA, A. S. M. *et al.* Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Revista Brasileira de crescimento e desenvolvimento humano**. v. 20, n. 2, p. 217-227, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200005.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, p. 229. Disponível





VIII JORNADA ACADÊMICA DO HUPAA

Saúde digital: novas tecnologias na formação
e atuação do profissional de saúde.



em:<https://ia802902.us.archive.org/8/items/bardin-laurence-analise-de-conteudo/bardin-laurence-analise-de-conteudo.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199**, de 30 de Janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros decusteio. Brasília, DF: MS, 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: agos. 2022.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança / The family experience of living with the child's chronic illness. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/hJZHrKJkpZ4MbZ5NHJ3PDcS/?format=pdf&lang=pt>

DEUS, J. C. *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Revista de Enfermagem da UFPE on-line**. v. 13, n. 3, p. 551-559, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a236410p551-559-2019>

LIMA, M. A. F. D. *et al.* Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 23, n. 10, p. 3247-3256, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>

LOPES, A. D. S. *et al.* Vivência da doença crônica na infância: percepção da família. **Enfermagem em Foco**, v. 12, n. 6. 2021. DOI: : <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768>

REIS, A.T. *et al.* Vivências de mães que acompanham filhos com fibrose cística no hospital: subsídios para a enfermagem. **Revista de Ciências Médicas** v. 25, n. 2, p. 49-56, 2016. DOI: <https://doi.org/10.24220/2318-0897v25n2a2642>

SILVA F. M, CORREA, I. Doença Crônica na Infância: Vivência do familiar na hospitalização da criança/ Chronic disease in childhood: family experience with hospitalized children. **Revista Mineira de Enfermagem**, v: 10, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/379>

TAVARES, K. O.; CARVALHO, M. D. B.; PELLOSO, S. M. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 31, n. 4, p. 723-9, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000400016>

