



escola superior de
enfermagem
de coimbra

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE ESPECIALIZAÇÃO EM
SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

***Perceção das mães quanto às necessidades e
cuidados essenciais aos filhos internados num
serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos***

Liliana Martins Portugal

Coimbra, 2019



escola superior de
enfermagem
de coimbra

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM DE ESPECIALIZAÇÃO EM
SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

***Perceção das mães quanto às necessidades e
cuidados essenciais aos filhos internados num
serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos***

Liliana Martins Portugal

Orientador: Professor Doutor Manuel Gameiro

Dissertação apresentada à Escola Superior de
Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau
de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria

Coimbra, 2019

“As mães compreendem até o que os filhos não dizem.”

Autor desconhecido

À minha família...por tudo.

AGRADECIMENTOS

A todas as participantes do estudo pela disponibilidade e colaboração;

Ao Professor Doutor Manuel Gameiro pela orientação ao longo do trabalho;

Ao meu filho e ao meu marido o apoio sempre demonstrado ao longo desta grande caminhada;

À minha mãe, meu grande pilar, pela força e incentivo;

À minha avó Guilhermina, pelo amor incondicional.

Muito obrigado.

RESUMO

A hospitalização, especialmente em Cuidados Intensivos, quase sempre é considerada uma fatalidade na vida da criança e da família, pois é comum relacionar-se o internamento nestas unidades com a elevada probabilidade de morte. Sendo a enfermagem pediátrica particularmente sensível ao envolvimento dos pais nos cuidados, coloca a sua tónica no desenvolvimento do processo de parceria, a qual requer uma interação integral com a família. A consideração de outros saberes dos pais, para além de fortalecer as suas competências, traz benefícios para todos.

Neste âmbito o estudo *“Perceção das mães quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados num serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos”* tinha como objetivo compreender a natureza das experiências das mães e o modo como elas se relacionam com as práticas diárias de cuidados à criança e família.

Recorreu-se, para tal, a um estudo de natureza qualitativa, tipo descritivo exploratório, com aproximação a uma abordagem fenomenológica. A colheita de dados foi realizada durante os meses de novembro e dezembro de 2018, mediante entrevistas pouco-estruturadas e em profundidade a 12 mães, elegidas de forma intencional, que acompanhavam os filhos internados em Cuidados Intensivos.

Após uma análise de conteúdo temático, identificaram-se seis categorias temáticas: *Cuidados prioritários às crianças, Necessidades prioritárias das crianças, Representação do papel de mãe, Representação dos cuidados profissionais, Aspectos valorizados das características do serviço e Experiências psico-emocionais negativas/conflitos*. Evidenciou-se que as mães vivenciam o internamento do filho com muito stress, ansiedade e angústia. As mães esperançosas pela resolução do problema da criança, vendo que os filhos estão estáveis, que são bem cuidados, mesmo na sua ausência, sentem-se tranquilas. As mães querem acompanhar os filhos e colaborar nos cuidados de forma gradual, ganhando autonomia, sendo informadas de toda a situação clínica da criança. Apesar de algumas condicionantes do serviço, considerado de excelência, as mães referem atenção por parte da equipa, quer para si quer para os filhos, valorizando as competências técnicas e humanas dos profissionais.

Com este estudo pretende-se dar um contributo importante para a prática de enfermagem refletindo relativamente à forma como os enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediatria abordam diariamente a criança e a família e os incluem no processo de cuidar, de acordo com as suas necessidades individuais, tendo em vista a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

Palavras-chave: Experiências vividas, mães, parceria de cuidados, cuidados intensivos pediátricos, enfermagem

ABSTRACT

Hospitalization, especially in intensive care, is almost always considered a fatality in the life of the child and family, as it is common to relate hospitalization in these units with the high probability of death. Since pediatric nursing is particularly sensitive to parental involvement in care, it emphasizes the development of the partnership process, which requires full interaction with the family. Considering other parents' knowledge, as well as strengthening their skills, benefits everyone.

In this context, the study “*Mothers' Perception of Essential Needs and Care for Children in a Pediatric Intensive Care Service*” aimed to understand the nature of mothers' experiences and how they relate to daily childcare practices and family.

For this, we used a qualitative study, exploratory descriptive type, approaching a phenomenological approach. Data were collected during November and December 2018, through in-depth and unstructured interviews with 12 intentionally elected mothers who accompanied their children admitted to Intensive Care.

After a thematic content analysis, six thematic categories were identified: *Priority child care*, *Priority child needs*, *Mother role representation*, *Professional care representation*, *Valued aspects of service characteristics*, and *Negative psycho-emotional experiences / conflicts*. It was evident that mothers experience the hospitalization of their child with a lot of stress, anxiety and anguish. Mothers who are hopeful about solving their child's problem, seeing that their children are stable, that they are well cared for even in their absence, feel at ease. Mothers want to accompany their children and collaborate in care gradually, gaining autonomy, being informed of the whole clinical situation of the child. Despite some conditions of the service, considered of excellence, mothers refer attention by the team, both to themselves and to their children, valuing the technical and human skills of professionals.

This study aims to make an important contribution to nursing practice by reflecting on how nurses specialists in Child Health and Pediatrics approach the child and family daily and include them in the care process, according to their individual needs, with a view to improving the quality of care provided.

Keyword: Experiences lived, mothers, care partnership, pediatric intensive care, nursing

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Categorias temáticas.....	54
Figura 2 – Cuidados prioritários às crianças.....	58
Figura 3 – Necessidades prioritárias das crianças.....	62
Figura 4 – Representação do papel de mãe.....	70
Figura 5 – Representação dos cuidados profissionais.....	75
Figura 6 – Aspectos valorizados das características do serviço.....	81
Figura 7 – Experiências psico-emocionais negativas/conflitos.....	91

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização das mães entrevistadas.....	46
--	----

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO.....	17
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	21
1 - CUIDAR EM PEDIATRIA.....	21
1.1 – A EVOLUÇÃO DO CUIDAR.....	23
2 - A CRIANÇA INTERNADA EM CUIDADOS INTENSIVOS.....	25
2.1 – IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO.....	28
3 - OS PAIS NO PROCESSO DE CUIDAR.....	32
3.1- PARCERIA DE CUIDADOS EM CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS.....	34
3.1.1 – Negociação de cuidados de parceria.....	37
3.2 – O EXERCÍCIO DA PARENTALIDADE EM CONTEXTO DE INTERNAMENTO DO FILHO.....	38
CAPÍTULO II – METODOLOGIA.....	43
1 – TIPO DE ESTUDO.....	43
2– QUESTÕES OPERACIONAIS DE INVESTIGAÇÃO.....	44
3 – SELEÇÃO E CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	45
4 – COLHEITA DE DADOS.....	46
5 – PRECEITOS FORMAIS E ÉTICOS.....	47
6 – ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	48
7 – RIGOR CIENTÍFICO DO ESTUDO.....	50
CAPÍTULO III – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
CONCLUSÃO.....	93
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	97

APÊNDICES

APÊNDICE I – Guião da entrevista

APÊNDICE II – Consentimento informado

ANEXOS

ANEXO I – Pedido formal de autorização para realização do estudo à Diretora de Serviço da Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra

ANEXO II – Parecer da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

INTRODUÇÃO

A hospitalização de um filho, em contexto de doença grave, é relatada pelos pais como uma experiência difícil e complexa causadora de stress, medo, desespero e angústia (Pego & Barros, 2017).

Os pais, ao experienciar a doença do filho, entram numa nova realidade, onde prevalecem sentimentos de ansiedade, medo, dúvida e culpa. O internamento, sobretudo, em serviços de Cuidados Intensivos, é na maioria das vezes considerado um infortúnio para a família, dado que é comum associar a hospitalização nestes serviços à elevada probabilidade de morte. Também para a criança, o internamento hospitalar provocando afastamento do seu ambiente e algumas limitações, é uma ameaça à integridade física e psicológica, implicando mudanças e ajustes.

É consensual, na bibliografia consultada, que o acompanhamento dos pais à criança é benéfico para ambos, proporcionando afetividade e segurança à criança e diminuindo a ansiedade dos pais (Jorge, 2004; Pedroso, 2017; Ramos et al., 2016; Valverde, 2011).

Com a evolução dos cuidados pediátricos evoluiu, inevitavelmente, a participação dos pais nos cuidados. Hoje, a enfermagem pediátrica impõe o desenvolvimento do processo de parceria, com envolvimento e consequente integração dos pais nos cuidados aos filhos (Ordem dos Enfermeiros, 2010). Já Casey e Mobbs (1988) reconhecia a importância da família nos cuidados à criança, defendendo que todos os intervenientes no processo de parceria (criança, pais e enfermeiros) devem assumir uma posição ativa no processo.

Neste sentido, como salientam Mendes e Martins (2012), a filosofia de cuidados de enfermagem que sustenta os cuidados pediátricos é a filosofia de cuidados centrados na família. Como processo dinâmico que é, a parceria, demanda participação ativa e acordo mútuo na obtenção de objetivos comuns. Assim sendo, a parceria, envolve negociação entre os profissionais e os pais clarificando os papéis de cada interveniente. O papel dos pais na equipa deve continuar a ser o de pais, contudo a situação e o contexto pode exigir uma redefinição de intervenções de forma a capacitar os pais como parceiros efetivos dos enfermeiros nos cuidados ao filho.

Os atuais paradigmas referentes à saúde infantil recomendam a presença dos pais no internamento hospitalar, a participação nos cuidados e o envolvimento em todo o processo de doença da criança, reforçando a parentalidade (Melo, Ferreira, Lima & Mello, 2014).

Dado que existem diferenças de perceções e de expectativas (tanto dos pais em relação aos enfermeiros, quanto destes para com os pais) pode gerar-se conflitos na definição de papéis, com insatisfação e sofrimento para ambas as partes (Andraus & Munari, 2004).

Face à pertinência desta temática, e com base nestes pressupostos, o objetivo principal da investigação é:

- Compreender a natureza das experiências das mães e o modo como elas se relacionam com as práticas diárias de cuidados à criança e família.

Justifica-se assim o interesse deste estudo, no sentido de perceber melhor o ponto de vista dos pais (os pais podem ter sensibilidade para aspetos os quais não estamos despertos), de forma a minimizar os mal-entendidos na relação com os profissionais. Como enfermeiros em parceria com os pais teremos de ser sensíveis às suas necessidades e ao seu entendimento sobre os cuidados essenciais aos filhos.

Sendo o internamento da criança uma experiência de grande impacto é premente permitir a expressão do sentido subjetivo dos pais baseado numa experiência parental e simultaneamente confrontada com o contexto complexo de Cuidados Intensivos, em que o conforto e o bem-estar possa ser colocado em questão.

Tendo em conta que a parceria de cuidados permite atenuar os efeitos negativos da hospitalização da criança, nesta e nos pais, é importante dar voz aos pais (os quais são detentores de um conhecimento sobre os filhos que mais ninguém pode ter) permitindo o aumento de confiança sobre eles próprios, enquanto pais, e aumentando a confiança nos profissionais que prestam os cuidados aos filhos.

Como fenómeno humano que só pode ser conhecido do ponto de vista daqueles que vivem esta experiência, considera-se ser o momento de desenvolver esta investigação, capaz de poder clarificar e aprofundar o problema em estudo, não se procurando uma generalização dos resultados, dada a intersubjetividade das experiências vividas.

Assim, pretende-se realizar um estudo subordinado ao tema “Perceção das mães quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados num serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos”, tendo em conta as experiências vividas pelas mães de crianças internadas no serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. Atendendo à natureza do problema e de forma a dar resposta ao objetivo principal da investigação optou-se por um estudo de natureza qualitativa com aproximação a uma abordagem fenomenológica, sendo

que se considerou o referencial de van Manen o mais indicado para compreender plenamente as experiências vividas das mães.

Este trabalho encontra-se estruturado em três capítulos. No primeiro capítulo apresenta-se o enquadramento teórico com abordagem aos temas essenciais à compreensão da temática em estudo. O segundo capítulo refere-se ao estudo empírico onde se descreve as opções metodológicas, nomeadamente o tipo de estudo, as questões de investigação e o percurso metodológico. Por último, apresentam-se os resultados obtidos através da análise interpretativa dos dados e a discussão dos mesmos.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Toda a investigação passa por uma orientação teórica no domínio a estudar (Bogdan & Biklen, 1994). Apresenta-se de seguida um enquadramento teórico sumário relacionado com o tema em estudo. Inicialmente, aborda-se a conceção do cuidar numa perspetiva histórica, dado a evolução que o conceito sofreu ao longo dos tempos até à atualidade, bem como a relação com o ambiente hospitalar. Num segundo ponto, será apresentada a criança em Cuidados Intensivos e o impacto da hospitalização na sua vida e dos pais. Por último será versado o tema dos pais no processo de cuidar, fazendo referência ao modelo de parceria de cuidados de Anne Casey e ao exercício da parentalidade em contexto de internamento do filho, aspetos considerados cruciais no cuidar da criança e família.

1- CUIDAR EM PEDIATRIA

Cuidar da criança hospitalizada impõe sensibilidade por parte dos profissionais para enfrentar as diversas situações que ocorrem num serviço pediátrico. Sendo um processo complexo, que exige contacto com a criança e os pais, tendo em conta as suas particularidades e características próprias, implica cuidar diariamente da, e com a, família.

Para Leininger (2002), o cuidado é a essência da pessoa, uma necessidade humana essencial, vital para a sua sobrevivência. Por outro lado, o cuidar são as atividades realizadas com o intuito de satisfazer as necessidades da pessoa, apoiando e habilitando, no intuito de melhorar o seu estado de saúde ou ainda de se confrontar com a morte.

Toda a criança, desde 1990, tem o direito de acompanhamento por parte da mãe, pai ou responsável, e de receber visitas durante o internamento. O Estatuto da Criança e Adolescente (ECA, Lei nº 8.069/90) reconhece que a permanência de alguém significativo para a criança minimiza o seu sofrimento e a angústia, para além de proporcionar à família a participação nos cuidados, integrando a equipa de enfermagem (Santos et al., 2014).

Sampaio e Angelo (2015) referem que nas unidades de cuidados intensivos e cirúrgicos em que se praticou a conceção de cuidados centrado na família, com inclusão dos pais na participação nos cuidados ao filho, verificou-se uma diminuição das complicações pós-cirurgia e do tempo de internamento, motivando os profissionais a trabalharem a abordagem à família e a incluírem os pais na tomada de decisão, tendo em vista o benefício da criança.

Outro aspeto importante referido é que a presença dos pais torna a criança mais independente e autónoma, colaborando melhor nos cuidados.

Nesta perspetiva, ter um acompanhante não só é necessário porque está descrito na lei, mas é crucial no cuidado à criança hospitalizada, como um propósito basilar no cuidar humanizado em enfermagem pediátrica (Ramos et al., 2016).

De considerar que, quando se determinam objetivos e conceções de cuidados, deve ter-se em conta a filosofia subjacente aos cuidados de enfermagem. Um dos princípios dos cuidados pediátricos é assumir os pais como participantes efetivos de cuidados à criança, integrados na equipa de enfermagem. É consensual que, através da prática de participarem gradualmente nos cuidados ao filho, a segurança dos pais aumenta, adquirindo pouco a pouco a autonomia. Por seu lado, os enfermeiros devem promover e manter as relações afetivas entre pais e filhos durante o internamento hospitalar, tornando o cuidado mais humanizado e respeitando a criança como pessoa única que é e com particularidades próprias, pertencente a um núcleo familiar ao qual necessita de se manter vinculada (Ramos et al., 2016).

Segundo esta conceção do cuidado, deve atender-se à forma única de cada família encarar os acontecimentos evitando uniformizar os cuidados. Os pais ao acompanharem um filho em risco de vida vivenciam as situações de forma diferente, com características e conceitos próprios, e devem ser atendidos tendo em conta a sua singularidade, daí ser importante encontrar estratégias para um melhor entendimento da família e dos seus sentimentos e reações. Segundo Moraes, Costa, Fontes e Carneiro (2009), quando os enfermeiros se preocupam em escutar e perceber os pais estão construindo as bases do cuidado humanizado, ajustado às necessidades individuais da criança e família.

A filosofia dos cuidados centrados na família, preconizada pelo Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, requer envolvimento, participação e parceria de cuidados através da comunicação positiva de forma a capacitar e negociar os cuidados com os pais. Neste âmbito, os cuidados de enfermagem pediátrica determinam a integração dos pais nos cuidados, com aceitação das suas competências e capacidades, com vista à sua autonomia (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

No entanto, Cardoso (2010) refere que, estudos realizados mostraram que grande parte das vezes os enfermeiros não chegam a questionar os pais acerca da sua disponibilidade para cuidar do filho, assumindo desde logo a sua participação como efetiva. Também num estudo desenvolvido acerca da envolvimento dos pais, nos cuidados, verificou-se que os mesmos não

tenham sido esclarecidos relativamente à hipótese de participar nos cuidados ao filho, e que os profissionais nem chegavam a reconhecer essa possibilidade de participar.

Para alguns enfermeiros, esta participação é entendida como uma ameaça à sua identidade profissional, que os impede de contactar com a criança, de desenvolver as suas competências na execução de tarefas e ser indicador de falta de confiança dos pais nos profissionais (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Segundo Sampaio e Angelo (2015), os pais e os enfermeiros são ambos da mesma opinião afirmando que a presença dos pais durante a hospitalização é benéfica à criança. No entanto poderá verificar-se expectativas diferentes, quer dos enfermeiros quer dos pais, relativamente à participação dos pais nos cuidados, às suas limitações e ao apoio que recebem. Estas diferenças serão influenciadas pelos conceitos e perspetivas individuais acerca da participação nos cuidados e também pela cultura dos pais e dos enfermeiros.

Num estudo de Angelo et al., como referidos por Sampaio e Angelo (2015), em que se pretendia conhecer as atitudes dos enfermeiros relativamente à inclusão dos pais nos cuidados ao filho, evidenciou-se uma abertura por parte dos profissionais relativamente à envolvimento dos pais, revelando motivação e empenho na prática de cuidados centrados na família.

No entanto Mendes e Martins (2012), pretendendo saber o modo como os enfermeiros percebem a integração dos pais nos cuidados à criança, realizaram um estudo onde se evidencia divergência no pensar e no agir dos profissionais. Os enfermeiros conceptualizam essa ideia de cuidar, reconhecendo os benefícios da mesma, porém, e segundo os mesmos autores, verifica-se que nem sempre a colocam em prática no dia-a-dia.

1.1 - A EVOLUÇÃO DO CUIDAR

A criança desde o nascimento torna-se sujeito do cuidado. O cuidado, como componente da vida, está relacionado à globalidade da vivência do ser humano, pois, segundo Collière (2003), tudo necessita de ser cuidado.

O ato de cuidar, que acontece em todos os momentos da vida, desde o nascimento à morte, produz mudanças e crescimento nos intervenientes. Waldow (2006) destaca assim a necessidade de reconhecer o cuidado como um processo de transformação e de equilíbrio mútuo entre os envolvidos.

As mudanças que ocorrem no processo de cuidar fora do lar, e consequentemente do contexto familiar, têm características históricas. Por volta do séc. XII, os cuidados de enfermagem realizados por mulheres devotas à religião, eram dirigidos às pessoas atingidos pelas doenças. Este modelo de cuidado religioso permaneceu durante toda a Idade Média. No final do séc. XVII até metade do séc. XIX entra-se num período de transição, identificado como o período decadente da enfermagem, em que as mulheres que exerciam como enfermeiras nos hospitais e hospícios eram pessoas analfabetas, inaptas para qualquer outro trabalho, e consideradas imorais (Dias & Motta, 2004).

A concretização da atividade de enfermagem, alicerçada por Florence Nightingale, contribuiu para a construção do conhecimento da enfermagem moderna, tendo por base as práticas profissionais de enfermagem e médicas do séc. XIX. Nightingale entendia a saúde/doença como um processo e o ambiente como algo externo e interno ao ser humano. O estabelecimento de um ambiente positivo ao cuidado proporciona a prática do cuidado humanizado (Espírito Santo & Porto, 2006).

No final do séc. XIX, os avanços nas áreas da física e da química permitiu que o cuidado passasse a ser influenciado pela tecnologia, no diagnóstico, tratamento e cura. Neste contexto, emergem as raízes da enfermagem atual, juntamente com o espírito de reforma social, permitindo melhorar as condições de saúde e vida da população. A partir do séc. XX, a centralidade nas técnicas de enfermagem intensifica-se, instrumentalizando o cuidado de enfermagem. O avanço da tecnologia e do conhecimento médico fez com que a prática do cuidado desse ênfase à abordagem biomédica, sendo a doença o foco central do cuidado e o ser cuidado identificado pela sua patologia, desconsiderando-se a sua história e subjetividade. Neste contexto, o foco do cuidado atentava sobretudo nas técnicas, na habilidade e na destreza do profissional (Dias & Motta, 2004).

Os estudos de Leininger, em 1978, conduziram a uma melhor compreensão do cuidado. Partindo do princípio de que cada ser é único e inserido na sua própria cultura, na teoria transcultural o cuidado é visto como a essência da enfermagem, destacando-se a componente cultural, e considerando-se as crenças e valores da criança e dos pais nas diversas situações de cuidado (Espírito Santo & Porto, 2006; Gualda & Hoga, 1992; Leininger, 2002).

Com a construção das teorias de enfermagem surgem mudanças nos paradigmas de cuidado. Atualmente pretende-se o equilíbrio entre o conhecimento empírico e o humanizado. Dias e Motta (2004) realçam a inter-relação entre o cuidador e o ser cuidado, e afirmam que o

cuidado de enfermagem não dispensa o conhecimento empírico, mas agrega a valorização do mundo do cuidar, das relações com o ambiente, o cuidado criativo e intuitivo. O cuidado autêntico é, nesta perspetiva, sinónimo de harmonia entre a ciência, o cuidado do outro e o cuidado do eu.

A filosofia dos cuidados de enfermagem dirigidos à criança atenta numa prática humanizada, em que a família também necessita de ser vista como sujeito de cuidado, para além da criança. Este modo de encarar o processo de cuidar requer a vinculação à família, permitindo a sua presença junto do filho durante o internamento hospitalar e o respeito pela união familiar. A presença e a participação dos pais é visto como estar próximo da criança, sendo a própria presença um ato de cuidado, minimizando os efeitos negativos da hospitalização, quer para a criança quer para a família (Ramos et al., 2016).

2- A CRIANÇA INTERNADA EM CUIDADOS INTENSIVOS

Os primeiros hospitais pediátricos surgem na Europa, durante o séc. XIX, representando uma conquista que contribuiu para mudar o panorama da assistência infantil e pediátrica no continente europeu.

A Pediatria como especialidade médica inicia-se no final do séc. XIX, altura em que se fala nos hospitais pediátricos como o de Montpellier, em França, e alguns anos depois o Real Hospital de Crianças Maria Pia, no Porto (1883), o D. Estefânia, de Lisboa (1917) e o Hospital Pediátrico de Coimbra (1977).

O Professor Torrado da Silva, pediatra de renome que lutou com perseverança e empenho pelos direitos das crianças e pela humanização dos serviços de pediatria, afirmava que os hospitais pediátricos isolados desempenharam um papel indiscutível na génese da pediatria e forneceram contributos relevantes, quer do ponto de vista científico, quer do ponto de vista humano, ao permitirem um ambiente acolhedor e familiar focalizado nas necessidades das crianças e famílias. O hospital pediátrico deve assim ser visto como fonte de bem-estar, de boa saúde para a criança, para os pais e para a comunidade onde está inserido (Carmona da Mota, 2006).

Sendo o hospital uma instituição organizada cujo objetivo principal é proteger e manter a vida nos limites da doença através dos recursos humanos e tecnológicos disponíveis, a hospitalização configura uma experiência difícil quer para a criança, quer para os pais, sendo

um evento gerador de ansiedade, devido ao diagnóstico de doença grave ou crônica, distância do domicílio e familiares, procedimentos invasivos e dolorosos, e por vezes, falta de humanização dos profissionais e dos serviços de saúde (Ramos et al., 2016; Valverde, 2011).

Em particular, as unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos dedicam-se à assistência intensiva, integral e contínua, à criança criticamente doente independentemente da origem da sua doença, tendo como objetivo proporcionar cuidados de excelência às crianças gravemente doentes, instáveis ou potencialmente instáveis, que necessitam de pessoal especializado e equipamento específico (Duarte & Moreira, 2011; Pêgo & Barros, 2017; Ribeiro, Moura, Sequeira, Barbieri & Erdmann, 2015; Ruza, 2003; Silva, Campos & Pereira, 2011).

Estes serviços, dada a elevada tecnologia, geram contínuos desafios na prática dos cuidados de enfermagem. A qualidade do trabalho nestas unidades exige rigor, sendo o trabalho em equipa fundamental ao sucesso. Tal como é referido pela Deontologia Profissional de Enfermagem, o enfermeiro ao longo da sua atividade profissional procura a “excelência do exercício [entendida como um] nível superior da prestação de cuidados, considerado como universalmente bom (...) um patamar do cuidar superior ao nível que as circunstâncias conjunturais da qualidade (...) muitas vezes impõem (...) um caminhar permanente (...) [e não] uma meta absoluta” (Ordem dos Enfermeiros, 2015, pp. 91, 92).

Cuidar em cuidados intensivos pediátricos reveste-se de algumas particularidades, sendo o ambiente desconhecido e hostil, não tanto para as crianças, que a maior parte das vezes não estão conscientes do ambiente que as rodeia, dado a gravidade do estado de saúde, mas muito mais para os pais que são confrontados com um meio tecnicista e constrangedor. Inevitavelmente, a admissão de uma criança num serviço de cuidados intensivos provoca na família um imenso sofrimento, com sentimentos de impotência, medo e ansiedade, resultando frequentemente no desequilíbrio emocional, destabilização e crise familiar (Côa & Pettengill, 2011; Ramos et al., 2016; Valverde, 2011).

Segundo Ribeiro et al. (2015), Souza, Barilli e Azeredo (2014), e Valverde (2011), a família desenvolve sentimentos de insegurança e dor, ao conviver com a possibilidade de morte iminente e rutura familiar. A doença surge como um mal-estar, gerador de sofrimento e desajustes nas relações e na construção dos valores da família.

Assim, quando uma criança é internada num serviço de cuidados intensivos, esses sentimentos agudizam-se, principalmente pelo inesperado e pela ameaça presente da situação que levou à hospitalização (Pêgo & Barros, 2017; Ramos et al., 2016).

Esta dificuldade em aceitar a ideia de sofrimento, dor e doença na infância e adolescência poderá ser explicado pela forma como os adultos veem as crianças e os adolescentes, associando-os a vida, alegria e futuro, ainda com tanto por viver.

Atualmente é possível uma maior sobrevivência de crianças gravemente doentes, quer pelo avanço tecnológico e farmacológico, quer pelo empenho de uma equipa multiprofissional, na qual os enfermeiros têm um papel preponderante na vigilância e tratamento da criança, 24 sobre 24 horas (Silva et al., 2011). São exigidos ao enfermeiro competências especializadas, com conhecimentos teóricos e práticos que lhe permitam avaliar a criança, analisando e interpretando os sinais vitais, de forma a antecipar possíveis complicações (Galinha de Sá, Botelho & Henriques, 2015).

No entanto, e de acordo com Duarte e Moreira (2011), Morais e Costa (2009), Silva et al. (2011) e Valverde (2011), em função da gravidade e emergência das situações e instabilidade clínica dos casos atendidos, a equipa de saúde grande parte das vezes centraliza a sua atenção nos sinais e sintomas que colocam em risco a vida, reduzindo, assim a saúde ao estado crítico abandonando o conceito integral e complexo do processo de cuidar.

Num estudo desenvolvido por Silva et al. (2011), com enfermeiras de uma unidade de Cuidados Intensivos, ressalta a valorização atribuída aos cuidados meramente técnicos, em detrimento da envolvimento das várias dimensões num cuidado humanizado.

Também Carmo e Oliveira (2015), assim como Pott, Stahlhoefer, Felix e Meier (2013) são da opinião que muitos profissionais direcionam mais a sua atenção para a alta tecnologia, característica destas unidades hospitalares onde se prestam cuidados muito complexos, colocando para segundo plano a interação com a criança e os pais, esquecendo por vezes a importância do acolhimento, da comunicação e do vínculo afetivo, aspetos importantíssimos na relação.

Segundo Côa e Pettengill (2011), estudos realizados nos quais os pais referem a necessidade de comunicação não ser satisfeita pelos profissionais evidenciam a falta de protocolos de intervenção que forneçam aos enfermeiros suporte para assistir os pais que vivenciam a hospitalização do filho em Cuidados Intensivos. A família, vivenciando o processo de doença do filho, torna-se vulnerável para enfrentar a situação dada a fragilidade causada pelo impacto, no entanto os enfermeiros ainda não se sentem devidamente preparados para acolher os pais.

Lacunas na formação profissional, com défice de conhecimentos teóricos e práticos estão na origem desta falta de preparação, apesar dos enfermeiros se mostrarem empenhados em encontrar estratégias para assistir a família nos cuidados ao filho em ambiente altamente tecnicista (Côa & Pettengill, 2011; Silva et al., 2011).

Nesta ótica, o suporte tecnológico destas unidades não pode substituir uma observação criteriosa, nem a satisfação das necessidades de conforto, atenção, afeto e respeito pela criança e pela família. Assim, o cuidar em Cuidados Intensivos jamais pode ser visto apenas como algo técnico, mas também como algo mais profundo, tanto do ponto de vista de quem cuida, como de quem é cuidado (Pott et al., 2013).

De acordo com os mesmos autores, o doente internado em Cuidados Intensivos, detentor de experiências próprias, necessita de cuidados de excelência, direcionados não apenas para os problemas fisiopatológicos, mas também para as questões psicossociais, ambientais e familiares que se tornam intimamente interligadas à doença física.

Embora numa primeira fase os cuidados de enfermagem sejam centrados na criança doente e no equilíbrio das funções vitais, não devemos esquecer a parceria de cuidados. Assim, quando possível, devemos motivar os pais a participarem na prestação de cuidados diretos ao seu filho (cuidados de higiene, mudança de fralda, posicionamentos, ...), ajudando-os a perder o receio inicial e a sentirem-se adaptados nos seus papéis de pai e mãe. Só quando existe este envolvimento entre os familiares que prestam cuidados e os profissionais de saúde é que se promove a recuperação da criança doente (Ramos et al., 2016).

Na mesma perspetiva, e de acordo com Pêgo e Barros (2017), a eficácia dos cuidados à criança impõe o envolvimento absoluto dos pais ou dos seus substitutos e o reconhecimento da importância das funções que realizam. Participar nos cuidados, mesmo que por um curto período de tempo, permite aos pais sentirem-se úteis, mantém o vínculo afetivo entre os pais e a criança e contribui para uma mais rápida recuperação do estado clínico (Ramos et al., 2016).

2.1 - IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO

A hospitalização, como evento perturbante que é, implica mudanças e alguns ajustes a uma nova realidade na vida da criança e dos pais (Camponogara et al., 2018; Ferreira, 2011; Ramos et al., 2016; Valverde, 2011).

Quase sempre a doença, com o inevitável internamento, é a primeira crise com que a criança se depara. Sendo motivo de afastamento do seu ambiente familiar, a hospitalização apresenta-se como uma ameaça num ambiente hostil e desconhecido com normas e regras próprias (Valverde, 2011).

Para Moraes e Costa (2009), os efeitos da hospitalização são mais evidentes e nefastos na criança dado a sua limitação relativamente aos mecanismos de defesa e superação da crise e à inevitável agressão física causada pela doença, por vezes com limitações motoras.

Igualmente, a utilização de métodos de tratamento invasivo, agressivo, doloroso e causador de stress, resultado do avanço tecnológico, provocam desordem fisiológica e comportamental com impacto negativo na criança (Moraes & Costa, 2009; Ramos et al., 2016; Valverde, 2011).

O ambiente hospitalar, desconhecido e estranho tanto para a criança como para os pais, gera ansiedade parental. Esta ansiedade relacionada com a doença do filho e com o afastamento da privacidade do lar torna-os mais vulneráveis (Valverde, 2011). Também, o facto de os enfermeiros passarem a substituir os pais nalgumas funções, antes desempenhadas no domicílio, torna os pais mais frágeis (Pedroso, 2017).

Pelo contrário, os profissionais no desempenho das suas funções, num ambiente que lhe é familiar, coloca-os numa posição dominante (Côa & Pettengill, 2011).

Vários estudos internacionais, relativos ao acompanhamento e participação dos pais nos cuidados aos filhos internados, mostram que a presença dos pais é benéfica para a criança na medida em que aumenta a sua segurança e diminui o stress causado pela hospitalização (Ramos et al., 2016).

Camponogara et al. (2018) e Valverde (2011) são da mesma opinião, afirmando que o acompanhamento dos pais à criança hospitalizada proporciona-lhe afetividade e segurança, sendo na maioria das vezes a sua referência e suporte emocional.

Num estudo realizado por Camponogara et al. (2018), em que se pretendia conhecer os sentimentos dos pais que acompanham o filho numa Unidade de Cuidados Intensivos, verificou-se que alguns pais verbalizam sentimentos de segurança por considerarem que nestas unidades o filho estará sempre bem cuidado, dado a permanência de uma equipa multiprofissional, sempre próxima e preparada para atuar.

Indubitavelmente a segurança no tratamento do filho, com recurso a tecnologia altamente diferenciada, provoca sentimentos de confiança nos pais. Cardoso et al. (2019), pretendendo identificar as percepções vivenciadas por familiares acompanhantes de crianças durante a hospitalização, chegaram à conclusão de que a confiança é referida por metade das entrevistadas. As mães mostram-se confiantes principalmente por acreditarem que todos esses recursos utilizados são essenciais na recuperação da saúde do filho.

O internamento hospitalar é ainda sinónimo de esperança e medo para os pais. Esperança visto que é o local tecnologicamente mais bem preparado para tratar o filho, aumentando assim as hipóteses de sobrevivência. Medo, pois conhecem os riscos inerentes ao internamento nestas unidades diferenciadas (Ramos et al., 2016).

Estão descritas pelos pais, durante a hospitalização do filho, vivências de incerteza até mesmo em situações de doenças menos graves (Côa & Pettengill, 2011).

É consensual, e de acordo com os diversos autores consultados, que a hospitalização da criança é um acontecimento difícil e assustador, causador de stress e desconforto e ameaçador da estabilidade familiar.

São considerados como dificultadores inúmeros fatores, os psicológicos, físicos, sociais e ambientais, e apesar dos apoios fornecidos pelos serviços, a hospitalização (mesmo a que é esperada) afeta a maior parte das famílias, até as funcionais, e os internamentos de curta duração também podem ser traumatizantes para os pais (Ferreira, 2011).

Com a hospitalização da criança, inevitavelmente, os pais assumem um novo papel, deixam de ser pais de um filho saudável e passam a ser pais de um filho doente. No entanto, a presença de sentimentos de culpa, ansiedade e até mesmo de alguma incompetência pode dificultar esta nova aquisição de funções. Também a falta de informação e de familiaridade, quer com os profissionais quer com o próprio serviço hospitalar, é referida como prejudicial a esta aquisição (Carpenito, 2002).

Perante o internamento do filho os pais apresentam medo, ansiedade e frustração. O medo e a ansiedade de alguma forma podem estar relacionados com a gravidade da doença e com o tipo de tratamento (mais ou menos agressivo) (Ferreira, 2011). A frustração muitas vezes está relacionada com o facto de os pais, provavelmente, não se sentirem desejados pelos profissionais, com a falta de conhecimento das normas hospitalares, com a falta de informação relativa aos tratamentos e de não estarem preparados para a possível separação em caso de desfecho fatal (Ramos et al., 2016).

Vivenciar a hospitalização do filho gera inúmeros sentimentos, sendo o medo da morte frequentemente expresso pelos pais (Camponogara et al., 2018).

Os pais podem apresentar ainda, casualmente, estados de depressão manifestando exaustão emocional e física e verbalizando inquietude com o conforto a longo prazo do filho e com as consequências nefastas da hospitalização, incluindo as económicas que decorrem do internamento hospitalar (Ferreira, 2011; Hockenberry & Wilson, 2014).

Melo, Marcon e Uchimura (2010) referem que, a principal causa de ansiedade dos pais se deve à escassa informação sobre os procedimentos a realizar à criança. Quando os pais são esclarecidos relativamente à instituição hospitalar e sobre o que se espera deles, facilitando a familiarização com o ambiente, e quando são considerados como essenciais no cuidar do filho, a ansiedade e a frustração podem ser minimizadas.

Sendo o internamento hospitalar motivo de desordem familiar, a família precisa, no entanto, de continuar a funcionar. A ansiedade e o stress dos pais pode ser aliviada se lhes for permitido a permanência junto do filho (Camponogara et al., 2018; Valverde, 2011), se a informação for dada por forma a que seja bem recebida e interpretada, e se houver uma boa comunicação com a equipa multidisciplinar (Côa & Pettengill, 2011; Melo et al., 2014; Pêgo & Barros, 2017).

Também Camponogara et al. (2018), Jorge (2004), Pedroso (2017) e Valverde (2011) afirmam que os pais ficam menos ansiosos quando permanecem junto do filho internado, dado que acompanham a evolução do estado clínico, presenciam os cuidados que são prestados ao filho e têm a possibilidade de participar nos cuidados e serem preparados para a alta.

No entanto, como refere Ferreira (2011), o acompanhamento do filho internado pode ser uma experiência ambivalente para os pais. Este conflito acontece pela necessidade que sentem de apoiarem emocionalmente o filho, através da sua presença, e pela ansiedade inevitável que têm decorrente do processo de hospitalização. Para esta mesma autora, a ansiedade está relacionada com a própria doença do filho, pelo afastamento com os outros elementos da família e pelas alterações no dia-a-dia.

Cygan et al., e Young, como referidos por Cardoso (2010), mencionam que ser incluído nas decisões relativas aos cuidados ao filho é apontado pelos pais como um dos aspetos mais importantes da qualidade dos cuidados. Verifica-se, no entanto, que nem todos se sentem

seguros no desempenho do seu papel, dependendo a participação nos cuidados ao filho do grau de segurança dos pais.

Estudos realizados demonstram que os pais que acompanham o filho hospitalizado fazem questão de participarem nos cuidados e igualmente ser informados e incluídos no processo de decisão relativo ao filho (Melo et al., 2010). No entanto, verificam-se algumas lacunas na informação fornecida aos pais relativamente ao diagnóstico (Melo et al., 2010), ao estado clínico e aos tratamentos a realizar (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017).

Segundo Kristensson-Hallstrom e Elander, como referidos por Cardoso (2010), os pais estão disponíveis para colaborar nos cuidados ao filho internado desde que sejam devidamente informados e possuam os ensinamentos adequados.

Também Melo et al., (2014) são da opinião que cada vez mais os pais demonstram interesse em participar dos cuidados, contribuindo assim para a humanização dos cuidados à criança.

Segundo Ramos et al., (2016), os pais, quem melhor do que ninguém conhece os filhos, são o elo de ligação no contexto de internamento, entre os profissionais e a criança, garantindo que as suas necessidades são asseguradas pelo desempenho das tarefas parentais.

3- OS PAIS NO PROCESSO DE CUIDAR

Como já foi assinalado, experienciar o processo de doença do filho é pautado por vários sentimentos, tais como a ansiedade, o medo e a culpa, ingressando os pais numa nova realidade. Particularmente em Cuidados Intensivos, o internamento grande parte das vezes é vivido com muita angústia, pois associa-se este acontecimento ao desfecho, sendo uma fatalidade para a família (Camponogara et al., 2018; Côa & Pettengill, 2011; Hayakawa, Marcon, & Higarashi, 2009; Pêgo & Barros, 2017; Ramos et al., 2016).

Após proceder à estabilização da criança que é admitida num serviço de Cuidados Intensivos, deve facilitar-se, o mais rápido possível, a entrada dos pais na unidade. Toda a informação relativa à dinâmica do serviço e aos cuidados que o filho necessita deve ser fornecida, designadamente a vigilância e acompanhamento contínuo com recurso a monitores (alguns de elevada tecnologia) e eventualmente da necessidade de ventilação assistida.

Num estudo realizado por Gomes, Trindade e Fidalgo (2009), o momento do acolhimento em Cuidados Intensivos foi vivido pelos pais com muita angústia, quer pela falta de informação acerca do filho, quer pelo tempo excessivo de espera.

Para Ferreira (2011), é extremamente importante o primeiro contacto com os pais, aquando do acolhimento, permitindo a diminuição da ansiedade e possibilitando a criação de uma relação empática.

Estudos internacionais mostram que os pais referem a importância de uma boa relação com os enfermeiros, valorizando o diálogo, a preocupação dos profissionais com a criança e família, a sensibilidade e a compreensão perante as forças da família na adaptação e superação da crise (Alves et al., 2017; Moraes & Costa, 2009).

Igualmente, num estudo referido por Melo et al., (2010), em que se pretendia conhecer a experiência da família na hospitalização da criança, verificou-se que os pais, além da necessidade de se sentirem seguros e acolhidos pela equipa de saúde, sendo valorizado esse feito, querem participar nos cuidados ao filho.

De acordo com os mesmos autores, para que os pais possam colaborar é importante que os profissionais de saúde os informem e orientem relativamente às necessidades e cuidados ao filho. Nesta ótica, destaca-se a participação da equipa de enfermagem na partilha da conceção dos cuidados quando os pais são incluídos nos cuidados e nas decisões acerca dos mesmos.

O conhecimento dos profissionais relativo às capacidades dos pais de cuidar do filho favorece a relação entre a equipa e os pais e reduz a ansiedade associada ao internamento hospitalar (Ferreira, 2011; Melo et al., 2010).

Inevitavelmente, com o progresso dos cuidados pediátricos, evoluiu a participação dos pais nos cuidados ao filho internado. Está bem presente na Carta da Criança Hospitalizada, estruturada em Leiden por associações europeias de apoio à criança, a mais valia do acompanhamento dos pais no internamento hospitalar do filho, assim como da sua participação nos cuidados (Instituto de Apoio à Criança, 1998). Neste contexto, os cuidados prestados à criança devem incluir os pais, ajudando-os na satisfação das necessidades do filho.

No entanto, num trabalho efetuado por Ramos et al., (2016), apurou-se que os pais não estão totalmente inseridos nos cuidados ao filho num serviço de Cuidados Intensivos. Tal situação acontece quer por sentimentos de medo e insegurança, quer pela falta de tempo, visto que

muitas vezes têm mais filhos e moram longe, e também pelas restrições impostas pela elevada complexidade destas unidades.

Jorge (2004) é da opinião que a inclusão dos pais nos cuidados à criança permite a integração dos mesmos na equipa para além de favorecer o ajuste social e psicológico no decorrer do processo de internamento do filho.

Também Côa e Pettengill (2011), num estudo realizado em Cuidados Intensivos, verificaram que a falta de acolhimento dos pais e a própria estrutura destes serviços, que nem sempre possibilita a inclusão da família nos cuidados, aumenta a vulnerabilidade dos pais. A família sente-se colocada de parte, sem qualquer apoio, e por vezes é convidada pela equipa a sair para a realização de procedimentos mais complexos, o que geralmente pode causar conflito. Igualmente, a débil comunicação dos profissionais com os pais, a não inclusão destes nas tomadas de decisão ou até mesmo diferenças de opinião originam divergências entre ambos. Por outro lado, verificam-se restrições à participação dos pais nos cuidados e o uso de linguagem excessivamente técnica pelos profissionais também dificulta a relação entre estes e os pais. A relação conseguida pelos profissionais e o apoio da equipa foram referidos pelos pais como fundamentais para enfrentar a situação de internamento do filho.

Considerando todas estas perspetivas, evidencia-se a participação dos pais nos cuidados prestados ao filho como uma boa prática pediátrica indispensável à saúde e bem-estar da criança e dos pais e permitindo diminuir o impacto da hospitalização (Ferreira, 2011; Pêgo & Barros, 2017; Ramos et al., 2016).

3.1 – PARCERIA DE CUIDADOS EM CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Recetiva à inclusão dos pais nos cuidados à criança, a enfermagem pediátrica dá ênfase ao processo de parceria, que exige contacto e comunicação com os pais (Pêgo & Barros, 2017; Ramos et al., 2016).

Já Casey e Mobbs (1988) eram da opinião da importância do envolvimento dos pais nos cuidados à criança, defendendo que os enfermeiros, pais e criança devem, conjuntamente, participar nos cuidados.

Também no guia orientador de boa prática de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2010), é dada relevância a este feito, referindo a importância de

valorizar os pais como os principais prestadores de cuidados, reconhecendo a criança como um ser vulnerável, e a necessidade de manter a segurança e o bem-estar da criança e dos pais.

Torna-se assim necessário os enfermeiros especialistas desenvolverem competências na avaliação dos pais, relativamente à dinâmica familiar e à adaptação às mudanças decorrentes da hospitalização. Para Hayakawa et al., (2009), conhecer a dinâmica familiar reconhecendo as suas forças, para enfrentar o internamento do filho, é fundamental à melhoria dos cuidados prestados em Cuidados Intensivos.

A criança como ser vulnerável que é, quer pela idade quer pelo estado de saúde, é aos pais que compete a responsabilidade de promover o seu desenvolvimento. As crianças precisam que alguém fale por elas e as represente, e perante a sua hospitalização, é a mãe de um modo geral que acompanha o filho no hospital (Mendes & Martins, 2012).

Para Relvas (2007), questões culturais associam esta tendência à mãe, como referência de acompanhamento do filho, dado que é à mulher que compete de uma forma em geral cuidar da criança.

Enfermeiros, pais e crianças, ambos no mesmo ambiente hospitalar, trocam saberes, experiências, opiniões e conceitos o que leva indubitavelmente a uma diferente forma de ser e de estar, quer dos profissionais quer dos pais, tanto mais que a estes últimos é solicitada a participação nos cuidados ao filho. O tipo de relação estabelecida exige negociação com os pais e elucidação da função de cada um dos participantes no processo, aspetos fundamentais ao novo modo de pensar e planear o trabalho em parceria (Mendes & Martins, 2012).

Nesta perspetiva, e segundo os mesmos autores, a parceria como processo dinâmico que é exige a participação efetiva e acordo de todos os intervenientes na obtenção de objetivos. Define-se assim pela partilha de saberes e poder, identificação de objetivos comuns, participação e concordância mútua dos participantes no processo.

Segundo o Modelo de Parceria de Anne Casey, estão implícitos dois princípios:

- os cuidados de enfermagem à criança internada podem ser executados pelos pais com ensino e apoio dos enfermeiros;
- os cuidados familiares podem ser executados pelos enfermeiros na ausência dos pais.

A função dos pais é prestar cuidados essenciais, ao passo que a dos enfermeiros é possibilitar o ensino, partilhar conhecimentos e técnicas e se preciso encaminhar os pais para outros profissionais devidamente habilitados. Na ausência dos pais o enfermeiro presta os cuidados

que estes executariam ao invés de os representar por práticas hospitalares. Se os pais (ou outro acompanhante significativo) estão presentes, e tencionam participar nos cuidados, inicia-se então o processo de negociação, sendo que o enfermeiro proporciona apoio e informação devida de forma a capacitá-los na participação nos cuidados ao filho e na tomada de decisões (Casey, 2006).

Os estudos indicam que há relação entre as expectativas dos pais sobre o que podem ou não realizar e o que realmente vêm a realizar, sendo fundamental dispor de toda a informação necessária para a sua execução (Jorge, 2004).

Os enfermeiros devem reconhecer os comportamentos e reações individuais dos pais de forma a instruir e apoiar devidamente, tendo em conta as necessidades e características particulares de cada criança e família (Lopes, 2012; Ramos et al., 2016).

Segundo estes autores, os pais conhecem melhor do que ninguém o comportamento e os hábitos da criança e isso torna-os peritos nos cuidados ao filho. Uma boa comunicação entre todos os implicados no processo, onde se verifica a negociação de papéis e o reconhecimento das necessidades de apoio, possibilita a obtenção de consenso sobre a divisão de tarefas nos cuidados à criança.

A parceria, segundo Casey (2006), não impõe posição igual de funções. O princípio é baseado na negociação e respeito pela vontade dos pais, pois se estes se sentem incapacitados para o cuidado ou não verbalizam o desejo de participar, deverá ser respeitada a sua decisão e o enfermeiro continuará a prestar os cuidados à criança. Dado que o objetivo é estabelecer equidade na relação entre os participantes, é extremamente importante que os profissionais apoiem, ensinem e encaminhem os pais da criança hospitalizada.

Os enfermeiros, no que respeita ao apoio, devem familiarizarem-se com os pais, promovendo um ambiente de confiança favorável à envolvimento nos cuidados ao filho. Relativamente ao ensino, e por forma a capacitar os pais atingindo os objetivos do modelo de parceria, os enfermeiros devem instruir e treinar para que os pais possam atender às necessidades da criança. Por fim, quanto ao encaminhamento, preconiza-se que os enfermeiros, quando preciso, se socorram de outros profissionais de saúde especializados, assegurando o restabelecimento da saúde da criança e o necessário apoio dos pais (Mendes & Martins, 2012; Ribeiro et al., 2015).

Inserida na filosofia e valores da profissão, e efetivamente entendida pelos enfermeiros, a parceria tem potencial para o desenvolvimento pessoal e institucional. Dado ser um processo

complexo exige que o profissional conheça o seu conceito e os fatores que o restringem. Para Mendes e Martins (2012), não basta conhecer os hábitos de vida da criança, impondo a parceria que se conheça bem os pais, as suas potencialidades, fragilidades e mecanismos de defesa na resolução das dificuldades.

3.1.1 – Negociação de cuidados de parceria

A negociação é apontada por alguns autores como o último patamar da participação dos pais nos cuidados ao filho (Ribeiro et al., 2015). Os cuidados dirigidos à criança e o diálogo entre os participantes no processo tem como propósito as relações de igualdade entre os pais e os enfermeiros (Alves et al., 2017).

Os profissionais sendo responsáveis pelos cuidados à criança, num ambiente favorável a uma relação de confiança mútua, realizam ensinamentos e capacitam os pais envolvendo-os nos cuidados ao filho. No processo de negociação, a relação entre os pais e os enfermeiros deve assentar numa comunicação onde prevaleça o respeito, a empatia e a confiança mútua (Alves et al., 2017). A individualidade de cada núcleo familiar deve ser respeitada, tal como o reconhecimento das suas necessidades e intentos, pelo interesse do bem-estar e desenvolvimento pleno da criança (Mendes & Martins, 2012; Ramos et al., 2016).

Para o sucesso deste processo é fundamental que os enfermeiros se capacitem que os pais, com o devido apoio do profissional, são competentes nos cuidados prestados ao filho, e que após o ensino e treino adequados se tornam peritos nas atividades do cuidar.

Também Casey (2006) sustenta este argumento, afirmando que o recurso à negociação leva a uma cada vez menor participação do enfermeiro nos cuidados. Começando como prestador de cuidados, o enfermeiro passa a assistente e por fim supervisiona os cuidados à criança.

Partindo do pressuposto que os enfermeiros não são os únicos especialistas nos cuidados à criança, permitir a participação dos pais nos cuidados é sinónimo de cuidados de excelência, sendo a negociação imprescindível no desenvolvimento dos cuidados dirigidos à família (Lopes, Santos & Sousa como referido por Pedroso, 2017).

Como processo ininterrupto e ajustável, a posição assumida por cada um dos participantes nos cuidados à criança pode mudar, renegociando os papéis entre si sempre que se justifique. Envolver os pais nos cuidados ao filho exige uma negociação efetiva com os profissionais, resultando na obtenção de acordos. Por outro lado, negociar requer dialogar, daí, é de extrema

importância a comunicação. Assim sendo, a negociação demanda diálogo, entendimento e decisão (Cardoso, 2010).

Como principais dificuldades na negociação dos cuidados estão a falta de compreensão dos enfermeiros, entraves na comunicação e possíveis conflitos gerados na aceitação dos papéis estabelecidos (Carmo & Oliveira, 2015).

Como refere a Ordem dos Enfermeiros (2010), constata-se que nas relações entre pais e enfermeiros, os profissionais algumas vezes estabelecem limites à participação dos pais nos cuidados à criança, determinando qual o seu papel de acordo com os seus ideais e desconsiderando o entendimento dos pais relativamente ao processo de doença.

Para Sampaio e Angelo (2015), tanto a não aceitação de negociar os cuidados como a imposição de controlo dos cuidados pelos pais pode originar conflitos com os enfermeiros, com interpretações erradas, altamente prejudiciais aos cuidados à criança.

Negociar aspetos da parentalidade pressupõe, através da integração dos pais na equipa, o aumento de confiança quanto às suas competências no cuidar do filho decidindo conjuntamente e possibilitando as ligações familiares, fundamentais ao equilíbrio psicológico e social durante o internamento (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

3.2 – O EXERCÍCIO DA PARENTALIDADE EM CONTEXTO DE INTERNAMENTO DO FILHO

A parentalidade é um processo complexo que se inicia antes da conceção e que continua ao longo da vida da criança. Tornar-se pai ou mãe compreende a formação de sentimentos, funções e comportamentos no desempenho da paternidade ou maternidade (Guimarães, Santos, Silva, Christoffel & Silva, 2019).

Alarcão (2002) define a parentalidade como um padrão de ação, que subentende o desempenho de funções essenciais como educação, proteção, apoio e integração no núcleo familiar.

Na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, a parentalidade está descrita como:

Ação de tomar conta com as características específicas: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e

desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados. (International Council of Nurses, 2006, p. 43)

Pode, portanto, afirmar-se que o papel parental é resultado da interiorização de expectativas da família e sociedade em geral, manifestado através de comportamentos e princípios imprescindíveis ao pleno desenvolvimento físico e psicológico da criança (Alarcão, 2002).

Também Alves et al. (2017) afirmam que tal como alimentar, brincar, instruir ou facilitar o ótimo desenvolvimento da criança, faz parte do papel parental cuidar do filho, saudável ou doente.

Ao longo do ciclo vital da criança, e de acordo com as diferentes fases de desenvolvimento, a parentalidade vai mudando. A adaptação à maternidade/paternidade, de forma a ser bem conseguida, requer por parte dos pais autoestima e sentimento de segurança e adequação ao novo processo e por parte da sociedade suporte familiar e comunitário (Whaley & Wong, 2010).

Os pais, estando agora numa situação vulnerável, dado o contexto de doença e internamento da criança, tornam-se dependentes da equipa de saúde para cuidar do filho. Inevitavelmente, a hospitalização provoca desorganização no desempenho da parentalidade, estando em causa o desenvolvimento normal do papel parental (Fernandes & Silva, 2015; Pedroso, 2017; Vale, Souza & Carmona, 2005).

Para Guimarães et al. (2019) e Fernandes e Silva (2015), a hospitalização da criança, limitando o contacto pais-filhos, afeta as relações afetivas e perturba o desempenho do papel parental. Sendo uma ameaça ao orgulho parental e a sentimentos de segurança e amor pode diminuir o sentimento de responsabilidade dos pais no cuidar do filho e o entendimento acerca das necessidades da criança e o modo de as suprir.

De acordo com este ponto de vista, a experiência da parentalidade pode ser afetada negativamente por sentimentos de culpa, incapacidade, ansiedade, pelas condições impostas pela doença e consequente internamento, pela insuficiente informação e pela falta de ligação com os profissionais e o serviço (Carpenito, 2002).

Também Côa e Pettengill (2011) são da opinião que a falta de informação dos pais relativamente aos procedimentos a efetuar ao filho é o principal motivo de ansiedade e frustração nos pais. Quando os pais recebem informação devida sobre os direitos e deveres, sobre os cuidados ao filho, quando se familiarizam com o ambiente hospitalar e quando

sentem que os profissionais os reconhecem como parceiros fundamentais nos cuidados ao filho, esses sentimentos são atenuados.

Segundo os mesmos autores, a força dos pais para superar estas situações de crise está muito relacionado com os mecanismos de apoio que possuem, de vivências anteriores em situações idênticas, da união entre o casal e a facilidade de acesso e uso dos recursos exteriores ao seio familiar.

Assim sendo, os deveres parentais efetivam-se não só de acordo com as necessidades específicas dos filhos, mas ainda para corresponder ao que é esperado socialmente dos pais. A sociedade espera que os pais sejam competentes e adotem condutas apropriadas em relação aos filhos (Jorge, 2004).

O processo de doença e consequente internamento da criança são feitos inusitados passíveis de causar dor, angústia e sofrimento nos pais e podem ser um entrave à adaptação à parentalidade (Fernandes & Silva, 2015). Ocorre diversas vezes um conflito de identidade parental com dúvidas e incertezas dos pais em relação ao que podem fazer e ao que é expectável que façam (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Para esta Ordem profissional, os pais são as pessoas que melhor cuidam dos filhos sendo da total responsabilidade dos enfermeiros promover a parentalidade. Para que tal aconteça é fundamental colaborar com os pais na adaptação ao processo de doença apoiando, ensinando, instruindo e treinando através de informação e conhecimento facultado, habilitando-os e capacitando-os de modo a tornarem-se peritos nos cuidados ao filho.

Nesta perspetiva, possibilitar e promover a parentalidade durante o internamento da criança é fundamental ao processo de adaptação. Vários estudos mostram que os pais consideram extremamente positivo para o seu desempenho nos cuidados ao filho a assertividade nas relações com os enfermeiros. Em contrapartida esperam o reconhecimento pelas suas competências e valorização como elementos efetivos essenciais no cuidar do filho (Fernandes & Silva, 2015). No hospital, os pais pretendem manter-se pais e compete aos enfermeiros serem ativos neste processo anuindo e integrando de facto, disponibilizando informação adequada e orientando em tempo devido (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Dado que o envolvimento dos pais nos cuidados ao filho detém múltiplos significados, tanto para os pais como para os enfermeiros, cabe aos profissionais de saúde ampliar a sua compreensão sobre este tipo de abordagem, centrada na família, para a prática diária desenvolvendo conjuntamente estratégias personalizadas ajustadas a cada momento, de forma

dinâmica, mobilizando as competências parentais e contribuindo desta forma para uma maior autonomia e tomada de decisão, com vista ao bem estar da criança e família.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

A metodologia compreende um conjunto de métodos e de técnicas que orientam a elaboração do processo de investigação científica (Fortin, 2003). Descreve-se de imediato as opções metodológicas, nomeadamente o tipo de estudo, as questões operacionais de investigação, a amostragem e a colheita de dados. De seguida aborda-se os preceitos formais e éticos e a organização e análise dos dados. Por último apresenta-se o modo como se tentou assegurar o rigor científico do estudo.

1 – TIPO DE ESTUDO

“Qualquer investigação tem por ponto de partida uma situação considerada problemática, isto é, que causa inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado” (Fortin, 2003, p.48).

A investigação científica, como método de encontrar respostas para questões que necessitem de uma investigação, permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo real em que vivemos (Fortin, 2003).

Atendendo ao objetivo principal do estudo, procurou-se selecionar um modelo de investigação que permitisse compreender a natureza das experiências das mães e o modo como as suas vivências refletem o que sentem face aos cuidados diários à criança e a elas próprias, optando-se assim por uma investigação qualitativa.

A Enfermagem como ciência humana, que tem como objetivo de estudo compreender o ser humano, apela à investigação qualitativa quando pretende compreender as experiências de vida, tal como elas são experienciadas nos contextos de saúde (Streubert & Carpenter, 2002).

Segundo Queiroz, Meireles e Cunha (2007), a investigação descritiva de tipo qualitativa apresenta algumas vantagens entre as quais: gerar informações ricas e detalhadas, tal qual são descritos pelos participantes; fornecer informações úteis a respeito de tópicos mais pessoais ou de difícil abordagem em desenhos de estudos mais estruturados.

Sendo que se pretendia que o referencial fundamental para os dados fossem as experiências vividas pelas mães durante o internamento dos filhos, a abordagem metodológica teve como referência a fenomenologia sem, contudo, se limitar a essas experiências vividas e à sua interpretação. O propósito da investigação extravasava as vivências das mães na primeira

pessoa, para possibilitar o acesso às percepções das necessidades e dos cuidados essenciais aos filhos em situação grave durante o internamento nos cuidados intensivos, no pressuposto de que essas percepções serão elaboradas na consciência tomada pela experiência vivida e elas próprias serão integradas como elementos experienciais significativos e, portanto, testemunháveis.

Na perspectiva de Bogdan e Biklen (1994), para perceber de que forma os sujeitos interpretam as suas vivências e a forma como estruturam cognitivamente o contexto social, deverá optar-se por uma metodologia que permita a compreensão do fenómeno do ponto de vista do sujeito, a partir da análise e interpretação das suas descrições.

Não se procura, neste tipo de investigação, uma generalização dos resultados, uma vez que o ser humano é único, no entanto e segundo os mesmos autores, a possibilidade de transferência dos resultados, pertencente em última análise aos leitores do estudo, pode ter implicações para a prática do cuidar em contextos semelhantes, pois haverá um sentido de intersubjetivo e de comum nos elementos vivenciais significativos, nas percepções e nas interpretações das pessoas que experienciam situações críticas do mesmo teor.

Assim, no sentido de dar resposta às questões de investigação, entende-se que esta investigação se enquadra num estudo descritivo-exploratório, de natureza qualitativa, próximo do referencial de van Manen, a partir de relatos obtidos por entrevistas pouco estruturadas e em profundidade das mães que acompanham os seus filhos hospitalizados em Cuidados Intensivos.

2 - QUESTÕES OPERACIONAIS DE INVESTIGAÇÃO

De acordo com o objetivo definido neste estudo, compreender a natureza das vivências de internamento das mães e o modo como elas se relacionam com as práticas diárias de cuidados à criança e família, pretende-se dar resposta às seguintes questões:

- Quais as necessidades que as mães de crianças internadas em cuidados intensivos consideram importantes a ter em conta no cuidar do seu filho durante o internamento?
- Quais os cuidados que consideram fundamentais para a satisfação dessas necessidades?
- Como se representam na satisfação dessas necessidades?
- Como representam os profissionais do serviço na satisfação dessas necessidades?

- Que conflitos experienciais relacionados com as necessidades e os cuidados às crianças se estabelecem nas vivências destas mães?
- O que as mães mais valorizam no internamento do seu filho?

3 – SELEÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para Streubert e Carpenter (2002), os indivíduos são selecionados a participar na investigação qualitativa de acordo com as suas vivências. Trata-se, assim, de uma escolha intencional, dado que há um compromisso de ter como participantes no estudo pessoas que tenham as vivências que pretendemos conhecer, e que acedam participar no mesmo.

Nesta lógica, os participantes deste estudo são as mães de crianças internadas no Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico Coimbra. Alguma destas foram intencionalmente elegidas para participar na investigação de acordo com as suas vivências, capacidade de expressão, reflexão e envolvimento nos cuidados aos filhos durante o internamento.

Loureiro (2006) salienta que a escolha dos participantes se efetua através da definição de critérios de seleção, desde logo as pessoas que tenham um conhecimento específico do fenómeno que se pretende descrever e analisar, e que sejam capazes de o comunicar, com o intuito de partilhar esse conhecimento. Assim, foi critério de inclusão ser a acompanhante principal, do(a) filho(a) internado, há mais de dois dias consecutivos.

Tratando-se de uma investigação qualitativa, as entrevistas sucederam-se até se verificar saturação da informação, tal significa, não emergirem novos temas e que a informação obtida se começa a repetir. Segundo Guerra (2006), saturação é a noção de que, depois de um certo número de entrevistas, nada recolher de novo quanto ao objeto de pesquisa. Esta observa-se habitualmente entre 8 e 15 participantes (Cherques, 2009).

No nosso estudo, obteve-se uma amostra de 12 mães que foram caracterizadas tendo em conta a idade, estado civil, número de filhos e habilitações literárias, como se apresenta na Tabela 1.

A idade das participantes variou entre os 27 e os 51 anos sendo que a maioria das mães se situava na faixa etária dos 30-40 anos (8 elementos). Relativamente ao estado civil seis eram casadas, cinco viviam em união de facto e uma única mãe era divorciada. Quanto ao número de filhos, a maioria tinha um único filho, havendo só uma mãe com quatro filhos. Relativamente às habilitações literárias seis mães tinham o ensino superior, quatro o 12º ano e duas o 9º ano de escolaridade.

Tabela 1

Caracterização das mães entrevistadas

Entrevistadas	Idade	Estado civil	N.º de filhos	Habilitações literárias
1	27	Casada	2	9º ano
2	34	União de facto	1	9º ano
3	34	União de facto	1	12º ano
4	30	União de facto	1	Mestrado
5	51	Divorciada	4	12º ano
6	46	Casada	2	Licenciatura
7	37	Casada	2	Licenciatura
8	47	Casada	2	12º ano
9	31	Casada	1	Licenciatura
10	32	Casada	1	Licenciatura
11	31	União de facto	1	12º ano
12	34	União de facto	1	Licenciatura

4 - COLHEITA DE DADOS

A técnica selecionada para a colheita de dados procurou não perder de vista o objetivo da investigação e o contexto da realização do estudo, razão pela qual se optou pela entrevista.

Segundo Bogdan e Biklen (1994), a entrevista é uma conversa intencional entre duas ou mais pessoas, dirigida por uma delas, com o objetivo de obter informações. É utilizada para recolher “dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (p. 43).

Na verdade, trata-se de uma técnica de recolha de dados que tem por objetivo obter um discurso, num determinado contexto e situação. Segundo Streubert e Carpenter (2002) “a entrevista permite entrar no mundo da outra pessoa e é uma excelente fonte de dados [logo, a completa concentração e a participação rigorosa no processo da entrevista] aumenta o rigor, a confiança e a autenticidade dos dados” (p. 67).

A entrevista adequa-se à obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, permitindo assim obter uma compreensão rica do tema em estudo.

No presente estudo, optou-se pela entrevista pouco estruturada e em profundidade, centrada em questões pré-definidas, mas procurando uma abordagem o mais aprofundada possível e aberta no âmbito das respostas a cada questão. Foi apoiada num guião (Apêndice I), por permitir direcionar as respostas no sentido dos objetivos e das respetivas questões de investigação. Embora recorrendo ao guião, considerou-se a entrevista como um método flexível levando as participantes a falarem livremente, permitindo, deste modo, conhecer as suas perceções quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados. As questões não foram colocadas de forma hierarquizada nem ordenada, mas sim oportunamente, à medida que a entrevista foi decorrendo, tendo surgido, por vezes, novas questões não previstas. De qualquer forma, o guião da entrevista, garantiu que os temas chave fossem explorados.

Dado que a pesquisa deverá ser conduzida no local onde se altera o menos possível as condições onde o fenómeno ocorre, as entrevistas foram realizadas no Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico Coimbra, mais propriamente, na sala reservada aos pais.

Os dados foram colhidos através da gravação das entrevistas em suporte áudio. Após a colheita de dados foi realizada a sua audição e posterior transcrição para suporte escrito, respeitando de forma o mais integral e fiel possível a linguagem utilizada pelas participantes.

5 - PRECEITOS FORMAIS E ÉTICOS

Os principais aspetos éticos tidos em conta na elaboração deste trabalho foram:

- Pedido formal de autorização à Diretora de Serviço (Anexo I) e à Comissão de Ética da UICISA (Unidade Investigação em Ciências da Saúde) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para a recolha de dados no Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra (Anexo II).

- Comunicação e apresentação à Enfermeira Chefe do Serviço de Cuidados Intensivos do estudo a realizar.

- Pedido prévio de colaboração das mães a participar no estudo, tendo-lhes sido explicado o objetivo do mesmo, o contexto da sua realização, a metodologia utilizada, a importância da sua participação e os aspetos inerentes à confidencialidade e anonimato. Foi ainda marcado o dia da entrevista a realizar com as participantes.

De todas as participantes incluídas no estudo foi obtido consentimento informado e esclarecido antes das entrevistas (Apêndice II). Foi dado ainda conhecimento às mães do seu direito a recusar a qualquer momento a participação no estudo, sem qualquer prejuízo sobre as mesmas ou sobre os cuidados prestados ao filho(a).

Optou-se pelo uso de um gravador áudio de forma a obter informação rigorosa em detrimento da simples anotação. As entrevistas decorreram durante os meses de novembro e dezembro de 2018, de acordo com a disponibilidade das participantes e tiveram uma duração variável entre 20 e 30 minutos. O local para a realização das mesmas foi a sala reservada aos pais no Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra.

De forma a garantir o anonimato e a confidencialidade das entrevistadas, foram utilizados códigos de identificação alfanuméricos, sem associação com os nomes ou outras características identificadoras.

Foram assim salvaguardados os três principais princípios éticos:

- O princípio da beneficência que defende a integridade ou isenção de dano físico, psicológico, social, entre outros;
- O princípio do respeito pela dignidade humana que inclui o direito à autodeterminação e o direito à revelação completa;
- O princípio da justiça que implica o direito ao tratamento justo e o direito à privacidade (Polit & Hungler, 1995).

6 – ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a realização de todas as entrevistas, procedeu-se à sua audição e transcrição na íntegra, o mais próximo possível da altura da sua realização, tendo presente todo o contexto. A cada entrevista foi atribuído um número pela ordem de realização, juntando a letra E (de entrevistada), obtendo um código (E1, E2, E3, E4, ...), que se utilizou para posteriores referências de discurso, por exemplo: E2 (Entrevistada nº 2). Depois de transcritas todas as entrevistas foram efetuadas várias leituras, por forma a nos familiarizarmos com os dados.

Na organização e análise do corpus textual das entrevistas recorreu-se ao programa NVivo 8. Utilizou-se a análise de conteúdo temático considerada como uma das técnicas mais comuns

de associação empírica realizada pelas diferentes ciências humanas e sociais (Lessard-Hérbert, Goyette & Boutin, 2013).

De facto, esta técnica de análise da informação permite que o investigador consiga tratar uma grande quantidade de texto resumindo o seu conteúdo em conjuntos mais pequenos, de forma a ser possível compreender os fenómenos a investigar. A finalidade da análise de conteúdo será, pois, efetuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas. Desta forma, procedeu-se a uma organização temática, tendo por base a análise de conteúdo, a partir da qual nos aproximámos da abordagem fenomenológica, segundo o autor já anteriormente indicado - van Manen.

Van Manen (1990) explica a sua abordagem fenomenológica hermenêutica de investigação em ciências humanas, desenvolvendo a ideia de que a investigação fenomenológica interpretativa e a teorização não se podem separar da prática da escrita e da construção de um texto. Salienta que um método de investigação é apenas um método de investigar certo tipo de questões. As questões em si mesmas e o modo como as compreendemos são os pontos de partida realmente importantes, não o método em si mesmo.

Segundo Van Manen (1990, p. 5):

Do ponto de vista fenomenológico, investigar, é sempre questionar o modo como experienciamos o mundo, é querer conhecer o mundo no qual vivemos como seres humanos. E porque, de certo modo, conhecer o mundo, é estar no mundo, de uma dada maneira, então o ato de pesquisar-questionar-teorizar é um ato intencional de nos ligarmos ao mundo, de mais completamente fazermos parte dele, ou melhor de nos tornarmos parte do mundo.

Sendo a fenomenologia hermenêutica uma ciência que estuda as pessoas, nesta abordagem a identificação dos temas seguiu as etapas propostas por van Manen:

1. ***Voltar à natureza da experiência vivida***, concentrando-se no fenómeno, formulando a pergunta fenomenológica e explicando as assunções e as compreensões existentes.
2. Envolver-se numa ***investigação existencial***, o que implica explorar o fenómeno em questão, através da colheita de dados, recorrendo à experiência pessoal tal como se vive, mais do que tal como é conceptualizada, obtendo descrições experienciais dos participantes.
3. Refletir nos temas essenciais que caracterizam o fenómeno (***reflexão fenomenológica***), o que implica conduzir a análise temática descobrindo aspetos temáticos nas descrições da vida-mundo.

4. Descrever o fenómeno através da arte da escrita e da re-escrita, ***escrita fenomenológica***, utilizando a experiência pessoal do investigador através da linguagem falada e das descrições encontradas na literatura (Streubert & Carpenter, 2002).

Para o autor, na tentativa de descobrir os temas fenomenológicos ou estruturas de significado, e por forma a conseguir uma plena descrição das experiências vividas, são fundamentais três tipos de abordagem. Uma abordagem holística ou sentenciosa, na qual vendo o texto como um todo procura-se a frase que possui o sentido fundamental do mesmo. Uma abordagem seletiva, onde após várias leituras do texto procura-se as frases que revelam o fenómeno. E por último, uma abordagem detalhada ou linha a linha, em que se olha cada frase ou conjunto de frases na tentativa de entender o que cada uma delas revela acerca do fenómeno ou vivência descrita.

Assim sendo, e seguindo as respetivas orientações, identificaram-se os temas essenciais e descreveram-se através da arte da escrita e reescrita. Recorrendo a palavras próprias, começou-se por descrever o que foi dito nas entrevistas, tomando algumas anotações referente aos vários temas, realizando assim a chamada análise seletiva. Posteriormente, passou-se para a análise detalhada, uma análise mais pormenorizada e aprofundada possível a partir da extração de frases repetidas que mais se aproximavam do fenómeno em estudo.

Desta forma, tendo sempre em mente o objetivo definido neste estudo, tentou-se utilizar durante todo o processo a metodologia proposta por van Manen.

7 – RIGOR CIENTÍFICO DO ESTUDO

A investigação científica obedece a critérios de rigor científico. Inserida numa área própria da investigação qualitativa, a abordagem fenomenológica exige rigor e objetividade, sendo necessário validar todo o trilho percorrido durante a investigação (Loureiro, 2006).

Tal como já foi dito anteriormente, a amostra deve ser representativa do fenómeno que se pretende estudar. São tidas em conta as vivências das participantes e o número é apropriado quando se atinge a saturação da informação, ou seja, quando não há mais nada de novo que emergja da fala das participantes. Isto implica que o processo de análise dos dados decorra em simultâneo com a colheita de dados.

No sentido de ir ao encontro do rigor científico, definiram-se critérios equivalentes aos da validade e de fidedignidade dos estudos da natureza quantitativa, utilizando-se terminologia específica, mas aproximada (Loureiro, 2006).

Segundo este mesmo autor, na investigação qualitativa os critérios de rigor científico são:

- **Credibilidade** – responde à questão da validade interna. Até que ponto existe adequação entre as realidades, tal como são descritas e interpretadas pelo investigador e a realidade tal qual é vivida, experienciada, pelos participantes na investigação. O que se procura com o método fenomenológico é a realidade tal qual é vivida pelos participantes, da qual só nos podemos apropriar através da riqueza da informação que nos é dada pelos participantes. A credibilidade depende não só da riqueza informação como também das capacidades analíticas, interpretativas e descritivas do investigador.

- **Transferibilidade** - corresponde à validade externa. Este processo é facilitado quer através do processo de seleção intencional dos participantes quer pela descrição rica e densa em detalhes. Logo, esses relatos só são ricos dado que se recorre a participantes que vivem a realidade na primeira pessoa, que experienciam, que vivenciam essa mesma realidade. Para aumentar a transferibilidade recorre-se a descrições ricas, implicando a recolha detalhada e atenta da descrição que emerge no contexto com o investigador, ou seja, procuram-se pessoas que vivenciam o fenómeno e tem a capacidade de o comunicar. Não se pretendendo uma generalização dos resultados, a possibilidade de transferibilidade pertence sobretudo aos leitores do estudo, dado poder ter implicações em contextos semelhantes.

- **Confirmabilidade** – paralela à objetividade. Até que ponto os achados da investigação são o produto do foco do estudo e não uma interpretação distorcida do próprio investigador. Processo que permite auditar, através de um investigador externo devidamente treinado, todo o percurso efetuado desde a informação obtida, às notas tomadas aquando das unidades de significado, aos temas e aos significados formulados.

Considera-se ter sido adequado o processo de recolha de dados utilizado, os critérios tidos na seleção dos informantes e na análise dos dados.

De modo a assegurar a credibilidade da investigação, no processo de colheita de dados, recorreu-se a entrevistas pouco estruturadas, e em profundidade. Partindo de questões abertas, colocadas de forma aleatória no decorrer dos relatos das participantes, foi obtido, em profundidade, informação rica através das vivências experienciadas pelas mães. A

transferibilidade foi tida em conta na medida em que houve preocupação em procurar participantes que vivenciaram o fenómeno em estudo e tinham a capacidade de o comunicar. A confirmabilidade foi assegurada pelo recurso a um auditor externo experiente que, após toda a informação estar documenta e estruturada, avaliou todo o processo de investigação efetuado.

Procurou-se ainda ao longo do estudo, e particularmente durante a colheita da informação e na análise e interpretação dos dados, estar isentos de preconceitos ou juízos de valor que cruzassem ou contrariassem o rigor científico no âmbito do trabalho. Desta forma, e tentando compreender o fenómeno em causa manifestado pelo discurso das participantes, que vivenciam o fenómeno, na intenção de chegar à essência (própria da consciência) manteve-se uma atitude de abertura ao que se nos apresentava, despidendo-nos de referenciais teóricos prévios.

CAPÍTULO III – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos pela análise interpretativa das entrevistas realizadas às mães de crianças internadas no Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, procurando realçar os aspetos mais significativos ao longo dos relatos, que permitiram dar resposta às questões de investigação.

A transcrição e leitura das entrevistas, o mais breve possível à realização das mesmas por forma a ter presente os principais aspetos que as mães verbalizaram, permitiu iniciarmos a reflexão interpretativa tentando compreender a essência do fenómeno em estudo. Todos os elementos do discurso foram analisados procurando identificar os temas de interesse que caracterizavam o fenómeno.

Em função das questões de investigação identificaram-se no relato das participantes seis categorias temáticas ou agrupamento de temas, conforme Figura 1. Cada categoria temática engloba temas diversos estabelecidos pela análise dos relatos e que permitiram organizar o pensamento, estruturar uma linha narrativa e criar um texto interpretativo.

Ao longo deste capítulo, e utilizando a ordem dos testemunhos, recorre-se a excertos das entrevistas, diferenciados por (E) (entrevista) seguido de um número, por exemplo: E1, referindo-se à primeira entrevista realizada. Deste modo, revela-se a base empírica referencial em que assenta o processo de interpretação dos dados, respeitando ao mesmo tempo o anonimato da participante.

Os resultados são apresentados numa sequência de categorias temáticas identificadas, sendo que a cada uma das categorias correspondem vários temas. Simultaneamente, realiza-se a discussão dos resultados, considerando esta a respetiva consistência tendo em conta a visão global do fenómeno estudado, o seu sentido face ao conhecimento disponível sobre o mesmo e a sua relevância ou novidade.

As seis categorias temáticas identificadas foram:

- Cuidados prioritários às crianças
- Necessidades prioritárias das crianças
- Representação do papel de mãe
- Representação dos cuidados profissionais
- Aspetos valorizados das características do serviço

- Experiências psico-emocionais negativas/conflitos

Através da análise temática, procurámos compreender a natureza das vivências de internamento das mães e o modo como estas vivências incluem as suas visões sobre as práticas diárias de cuidados à criança e família.

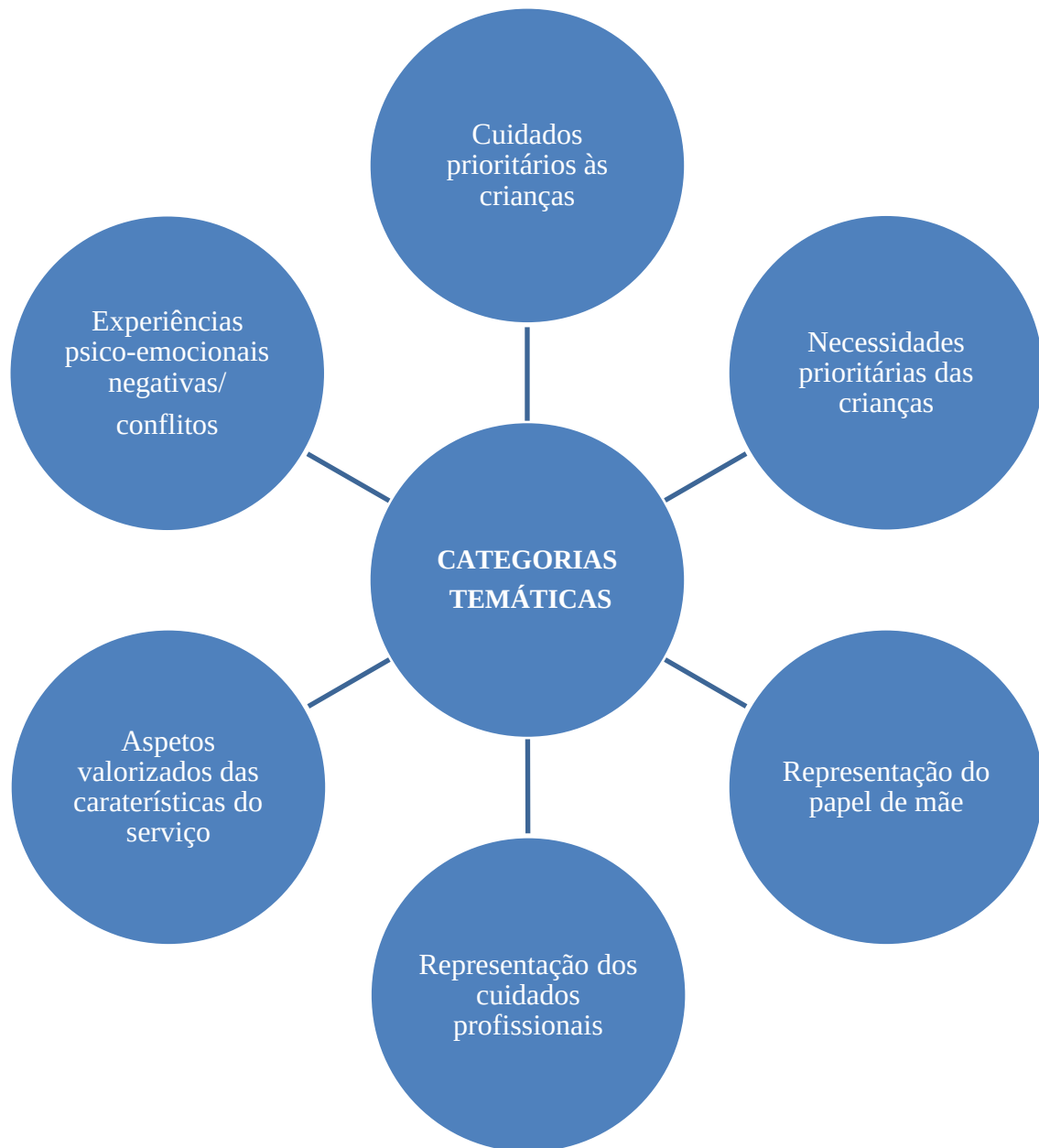


Figura 1 – Categorias temáticas

Cuidados prioritários às crianças

Sendo o cuidar as atividades realizadas no intuito de satisfazer as necessidades humanas, atesta-se pelo relato das mães que os cuidados prioritários às crianças revela-se na assistência prioritária ao filho com vista à satisfação das suas necessidades.

Dentro desta categoria as mães relevam seis temas: ***Cuidados de manutenção de vida/conforto, Apoio psico-afetivo/atenção, Vigilância/controlo do estado da criança/alerta aos monitores, Tratamento médico/administração de medicação, Presença e cuidados dos pais e Os cuidados correspondem à satisfação das necessidades*** (Figura 2), dando assim resposta à questão “Quais os cuidados que as mães de crianças internadas em cuidados intensivos consideram fundamentais para a satisfação das necessidades dos filhos? “

Relativamente aos ***Cuidados de manutenção de vida/conforto***, os cuidados realizados com o intuito de manter a vida, enquanto bem essencial, e permitir o conforto/bem-estar, as mães consideram especialmente importante os *cuidados de higiene, o mudar da fralda, os cuidados alimentares, a mudança de posição/mobilização e a atenção às complicações*.

“Darem-lhe o banhinho...” (E2)

“...aos cuidados de higiene, também tem que se ter muito cuidado nisso.” (E1)

“...mudar-lhe a fralda.” (E9)

“...questões básicas na alimentação.” (E4)

A este nível a preocupação pode até ser especialmente modelada em função do problema de saúde que levou ao internamento, dando ênfase, por exemplo, ao posicionamento de forma a que a criança se mantenha confortável.

Têm tido em conta todas as necessidades da I.! Como é a situação da I. ela não se mexer, ela não se virar, têm cuidado de virar várias vezes a I., não a deixar sempre na mesma posição (...) depois para mim, umas das situações muito envolventes é o posicionamento porque se ela não estiver bem ela fica aflita. (E3)

Quanto ao ***Apoio psico-afetivo/atenção***, o carinho e a atenção para com as crianças, as mães verbalizam a importância da *preparação dos filhos para os procedimentos dolorosos, do acompanhamento psicológico/profissional e da brincadeira*.

“...prepará-la para procedimentos mais dolorosos ou que a deixam mais traumatizada, ou que a deixem mais nervosa, até mesmo no posicionamento para ela estar confortável...” (E3)

“...acho que o acompanhamento psicológico é a base essencial para se poder ultrapassar os medos. Pronto, eu acho que o acompanhamento psicológico, nessa base, e para os perceber e lhes explicarem e para falarem com eles...” (E5)

A *brincadeira*, como aspeto essencial na vida da criança e instrumento efetivo de controlo do stress, pode ser igualmente relevada na preocupação das mães:

(...) mas um bonequito, ou assim, para a entreter acho que era bom. Embora que agora até nos arranjam aqui um do hospital, é bom! Outros cuidados...acho que está tudo, mesmo. Para ver se ela se distrai um bocadinho mais, porque ela fica ali muito fechada, a olhar sempre para os Médicos, para os Enfermeiros e mal os vê começa logo a chorar, e ter um bonequito dá sempre para distrair. (E2)

Relativamente à ***Vigilância/controlo do estado da criança/alerta aos monitores***, o estado vígil constante referente a tudo o que se passa com a criança, de acordo com os relatos das mães os cuidados ao filho passam também pela *vigilância dos sinais vitais*, nomeadamente saturação de O₂, frequência respiratória, avaliação da temperatura e controlo da tensão arterial.

“...é medir a febre, para ver se elas estão a aumentar a febre...” (E1)

“...ver os níveis de saturação...” (E9)

“São esses que eu acho, portanto, estão sempre a controlar a parte da tensão, da outra tensão, da respiração, essa parte toda, não é?” (E6)

Corroborando desta opinião Sá, Botelho e Henriques (2015) consideram fundamental avaliar a criança, analisando e interpretando os sinais vitais, de forma a antecipar possíveis complicações.

Quanto ao ***Tratamento médico/administração de medicação***, as mães consideram elementar administrar a medicação *respeitando sempre o horário* das mesmas:

“É essencial darem a medicação sempre a tempo e horas, acho que é o mais importante...” (E2)

“...às tantas horas dar a medicação à M.M.” (E1)

Relativamente à ***Presença e cuidados dos pais***, o *acompanhamento do filho* e os *cuidados próximos ao filho* é percecionado como um dos aspetos muito importantes no cuidar da criança internada.

“É tudo um englobar em si, o cuidado próximo a ela para nós pais é muito importante, como pais é muito importante.” (E9)

As mães consideram ser sua função prestar os cuidados essenciais “...a possibilidade dos pais estarem com o G. permanentemente, os cuidados essenciais.” (E12)

Vários estudos internacionais mostram que a presença dos pais é benéfica para a criança. Conhecendo-se o impacto da hospitalização, quer para a criança quer para os pais, a presença e a participação dos pais nos cuidados ao filho, o estar próximo da criança (sendo a própria presença um ato de cuidado) ajuda a minimizar os efeitos negativos da hospitalização (Ramos et al., 2016).

Segundo o mesmo autor, ainda que numa primeira fase, os cuidados à criança sejam centrados no equilíbrio das funções vitais, essencial à vida, não devemos esquecer a participação dos pais na prestação de cuidados diretos ao filho (cuidados de higiene, mudança de fralda, posicionamentos...). Participar nos cuidados à criança permite que os pais se sintam úteis, mantém o vínculo afetivo entre pais e filhos e contribui para uma mais rápida recuperação do estado clínico da criança.

Quanto ao tema ***Os cuidados correspondem à satisfação das necessidades***, ou seja, as necessidades são satisfeitas pelos cuidados que são prestados, e de acordo com os relatos das mães verifica-se que na opinião destas os profissionais têm tido em conta as necessidades do filho, considerando, portanto, que *as necessidades estão a ser garantidas pelos cuidados prestados*.

“É assim, até agora não vejo assim para além daquilo que vocês estão a fazer, não vejo outra necessidade maior, pronto. Não vejo assim uma necessidade maior, não é?” (E9)

“...isso é garantido pelos cuidados que têm prestado, fazerem-lhe o melhor possível e eu acho que é o que têm feito, não tenho mais nada a dizer.” (E6)

“...estão a assegurar as necessidades da I., por isso não tenho nada a dizer. Têm tido em conta todas as necessidades da I.” (E3)

Num estudo realizado por Camponogara et al. (2018) verificou-se que alguns pais consideram que num serviço de Cuidados Intensivos o filho estará sempre bem cuidado, dado a permanência de uma equipa multiprofissional, sempre próxima e preparada para atuar. Também Cardoso et al. (2018) chegou à conclusão de que metades das mães estudadas

acreditaram que todos os recursos utilizados nos cuidados ao filho eram fundamentais na recuperação da saúde.



Figura 2 – Cuidados prioritários às crianças

Necessidades prioritárias das crianças

Considerando-se necessidade como a carência/ausência de algo que é imprescindível para sobreviver, atesta-se pelo relato das mães que as necessidades prioritárias das crianças deve ser o fundamental a atender de imediato.

Da análise desta categoria diferenciaram-se três temas: ***Necessidades fisiológicas***, ***Necessidades de segurança*** e ***Necessidades afetivas*** (Figura 3), que permite dar resposta à questão “Quais as necessidades que as mães de crianças internadas em cuidados intensivos consideram importantes a ter em conta no cuidar do seu filho durante o internamento?”

Relativamente às ***Necessidades fisiológicas***, todas as mães consideram importante atender às necessidades essenciais à sobrevivência, tais como a *estabilidade das funções vitais*, a *alimentação*, a *higiene*, a *respiração* e o *manter-se vivo*.

“O principal, o mais importante é mantê-la estável, fazer tudo o que seja possível...” (E7)

“Acho que a principal necessidade aqui neste momento é a questão da alimentação, depois pronto, todos os cuidados com a higiene...” (E4)

“a higiene dela também é muito importante...” (E2)

“É a parte respiratória, estar saturada e que a I. respire bem... (E3)

Uma mãe expressa bem a relevância de atender às necessidades fisiológicas, de sobrevivência: “...as necessidades dele é mantê-lo vivo.” (E8)

A manutenção da vida como primordial é uma das preocupações essenciais das mães quando identificam e valorizam as efetivas necessidades fisiológicas. Podemos, portanto, inferir que as mães consideram a estabilidade/instabilidade das funções vitais num duplo sentido, como indicador da satisfação das necessidades fisiológicas e igualmente como indicador de sobrevida a vigiar com atenção.

Dos relatos das mães verifica-se ainda que as suas preocupações, relativas às necessidades de que o seu filho necessita nos Cuidados Intensivos, estão relacionadas com o problema de saúde que levou ao internamento.

Neste momento a nossa maior preocupação, digamos assim, tem a ver com a alimentação, não é? Porque o problema dela é a nível gástrico, e o facto de ela conseguir tolerar o leite e poder ter um bocadinho mais de autonomia a esse nível é o que nos preocupa mais enquanto pais e é também o que nos salta mais à vista, não é?

Pronto, acho que a principal necessidade aqui neste momento é a questão da alimentação... (E4)

É a parte respiratória, estar saturada e que a I. respire bem, consiga libertar as secreções. Acho que é isso que ela tem dificuldade, em libertar as secreções que tem dentro dos pulmões. Porque a meu ver, é isso que está a fazer com que ela esteja aqui. (E3)

De acordo com a hierarquia de Maslow, as necessidades fisiológicas correspondem à base da pirâmide das necessidades. Dado estarem ligadas à sobrevivência, são as mais básicas: respirar, manter-se vivo, comer, beber. Segundo Maslow, só quando o ser humano possui as suas necessidades fisiológicas supridas é que a sua atenção passa para a etapa seguinte, a das necessidades de segurança, particularmente importante no que respeita às crianças (Castro Molina, 2018).

Quanto às ***Necessidades de segurança***, verifica-se que para as mães o mais importante é o *bem-estar e o conforto do filho, a recuperação da saúde, o alívio do sofrimento e da dor, a diminuição dos riscos/segurança e a dignidade/vida digna.*

“...acho que as necessidades dele é estar o mais confortável possível.” (E6)

“...o conforto, o não sofrimento...” (E12)

“...que ela esteja confortável, porque como ela não se mexe, que esteja confortável, que não esteja tão em sofrimento...” (E3)

Atesta-se pelo relato das participantes que a *recuperação da saúde*, referido como fazer tudo o que é possível, é para as mães primordial: “O principal, o mais importante é mantê-la estável, fazer tudo o que seja possível...” (E7)

As mães também consideram importante o *alívio do sofrimento e da dor*: “É assim, neste momento eu acho que ela está com bastantes dores (...) portanto é importante que ela se sinta bem (...) para que ela se sinta mais calma...” (E7)

A *diminuição dos riscos/segurança* será uma preocupação da maioria das mães, especialmente quando há esperança de sobrevivência: “...a minha preocupação é mesmo o bem-estar dele e a segurança.” (E10)

Nas situações em que a expectativa de sobrevivência é muito baixa, assume ainda maior relevância a dignidade da vida (enquanto existe). Quando se pede às mães para tentarem explicar porque consideram esses aspetos tão importantes uma delas verbaliza:

Para já porque é a base de qualquer vida digna e da situação em que o G. está, não criar muitas expectativas em relação à saída do G. daqui com vida acho que é o que se pode fazer quando sabemos que temos um filho. (E12)

Uma preocupação maior para as mães é relativa aos cuidados de higiene, nomeadamente à desinfeção adequada das mãos antes dos procedimentos ao filho, pelo risco de infeção. Verifica-se que a preocupação está relacionada com a situação de doença do filho que levou ao internamento.

As minhas preocupações são relativas aos cuidados de higiene, também tem que se ter muito cuidado nisso (...) Nesta situação em que ela está, acho que devemos ter muito cuidado em termos as mãos muito bem desinfetadas, porque ela a qualquer momento pode apanhar uma infeção, conforme tem “aquilo aberto” acho que pode apanhar uma infeção. Acho que aqueles cuidados essenciais de higiene temos que ter muita atenção a isso. (E1)

Maslow salienta que no grupo das necessidades de segurança estão as necessidades relacionadas com a proteção individual contra perigos e ameaças como, como por exemplo, a necessidade de saúde e segurança. Qualquer ser-humano necessita de proteção frente aos perigos, prevenindo qualquer situação. A natureza do ser-humano exige estabilidade e controlo do medo ou ansiedade perante o desconhecido e nas diversas circunstâncias da vida. Para Castro Molina (2018), esta necessidade de segurança adquire na criança a procura da rotina diária, do previsível. Quando parcial ou totalmente satisfeita uma necessidade de segurança aparece outra do tipo superior, que corresponde às necessidades afetivas/sociais.

Relativamente às **Necessidades afetivas**, as mães consideram fundamental o *carinho/afeto* e o *cuidado/atenção* para com os filhos.

Eu acho que, dando um bocadinho de carinho; o afeto é muito importante, é claro, e tentar acalmá-la que é muito importante, e é por aí. (...) Acho que vai tudo bater quase ao mesmo, o carinho é muito importante nestas situações, principalmente para as crianças. (E7)

Uma das mães sublinha a relevância dessa necessidade com a utilização do diminutivo, expressando assim o sentido da delicadeza e da ternura que a deve suprir.

Para além claro, das questões básicas da higiene, da alimentação...acho que também é um bocadinho dar o miminho, no cuidado, eu acho que é muito o dar atenção, fazer umas brincadeiras com ela, não é, ali de roda dela um bocadinho, dar um bocadinho de atenção, principalmente quando os pais não estão, não é? Porque acho que ela também precisa disso, não é? (...) o mimo, é o mimo, que ela está bastante mimada (riso), acho que é um bocadinho por aí, sim, sim! (E4)

O banho é igualmente um momento de carinho e de afeto atestado por expressões como:

“Darem-lhe o banhinho (...) Aqui, as pessoas têm outros cuidados, dão mimos...” (E2) “...o dar-lhe o banhinho...” (E9)

Como é referido por Pott et al. (2013) a elevada tecnologia presente em Cuidados Intensivos não invalida uma observação criteriosa, nem a satisfação das necessidades de conforto, atenção, afeto e respeito pela criança e pela família.



Figura 3 – Necessidades prioritárias das crianças

Representação do papel de mãe

As mães representam-se na prestação de cuidados ao filho, o ser mãe, e igualmente consideram-se como necessitando elas próprias de cuidados tendo em conta o impacto da situação de doença da criança no seu bem-estar/saúde.

Da análise desta categoria evidenciam-se dois temas: ***Como cuidadoras*** e ***Como necessitando de cuidados*** (Figura 4), dando assim resposta à questão “Como se representam na satisfação dessas necessidades?”

Relativamente ao tema ***Como cuidadoras***, as mães revelando um sentido de dever continuar a prestar os cuidados quotidianos e outros que são determinados pela situação de doença do filho, mas que lhes parece que podem (com vantagem para o filho) prestar com ajuda e estímulo, consideram importante o *envolvimento nos cuidados para satisfazer necessidade própria*, os *cuidados maternos quotidianos* e os *cuidados básicos mais ligados à situação do filho doente*.

As mães afirmam que prestar cuidados ao filho as faz sentir bem, valorizando a possibilidade que lhes é dada por parte dos enfermeiros: “...já ajudei a posicioná-lo, por exemplo, ajudar a segurar o pé, que era onde ele tinha uma medicação qualquer, pronto assim estes pequenos gestos que a gente pode ajudar, sim, acho que sim. É-nos dada essa possibilidade sim, sim, sim!” (E5)

Participar nos cuidados, mesmo que por um curto período de tempo, permite aos pais sentirem-se úteis (Ramos et al., 2016).

Eu digo sempre que sim, isso é muito bom! (...) tenho sempre ajudado e isso é bom, e não me deixam ali incapacitada de querer ajudar. Porque às vezes pensamos assim: podia fazer mais pela minha filha e não deixam. Mas têm deixado sempre fazer muita coisa, sim, e isso é bom. (E2)

Dar-lhe o carinho, o amor, tentar aconchegá-la (...) Embora que vocês também lhe deem muito carinho, amor e não sei que mais, mas nós mães também queremos sempre dar, são amores diferentes e carinhos diferentes, mas acho que aqui não lhe falta nada. (E1)

“E a mim apetece-me fazer tudo, porque é nossa...” (E11)

Os *cuidados maternos quotidianos*, tais como mudar a fralda, dar mama/biberão e dar carinho/colo/aconchegar são verbalizados pelas mães como momentos importantes no contacto com o filho.

“...ver se ela tem a fralda suja e mudamos...” (E9)

“Sim, sim, já lhe mudei a fralda várias vezes.” (E7)

“...quando estou com o meu marido já lhe peço para ser ele a colocá-la à maminha, portanto nestes cuidados mais básicos nós conseguimos fazer, só quando precisamos do biberão é que nós vos chamamos...” (E9)

A possibilidade de continuarem a cuidar, de serem mães, é referido por uma das entrevistadas como o aproveitar todos os momentos com a filha.

(...) os cuidados mais básicos nós tentamos fazer porque queremos estar com ela, também queremos aproveitar estas coisinhas com ela e (...) ainda há bocado estava a dizer ao meu marido nós não sabemos o que daqui para a frente vai acontecer e queremos aproveitar todos os momentos que temos ao pé dela, todos os momentos. Por isso tudo aquilo que podermos fazer, podermos ajudar, nós fazemos. (E9)

Estudos realizados demonstram que os pais que acompanham o filho hospitalizado fazem questão de participarem nos cuidados ao filho (Hill, Knafl, Docherty e Santacroce, 2019; Melo et al., 2010).

Numa investigação realizada por Azevedo et al. (2018), numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, as mães participaram nos cuidados ao filho de diversas formas, como a higiene, a mudança da fralda e da roupa da cama. Segundo os mesmos autores esta participação propicia sentimentos de alegria, segurança e tranquilidade. Com a envolvimento nos cuidados e consequente aproximação à equipa de saúde, acredita-se que as mães são ouvidas pelos profissionais nas suas vontades, necessidades, opiniões e dúvidas, adquirindo uma sensação de poder continuar a prestar os cuidados ao filho.

Quanto *aos cuidados básicos mais ligados à situação de doença do filho*, para as mães é importante o acalmar: “Quando ela começa a chorar, a gente tenta acalmá-la...” (E9)

“Às vezes a gente entretém-a e esquece um bocadinho o ambiente em que vocês estão a cuidar dela, e ela entretém-se e já não chora, pronto. (E2)

“Tentar pô-la sempre calminha” (E1)

Avaliar a temperatura e dar o leite, por sonda, são referidos pelas mães como algumas das possibilidades que lhes é dada pelas enfermeiras de prestar os cuidados ao filho.

“Por exemplo, medir a temperatura não achava que podia ser eu a medir a temperatura...” (E9)

“...metem-me sempre à vontade, quando é para dar o ferro deixam-me sempre à vontade se quero que seja eu a dar, por sonda, ou o leiteinho.” (E2)

Como necessitando de cuidados as mães, assumindo-se como em situação de insegurança, fragilidade e sofrimento, verbalizam necessidade de *atenção, compreensão, apoio efetivo/ aconchego/ conforto*, a necessidade de *segurança/confiança*, a necessidade de *informação/obter respostas perante as dúvidas/preocupações/cuidados*, a necessidade de *continuar a prestar cuidados maternos*, a necessidade de *tempo pessoal/descanso, distração, relações conjugais* valorizando ainda a necessidade de *tranquilidade/paz interior*.

(...) o carinho é também muito importante. Acho que é uma junção das duas coisas. É bom para ela, é bom para nós e (pausa) isto é uma fase muito difícil, muito complicada para nós e se nós tivermos alguém, nós também não vos conhecemos, não é? Nem vocês a nós, mas quando vemos que há um aconchego, que há um carinho, que há muita atenção (...) e isso faz-nos sentir bem. (E9)

Uma mãe chega mesmo a dizer que: “Às vezes nem é preciso falar, e acho que nós precisamos disso, a gente veio para aqui numa condição que nem sabe explicar nada, nem sabe dizer nada e às vezes nem é preciso.” (E12)

Num outro estudo realizado em Cuidados Intensivos verificou-se que por vezes a família se sente colocada de parte, sem qualquer apoio, e quando é convidada pela equipa a sair para a realização de procedimentos mais complexos, isso pode gerar conflito (Côa & Pettengill, 2011), no entanto atesta-se pelos relatos das entrevistadas que serem percebidas pelos enfermeiros nas suas necessidades ou limitações também é valorizado, quando afirmam: “Às vezes até perguntam se não quero sair porque é uma coisa mais... a aspiração, ou outro tipo de coisas que possa incomodar de alguma forma, certo? Ou até que possa haver ali algum tipo de alteração, portanto é isso.” (E6)

Uma outra mãe reforça a ideia verbalizando:

E eu acho que vocês já conseguem perceber quando nós estamos à vontade para fazer ou ajudar em determinada coisa ou quando é uma coisa que nos vai custar mais, por exemplo colocar tipo um cateter ou alguma coisa, que são as coisas que impressionam mais. Acho que vocês já têm capacidade de perceber quando é que nós estamos mais preparados para estar ali a dar conforto ao nosso filho ou quando não é confortável para nós e vai causar ainda mais desconforto para eles também. Acho que também têm em consideração isso. (E10)

Algumas mães referem ainda a *necessidade de apoio* especializado/serem encaminhadas para outros profissionais (assistente social, padre...), reconhecendo que os enfermeiros se preocupam com eles.

E as enfermeiras logo no primeiro dia falaram-nos da assistente social, tiveram essa atenção, para falarmos com ela para ver se tínhamos direito dum quarto na Acreditar e foram bastante atenciosas, portanto, disponibilizaram-se para nós falarmos com a assistente social por causa disso, foram prestáveis no que toca a isso, sim. (E11)

E o meu marido também está a passar pelo mesmo e se calhar não é a melhor pessoa para me dar força, nem eu a ele, se calhar precisamos de uma pessoa de fora do ambiente. Por acaso no outro dia o Sr. Padre foi falar connosco e nós sentimo-nos muito bem, estive ali imenso tempo connosco, a dar-nos força, por acaso soube-nos super bem, muito bem mesmo. (E9)

Preconiza-se que os enfermeiros, quando necessário, encaminhem os pais para outros profissionais de saúde especializados, assegurando o restabelecimento da saúde da criança e o necessário apoio dos pais (Mendes & Martins, 2012; Ribeiro et al., 2015).

Pelos relatos das entrevistadas percebe-se que é importante para as mães sentirem-se apoiadas, e esse apoio pode ser identificado na disponibilidade dos enfermeiros para conversar de forma amigável:

E há dias que estou na sala com a Enfermeira e sinto que há apoio, vão falando connosco, até têm uma palavra amiga para dar (...) não é que tenham que conversar connosco, mas é uma forma de uma pessoa se sentir mais segura e haver algum apoio, eu acho que o apoio é muito importante. (E7)

“...mesmo para nós há aquele apoio que precisamos da vossa parte...” (E11)

As mães mencionam ainda a necessidade de *segurança/confiança*. Para as mães é importante sentirem-se descansadas e saberem que o filho é bem tratado/cuidado na sua ausência.

“Acho que nos descansa saber que eles estão entregues em boas mãos (...) e a confiança e a segurança que nos transmitem a nós, pais.” (E10)

“Para mim é muito importante e deixa-me bastante descansada, quando eu não estou com ela, saber que ela está bem entregue.” (E11)

Estes achados corroboram a opinião de Cardoso et al. (2018), quando firma que a segurança no tratamento do filho, com recurso a tecnologia altamente diferenciada, própria das Unidades de Cuidados Intensivos, provoca sentimentos de confiança nos pais: “Eu hoje entro confiante

e saio para casa (porque tenho que sair um bocadinho) confiante em tudo aquilo que até hoje fizeram pelo meu filho.” (E8)

Atesta-se nas falas das entrevistadas a importante *necessidade de informação/obterem respostas perante as dúvidas/preocupações/cuidados* de forma a sentirem-se tranquilas. Sabe-se que a ansiedade e o stress dos pais podem ser aliviados se a informação lhes for fornecida pelos profissionais de modo a que seja bem recebida e interpretada e se houver uma boa comunicação com a equipa multidisciplinar (Côa & Pettengill, 2011; Melo, Ferreira, Lima & Mello, 2014; Pêgo & Barros, 2017):

A informação é dada sempre de forma clara e tentam dar a informação, o que é que realmente o hospital nos oferece, e isso também nos tranquiliza imenso. E é isso que depois, também estando tranquilos, também vamos passar, isso, para o nosso filho... (E8)

Nós quando temos alguma dúvida tentamos sempre fazer perguntas, porque depois se isto fica aqui a matutar na cabeça...e isso é importante para saber. Não é o estado dela, é a evolução, o desenrolar, porque nós também estamos naquela ansiedade de sabermos o que é que vai acontecer daqui para a frente. Então as pequenas coisas tentamos também saber para ficarmos assim com o coração mais calmo. (E9)

Alves, Amendoeira e Charepe (2017) afirmam que se verificam algumas lacunas na informação fornecida aos pais relativas ao estado clínico e aos tratamentos a realizar, no entanto uma mãe refere que muitas das vezes nem chega a ser necessário questionar o profissional visto que prontamente são esclarecidas e informadas de acordo com as alterações no estado de saúde do filho ou nos cuidados ao mesmo:

...e então o que eu noto é que das poucas vezes que tive que pedir um esclarecimento, ou porque não estava a perceber qualquer coisa, foi tudo tão simples, que pronto, a maior parte das vezes nem é preciso porque são os próprios profissionais que vêm ter connosco e nos esclarecem ou nos explicam alguma coisa nova que aconteceu, e nós nem demos por isso e isso é tranquilizante, é, deixa-nos descansados! (E4)

Também, num estudo realizado por Azevedo et al. (2018), se concluiu que a procura de informação por parte das mães na obtenção de respostas às suas dúvidas era atendida quer pela equipa médica, quer pela equipa de enfermagem.

Como se constata pelas entrevistas, as mães dão ainda importância a serem apoiadas nos cuidados ao filho: “(...) e também há sempre um de vós por perto que está sempre ali para ajudar por isso também tenho estado descansada.” (E10)

“...ajudou-nos a trocar a fralda porque nós ainda não tínhamos feito nada disso, foi a primeira vez. Sempre dispostos a explicar-nos tudo...” (E11)

Continuar a prestar cuidados maternos, serem mães, com apoio nos cuidados/informação e incentivo é expresso pelas mães como muito bom: “Foi bom, apesar de não ter sido eu a pegar-lhe ao colo, mas, foi muito bom. É importante também sentirmos ali aquele aconchego, é bom, é diferente.” (E11)

“E sentir aquele calorzinho...poder tocar...todos esses cuidados.” (E8)

Num estudo referido por Melo et al., (2010), em que se pretendia conhecer a experiência da família na hospitalização da criança, já se tinha verificado que os pais querem participar nos cuidados ao filho, com informação e orientação relativamente às necessidades e cuidados.

Também Jorge (2014) apurou numa investigação a relação entre as expectativas dos pais sobre o que podem ou não realizar e o que realmente vêm a realizar, sendo necessário os pais disporem de toda a informação necessária à sua execução.

Muito recentemente numa pesquisa desenvolvida por Hill, Knafl, Docherty e Santacroce (2019), onde se pretendia saber a perceção dos pais relativamente ao impacto do internamento em Cuidados Intensivos na prestação de cuidados centrados na família, concluiu-se que os pais querem participar ativamente dos cuidados à criança e estão envolvidos inicialmente na execução de tarefas básicas tais como dar colo, mudar a fralda e dar banho e posteriormente, com o devido tempo, a sua participação progride para aspetos mais complexos da paternidade, como o envolvimento na tomada de decisão relativa ao tratamento e no planeamento de cuidados ao filho.

As mães consideram ainda fundamental a necessidade de *tempo pessoal/descanso, de distração e a necessidade de relações conjugais*. Para as mães é necessário sair do serviço/hospital para espairecer: “Nós também tentamos ir lá fora apanhar ar, nem que seja só um bocadinho, vamos espairecer um bocadinho, ficar um bocadinho fora daquele ambiente e depois voltamos. E fez-nos mesmo bem, faz sempre bem...” (E9)

“...e saio para casa (porque tenho que sair um bocadinho) ...” (E8)

De acordo com Ferreira (2011) e Hockenberry e Wilson (2014), os pais eventualmente podem apresentar estados de depressão manifestando exaustão emocional e física, decorrentes da hospitalização do filho. Uma mãe expressa bem a relevância da necessidade de descanso e de ter momentos a dois com o marido como essencial para o bem-estar psicológico: “...também

precisamos de estar um com o outro (...) também é preciso nós descansarmos e estarmos os dois juntos, então por isso é que nós também temos que nos resguardar um bocadinho para não irmos abaixo.” (E9)

A importância da *tranquilidade/paz interior* é verbalizada pelas mães, reconhecendo que os profissionais também contribuem para esse estado de espírito: “(...) mas também nós pais, também temos esse sofrimento e os profissionais também nos ajudam e tentam tranquilizar-nos (...) É importante permitir essa paz, sim, a paz.” (E8)

Sentirem-se tranquilas e em paz é referido pelas mães como confortante: “Porque, como mãe, dá-me tranquilidade saber que se preocupam com a minha filha e com as outras crianças, não só com a minha. Isso é confortante, é bom!” (E1)

“...e vocês transmitem-nos essa calma que nos permite descansar umas horas e saber que eles ficam entregues em boas mãos, essencialmente é isso, é o conforto.” (E10)

Num estudo realizado por Kyritsi, Matziou, Perdikaris e Evagelou referido por Santos (2012), referente às necessidades dos pais, verificou-se que das mais variadas necessidades as evidenciadas para melhor cuidarem do filho foram a necessidade de informação constante, o apoio e a confiança na equipa de saúde. Também Reis (2007) num trabalho de investigação na mesma área evidenciou que os pais atribuíram maior importância às necessidades de confiar e de informação, e sentem-se mais agradados quando a necessidade de confiar e a necessidade de sentir que confiam em si estão satisfeitas. Igualmente Santos (2012) num estudo semelhante identificou as necessidades de confiar, a necessidade de sentir que confiam em si, a necessidade de informação, a necessidade de suporte e orientação, a necessidade de recursos humanos e ainda as necessidades relativas à criança e a outros membros da família.

Nas últimas décadas as investigações sobre as perspetivas de pais de crianças internadas em cuidados intensivos neonatais referem a valorização das necessidades de segurança e confiança nos serviços de saúde, a necessidade de proximidade física e emocional à criança, o conforto e o apoio social (Mundy, Ward referido por Amorim, Alves, Barros & Silva, 2016).

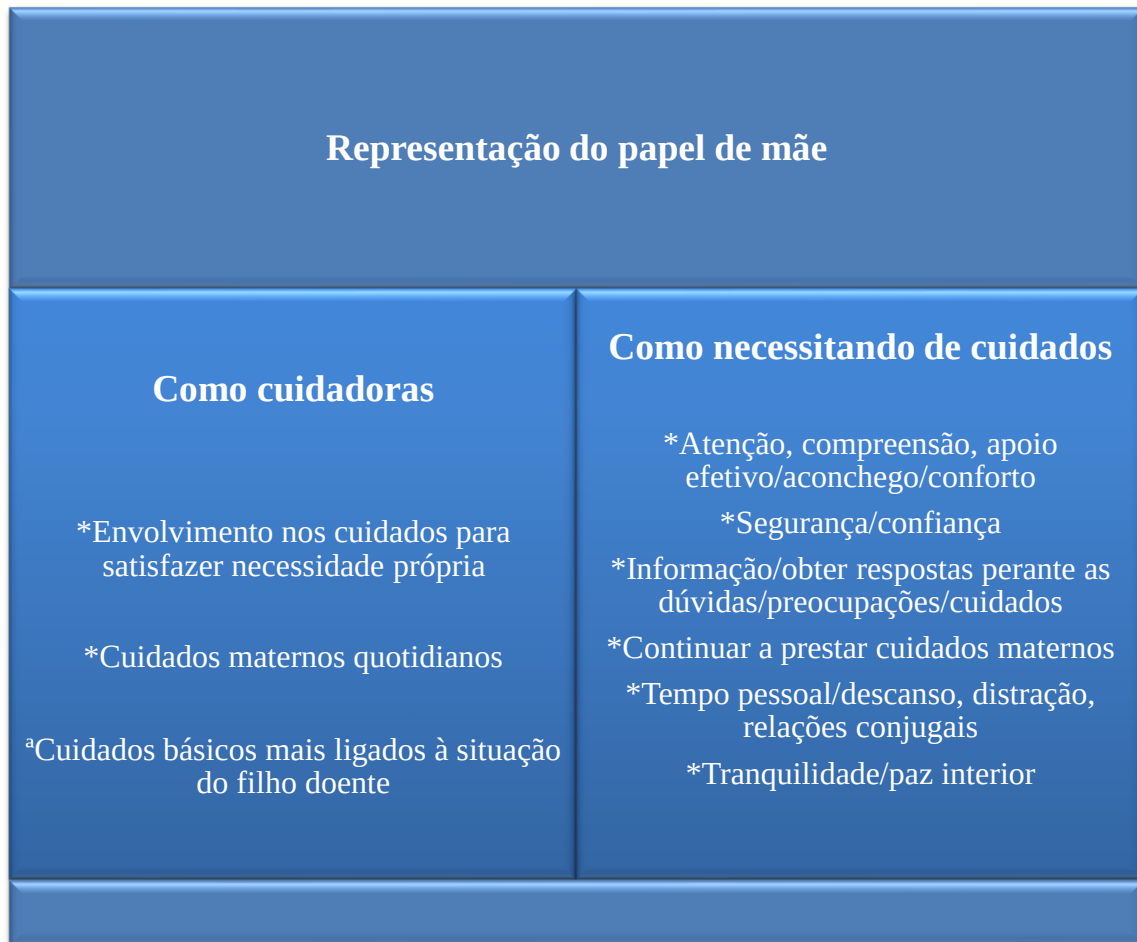


Figura 4 - Representação do papel de mãe

Representação dos cuidados profissionais

Os enfermeiros são representados nos cuidados à criança como profissionais cuidadosos, atentos e responsáveis que compensam a incapacidade e a ausência dos pais.

Da análise desta categoria diferenciam-se dois temas: ***Como especialistas que compensam a incapacidade/ausência dos pais*** e ***Referências específicas aos diferentes profissionais*** (Figura 5), que permite dar resposta à questão “Como representam os profissionais do serviço na satisfação dessas necessidades?”

Relativamente ao tema ***Como especialistas que compensam a incapacidade/ausência dos pais***, as mães consideram que os profissionais *compensam a incapacidade dos pais e substituem os pais na sua ausência*.

“e ele não pode fazer nada, eu não posso fazer nada, quem pode fazer são as pessoas que estão aqui, os enfermeiros, os médicos é que podem fazer alguma coisa por ele...” (E6)

Porque se os enfermeiros não tomassem conta disso, nós pais que não estamos a par dessas medicações, nós podíamos ver qualquer coisa e não sabíamos se estava bem ou mal. Acho que, às vezes, não é só dar as medicações, a gente também tem que saber acompanhar o resultado da medicação, se fez efeito na criança. (E1)

“Ficamos um bocadinho aliviados de saber que há alguém que está ali, que toma conta dela e que lhe dá miminhos por nós, sentimos assim um carinho e esse alívio.” (E11)

Corroborando desta opinião, Casey (2006) afirma que os cuidados familiares podem ser executados pelos enfermeiros na ausência dos pais. Sendo a função dos pais prestar os cuidados essenciais, os enfermeiros na ausência dos pais prestam os cuidados que estes executariam em vez de os representar por práticas hospitalares.

No que diz respeito às ***Referências específicas aos diferentes profissionais***, atesta-se pelo relato das entrevistadas que os enfermeiros são *cuidadosos/preocupados com o bem-estar das crianças, são sensíveis, mimam, são responsáveis, informam devidamente/esclarecem, estão sempre a controlar/vigiar, estão atentos/presentes e colaboram com as mães nos cuidados ao filho*.

As mães valorizam a *preocupação dos enfermeiros pelo bem-estar do filho* e a *sensibilidade* nos cuidados prestados:

Olhe, gostei muito, houve Enfermeiros que diziam assim: “vamos dar banhinho” (...) e no fim “vou-te dar um miminho”. Iam buscar creme, passavam creme, davam

massagens, pronto, isso foi muito bom. Têm sempre todo o cuidado (...) mas pronto esses miminhos, sempre esses cuidados, a cama lavadinha. (E2)

... é o ver que se preocupam com o bem-estar dela. Acho que é principalmente isso, é o facto de vermos, principalmente agora nesta fase em que ela andou a vomitar mais, pronto, que vomita e têm o cuidado de a mudar logo e ver o que é que se passa, isso é outro aspeto que valorizo bastante. (E4)

... acho que isto não é uma profissão que se faça de ânimo leve. Eu sou professora e há muita coisa que se calhar eu não valorizo ou não dou importância, e aqui acho que se têm que dar importância a tudo, é tudo muito, é uma coisa muito sensível! (E12)

A *responsabilidade* expressa pelas mães é outra referência aos profissionais: “...têm sido sempre direitinhos, muito responsáveis. Tem uma grande responsabilidade aqui, mas acho que estão todos à altura.” (E2)

“...pessoas mesmo responsáveis...” (E3)

As mães valorizaram o facto dos *enfermeiros informarem devidamente/esclarecerem* sobre os diversos aspetos relacionados com o estado de saúde do filho:

Perguntei tudo, explicaram-me tudo, onde é que ele poderia fazer feridas, onde é que não poderia, se já lhe podiam fazer muito, se não podiam, se já podiam virá-lo, se não podiam, explicaram-me tudo, que ele não se pode mexer mais do que aquilo que lhe têm mexido, portanto, que poderá vir a fazer ferida aqui em baixo e aqui, e a pele nova, às vezes é uma questão de, em termos de conforto. Em termos do resto, da medicação que tem sido dada, da temperatura, do que dão, do que não dão...(E6)

Também a *vigilância e a presença contínua* são valorizadas pelas entrevistadas: “...estão sempre a controlar...” (E6)

E estarem sempre presentes, a presença que vocês têm, não é? Minuto a minuto ou segundo a segundo, eu acho que isso é o mais essencial, não é? Têm tido todo o cuidado, toda a atenção, basta haver ali um alertazinho...por muito que eu não consiga estar ali o dia todo, porque não consigo, mas aquilo que me tenho apercebido, e é verdade, basta tocar ou haver ali uma “sinaleta”...é logo! Realmente vocês estão de ouvidos por todo o lado, os vossos ouvidos estão rodeados de n casos, não é? Mas basta ouvir para...não é preciso levantar-me e ir dizer: “olhe, está ali a tocar qualquer coisa, ajude-me.” Não, nada, em momento algum! (E8)

Uma das entrevistadas sublinha a relevância dos enfermeiros *colaborarem com as mães nos cuidados ao filho*:

E eu digo: “eu ajudo”. Enquanto vocês desinfetam ou passam o que têm a passar, e a desinfetá-la, eu vou por trás e enxugo com a toalha. Ou depois, metemos o creme e

depois a gente veste-a. Tenho sempre que ter ajuda, porque ela como tem o cateter tem que se estar sempre a despertar e essas coisas, enfiar o bodyzinho ou assim. (E2)

Atesta-se pelo relato das mães que a *observação diária* à filha por parte dos médicos as deixa mais descansadas: “Mas como também vejo os médicos todos os dias a observá-la fico mais descansada, vejo que lhe dão atenção, é isso.” (E9)

De uma forma global, as mães consideram que os profissionais que prestam cuidados aos filhos *têm que gostar daquilo que fazem/vocação*, são *carinhosos*, são *peessoas especiais*, que *salvam/mantém a vida*, que *trabalham em equipa*, que *atuam de imediato/prontidão*, que *detêm o conhecimento* e que *não transmitem insegurança/dificuldades*.

“...vejo que quem está nesta área da pediatria tem mesmo que gostar daquilo que faz, não é?” (E9)

“Nota-se que há enfermeiras que nasceram para isto mesmo, para estarem com crianças...” (E7)

“...são muito atenciosos e carinhosos.” (E11)

“...acho que são pessoas especiais...” (E12)

Uma das mães verbaliza que os profissionais *dão a vida*:

...mantê-lo vivo, porque se ele hoje está aqui, vivo neste momento, é graças a todos os cuidados de toda a unidade, de todo um conjunto de pessoas e mesmo a nível de medicamentos para poderem salvar a vida do meu filho. Vocês dão a vida, sem dúvida, fazem tudo por tudo para poderem dar a vida... (E8)

O *trabalho em equipa* é fundamental para as mães, relevando a comunicação verbal e não verbal entre os profissionais:

Realmente entrasse e vê-se que há harmonia, há muita paz, muita partilha, há a comunicação que é também muito importante entre vós, porque eu sinto que comunicam todos e então falam e todos estão dentro do contexto que se está a passar, não há uma dúvida! Isso não tenho dúvida, não há uma dúvida, todos sabem o que é que se está a passar com o meu filho, com deve ser com os outros. Está tudo a comunicar, está tudo em rede, e acho que essa parte é fundamental para que realmente tenham um trabalho bastante útil e prestável e o resultado será sempre em prol do doente, não é? E do seu bem-estar. (E8)

Até agora acho que toda a gente tem, era o que eu estava a dizer há bocadinho, toda a gente entrou no mesmo, há sempre um consenso, vão sempre questionar a médica e perguntar: “a mãe gostava disto ou daquilo, podemos fazer?”, ou até mesmo a médica não estando:” eu acho que, mas vou questionar” ou “eu vou ligar”. Ainda ontem, ele

tem estado a tomar morfina, reparei numa coisa, basta uma troca de olhares para perceber que se calhar eu estava um bocadinho aflita e perceberem que tinham que lhe dar um bocadinho de morfina. Não foi preciso dizer: “deem-lhe alguma coisa”, acho que foi o olhar e dizer “já volto”, e trazerem um bocadinho de morfina e a coisa passou, pronto. (E12)

“Rapidez no que fazem, sem dúvida, a resolver os problemas, porque se não houver uma solução rápida, pode evoluir para outra...” (E3)

Sabe-se que numa Unidade de Cuidados Intensivos dada a elevada tecnologia é necessário rigor, antecipando possíveis situações críticas, sendo o trabalho em equipa fundamental ao sucesso (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

As mães consideram que os profissionais, que *detêm o conhecimento*, sabem prestar os cuidados:

...e realmente elas sabem melhor do que eu como fazer esse tipo de...para já sabem melhor do que eu (...) portanto quem sabe é quem tem conhecimentos, certo? (...) Quem tem experiência, quem estudou, com certeza tem que saber melhor do que eu. (E6)

As mães referem ainda o facto dos enfermeiros *não transmitirem insegurança/dificuldades*, quando estão a prestar os cuidados ao filho, na presença dos pais. Assumindo que seria bem mais fácil prestar os cuidados sem a presença dos familiares, admitem que este profissionalismo/saber estar é benéfico para os pais na medida em que não aumenta a sua preocupação.

...sabem que há coisas que ainda poderiam ser melhor, porque vocês é que sentem as vossas dificuldades. Eu não tenho sentido é que elas tenham sido transmitidas para mim, não sei se me estou aqui a fazer entender. Portanto, vocês conseguem ter as vossas dificuldades e não mostram que as estão a ter, para um pai ou uma mãe não ficar mais preocupado ainda. (...) Acredito que era mais fácil o fazerem sem a mãe ou o pai estar ali, não é, junto. Porque às vezes as coisas não correm como previsto, há imprevistos e as pessoas (o pai ou a mãe) estão lá, e aquilo pode também causar mais regressão no processo. Portanto, é isso que eu sinto. (E6)



Figura 5 – Representação dos cuidados profissionais

Aspetos valorizados das características do serviço

As mães valorizam o aspeto humano dos profissionais e a preocupação com os pais e abordam o serviço e instituição hospitalar como modelo de referência, com profissionais experientes.

Da análise desta categoria evidenciam-se dois temas: ***Características/aspetos humanos dos profissionais*** e ***O sistema, normas e condições do serviço*** (Figura 6), dando assim resposta à questão: “O que os pais mais valorizam no internamento do seu filho?”

Constata-se pela leitura das entrevistas que as mães, relativamente às ***Características/aspetos humanos dos profissionais***, valorizam o *falarem com as crianças, serem profissionais responsáveis, serem atenciosos/carinhosos, permitirem, incentivarem e negociarem a participação das mães nos cuidados, serem profissionais de confiança, tratarem as crianças como se fossem filhos, serem pessoas sensíveis/humanos, questionarem e aceitarem a decisão das mães relativamente à participação nos cuidados ao filho, o facto de os enfermeiros se identificarem/apresentarem diariamente, de questionarem acerca dos hábitos de vida da criança, de respeitarem as crianças e de se preocuparem com os pais.*

Para as mães a *forma de falar com os filhos*, com carinho, com cuidado, é fundamental quer para o bem-estar da criança quer mesmo para aceitar melhor os cuidados que vão ser prestados: “...vamos dar banhinho (...) vou-te dar um miminho...” (E2)

“...e elas tentam levá-la assim, assim muito, com carinhos, festinhas, “minha querida...” (E7)

Foi o que eu senti numa colega que fez com muito cuidado, falou com ela, e ela reagiu muito melhor do que ao início, claro chorou ao início, mas em relação ao início já foi melhor, tratá-la com aquele carinho e ela depois já aceita melhor. (E3)

Serem *profissionais/responsáveis* é um aspeto valorizado por dez das mães:

Vocês são excelentes profissionais, têm uma boa maneira de tratar as crianças e até mesmo de, pronto, ter esses cuidados se detetarem alguma coisa estão de caminho ali para tomar conta, se há evolução, se não há, acho que isso é o mais importante. (E1)

O vosso cuidado, tudo o que tem feito, tudo o que têm em conta, é tudo! Tudo o que vocês têm tratado, toda a envolvimento, eu acredito totalmente que tudo o que têm feito, todos os cuidados, da cabecinha dele até aos pés, está a ser feito um excelente trabalho, é, e por isso é que ele ainda está cá hoje, não é? É a verdade! (E8)

Uma mãe expressa bem a relevância do profissionalismo dos enfermeiros quando verbaliza o recurso à exemplificação para a realização de um procedimento invasivo:

Houve uma altura (...) com o enfermeiro, a minha filha retirou a sonda do nariz e eu achei graça porque a sonda ficou no lençol, e aquilo tinha uns números, e ele ficou muito sério a olhar para aquilo e foi assim, antes de meter, achei graça porque ele disse assim: “espere aí só um bocadinho mãe, porque eu vou ver o que está prescrito no computador”, o número que estava antes para depois introduzir, não sei bem explicar essas coisas. E ele foi ver, teve esse cuidado de ver se metia a mais, se metia a menos, e por acaso eu achei graça, por acaso eu via o 25 lá no nariz e dizia assim:” ah, deve ser assim”. Porque ele depois fez assim, mais ou menos um desenho, pôs assim por cima, tipo a fazer um desenho, e eu pensei: “ah, então deve ser assim!” (E2)

Num estudo realizado por Hill, Knafl, Docherty e Santacroce (2019), verificou-se que os pais referem o uso de imagens, bonecos e panfletos por parte dos profissionais para exemplificar e explicar minuciosamente os diagnósticos e os procedimentos realizados. Para os pais, para além de se tornar uma linguagem perceptível, ajuda a amenizar toda a complexidade da informação fornecida. Os pais descrevem a abordagem a estes recursos como não ameaçadora que os ajuda a sentir-se confortáveis com o dispositivo médico em si, e a poder questionar sobre os cuidados a ter com o filho.

Também o facto de os profissionais *serem atenciosos/carinhosos*, quer com as crianças quer com os pais, é muito importante para as mães: “Sempre me trataram bem, arranjavam-me sempre cobertor durante a noite, ou uma manta, almofada, dentro do que é previsto, sempre foi muito bom.” (E2)

“...são muito cuidadosas, são muito atenciosas sempre (...) muito atenciosas, em todos os aspetos.” (E6)

Permitir a participação dos pais nos cuidados através da negociação, sinónimo de excelência nos cuidados, é fundamental no desenvolvimento dos cuidados dirigidos à família (Lopes, Santos & Sousa como referido por Pedroso, 2017), aspetos valorizados pelas mães:

Deixam-me mudar a fralda, metem-me sempre à vontade, quando é para dar o ferro deixam-me sempre à vontade se quero que seja eu a dar, por sonda, ou o leitinho. Quando é para dar as mamadas de noite, entretanto levanto-me:” Ó mãe, quer dar?” Eu digo sempre que sim, isso é muito bom! Vesti-la, e tudo, ir para o banho: “Ó mãe quer dar banho? Ou quer ajudar? Como é que quer fazer?” E eu digo: “eu ajudo”. Enquanto vocês desinfectam ou passam o que têm a passar, e a desinfectá-la, eu vou por trás e enxugo com a toalha. Ou depois, metemos o creme e depois a gente veste-a. (E2)

“...notei que logo assim que foi possível, foi logo, a participação dos pais, foi logo muito (como é que se diz? Está a faltar-me a palavra.) bem recebida, digamos assim! Pronto, e incentivada até!” (E4)

Serem profissionais de confiança que prestam cuidados aos filhos é tranquilizante para as mães, quando, por algum motivo, se ausentam:

Dá muita tranquilidade, nós ficamos tranquilos, sabemos que não precisamos de estar aqui a toda a hora, nós sabemos disso, e mesmo quando vamos almoçar (...) estamos tranquilos, sabemos que ela fica bem e isso tranquiliza-nos também, aquele carinho para com ela, não é só os cuidados necessários, não é chegar ali mudar e deixar estar ali, não. Sabemos que se houver ali também um carinho, ela também se sente aconchegada enquanto nós não estivermos lá, é isso. (E9)

“É por isso que eu continuo a dizer, eu entro com confiança e saio com confiança...” (E8)

Atesta-se pelos relatos das entrevistadas que o facto dos profissionais *tratarem as crianças como se fossem seus filhos*, também tranquiliza as mães: “Eu acho que, para já aqui, parecem pais (...) é como se estivessem a tratar do próprio filho!” (E12)

“...porque também estão a ser tratados como se fossem vossos no fundo.” (E10)

“Ficamos um bocadinho aliviados de saber que há alguém que está ali, que toma conta dela e que lhe dá miminhos por nós, sentimos assim um carinho e esse alívio.” (E11)

As mães valorizam ainda a *sensibilidade e o aspeto humano* dos profissionais: “...e aqui acho que se tem que dar importância a tudo, é tudo muito, é uma coisa muito sensível!” (E12)

“Valorizo o aspeto humano, acho que vocês são todos muito humanos, muito carinhosos com as crianças, tanto agora como, por exemplo, o ano passado no outro internamento.” (E5)

“Vocês são 100% profissionais, de coração. Eu continuo a dizer que além de profissionais são 100% de coração.” (E8)

Cardoso (2010) refere que estudos realizados evidenciaram que os enfermeiros, grande parte das vezes, não chegam a questionar os pais acerca da sua disponibilidade para cuidar do filho, assumindo à partida a sua participação como efetiva. No entanto percebe-se pela narrativa das mães que os profissionais para além de questionar relativamente ao desejo de participar nos cuidados ao filho também reconhecem como legítima a decisão das mães:

“...vocês também são impecáveis, deixam-me ao dispor se eu quero ou não fazer (...) por acaso, qualquer um de vocês tem-me perguntado: “quer mudar-lhe a fralda, quer dar-lhe banho?” (E1)

“...dão-nos sempre essa possibilidade! Não é dizerem aspire-a, não é isso! Mas sim, como mãe sem dúvida que dão essa possibilidade!” (E3)

Outro aspeto valorizado pelas mães é o facto dos enfermeiros terem o cuidado de diariamente, e sempre que os pais chegam, *se identificarem/apresentarem*.

Acho que todas as enfermeiras entram lá dentro, dizem quem são, o nome delas, que são elas que vão ficar, sempre muito atenciosas, sempre a perceber que está lá a mãe e que é a mãe, a mãe ou o pai e que não é uma pessoa qualquer, pronto...” (E6)

Uma das mães sublinha a relevância dos enfermeiros *questionarem sobre os hábitos de vida do filho*, entendendo isso como o respeitar a criança, aspeto igualmente valorizado:

...vão perguntando, sempre a pensar no melhor da criança. “Olhe como é que acha que ela gosta mais disto ou daquilo” ou “Como é que ela dorme em casa?” “Acha que fica melhor para este lado?” ou “Como é que ela faz para dormir?” (...) Eu interpreto assim, estão a respeitar a minha filha, querem o melhor para ela, assim como eu, e assim juntos é mais fácil. (E7)

A preocupação dos profissionais relativamente aos pais é também relevante para as mães:

Até a atenção em relação a mim, exatamente, noto isso também. Tento desesperar pouco, pelo menos lá dentro. Têm sido sempre, mandam-me comer, mandam-me ir dormir, portanto, têm sido comigo sempre muito atenciosas, em todos os aspetos. E eu vi uma atenção naquilo que me estava a preocupar ou que eu não estava a perceber, tive a atenção toda. (E6)

Estudos internacionais mostram que os pais referem a importância de manter uma boa relação com os enfermeiros, valorizando o diálogo, a preocupação dos profissionais com a criança e família, a sensibilidade e a compreensão perante as forças da família na adaptação e superação da crise (Alves et al., 2017; Moraes & Costa, 2009).

No que concerne ao **Sistema, normas e condições do serviço**, as mães abordam o serviço e a instituição hospitalar, considerando ser um *hospital de referência*, um *serviço de excelência*, com *profissionais experientes* e fazem ainda *referência ao Sistema Nacional de Saúde*.

“Já me tinham falado muito bem deste hospital, eu não tinha conhecimento porque nunca tive que vir para cá, e pelo que me disseram eu só estou a ver a realidade.” (E1)

“...acho um serviço de excelência...” (E6)

Uma das entrevistadas valoriza a experiência profissional no cuidar das crianças e na obtenção de melhores resultados:

...eu acho que já é por experiência que vão conseguindo ver quais são as necessidades daquela bebé, com aquele problema, o que é que surge habitualmente. Um profissional, se calhar, já sabe às vezes que o choro não quer dizer que seja uma dor

para ela, acho que já conseguem avaliar quando é um choro de uma dor e quando é um choro que pode ser uma birra para dormir, é isso (...) porque é uma coisa que já vos acontece, já vos tem passado pelas mãos e é mais fácil conseguirem ter melhor resultados... (E1)

Hill, Knafl, Docherty e Santacroce (2019) concluíram, num estudo relativo à percepção dos pais sobre o impacto do ambiente de Cuidados Intensivos nos cuidados prestados ao filho, que a existência de profissionais pouco experientes em Cuidados Intensivos foi especialmente perturbador para os pais, sendo que estes solicitavam profissionais com experiência para cuidar dos filhos, sinónimo de dignidade e respeito perante a criança.

As mães fazem ainda referência ao Sistema Nacional de Saúde, como organismo de saúde necessário e fundamental à saúde dos filhos. Para as mães saber que nestes serviços há condições para que os filhos sejam bem tratados e tenham todos os cuidados que necessitam fá-las sentir bem e esperançosas.

...até me sinto bem, por saber que há quem os possa fazer, certo? Que há este tipo de instalações e que há este tipo de sítios, que vivemos num país em que ainda há dinheiro para tirarem as luvas e vão para o lixo e põem outras, não é? Que a gente sabe o valor de tudo aquilo que está a ser posto ali ao meu filho, não é? (E6)

“Porque, eu acho que quando nós confiamos, neste caso, num organismo de saúde a nossa expectativa é que, neste caso a minha filha, seja quase tão bem tratada como se estivesse em casa, não é?” (E4)

Está preconizado que nas unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, a assistência intensiva e contínua da criança através de recursos humanos especializados e meios técnicos específicos, tem como objetivo proteger e manter a vida proporcionando cuidados de excelência às crianças gravemente doentes, instáveis ou potencialmente instáveis (Duarte & Moreira, 2011; Pêgo & Barros, 2017; Ribeiro, Moura, Sequeira, Barbieri & Erdmann, 2015; Ruza, 2003; Silva, Campos & Pereira, 2011).

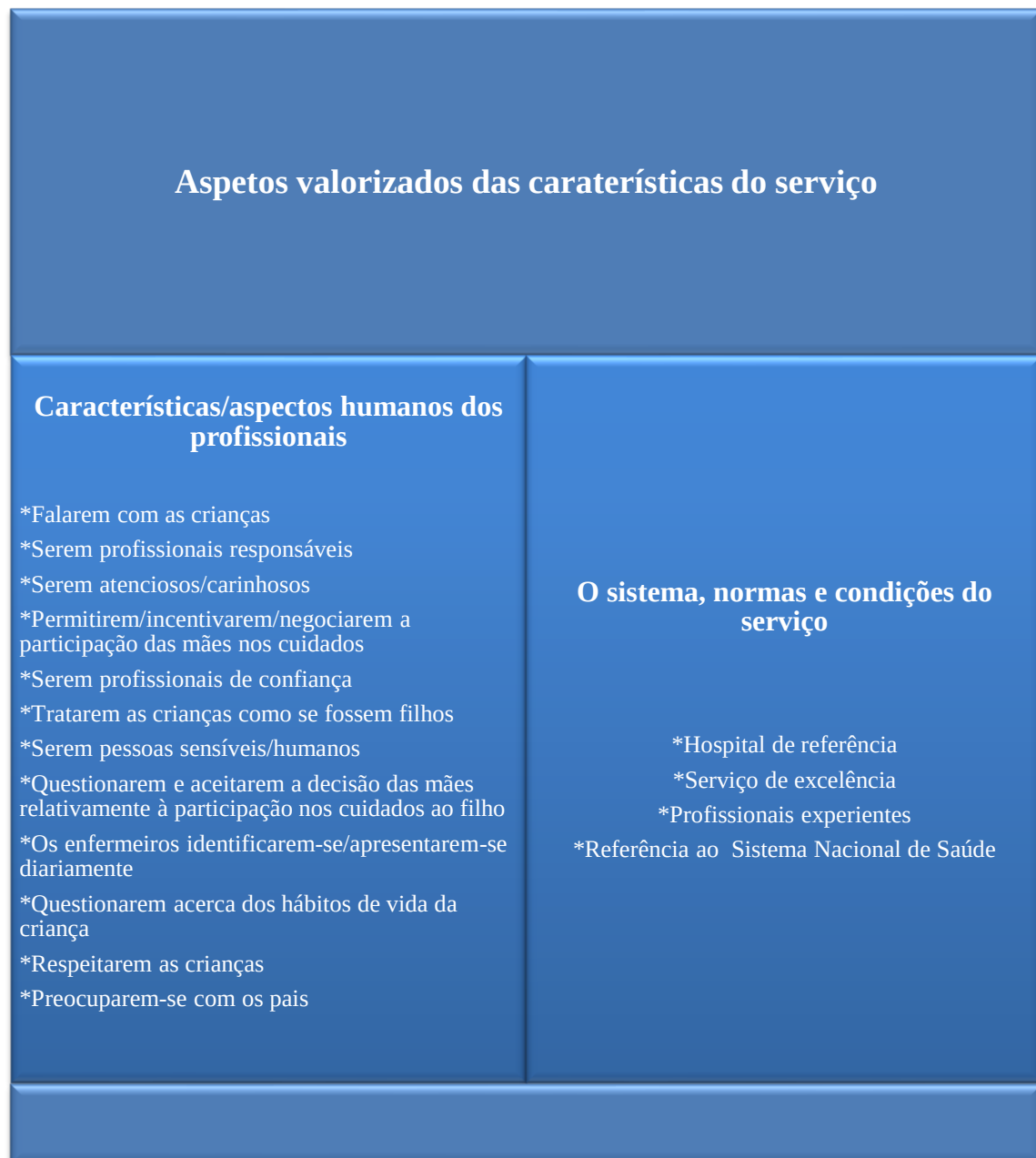


Figura 6 - Aspetos valorizados das caraterísticas do serviço

Experiências psico-emocionais negativas/conflitos

Atesta-se pelos relatos das mães algumas experiências psico-emocionais negativas decorrentes da hospitalização do filho, relevantes para compreender as vivências das mães.

Da análise desta categoria diferenciam-se onze temas: ***Relacionado com as atitudes dos profissionais, Stress/ansiedade relacionado com a situação de doença do filho, Preocupação de estar a sobrecarregar os profissionais, Situações desagradáveis vivenciadas noutros serviços, Ansiedade/incerteza relativa à evolução clínica/ao futuro, Desconhecimento da sua participação nos cuidados ao filho, Experiências anteriores de internamento, Percepção errada acerca da presença dos pais, Vivências familiares, Necessidade de aceitar a situação clínica do filho/a realidade e Insatisfação/conflito relacionado com o serviço*** (Figura 7), que permite dar resposta à questão:” Que conflitos experienciais relacionados com as necessidades e os cuidados às crianças se estabelecem nas vivências destas mães?”

Relacionado com as atitudes dos profissionais, uma das mães refere que alguns *enfermeiros são pouco humanos/frios*, devendo ser mais sensíveis, porque há uns que até falam e dão apoio enquanto estão a prestar os cuidados e há outros que simplesmente limitam-se a fazer o seu trabalho.

...penso que os profissionais, apesar que nem todos são iguais, às vezes acho que deveriam ser mais sensíveis, porque há profissionais que têm uma forma de dizer as coisas, apesar de que eu sei que têm que dizer as coisas, mas há profissionais que são um bocado frios. E para um pai ou uma mãe às vezes é tão difícil ouvir certas coisas, nesse sentido eu acho que alguns haviam de ser um bocado mais sensíveis. (...) E há dias que estou na sala com a enfermeira e sinto que há apoio, vão falando connosco, até têm uma palavra amiga para dar e por outro lado há outros profissionais que entram mudos e saem calados, não é que tenham que conversar connosco, mas é uma forma de uma pessoa se sentir mais segura e haver algum apoio, eu acho que o apoio é muito importante. (...) e acho que uma palavra (...) eu acho que há profissionais que deveriam ser um bocado mais humanos, principalmente nos Cuidados Intensivos, e há outros que estão cá a trabalhar e, mais nada. (E7)

Estudos realizados evidenciaram que os pais referem a necessidade de comunicação não ser satisfeita pelos profissionais (Côa & Pettengill, 2011). Apesar de se mostrarem empenhados em encontrar estratégias para assistir a família verifica-se que os enfermeiros não se sentem devidamente preparados para cuidar dos pais (Côa & Pettengill, 2011; Silva et al., 2011).

Também na investigação desenvolvida por Silva et al. (2011) com enfermeiras de uma unidade de Cuidados Intensivos destaca-se a valorização atribuída aos cuidados meramente técnicos, em detrimento da envolvimento das várias dimensões do cuidado humanizado.

Relativamente ao ***stress/ansiedade relacionado com a situação de doença do filho***, as mães referem *preocupação com valores analíticos e aspeto geral do filho*:

A minha preocupação é ver os níveis a descer, sempre que vejo os níveis a descer fico preocupada, se ela está bem, se ela não está bem. É como eu digo, a minha preocupação é ver se os níveis de oxigenação descem, se a vejo assim com uma cor mais pálida, também fico mais preocupada... (E9)

Referem ainda *sentimento de incapacidade/impotência/angústia* por não poderem fazer nada pelo filho, dizendo que não se sentem capazes porque não sabem o que hão-de fazer, e isso causa-lhes angústia:

...eu não posso fazer nada, quem pode fazer são as pessoas que estão aqui, os Enfermeiros, os Médicos é que podem fazer alguma coisa por ele (...) Sinto-me incapaz de poder ajudar porque não sei o que hei-de fazer (...) Uma coisa é a angústia que um pai ou uma mãe têm de não poderem fazer nada por um filho, certo? Outra coisa, é acharem que ele não está a ser cuidado como deve ser. São coisas muito diferentes. Como mãe, ali, não posso fazer grande coisa (...) mas dar umas festinhas. Poderei eventualmente, uma vez qualquer, perguntar se poderei colocar as almofadas, ou isso assim, mas eu sei que não posso fazer mais do que isto. (E6)

“Mas acho que eu não me sinto preparada.” (E1)

“Eu como mãe não percebo muito bem das coisas...” (E3)

“...enquanto pais neste momento também nos sentimos impotentes em não conseguir dar tanto enquanto desejaríamos...” (E4)

Duas das mães expressam bem a relevância da situação de doença do filho *condicionar as expetativas relativas ao futuro*: “... e na situação em que o G. está, não criar muitas expectativas em relação à saída do G. daqui com vida, acho que é o que se pode fazer quando sabemos que temos um filho.” (E12)

Porque de facto isto é complicado, principalmente para ela, mas para nós enquanto pais também é muito complicado não poder levá-la já para casa e poder fazer uma vida normal (...) São estas preocupações que nos deixam apreensivos, aprendemos a equilibrar um bocadinho entre a expetativa que temos e o ter paciência para que ela saia bem e pronto, que consigamos também depois dar-lhe os cuidados que ela necessita em casa segundo as vossas orientações, obviamente. (E4)

Para as mães a *frustração com regressões do estado clínico do filho* é também verbalizado com uma experiência psicoemocional negativa, que lhes causa stress/ansiedade: “Pois, tenho muitas preocupações, agora aconteceu isto.” (E2)

... e depois de repente acontece qualquer coisinha e volta tudo ao início (...) Porque ela agora voltou a tolerar, espero que continue assim, mas da última vez não, começou a vomitar parecia a rejeitar, talvez, ou então era só o processo normal, só que nós ficamos ansiosos! É tal questão vimos a curva a subir, a subir e depois de repente, aí, vem tudo para baixo de início, vamos lá tudo de início. (E4)

Uma das mães verbaliza *preocupação com resposta médica/incapacidade para resolver a doença rara da filha*:

Pelo menos aqui as respostas, logo de início, não eram...não tinham grande abertura. Sempre nos disseram, aqui, que era uma doença rara, em mil casos, em mil crianças acontece numa criança ou duas. Aqui foi-nos dada a resposta que em vinte e tal anos aqui no hospital, em cardiologia, foi o primeiro caso que apareceu, o da B.. É uma doença mesmo muito complicada (...) eu fiquei bastante preocupada e quando me disseram que não sabiam, o cirurgião daqui, fizeram a reunião com o cirurgião cardíaco e ele disse que não se sentia à vontade para fazer tal coisa, além de que nunca tinha feito, também não se sentia à vontade por ser uma bebé muito pequenina. E também nos foi dito que realmente não podiam fazer nada que a curasse, era só mesmo para a aliviar, era tipo um cateterismo só para abrir as válvulas um pouco, mas nada concreto. (E2)

Lidar diariamente com o risco/receio do que possa acontecer é proferido pelas mães como causador de stress/ansiedade: “...eu ontem saí daqui um bocadinho a medo que lhe acontecesse alguma coisa, mas por outro lado sabia que estava descansada, era mais o sair e acontecer alguma coisa, não era por medo de que não fizessem isto ou aquilo.” (E12)

...além de ela ser muito pequena, toda a cirurgia, todos os exames, cateterismos, que ela fizer, é sempre tudo de risco, e é obvio que eu fiquei bastante preocupada (...) a gente sabe que vai ser tudo de risco, que é mesmo assim. (E2)

Uma mãe expressa bem a sua *preocupação em interpretar sinais clínicos de evolução ou regressão*: “Sinceramente, desde que aqui estou a minha preocupação é olhar e perceber se ele está a melhorar ou não...” (E6)

O stress/ansiedade de uma das mães está relacionado com a *tristeza por não poder tratar do filho por medo*, verbalizando: “Às vezes deixa-me um bocadinho triste, porque nós mães queremos sempre tratar dos nossos filhos (...) Fico triste? Fico, porque nós mães gostamos de tratar sempre dos nossos meninos, mas nesta situação eu tenho medo.” (E1)

Uma das mães releva ainda *preocupação quando alarma alguma coisa*, principalmente quando verifica que é relativo à monitorização do filho verbalizando ainda pavor enquanto não estava familiarizada com os alarmes:

...eu já cheguei a estar no quarto com ela e aquilo estar a apitar (...) por exemplo uma vez foi o sensor, acho que dos batimentos cardíacos, desligou-se e eu lá pus. Assim coisas básicas uma pessoa consegue, agora claro quando aquilo apita... agora da medicação sim não me aflijo tanto, porque sei que não é por um minuto ou dois se aquilo estiver parado que vai fazer mal, mas quando tocava no início uma pessoa não está habituada aqueles sensores todos, uma pessoa entra em pânico. (E7)

Não poder acompanhar o filho, por provável internamento pessoal, também é motivo de ansiedade para uma das mães. Sendo que a filha necessita de um novo transplante, esta entrevistada apresenta-se ansiosa pela eventualidade de ser hospitalizada, por ser potencial dadora, e consequentemente não poder acompanhar a filha: "...eu já fiz os testes de compatibilidade e sou compatível caso, num dia destes, seja necessário. O que me custa mais é a parte de não poder estar com ela." (E7)

Percebe-se pelo relato emocionado de uma das mães, o sofrimento contido na voz quando verbaliza o *sentimento de culpa/revolta* por aquilo que aconteceu ao filho dizendo que para sempre guardará a imagem do filho:

E atendendo a esta situação do meu filho eu olho para a janela, todos os dias eu vou ver aquela janela. E andava naquela noite gelada à procura do meu P., pela casa, e pensava: porque é que o meu P. tinha aberto a janela? Eram 7 e não sei quê e porque é que o meu P. tinha aberto a janela? Mais uma partida do meu P., que de vez em quando ele tem, não é que seja grave, mas pronto, está com os calores, vai passar, agora lembrou-se que está com calor. Aquela alminha, passou-se, é claro que vou ficar sempre com aquela imagem: o meu P. lá em baixo, assim. (...) Porque nós sentimos muita culpa e revolta e ainda mais o meu marido porque foi ele que lhe disse que não ia ao futebol, e se tivesse ido ao futebol se calhar não lhe acontecia isto (...)

Sinto-me culpada, se pudesse voltar atrás, se calhar iria mais vezes aos jogos de futebol (porque a mãe não gosta de futebol) estava mais presente. Eu dava-lhe muitos beijinhos (...) Ainda ontem perguntei ao meu marido, o que é que se passou? E nós andamos aqui com este dia a dia, exaustos e às vezes chateamo-nos... (E8)

O impacto de ver o filho, nos primeiros dias após o sucedido, também é marcante para esta mesma mãe: "... hoje, os primeiros dias de o ver: não era o meu P., de aspeto, imaginar como nós somos e como nós vamos estar." (E8)

Colocamos a hipótese de nesta situação, o impacto de ver o filho, ser chocante para a mãe dado as evidentes alterações físicas, com edema franco da face e cabeça, decorrentes do motivo de internamento nos Cuidados Intensivos.

O impacto da hospitalização, considerada pelas mães como um choque, uma fase muito difícil e complicada, é narrado como desgastante:

...isto é uma fase muito difícil, muito complicada para nós (...) Nós sabemos que isto vai ser desgastante (...) Isto também foi muito complicado porque foi um choque assim de repente, de repente estava tudo bem ela nasceu super bem e de repente dizem-nos que ela tem um problema bastante, mesmo bastante, grave no coração e nós sem noção, foi mesmo uma chapada que levámos, completamente. (...) mesmo muito complicado, mexeu connosco. (E9)

É uma batalha! (...) aí está, (choro) porque nesta situação é um bocadinho diferente, como nesta semana não tivemos um bocado para sermos preparados para isto, percebe? Por isso é que eu digo no nosso caso levamos tudo com muita força. Isto é um bocado o género, já me estou a mentalizar do que é que poderei necessitar (voz tremida), seria com calma, mas foi assim...muito rápido (choro) muito, sim, sim! (E3)

Porque de facto isto é complicado, principalmente para ela, mas para nós enquanto pais também é muito complicado não poder levá-la já para casa e poder fazer uma vida normal já, já, já. Pronto temos que ser pacientes (...) Sim, sim, sim, a primeira semana é mais complicado, para já ela também tinha mais fios por todo o lado, não é? E eu também ainda não estava muito capaz de lidar com isso... (E4)

Percebe-se a angústia evidente de uma mãe quando relata *o medo de perder a filha*: “E nós já lutamos tanto para a ter e depois ainda não percebermos se vamos ficar com ela ou não é muito complicado, mesmo muito complicado, mexeu connosco.” (E9)

Não poderem assumir o papel parental na sua totalidade é ainda causador de stress e ansiedade para as mães.

Eu penso, que é pelo facto de não podermos estar sempre com ela, e não podermos estar nesta fase da vida dela que é tão importantes (todas são importantes, mas pronto), agora é o início de vida para ela e também para nós, não é? E o facto de não podermos estar com ela 24h, poder podemos mas, é diferente do que estar em casa e podermos pegar nela e dar-lhe o banho, todos esses passos e essas experiências... (E4)

Estes achados corroboram a opinião de vários autores que afirmam que os pais ao experienciar o processo de doença e internamento do filho apresentam vários sentimentos, tais como a ansiedade, o medo e a culpa. Nomeadamente o internamento em Cuidados Intensivos é grande parte das vezes vivenciado com muita angústia por se associar este acontecimento à

morte, considerado uma fatalidade para a família (Côa & Pettengill, 2011; Hayakawa, Marcon, & Higarashi, 2009; Pêgo & Barros, 2017; Ramos et al., 2016).

Relativamente à **preocupação de estar a sobrecarregar os profissionais**, uma das mães verbaliza não querer importunar os enfermeiros: “...também não queremos estar a massacrar-vos, porque sabemos que vocês também têm outros meninos para cuidar...” (E9)

No decorrer da entrevista uma das mães expressa uma experiência psicoemocional negativa relembrando **situações desagradáveis vivenciadas noutros serviços**:

...acho que foi muito mais mimada aqui, muito mais bem cuidada, aqui, do que propriamente lá em cima na Medicina. (...) a minha filha já esteve internada em Aveiro e também estivemos na Medicina (...) e em relação a estes sítios de internamento é totalmente diferente. Lá em cima já não tinham tanto cuidado, não criam saber tanto, havia horas em que eu sabia que era para dar o leite e esqueciam-se, aconteceu duas vezes (...) Foram assim umas situações um bocado desagradáveis (...) (E2)

As mães relatam preocupação quanto à **ansiedade/incerteza relativa à evolução clínica/ao futuro**, havendo uma entrevistada que verbaliza que o que a preocupa mais é o **acompanhamento médico futuro do filho**.

...porque nós também estamos naquela ansiedade de sabermos o que é que vai acontecer daqui para a frente (...) e nós não temos noção do que é que nos espera, não é? Nós não temos noção nenhuma, nós não sabemos se isto vai demorar meses, se vai demorar anos, não sei, não faço ideia... (E9)

“...é esta incerteza de: será que as coisas agora, desta vez, vão todas alinhadinhas e vai haver uma evolução normal e daqui a pouquinho já a podemos levar? São estas preocupações que nos deixam apreensivos...” (E4)

...que doenças é que podem advir do trauma que ele teve. (...) Pronto ele agora teve uma meningite, consequência do traumatismo que ele fez, não é? O meu medo neste momento é que possa vir a repetir isto daqui a um mês, dois meses, e pronto neste caso o que é que se faz (...) neste momento agora, a minha grande preocupação é realmente o que é que vão fazer neste caso, e ele tem sequelas ainda do traumatismo, ainda não fecharam e isto é uma entrada que a qualquer momento pode, pode voltar a acontecer (...) O acompanhamento é o que me preocupa mais, o acompanhamento que ele possa ter em relação ao futuro. (E5)

As mães também referem o **desconhecimento da sua participação nos cuidados ao filho**:

Por exemplo, medir a temperatura não achava que podia ser eu a medir a temperatura, ao início não sabia que nós já podíamos tirá-la do berço, por causa dos fios. No início

estávamos com um bocadinho de receio, mas depois fomos vendo que também podíamos fazer algumas coisas, e o que podermos fazer nós fazemos. (E9)

“Eu ainda não perguntei se podia ajudar. Mas se calhar pela situação dele, não sei...” (E6)

Num estudo desenvolvido acerca da envolvimento dos pais nos cuidados ao filho verificou-se que os pais não tinham sido devidamente esclarecidos quanto à hipótese de participar nos cuidados ao filho, e que os profissionais nem chegavam a reconhecer essa possibilidade (Cardoso, 2010).

O receio de mexer no filho/colaborar nos cuidados é verbalizado como uma experiência psicoemocional negativa:

Agora ela estando assim eu tenho um bocado, aquele, receio de repente de a aleixar (...) eu até fazia, mas tenho medo (...) Tenho medo de lhe molhar o penso, de pôr alguma coisa, tocar-lhe com a mão que não esteja tão bem lavada, ou alguma coisa... (E1)

As **experiências anteriores de internamento** são abordadas por duas das mães, atestando-se pelos seus relatos que foram episódios marcantes:

É assim, a L. é uma criança que já sofreu muito (ela esteve aqui quando nasceu), esteve entre a vida e a morte, ela veio de Viseu em coma e não tem sido uns anos fáceis, apesar de que ultimamente as coisas até nem têm corrido mal (...) as coisas estavam a funcionar bem e agora parece que está tudo a virar-se ao contrário outra vez (choro)... (E7)

A *falta de acompanhamento médico após internamento anterior* ainda está bem presente para uma das mães quando verbaliza: “Deram-lhe alta, nunca mais fez exames nenhuns, nunca mais foi seguido por ninguém...” (E5)

Sabe-se que a força dos pais para superar estas situações de crise está muito relacionado com os mecanismos de apoio que possuem, de vivências anteriores em situações idênticas e da facilidade de acesso e uso dos recursos exteriores ao seio familiar (Côa & Pettengill, 2011).

Uma das mães expressa bem a relevância de ter ficado com ***percepção errada acerca da presença dos pais***:

“...nós no início pensávamos que vocês não queriam que nós passamos aqui muito tempo ao pé dela (...) mas pronto no início pensávamos que não queriam muito que nós cá passássemos pelo menos a noite, não é?” (E9)

Colocamos a hipótese de nesta situação ter havido uma má interpretação da informação dada pelos profissionais relativamente à presença dos pais, dada a preocupação e ansiedade/stress

face ao estado de saúde do filho que muitas vezes não permite uma compreensão correta da informação transmitida aquando da integração na unidade.

As **vivências familiares**, porque estava a passar o casal concomitantemente com o internamento da filha, foi abordado por uma das mães como uma experiência psicoemocional negativa, uma situação muito difícil:

Eu acho que ele ainda está pior do que eu porque ele passou por uma fase muito complicada, ele quando era novo teve que tratar do pai que já estava acamado, foi ele e a mãe que trataram dele, agora a mãe está com Alzheimer e tem sido mesmo muito difícil, agora esta situação, eu não sei como é que ele às vezes tem tanta força. (E9)

A **necessidade de aceitar a situação clínica do filho/a realidade**, como experiência psicoemocional negativa que é, evidencia pelo relato das mães ser uma necessidade de terem que enfrentar a situação de uma forma mais fácil, como estratégia para arranjam forças para seguir em frente:

“... sei que ela tem que passar por isto, tem que passar pronto, tenho que aceitar.” (E9)

“... é tudo muito demorado e temos que ter a consciência que vamos lá ficar bastante tempo em Lisboa...” (E2)

“Tem que ser assim, tem que se dizer por mais duro, nós temos que aceitar porque é a realidade.” (E1)

Algumas entrevistadas verbalizam **insatisfação/conflito relacionado com algumas condicionantes do serviço**. Referem ser um *serviço com normas muito rígidas, com poucos enfermeiros e com instalações sanitárias deficitárias*.

“...e eu sei que aqui os cuidados intensivos não são muito de acordo, mas um bonequito, ou assim (...) No início, pronto, não quiseram por causa da tal bactéria (...) mas foi tudo muito rigoroso...” (E2)

Uma mãe, fazendo referência a *poucos profissionais de enfermagem* no serviço, menciona a necessidade de ter que chamar o enfermeiro porque não está perto do quarto da filha e ter que ir almoçar rapidamente, com receio que algo aconteça, deixando a criança sozinha. Sendo uma mãe que já conhecia o serviço, por um anterior internamento da filha, refere neste internamento a existência de menos enfermeiros, o que, segundo o seu relato, não a deixa descansada:

...e há situações que às vezes eu própria tenho que chamar (...) Eu estava aflita porque não sabia o que havia de fazer e cheguei cá fora e não vi ninguém (...) E os profissionais às vezes é preciso chamar: “enfermeiro, enfermeiro, enfermeiro.”
(...) eu vou almoçar ou jantar e fico sempre com o coração nas mãos (...) Sinto que da primeira vez que cá estivemos havia mais pessoal (...) sou sincera vou lá fora um bocadinho e já não fico descansada... (E7)

Relativamente às *instalações sanitárias deficitárias* poucas mães verbalizam a sua insatisfação, reforçando que este facto nada tem a ver com a situação de internamento da filha:

O que eu disse que achava um pouquinho mal, mas isso não tem nada a ver aqui com esta situação, foi lá em cima nos acompanhamentos, onde a gente vai tomar banho (...) é mesmo assim, é tudo muito rápido para nos despacharmos para dar para todas, houve uma até que foi para a casa de banho dos senhores, mas pronto, eu isso também já escrevi. Podiam ter posto pelo menos mais um chuveiro... (E2)

Uma das entrevistadas expressa bem a relevância de *algumas condicionantes do serviço* geradoras de conflito, nomeadamente as tampas de metal dos caixotes do lixo, que causam barulho quando utilizados, a demora em abrir a porta principal do serviço, o doseador do sabão para lavar as mãos que está à entrada não funcionar e o facto de só entregarem uma toalha às mães para tomarem banho.

Como a tampa dos caixotes do lixo (...) não tem importância relativamente ao que vocês estão a fazer, é só porque o caixote do lixo é de metal e faz muito barulho. Esta porta é uma chatice (...) tem que haver o controle de quem entra só que estar ali às vezes cinco ou dez minutos à espera...
É como o doseador (...) porque é que este não funciona? (...) porque é que só me podem dar uma toalha no primeiro dia (...) se calhar tem a ver com o sistema (...) poderem ser pensadas, melhoradas para conforto dos pais (...) Nem é isso o importante... (E6)

Experiências psico-emocionais negativas/ conflitos	Relacionado com as atitudes dos profissionais
	*Alguns enfermeiros pouco humanos/frios
	Stress/ansiedade relacionado com a situação de doença do filho
	*Preocupação (valores analíticos e aspeto geral do filho)
	*Sentimento de incapacidade/impotência/angústia
	*Condicionar as expetativas
	*Frustração com regressões
	*Preocupação com resposta médica/incapacidade para resolver a doença rara
	*Lidar diariamente com o risco/receio do que possa acontecer
	*Preocupação em interpretar sinais clínicos de evolução ou regressão
	*Tristeza de não poder tratar do filho por medo
	*Preocupação quando alarma alguma coisa
	*Não poder acompanhar o filho
	*Sentimento de culpa/revolta
	*Impacto de ver o filho
	*Impacto da hospitalização
	*Medo de perder o filho
	*Não poderem assumir a parentalidade
	Preocupação de estar a sobrecarregar os profissionais
	Situações desagradáveis vivenciadas noutros serviços
	Ansiedade/incerteza relativa à evolução clínica/ao futuro
	*Preocupação com acompanhamento médico futuro
	Desconhecimento da sua participação nos cuidados ao filho
	*Receio de mexer no filho/colaborar nos cuidados
	Experiências anteriores de internamento
	*Falta de acompanhamento médico após internamento anterior
	Percepção errada acerca da presença dos pais
	Vivências familiares
	Necessidade de aceitar a situação clínica do filho/a realidade
	Insatisfação/conflito relacionado com o serviço
	*Serviço com normas muito rígidas
	*Poucos enfermeiros
	*Instalações sanitárias deficitárias
	*Algumas condicionantes do serviço

Figura 7 – Experiências psico-emocionais negativas/conflitos

CONCLUSÃO

Da análise das entrevistas identificaram-se seis categorias temáticas: Cuidados prioritários às crianças, Necessidades prioritárias das crianças, Representação do papel de mãe, Representação dos cuidados profissionais, Aspetos valorizados das características do serviço e Experiências psico-emocionais negativas/conflitos, tendo em cada uma das categorias surgido vários temas. Apresenta-se de seguida, e em forma de síntese, uma conclusão de cada uma das categorias encontradas.

- **Cuidados prioritários às crianças**

As mães consideram fundamental para a satisfação das necessidades dos filhos os cuidados realizados com o intuito de manter a vida e permitir o conforto/bem-estar.

Para além da importante necessidade de tratamento médico e da vigilância/controlo do estado da criança as mães valorizam o apoio psico-afetivo/atenção para com o filho referindo que um dos aspetos mais importantes no cuidar da criança internada é a presença e os cuidados dos pais.

Para as mães os profissionais têm em conta as necessidades do filho, considerando que, os cuidados que são prestados correspondem à satisfação das necessidades da criança.

- **Necessidades prioritárias das crianças**

Sendo de extrema importância atender às necessidades fisiológicas, como a necessidade de alimentação ou a necessidade de higiene, essenciais à sobrevivência, as mães valorizam as necessidades de segurança com especial relevância para a diminuição dos riscos e o alívio do sofrimento e da dor, verbalizando a importância de manter a dignidade da vida.

As mães consideram ainda fundamental a satisfação das necessidades afetivas valorizando o carinho/afeto e o cuidado para com os filhos.

- **Representação do papel de mãe**

As mães representam-se na prestação de cuidados ao filho como cuidadoras, revelando um sentido de dever continuar a prestar os cuidados quotidianos e os que são determinados pela situação de doença do filho, e igualmente consideram-se como necessitando elas próprias de cuidados.

Para as mães prestar cuidados ao filho, o contato com a criança, fá-las sentirem-se bem. Mudar a fralda, dar mama/biberão ou dar colo/carinho são, para as mães, momentos importantes de contacto com o filho.

Por outro lado, as mães estando numa situação de fragilidade, insegurança e sofrimento necessitam de atenção/apoio e de se sentirem seguras e confiantes, sabendo que o filho está a ser bem tratado. Para além de quererem continuar a prestar os cuidados maternos, as mães necessitam ser apoiadas nos cuidados aos filhos e informadas perante as suas dúvidas/preocupações e acerca de toda a situação clínica da criança.

Sendo fundamental a necessidade de tempo pessoal/descanso e a necessidade de relações conjugais, as mães valorizam ainda a importância de se sentirem tranquilas e em paz, passando isso também por verem que os filhos “estão em boas mãos”.

- **Representação dos cuidados profissionais**

As mães consideram que os profissionais são representados nos cuidados à criança como especialistas responsáveis, cuidadosos e atentos que compensam a incapacidade e a ausência dos pais. Valorizam ainda a sensibilidade e a preocupação dos enfermeiros pelo bem-estar do filho. Para além da vigilância e presença contínua, os enfermeiros informarem/esclarecerem e colaboram nos cuidados à criança, aspetos relevados pelas mães.

De uma forma geral as mães consideram que os profissionais, que salvam/mantém a vida, são pessoas carinhosas e especiais, com vocação, que detêm o conhecimento que lhes permite atuar de imediato, em equipa, e que não transmitem insegurança/dificuldades.

- **Aspetos valorizados das características do serviço**

Sendo a Unidade de Cuidados Intensivos considerada pelas mães um serviço de excelência, num hospital de referência, com profissionais experientes, é valorizado o aspeto humano dos profissionais e a preocupação com os pais.

Para as mães os profissionais são pessoas sensíveis e humanas que falam com as crianças com carinho e cuidado, tratando-as como se seus filhos fossem. Os enfermeiros considerados como profissionais responsáveis e de confiança, que se identificam/apresentam diariamente e respeitam a criança, permitem, incentivam e negociam a participação da mãe nos cuidados ao filho.

- **Experiências psico-emocionais negativas/conflitos**

Decorrente do processo de doença do filho e consequente internamento, as mães apresentam stress/ansiedade, angústia, incerteza, medo, preocupação, sentimento de culpa, desconhecimento e insatisfação/conflito relacionado com algumas condicionantes do serviço. A necessidade em aceitar a situação clínica do filho/a realidade é uma estratégia das mães para encontrarem forças para seguir em frente.

Lidar diariamente com receio do que possa acontecer, o medo de perder o filho, é para as mães causador de muita angústia. As experiências anteriores de internamento também são consideradas como episódios marcantes, presentes ainda na memória das mães.

Em termos conclusivos, evidencia-se que as mães vivenciam o internamento do filho com muito stress, ansiedade e angústia. Sendo desejo de qualquer mãe o filho não estar doente/internado, as mães têm esperança na resolução do problema da criança. Ver que os filhos estão estáveis, que estão a ser bem cuidados, mesmo na sua ausência, é tranquilizante para as mães. As mães querem estar presentes, acompanhando e prestando gradualmente os cuidados ao filho, ganhando maior autonomia necessária após a alta e esperam ser informadas de toda a situação clínica da criança. Apesar de algumas condicionantes do serviço, que consideram ser de excelência, as mães valorizam as competências técnicas e humanas dos profissionais referindo atenção por parte da equipa, quer para si quer para os filhos.

Na realização deste estudo, e como inerente a qualquer tipo de investigação científica, houve fatores limitativos. Visto que o investigador é profissional no local onde se desenvolveu o estudo pode constituir-se como uma limitação, dado que as participantes poder-se-ão ter sentido intimidadas no relato das suas vivências pelo receio de represálias quer para elas quer para os filhos, apesar de estar salvaguardado no consentimento informado o seu direito a recusar a qualquer momento a participação no estudo. Por outro lado, o facto do investigador não ser uma pessoa estranha, e de ter sido permitido às mães o livre discurso, poder-se-á ter obtido uma informação mais rica, relevante para o estudo em questão.

A realização desta investigação permitiu compreender e interpretar a natureza das experiências das mães e o modo como as suas vivências refletem o que sentem face aos cuidados diários à criança e a elas próprias. Não se pretendendo generalizar os resultados a todas as mães que vivenciam estas experiências, em termos práticos através dos testemunhos das participantes e ficando a perceber melhor o seu ponto de vista, verificam-se os aspetos de

maior relevância para estas mães permitindo direccionar a nossa atuação às suas reais necessidades. Uma mãe cuidada será sempre uma melhor cuidadora!

Reconhece-se a importância da investigação em enfermagem no desenvolvimento incessante da profissão e na tomada assertiva de decisões para prestar melhores cuidados à criança e família. Procurando fomentar uma atitude de carácter reflexivo e capacidade de análise crítica, os enfermeiros especialistas necessitam cada vez mais de desenvolver o seu conhecimento científico e a sua aplicação prática ao nível dos cuidados que prestam.

“Equacionando aquilo que faz, refletindo e questionando os modelos de trabalho e as práticas profissionais, a enfermagem vai encontrando alternativas adequadas à resolução dos problemas com que atualmente se debate” (Martins, 2008, p. 63).

Sendo objetivo da investigação em enfermagem aumentar os conhecimentos acerca do fenómeno em estudo e contribuir para o desenvolvimento da profissão, sugere-se para futuras investigações no campo da enfermagem pediátrica a obtenção das perspetivas dos enfermeiros de Cuidados Intensivos Pediátricos face às dificuldades sentidas no processo de parceria. Propõe-se ainda a elaboração de um guia de boas práticas relativo ao processo de parceria e ao papel parental, de modo a que ocorram mudanças na organização e gestão dos cuidados com mais investimento na parceria de cuidados, tornando-se uma realidade diária nos serviços de Cuidados Intensivos Pediátricos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2002). *(Des)equilíbrios familiares* (2ª ed.). Coimbra, Portugal: Quarteto Editora
- Alves, J. M. N. O., Amendoeira, J. J. P., & Charepe, Z.B. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), 1-7. doi: 10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070.
- Amorim, M., Alves, E., Barros, H., & Silva, S. (2016). Necessidades e papéis parentais em cuidados intensivos neonatais: revisão dos guias portugueses. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(8), 2584-2594 doi: 10.1590/1413-81232015218.07292015
- Andraus, L. M. S., Minamisava, R., & Munari, D. B. (2004). Desafios da enfermagem no cuidado á família da criança hospitalizada. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 3(2), 203-208. Recuperado de <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5497/3479>
- Azevedo, M. S. N., Oliveira, I. C. S., Souza, T. V., Moraes, J. R. M. M. M., Martinez, E. A., & Araújo, B. S. (2018). O empoderamento de mães de crianças numa unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 1061-1070 doi: 10.1590/0034-7167-2016-0689
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto, Portugal: Porto Editora
- Camponogara, S., Pinno, C., Dias, G. L., Bonfada, M. S., Belmonte, T. D. J., Loiola, C. N. (2018). Sentimentos vivenciados por pais de crianças hospitalizadas em unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica. *Revista de Enfermagem da UFPI*, 7(4), 43-47. Recuperado de <https://ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/7109/pdf>
- Cardoso, A. C. (2010). *Expetativas dos pais na hospitalização da criança com doença aguda* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Portugal
- Cardoso, T. P., Oliveira, P. R., Volpato, R. J., Nascimento, V. F., Rocha, E. M., Lemes, A., G. (2019). Vivências e percepções de familiares sobre a hospitalização da criança em unidade pediátrica. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 9(4), 1-21. Recuperado de <https://www.researchgate.net/publication/334603430>

- Carmo, S. A., & Oliveira, I.C. S. (2015). Criança com câncer em processo de morrer e sua família: Enfrentamento da equipe de enfermagem. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 61(2), 131-138. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/rbc/n_61/v02/pdf/07
- Carmona da Mota, H. (2006). Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42 (5), 12-22.
- Carpenito, L. (2002). *Planos de cuidados de enfermagem e documentação: Diagnósticos de enfermagem e problemas colaborativos* (2ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas
- Casey, A. (2006). Assessing and planning care in partnership. In E. Glasper, & J. Richardson (Eds.), *Textbook of children`s and young people`s nursing* (pp. 222-236). London: Elsevier.
- Casey, A., & Mobbs, S. (1988). Partnership in practice. *Nursing Times*, 84(4), 67-68.
- Castro Molina, F. J. (2018). Abraham Maslow, las necesidades humanas y su relación com los cuidadores profesionales. *Cultura de los Cuidados*, 22(52), 102-108 doi:10.14198/cuid.2018.52.09
- Cherques, H. R. T. (2009). Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. *PMKT: Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia*, 3, 20-27.
- Côa, T. F., & Pettengill, M. A. M. (2011). A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em unidade de cuidados intensivos pediátricos. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 45(4), 825-832. doi: 10.1590/S0080-62342011000400005
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar: A primeira arte da vida* (2ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência
- Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. (2010c). *Guia orientador de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediatria, vol. 1*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Dias, S. M. Z., & Motta, M. G. C. (2004). Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 3(1), 41-54. Recuperado de <https://pdfs.semanticscholar.org/9106/e377a13e559a44bcd3dbe899002709beef8e.pdf>
- Duarte, M. C. S., & Moreira, M. C. N. (2011). Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: Os paradoxos da prática. *Revista Interface- Comunicação, Saúde, Educação*, 15(38), 687-700. doi: 10.1590/S1414-32832011005000043

- Espírito Santo, F. H., & Porto, I. S. (2006). De Florence Nightingale às perspectivas atuais sobre o cuidado de enfermagem: A evolução de um saber fazer. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 10(3), 539-546. doi: 10.1590/S1414-81452006000300025
- Fernandes, N. G. V., & Silva, E. M. B. (2015). Vivências dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(4), 107-115. doi: 1.12707/RIV14032
- Ferreira, C. (2011). Intervenção com mães de crianças hospitalizadas. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 45-51
- Fortin, M. F. (2003). *O processo de investigação: Da conceção à realização*. Loures, Portugal: Lusociência
- Galinha de Sá, F. L. F. R., Botelho, M. A. R., & Henriques, M. A. P. (2015). Cuidar da família da pessoa em situação crítica: A experiência do enfermeiro. *Pensar Enfermagem*, 19(1), 31-46.
- Gomes, C. G., Trindade, G. P. G., & Fidalgo, J. M. A. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na unidade de cuidados intensivos do hospital pediátrico de Coimbra. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(11), 105-116.
- Gualda, D. M. R., & Hoga, L. A. K. (1992). Estudo sobre teoria transcultural de Leininger. *Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 26(1), 75-86. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v26n1/0080-6234-reeusp-26-1-075.pdf>
- Guerra, I., C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo. Sentidos e formas de uso*. Estoril, Portugal: Principia Editora
- Guimarães, M. S. F., Santos, I. M. M., Silva, L. J., Christoffel, M. M., & Siva, L. R. (2019). Parentalidade de pais de recém-nascidos hospitalizados por sífilis congénita à luz da teoria das transições. *Texto & Contexto Enfermagem*, 27(4), 1-11. doi: 10.1590/0104-07072018001190017
- Hayakawa, L. Y., Marcon, S. S., & Higarashi, I. H. (2009). Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(2), 175-182. Recuperado de <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7215/6673>

- Hill, C., Knafl, K. A., Docherty, S., Santacroce, S. J. (2019). Parent perceptions of the impacto of the paediatric intensive care environment on delivery of family-centred care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 5, 88-94 doi. 10.1016/j.iccn.2018.07.007
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong, enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed.). (M. J. G. Paixão, Trad.) Loures, Portugal: Lusociência. (Obra original publicada em 2011).
- Instituto de Apoio à Criança (1998). *Carta da criança hospitalizada*. Lisboa, Portugal: Autor
- Internacional Council of Nurses (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE* versão 1*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Jorge, A. (2004). *Família e hospitalização da criança: (Re) pensar enfermagem*. Loures, Portugal: Lusociência
- Lei nº 8.069 de 13 de julho. *República Federativa do Brasil nº 135/1990 – I Série*. Ministério da Saúde. Brasília, Brasil.
- Leininger, M. (2002). Culture care theory; a major contribution to advance transcultural nursing: Knowledge and practices. *Journal Transcultural Nursing*, 13(3), 189-192.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (2013). *Investigação qualitativa: Fundamentos e práticas* (5ª ed.) Lisboa, Portugal: Instituto Piaget.
- Lopes, N. M. Q. (2012). *Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: Perspetivas dos enfermeiros* (Dissertação de mestrado). Recuperado de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9376/1/TESE%20NATALIA%20LOPES.pdf>
- Loureiro, L. (2006). Orientações teórico-metodológicas para aplicação do método fenomenológico na investigação em enfermagem. *Revista de enfermagem Referência*, 8, 5-16.
- Loureiro, L. (2006). Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem: crítica, estratégias e possibilidades. *Revista de enfermagem Referência*, 2(2), 21-31.
- Martins, J. C. A. (2008). Investigação em enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, 12(2), 62-66. Recuperado de http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2008_12_2_62-66.pdf

- Melo, E. M. O. P., Ferreira, P. L., Lima, R. A. G., & Mello, D. F. (2014). Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Revista latino-americana de Enfermagem*, 22(3), 432-439. doi: 10.1590/0104-1169.3308.2434
- Melo, W. A., Marcon, S. S., & Uchimura, T. T. (2010). A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. *Revista Enfermagem Universidade do estado do Rio de Janeiro* 18(4), 565-571. Recuperado de <http://www.facenf.uerj.br/v18n4/v18n4a11.pdf>
- Mendes, M. G. S. R., & Martins, M. M. F. P. S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: Do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista Enfermagem Referência*, 6, 113-121.
- Monteiro, M. A. J. (2003). *Parceria de cuidados: Experiência dos pais num hospital pediátrico* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Portugal
- Morais, G. S. N., Costa, S. F. G., Fontes, W. D., & Carneiro, A. D. (2009). Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(3), 323-327. doi: 10.1590/S0103-21002009000300014
- Morais, G. S. N., & Costa, S. F. G. (2009). Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 43(3), 639-646. doi: 10.1590/S0080-62342009000300020
- Ordem dos Enfermeiros. (2010c). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (vol.1)*. Lisboa, Portugal: Autor
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia profissional de enfermagem*. Lisboa, Portugal: Autor.
- Pedroso, R. M. C. J. (2017). Impacto da parceria de cuidados para a criança hospitalizada e sua família. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicologia*, 1(2), 225-232. doi: 10.17060/ijodaep.2017.n1.v3.991
- Pêgo, C. O., & Barros, M. M. A. (2017). Unidade de terapia intensiva pediátrica: Expetativas e sentimentos dos pais da criança gravemente enferma. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 21(1), 11-20. Recuperado de <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/>

- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* (3ª ed.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Pott, F. S., Stahlhoefer, T., Felix, J. V. C., & Meier, M. J. (2013). Medidas de conforto e comunicação nas ações de cuidado de enfermagem ao paciente crítico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(2), 174-179. doi: 10.1590/S0034-71672013000200004
- Queiroz, A. A., Meireles, M. A., & Cunha, S. R. (2007). *Investigar para compreender*. Loures, Portugal: Lusociência.
- Ramos, D. Z., Lima, C. A., Leal, A. L. R., Prado, P. F., Oliveira, V.V., Souza, A. A. M., Leite, M. T. S. (2016). Family participation in the care of children hospitalized in an intensive care unit. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 29(2), 189-196. doi: 10.5020/18061230.2016.p189
- Reis, G. M. R. (2007). *Expetativas dos pais durante a hospitalização da criança* (Dissertação de mestrado). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Portugal
- Relvas, A. P. (2007). A mulher na família: em torno dela. In A. P. Relvas, & M. Alarcão (Eds.), *Novas formas de famílias* (pp. 229-337). Coimbra, Portugal: Quarteto.
- Ribeiro, C. R., Moura, C. M., Sequeira, C., Barbieri, M. C., & Erdmann, A., L. (2015). Perceção de pais e enfermeiros sobre cuidados de enfermagem em neonatologia: Uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(4), 137-146. doi: 10.12707/RIV14023
- Ruza, F. (2003). *Tratado de cuidados intensivos pediátricos* (3ª ed.). Madrid, Espanha: Norma Capitel
- Sampaio, P. S. S., & Angelo, M. (2015). Cuidado da família em pediatria: Vivência de enfermeiros em um hospital pediátrico. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 15(2), 85-92.
- Santos, L. M., Valois, H. R., Santos, S. S. B. S., Carvalho, E. S. S., Santana, R. C. B., & Sampaio, S. S. (2014). Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crónica em cuidados intensivos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2), 187-194. doi: 10.5935/0034-7167.20140024
- Santos, S. M. G. (2012). *As necessidades dos Pais da criança hospitalizada* (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico da Guarda

- Silva, R. S., Campos, A. E. R., & Pereira, A. (2011). Cuidando do paciente no processo de morte na unidade de terapia intensiva. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 45(3), 738-744. doi: 10.1590/S0080-62342011000300027
- Souza, T. L., Barilli, S. L. S., & Azeredo, N. S. G. (2014). Perspectiva de familiares sobre o processo de morrer em unidade de terapia intensiva. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(3), 751-757. doi: 10.1590/0104-07072014002200012
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência
- Vale, I., Souza, S., & Carmona, E. (2005). Nursing diagnosis identified during parent group meetings in a neonatal intensive care unit. *International Journal of Nursing Terminologie and Classifications Volume 16*, 65-73. doi: 10.1111/j.1744-618X.2005.00015.x
- Valverde, D. L. D. (2011). O suporte psicológico e a criança hospitalizada: o impacto da hospitalização da criança em seus familiares. *O portal dos psicólogos*, 2(2), 1-37. Recuperado de <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0229.pdf>
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. New York, United States: University of New York
- Waldow, V. R. (2006). *Cuidar: Expressão humanizadora da enfermagem*. Petrópolis, Brasil: Editora Vozes
- Whaley, L. F., & Wong, D. L. (2010). *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à interação efetiva* (2ª ed.). Rio de Janeiro, Brasil: Guanabara

APÊNDICES

Apêndice I – Guião da entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

TEMA: Perceção das mães quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados num serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos.

OBJECTIVO GERAL: Recolher dados que permitam compreender a natureza das experiências das mães e o modo como elas se relacionam com as práticas diárias de cuidados à criança e família.

PARTICIPANTES: Acompanhante principal há mais de dois dias consecutivos de acompanhamento ao filho(a).

DATA: __/__/__ **HORA:** __:__ **CÓDIGO ATRIBUÍDO À ENTREVISTA:-**

DURAÇÃO DA ENTREVISTA: Aproximadamente 30 minutos.

OBJECTIVOS	QUESTÕES OPERACIONAIS	OBSERVAÇÕES
■ Formalizar e legitimar a entrevista.	■ Pedir autorização para a realização e gravação das entrevistas, assegurando o carácter confidencial das informações prestadas. ■ Explicar os objetivos do trabalho.	
■ Compreender as percepções das mães quanto às necessidades da criança.	■ Dado o estado de saúde do seu filho(a), neste momento da sua vida, quais as suas necessidades que considera mais importante ter em conta? ■ Por favor, pode tentar explicar porque considera esses aspetos tão importantes? ■ Como é que os profissionais deveriam agir de modo a dar resposta às necessidades do seu filho(a)? ■ Fale sobre como os profissionais tem tido em conta as necessidades do seu filho(a).	
■ Compreender as percepções das mães quanto aos cuidados prioritários à criança.	■ Como mãe, que aspetos considera mais importantes que os profissionais tenham em conta ao cuidar do seu filho(a)? ■ Pode dar exemplos do que mais tem valorizado desde que o seu filho(a) está internado no serviço? Ou do que gostaria que fosse realmente feito? ■ Porque considera especialmente importantes esses aspetos/exemplos?	

	■ Fale sobre as suas preocupações relativas aos cuidados de que o seu filho(a) necessita.	
■ Validar os aspetos principais da narrativa.	■ Da sua narrativa, pareceu-me que foram particularmente relevantes para si os seguintes aspetos: (...) Quer falar um pouco mais sobre isso? ■ Há mais alguma situação particular que gostaria de falar? ■ Quer acrescentar alguma coisa ou eventualmente corrigir?	
■ Obter informação para a caracterização sócio profissional e demográfica das participantes.	■ Idade. ■ Estado civil. ■ Número de filhos. ■ Habilitações literárias.	

Apêndice II – Consentimento informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo: Perceção das mães quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados num serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos

Eu, abaixo-assinado (nome completo) _____
_____, mãe do doente (nome completo da criança) _____

_____, compreendi a explicação que me foi fornecida sobre a investigação que se tenciona realizar, bem como da minha participação. Compreendi que o presente estudo tem como objetivo explicitar as perceções das mães quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados em cuidados intensivos. Compreendi também que serei solicitada para a realização de uma entrevista gravada em áudio, que visa atingir o objetivo proposto.

Tomei conhecimento de que será garantido o anonimato das respostas e que todos os dados confidenciais serão utilizados apenas para fins de investigação sendo a entrevista destruída após a realização do estudo.

Foi-me assegurado o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo sobre mim ou sobre a assistência prestada ao meu filho(a).

Por isto, consinto que me seja realizada a entrevista proposta pelo investigador.

Data: ____/____/____

Assinatura do responsável pelo doente: _____

O Investigador responsável: Liliana Martins Portugal

Assinatura: _____

ANEXOS

Anexo I – Pedido formal de autorização à Diretora de serviço dos Cuidados Intensivos do
Hospital Pediátrico de Coimbra



Exma. Diretora de Serviço de
Cuidados Intensivos Pediátricos do
Hospital Pediátrico de Coimbra

Liliana Martins Portugal, Enfermeira no Serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital Pediátrico de Coimbra com o nº mecanográfico 8133, encontra-se atualmente a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Neste âmbito, para o trabalho de Dissertação propõe-se a realizar uma investigação sobre a *"Perceção dos pais quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados num serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos"*. O estudo será descritivo exploratório, com abordagem qualitativa e sob a orientação do Prof. Doutor Manuel Gameiro.

Para o efeito, venho por este meio solicitar a V.^a Ex.^a a autorização para a colheita de dados através de entrevistas aos pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos do Hospital Pediátrico de Coimbra (guião em anexo).

O número de entrevistas será o necessário para se obter informação suficiente e no sentido de que nova entrevista não traga mais informação. Tendo em conta as necessidades de outros estudos do género, prevê-se realizar entre 10 a 15 entrevistas. A colheita de dados será efetuada durante o último trimestre do ano de 2018, sendo que cada entrevista não deverá exceder os trinta minutos.

Junto envio o Resumo do Projeto de Investigação, o formulário de Consentimento Informado e o Guião da Entrevista aos pais de crianças internadas nesta unidade.

Agradecendo desde já a atenção dispensada, subscrevo-me. Atenciosamente.

Liliana Martins Portugal

Coimbra, 17 de Setembro de 2018

Concordo com a realização
do trabalho e considero
que tem interesse para
o Serviço.

Carla Maria Carvalho (21492)
19/9/2018

Anexo II – Parecer da Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde
da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)**
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC)**

Parecer N.º P528/10-2018

Título do Projecto: Percepção dos pais quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos internados num serviço de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Identificação das Proponentes

Nome(s): Liliana Martins Portugal

Filiação Institucional: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Investigador Responsável/Orientador: Prof. Manuel Gonçalves Henriques Gameiro

Relator: Rogério Rodarigues

Parecer

O estudo apresentado integra-se em Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Tem como objectivo "*Compreender as percepções dos pais de crianças internadas em unidades de cuidados intensivos quanto às necessidades e cuidados essenciais aos filhos durante a hospitalização*".

Metodologicamente o estudo é definido como "*... descritivo-exploratório, de natureza qualitativa*".

Os participantes são "*... pais de crianças internadas no Serviço de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra*". Como critério de inclusão definem "*... o acompanhante principal, há mais de dois dias consecutivos de acompanhamento ao filho(a)*".

A recolha de dados será efectuada com recurso a entrevista com gravação áudio.

No documento submetido:

- Estão definidos os critérios de inclusão e exclusão;
- São apresentados os instrumentos de recolha de dados (guião de entrevista);
- É apresentada autorização do Serviço onde decorre a recolha de dados;
- É garantida a participação livre, voluntária e informada das participantes;
- É garantida a confidencialidade dos dados recolhidos;
- É garantida a destruição das gravações;
- Não são identificados danos para as participantes.

Pelo exposto o parecer da Comissão de Ética da UICISA-E é **favorável** ao estudo tal como apresentado.

O relator:

Prof. Manuel António Rodrigues

Data: 21/11/2018 O Presidente da Comissão de Ética: *Maria Fátima de Sá*



