

## **Vivência e adaptação materna frente à hospitalização da criança sob abordagem de cuidados paliativos**

### **Maternal experience and adaptation to the child's hospitalization under a palliative care approach**

DOI:10.34117/bjdv7n8-322

Recebimento dos originais: 07/07/2021

Aceitação para publicação: 02/08/2021

#### **Marcelle Stephane Nunes de Oliveira**

Especialista em Urgência e Emergência

Instituição: Hospital Infantil João Paulo II. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 345 - Centro, Belo Horizonte - MG

E-mail: marcellesnunes92@gmail.com

#### **Felipe Leonardo Rigo**

Mestre em Ciências da Saúde

Instituição: Hospital Infantil João Paulo II. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 345 - Centro, Belo Horizonte - MG

E-mail: felipeleonardorigo@hotmail.com

#### **Elizabeth Iracy Alves Leite**

Mestre em Enfermagem

Instituição: Hospital Infantil João Paulo II. Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais.

Endereço: Alameda Ezequiel Dias, 345 - Centro, Belo Horizonte - MG

E-mail: bebel.leite@gmail.com

#### **Ana Cláudia da Cunha**

Especialista em Neonatologia

Instituição: Hospital Sofia Feldman

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060 - Tupi, Belo Horizonte - MG

E-mail: cunha.anaclaudia@outlook.com

#### **Marcela Foureaux Costa**

Especialista em Neonatologia

Instituição: Hospital Sofia Feldman

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060 - Tupi, Belo Horizonte - MG

E-mail: cela\_foureaux@hotmail.com

#### **Pedro Sérgio Pinto Camponêz**

Especialista em Neonatologia

Instituição: Hospital Sofia Feldman

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060 - Tupi, Belo Horizonte - MG

E-mail: pedrocamponez@yahoo.com.br

**Rebeca Pinto Costa Gomes**

Especialista em Neonatologia

Instituição: Hospital Sofia Feldman

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060 - Tupi, Belo Horizonte - MG

E-mail: rebecapcgomes@hotmail.com

**Thaizy Valânia Lopes Silveira**

Mestre em Enfermagem

Instituição: Hospital Sofia Feldman

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060 - Tupi, Belo Horizonte - MG

E-mail: thaizysilveira@gmail.com

**RESUMO**

**Objetivo:** Compreender a vivência materna frente à hospitalização da criança com abordagem paliativa. **Métodos:** Estudo qualitativo, realizado na unidade de Cuidados Paliativos de um hospital da rede estadual de saúde em Minas Gerais. Os dados foram coletados entre os meses de agosto de 2019 a janeiro de 2020 por meio de entrevista, com questões fundamentadas no modelo Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin. **Resultados:** Foram entrevistadas oito mães. O longo período de internação foi descrito como frustrante e angustiante. O recebimento do diagnóstico foi vivenciado como um evento estressor associado ao desespero, preocupação e tristeza. Todas as mães relatam que foram encorajadas e treinadas para realizar os cuidados com suas crianças. Mudança de domicílio, absenteísmo e alteração no turno de trabalho foram elencadas como alteração na rotina familiar. Como estratégias de enfrentamento foram citadas a calma e o bom diálogo. Entidades religiosas, parentes e os próprios profissionais de saúde foram mencionados como suporte social e de apoio. **Conclusão:** É imperativo que haja maiores investigações da percepção materna frente à internação da criança em uma perspectiva paliativista.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Mães, Pediatria.

**ABSTRACT**

**Objective:** To understand maternal experience in the face of hospitalization of the child with a palliative approach. **Methods:** Qualitative study, carried out in a Palliative Care unit of a hospital of the state health network in Minas Gerais. The data collected between us the months of August 2019 to January 2020 by means of an interview, based on questions on the The Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation by McCubbin e McCubbin. **Results:** Eight mothers were interviewed. The long period of internment was described as frustrating and distressing. O receipt of the diagnosis was experienced as a stressor event associated with despair, worry and sadness. All of them tell more than they are courageous and trembling to take care of their children. Moving of domicile, absenteeism and alteration in the shift of work are listed as alteration in family rotation. As coping strategies, calm and good dialogue were mentioned. Religious entities, relatives and their own professional health professionals mentioned as social and emotional support. **Conclusion:** It is imperative that there is further investigation of the maternal perception regarding the child's hospitalization in a palliative perspective.

**Keywords:** Palliative Care, Mothers, Pediatrics.

## 1 INTRODUÇÃO

O ambiente hospitalar tem como objetivo garantir a vida nos limites da doença e dos recursos disponíveis. No entanto, a experiência da hospitalização se mostra como difícil, podendo se tornar traumática, tanto para o doente quanto para familiares, configurando-se como um evento gerador de grande carga de ansiedade, tristeza e estresse.<sup>(1)</sup>

No cenário da pediatria, essa realidade é ainda mais expressiva, pois a criança se encontra fora do ambiente conhecido, é submetida muitas vezes a procedimentos dolorosos, fortalecendo sentimentos de medo e ansiedade. No geral a figura dos pais durante a internação é sinônimo de segurança para a criança.<sup>(1,2)</sup>

O processo de internação para tratamento das doenças típicas e com prognóstico favorável, já altera significativamente a rotina familiar, nos aspectos sociais, psicológicos e financeiros. Nas situações em que o prognóstico é reservado ampliam-se as questões em torno do processo de internação da criança. Logo, entra em questão uma abordagem terapêutica mais recente, a qual se denomina “cuidados paliativos.”<sup>(3)</sup>

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) os cuidados paliativos se caracterizam como uma abordagem terapêutica que visa à melhoria da qualidade de vida do paciente com doenças que ameacem a continuidade da vida, e seus familiares, através do alívio da dor e sofrimento.<sup>(4)</sup>

Atualmente no Brasil, esta terapêutica ainda possui pouca notoriedade e força, evidenciando a necessidade de fortalecimento dessa nova perspectiva de cuidados. Estudos recentes sobre a experiência de familiares de crianças em cuidados paliativos destacaram que o reconhecimento desse cuidado, melhora a qualidade de vida, reduzindo o sofrimento e trazendo esperança no controle dos sinais e sintomas.<sup>(5,6,7)</sup>

As doenças raras e crônicas infantis repercutem na vida da criança e sua família, é responsável por mudanças na dinâmica familiar e alterações de papéis e podem contribuir para o desgaste psicológico e econômico familiar e nesta situação, aspectos ultrapassam as dimensões do cuidado habitual.<sup>(8)</sup> A hospitalização da criança e o processo de internação prolongado podem ocasionar o aumento do estresse e desequilíbrio entorno dos familiares porém, algumas destas se fortalecem e conseguem experienciar de forma positiva as situações adversas e estressoras.<sup>(5,7)</sup>

Na pediatria é recente e restrita as pesquisas acerca da temática paliativa associado ao processo de adaptação materna e familiar da criança hospitalizada. Logo, este estudo

objetivou compreender a vivência e o processo de adaptação materna frente à hospitalização da criança com abordagem terapêutica paliativa.

## 2 MÉTODOS

Estudo de caráter descritivo exploratório com abordagem qualitativa e realizado na unidade de Cuidados Paliativos pertencente à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), localizado no município de Belo Horizonte. O hospital também é referência em várias especialidades pediátricas como genética, neurologia, infectologia, pneumologia e no atendimento de doenças raras.

A população do estudo foi constituída por oito mães de crianças internadas com prognóstico reservado e ou com abordagem paliativa. Como critério de exclusão adotou-se incapacidade das mães em responder o questionário por impossibilidade de comunicações verbal ou àquelas mentalmente incapacitadas.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de agosto de 2019 a janeiro de 2020. A amostra da pesquisa foi interrompida no momento em que os dados obtidos foram suficientes para responder ao objetivo do estudo.

A construção do roteiro de entrevista semi-estruturado foi baseado e fundamentado no modelo Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin.<sup>(9)</sup> A primeira parte do instrumento refere-se a aspectos relacionados ao perfil dos mães e das crianças. A outra parte abrangeu questões norteadoras com intuito de identificar as vulnerabilidades, a avaliação sobre a perspectiva e entendimento do cuidado paliativo e as formas de enfrentamentos utilizadas.

Para seleção das participantes, foi feito o convite de forma pessoal e as que aceitaram participar, mediante o esclarecimento prévio da pesquisa assinaram de forma livre e espontânea o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As informações foram registradas no próprio hospital, em local reservado, em dia e horário previamente acordados entre o pesquisador e a participante.

As entrevistas foram gravadas com aparelho celular com duração aproximada de 20 a 60 minutos e posteriormente transcritas na íntegra e submetidas conforme a técnica de análise de conteúdo direta. Com a finalidade de garantir o anonimato das participantes, elas foram denominadas pela letra "P" (Paliativo), seguida de números arábicos de acordo com a ordem em que foram realizadas as entrevistas. Foi assegurado o sigilo das informações fornecidas, sendo estas divulgadas apenas para fins científicos.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FHEMIG sob o CAAE: 17524919.9.0000.5119 e parecer nº 3.494.621.

### 3 RESULTADOS

Conforme apresentado no quadro 1, foram entrevistadas oito mães, com idades variando entre 21 a 45 anos. Em relação ao estado civil quatro eram casadas, a maioria das participantes não residia na cidade, cenário do estudo, e este fato deve-se ao perfil de atendimento da instituição, a qual é referência para todo o estado de Minas Gerais. Quanto ao grau de escolaridade três tinha ensino médio completo. A maioria das participantes não possuía emprego na ocasião da entrevista. Acerca da renda familiar mensal, cinco participantes declararam renda igual ou inferior um salário mínimo.

Quadro 1. Características das mães participantes do estudo

Identificação	Idade	Estado civil	Procedência	Escolaridade	Religião	Trabalha atualmente	Renda familiar
P1	35	Solteira	Sabinópolis	Ensino fundamental incompleto	Não	Não	1 salário mínimo
P2	45	Solteira	Betim	Ensino superior completo	Sim	Não	2,5 salários mínimos
P3	21	União estável	Santa Luzia	Ensino médio completo	Sim	Sim	1 salário mínimo
P4	26	Solteira	Ibirité	Ensino médio incompleto	Não	Não	1 salário mínimo
P5	33	Casada	Belo Horizonte	Ensino fundamental incompleto	Sim	Não	2 salários mínimos
P6	35	Casada	Vespasiano	Ensino médio completo	Sim	Não	Meio salário mínimo
P7	39	Casada	Caeté	Ensino médio completo	Sim	Não	2 salários mínimos
P8	32	Casada	Belo Horizonte	Ensino fundamental completo	Sim	Não	1 salário mínimo

Fonte: elaborado pela autora (2020).

Em relação às características das crianças internadas na unidade de cuidados paliativos, sete eram do sexo masculino, a idade variou entre 6 meses a 8 anos, as hipóteses diagnósticas foram diversas e três crianças apresentavam como doença de base alguma alteração genética. Já quanto ao tempo de internação no momento da entrevista o menor achado foi de seis dias e o máximo de três anos e quatro meses. Conforme Quadro 2.

Quadro 2. Características das crianças hospitalizadas na Unidade de Cuidados Paliativos

Identificação	Sexo	Idade	Hipótese diagnóstica	Tempo de internação*	Nº de internações (período de 1ano)
P1	Masculino	4 anos	Leucodistrofia e síndrome de West	3 anos e 4 meses	01
P2	Masculino	1 ano	Provável doença mitocondrial (Síndrome de Leigh)	2 meses	01
P3	Feminino	11 meses	Displasia broncopulmonar grave	28 dias	04
P4	Masculino	1 ano	Cardiopatía complexa cianogênica	22 dias	11
P5	Masculino	9 meses	Neuropatia não progressiva por síndrome hipóxico isquêmica	10 meses	01
P6	Masculino	6 meses	Atrofia muscular espinhal Tipo I	3 meses	01
P7	Masculino	8 anos	Sequela neurológica por prematuridade e hidrocefalia	26 dias	01
P8	Masculino	2 anos	Síndrome do intestino curto por gastrosquise + intestino curto congênito	6 dias	16

Fonte: elaborado pela autora (2020).

\* Tempo de internação no momento da entrevista.

Foram criadas quatro categorias baseadas no modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin e McCubbin<sup>9</sup>: Evento estressor pela descoberta da doença e internação; Percepção frente ao prognóstico e a assistência prestada, Competências e estratégias para resolução dos problemas e Rede de apoio.

### 3.1 EVENTO ESTRESSOR PELA DESCOBERTA DA DOENÇA E INTERNAÇÃO

Os pais e familiares, ao receber o diagnóstico de uma doença crônica podem vivenciar situações estressoras que podem levar ao desenvolvimento de doenças psíquicas representado por ansiedade, depressão e diminuição da autoestima<sup>8</sup>.

O processo de hospitalização prolongado também pode acarretar o surgimento de sentimentos negativos e especial ao cuidador principal, pois, requer adaptação, e implica mudança de rotina de toda a família.<sup>(10,11)</sup> Nas falas das mães podemos verificar como a notícia do diagnóstico e os processos de internação despertaram diversos sentimentos negativos. Porém, uma mãe trouxe uma vivência positiva associada à internação

Desesperador, não aceitava que falasse comigo que ele tinha uma doença. Foi devastador pra mim. (P1)

Um choque... Então isso ai me abalou muito, foi difícil mesmo sabe. (P2)

Foi triste, mas eu não entendia muito bem a gravidade (doença) que o ultrassom mostrou... (P8)

Frustrante. Nunca passei por isso, há tanto tempo no hospital com meu filho. (P1)

Ter um filho internado é muito novo pra mim, muito difícil. ... A gente vai ficando angustiada né(P2)

Tranquilo, porque a internação na unidade de cuidado paliativo não significa a morte, simplesmente significa qualidade de vida seja um ano, um mês,(P4)

A experiência é de socorro né, que aqui eles socorrem a gente. É o que eu preciso, é o que ele precisa e é o que me atende. (P7)

### 3.2 PERCEPÇÃO FRENTE AO PROGNÓSTICO E ASSISTÊNCIA PRESTADA

Estudos trazem a discussão sobre o impacto positivo das ações da equipe, quando são focadas no preparo da família para comunicar sobre o prognóstico e planos.<sup>(11,12,13)</sup> Neste estudo, evidenciou nos relatos uma preocupação por parte das mães quanto às repercussões que a doença pode acarretar, porém, em duas falas percebeu-se certa tranquilidade na abordagem.

Perder. Eu sei que, parece que tá chegando muito próximo. Fico bem apreensiva. (P1)

Ah, dela demorar a tirar a traqueostomia, medo da gastro infeccionar...isso tudo é meu medo, eu tenho um pouco de receio de cuidar dela em casa.... (P3)

Nenhuma, é um dia de cada vez, não fico preocupada com o futuro nem nada. (P4)

Esses picos que dá uma hora ele tá bem, outra ele piora. Eu tenho medo dele ficar assim muitos anos. (P7)

... Eu não fico preocupada não, eu fico tranquila... ... sabe porque é tudo da vontade de Deus (P8)

A inserção dos pais nas rotinas de cuidados com a criança empodera a família e associa-se com menores situações estressoras e reduz a ansiedade.<sup>(14,15)</sup> Entre as entrevistadas foi observado o quanto positivo foi a percepção da família sobre sua inclusão no processo de cuidados com seu filho e a percepção das mesmas na assistência dos profissionais.

Eu acho que é assim, a disponibilidade dos profissionais pra estar com a gente ensinando.... alguns dias o profissional te acompanha direto ali até você ficar bom naquilo ali, acho que seria mais eficiente, o aprendizado da gente.(P2).

Sim, sim, bastante tranquila em relação a isso. Me ajudam quando preciso. (P3)

Sou encorajada a realizar os cuidados... Todos os dias (P4)

..eu já comecei um treinamento aqui pra poder preparar né, pra receber alta... Só em termos de atender com a fisioterapia né, de fazer manobras, a gente fica com medo... (P6)

Melhor possível, não tenho queixa de nenhuma, gosto de todos. Eles me trata super bem, trata meu filho. (P1)

Olha, aqui em cima (Unidade de cuidados paliativos)....Conversaram, pesaram ele, ajuste de medicação, achei muito legal isso. (P2)

Eu assim, acho boa né, elas perguntam o que a gente está achando da criança. Fala os acontecimentos da criança da gravidade...(P5)

### 3.3 COMPETÊNCIAS E ESTRATÉGIAS PARA RESOLUÇÃO DOS PROBLEMAS

Muitos familiares durante a hospitalização da criança tem que desenvolver habilidades e estratégias para se adaptarem as mudanças decorrentes da doença<sup>(14,15,16)</sup> o que inclui mudança de endereço para próximo dos estabelecimentos de saúde, organização familiar para revezamento dos cuidados do filho durante a internação, desenvolvimento de habilidades de relação para lidar com os conflitos provocados pelo contexto da internação como observado na falas abaixo.

Antes do meu filho internar a gente era uma família. Morava eu, ele, meus dois filhos e o pai dele. Depois que ele internou, ai eu vim com ele... a família se desfez, na verdade então, é cada um por si... E eu no hospital 24 horas, o tempo todo. (P1)

Continuar morando próximo do hospital para continuar me ajudando. Todos querem aprender os cuidados para ajudar e revezar. (P6)

Minha filha foi pra casa da minha mãe, a minha casa esta fechada, tem horas que vem uma tia trocar comigo, pra eu ir em casa, ver casa e cachorro. (P7)

Muda tudo, muda tudo na nossa rotina quando o nosso filho está internado... meu marido às vezes tem que abrir mão do trabalho para levar alguma coisa para o meu filho ou para mim no hospital (P8)

Eu sempre aprendi assim, meu pai e minha mãe ensinavam a não discutir, brigar essas coisas não é com a gente. Então solucionar de uma forma compreensiva, tipo conversar, ignorar, deixar passar, tenta esclarecer. (P6)

Paciência, amor, generosidade, é tudo. Pra você ver, estamos no final de ano, festa de Natal, a minha filha de 14 anos é muito paciente, porque se ela não fosse generosa ela não ia entender isso, o pai que fica lá trabalhando fora, eu aqui segurando na ponta. (P7)

Oh os problemas diários em relação ao nosso filho, a gente vai na igreja, conversa com a família, conversa com amigos... Um tá sempre procurando alguma ideia que possa ajudar, entendeu... Isso ajuda bastante agente aprender a lidar com isso. (P8)

### 3.4 REDE DE APOIO

A rede de apoio composta por grupos do núcleo familiar, entidades religiosas, agentes sociais e profissionais de saúde influencia diretamente na maneira como a família



maneira a situação da doença. Quando a família possui uma rede de apoio e é reconhecida como parte fundamental do processo de cuidado pelos profissionais, com esperança para manter-se forte nos desafios da doença de seu filho.<sup>(5,15)</sup>

A gente se une, vira um bando só... Mas financeiramente falando não. Tenho apoio emocional, minha família mesmo, que já é o maior apoio, a gente se une pra rir e chorar, pra tudo. (P2)

Na minha família não tem muito né, a família do meu esposo ajuda, apoia, se eu tiver precisando de alguma coisa pra nossa filha eles dão assistência. (P3)

Tenho amigos, membros da igreja, vizinhos, as mães do cuidar uma ajuda a outra..... as técnicas de enfermagem, que viraram umas irmãs pra gente, a equipe de enfermagem ela é muito amiga da gente.....família que a gente tem dentro do hospital.(P7)

#### 4 DISCUSSÃO

Crianças hospitalizadas por doenças agudas afetam emocionalmente a família em menor grau em comparação com as que possuem doença crônica e sob a abordagem paliativa.<sup>(8)</sup> Vivenciar as etapas desse processo em uma unidade de cuidados paliativos e por períodos longos de internação não é uma experiência fácil, e somada ao prognóstico clínico reservado pode elevar potencialmente estes sentimentos negativos na família.<sup>(8,10,11)</sup>

O tempo de internação descrito neste estudo refere-se ao momento da entrevista. O período de hospitalização variou entre seis dias a três anos e quatro meses. As mães que acompanharam seus filhos por um período longo descreveram a situação como frustrante e angustiante, pois nunca imaginariam ficar tanto tempo em um hospital. Porém, algumas mulheres não associaram o tempo de internação a uma vivência negativa ou estressora e isto pode ser explicado pelo menor tempo da internação, pela maior compreensão da doença do filho e da necessidade da hospitalização além do fato de receberem maior apoio pelos familiares durante este período.

Neste estudo, a amostra foi constituída apenas por mães. Sobre este dado, a literatura aponta que o papel do cuidar é assumido majoritariamente pela mulher em todos os contextos de saúde e muitas destas abdicam-se do seu trabalho e das relações sociais para cuidar integralmente da criança hospitalizada.<sup>(11,12)</sup> Entre as entrevistadas, a maioria teve que se afastar de suas atividades laborais para dedicar-se exclusivamente aos cuidados com o filho hospitalizado. No geral, eram assistidas financeiramente pelo Benefício de Prestação Continuada e apenas uma mãe manteve o vínculo empregatício no período noturno e assim conseguia conciliar o trabalho ao papel de cuidadora principal.

A notícia do diagnóstico e prognóstico reservado da criança com proposta de abordagem paliativa confronta a família a uma nova realidade em que a limitação terapêutica curativa pode gerar nos pais um mundo de sentimentos como raiva, desesperança, tristeza, por vezes até a incredulidade dos fatos, negação, entre outros.<sup>(8,11)</sup> Esse momento caracteriza-se como um desafio na comunicação entre equipe e familiares, pois ter um filho incluído na filosofia paliativa é aceitar uma transição de vida, na maneira do cuidar.<sup>(13,14,15)</sup>

O recebimento do diagnóstico da criança foi vivenciado pelas mães como um momento traumático associado a sentimentos negativos como o desespero, preocupação, estado de choque e tristeza. A perspectiva gerada em relação ao impacto do diagnóstico e suas repercussões nas relações sociais e familiares constituem uma situação complexa e uma tarefa difícil para essas mulheres e equipe multiprofissional em saúde.<sup>(14,16,17)</sup>

É importante ressaltar que, idealmente, a abordagem em cuidados paliativos deve se iniciar ao diagnóstico da condição que ameace a vida e em paralelo aos cuidados curativos. Logo, em tempo oportuno, maiores esclarecimentos sobre o contexto de saúde e abordagem paliativa visam diminuir os anseios maternos e familiares neste processo de descoberta e aceitação da doença.<sup>(5,16)</sup>

Em relação a perspectivas das mães quanto ao prognóstico de seus filhos, o medo em perder a criança e a uma piora do quadro clínico foi expresso como preocupantes por duas entrevistadas. Já outra mãe relatou não ter preocupação e diz viver um dia de cada vez, ressaltando aproveitar ao máximo cada momento com sua criança porque sabe que ele poderá partir em qualquer momento. O processo eminente da morte do filho pode ser perturbador para os pais e familiares, assim uma das estratégias encontradas por eles é tentar não imaginar um futuro sem a criança na família e assim concentram e reforçam ideias em torno do filho sempre voltado para o presente.<sup>(14,17)</sup>

A participação ativa das mulheres nos cuidados com o filho durante todo o período de internação potencializa a possibilidade do cuidado em domicílio através da redução do anseio materno e é responsável por favorecer a segurança e autonomia materna.<sup>(2,5,18)</sup> Todas as entrevistadas afirmaram que foram encorajadas, empoderadas e treinadas pela equipe multiprofissional (enfermagem, fisioterapia e nutrição) quanto à realização dos procedimentos que incluiu a administração de dieta por gavagem, administração de medicamentos, técnicas de banho, aspiração de vias áreas superiores e inferiores, manejo com dispositivos: sonda nasoentérica e sonda de gastrostomia entre outros.

Nos relatos descritos, as mães falam de maneira positiva acerca do trabalho desempenhado pela equipe e duas entrevistadas apontaram inicialmente uma dificuldade relacionada à execução de procedimentos considerados por elas mais complexos como as manobras de fisioterapia respiratória e aspiração de vias aéreas. Porém, no momento da entrevista ambas disseram estar seguras de realizá-los devido ao empenho e paciência da equipe e principalmente por encorajá-las sempre de maneira segura e eficaz.

O acompanhamento da criança hospitalizada requer da família a busca por estratégias e alternativas, como forma de amenizar o medo, insegurança e o sofrimento frente ao contexto vivenciado.<sup>(10,12)</sup> O apoio social, familiar e demais rede de apoio pode interferir na forma da família enfrentar a situação de doença de seu filho.<sup>(5,15)</sup>

Quanto ao apoio familiar no contexto da hospitalização observa-se na fala das entrevistadas que este é presente para a maioria delas apesar de haver graus variados de suporte no geral, grande parte afirma que os familiares estão sempre ajudando de alguma forma nas decisões mais difíceis e indiretamente apoiando nos cuidados com a criança. Apenas uma mãe afirmou não ter o apoio familiar no que tange ajuda financeira e nem no revezamento do cuidado.

O revezamento dos membros da família como acompanhante da criança durante a internação conforme observado e relatado pelas participantes é baixo, e pode estar associado ao fato dos familiares residirem no interior do estado o que dificulta a mobilização, além das questões financeiras decorrentes do deslocamento.

No contexto da hospitalização as questões referentes à espiritualidade estão muito presentes na vida das pessoas, principalmente nos momentos mais difíceis, em que se busca um propósito ou razão para alguma situação.<sup>(19,20)</sup> Das mães entrevistadas, apenas duas expressaram sobre a religiosidade/espiritualidade como forma de enfrentamento à hospitalização do filho.

A equipe de saúde tem que reconhecer e valorizar a dimensão do cuidado espiritual enquanto uma ferramenta para a promoção da qualidade de vida às pessoas em cuidados paliativos.<sup>(20)</sup>

O estudo apresenta como limitação a inclusão apenas de mães e de resposta subjetivas. A complexidade da hospitalização de uma criança com abordagem paliativa e sua repercussão psicossocial é complexo e necessita de uma investigação mais ampliada de todos os membros da família.

## 5 CONCLUSÕES

A notícia do diagnóstico foi visto como uma experiência estressora, para a grande maioria delas, sendo geradores de sentimentos de grande carga emocional, associadas ao medo e ansiedade.

O cuidado com a criança foi assumido majoritariamente pela mãe e todas relataram que foram encorajadas e treinadas para realizar os cuidados pela equipe interdisciplinar. O período de internação prolongado caracterizou-se como frustrante e angustiante, porém, as mulheres que tiveram a experiência do cuidar em domicílio descreveram a internação como algo necessário e não associado a sentimentos negativos.

O apoio espiritual, familiar e dos profissionais de saúde foram mencionados como estratégias de enfrentamento positivas em relação à internação e que contribuiu para a redução de situações estressoras. É fundamental que haja uma maior compreensão dos profissionais da saúde acerca dos processos que envolvem a adaptação e estratégias de enfrentamento materno e familiar no contexto da internação da criança sob perspectiva paliativa.

## REFERÊNCIAS

1. Quirino DD, Collet N, Neves AFG. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) [Internet] 2010 [citado 2020 Ago 01];jun;31(2):300-6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/MQ79Wh8SHX6SLbn9Xz3TRkJ/?lang=pt>
2. Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2010 jan/fev;[citado 2020 abr 10];63(1):84-90. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a14.pdf>
3. Alves RCP. Vivências de profissionais de saúde na assistência a crianças e adolescentes com câncer: um estudo fenomenológico. Ribeirão Preto. Dissertação [Mestrado em Psicologia] USP– Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras. 2012. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-05112012-142055/publico/MESTRADOROBERTACANCELLA.pdf>
4. World Health Organization-WHO. Cancer control: knowledge into action: WHO Guide for Effective Programmes: Palliative Care [Internet].2007;[citado 2020 dez 10]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/FINALPalliativeCareModule.pdf>
5. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm.* [Internet]2014 ;[citado 2020 dez 10] jan-fev; 67(1): 28-35. Disponível em : <https://www.scielo.br/j/reben/a/BWf6Fq4dNXRPhtXnzQBbDk/abstract/?lang=pt>
6. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de Cuidados Paliativos. 2º Edição.2012
7. M, Gibson D, Symons HJ, Wendler D, Baker JN. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol.* [Internet] 2017 ;[citado 2020 mar 2] Sep 1;3(9):1214-1220. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28278329/>
8. Witt WP, DeLeire T. A Family perspective on population health: the case of child health and the family. *WMJ.* [Internet] 2009 [citado 2020 jun 12] Aug; 108(5): 240-45. Disponível em : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2871389/>
9. Mccubbin M.; Mccubbin H. Families coping with illness: the resiliency model family stress, adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. (Ed). *Families, Health & Illness: perspectives on coping and intervention.* St Louis: Mosby-Year Book, 1993. p. 21-63.
10. Gomes GC, Oliveira PK. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. *Revista Gaúcha Enfermagem.* [Internet]. 2012 [citado 2021 jan 10] v. 33, n. 4 , pp. 165-171. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/9DTsQjc8HY4w4zhPWYFFhqw/?lang=pt#>

11. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Rev. Bioét.* [Internet] 2018. [citado 2020 nov 8] 26 (3): 371-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/?lang=pt&format=pdf>
12. Souza MA, Melo LL. Sendo-mãe de criança hospitalizada com doença crônica. *Rev Min Enferm* [Internet] 2013 abr/jun; [citado 2020 jul 3] 17(2): 362-367. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v17n2a09.pdf>
13. Azevêdo AVS, Junior ACL, Crepaldi MA. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet] 2017 [citado 2020 mar 8] 22(11):3653-3666. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/hQ7XwnCP9Sr8Q7cfsDxb4TM/abstract/?lang=pt>
14. Misko MD, Santos MR, Ichikawa CRF, Lima RAG, Bousso RS. A experiência da família da criança e/ou adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* maio-jun. [Internet] 2015 [citado 2020 out 15] ;23(3):560-7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/3cMY9YLgHjLVNGb9ppFChYn/?format=pdf&lang=pt>
15. Scaratti M, Oliveira DR, Rós ACR, Debon R, Baldissera C. Do Diagnóstico a Terminalidade: Enfrentamento da Equipe Multiprofissional na Oncologia Pediátrica. *Rev Fund Care* [Internet] 2019 [citado 2020 set 20] .11(n. esp):311-316. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6464/pdf>
16. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance care planning and parent-reported end-of-life outcomes in children, adolescents, and young adults with complex chronic conditions. *Crit Care Med* [Internet] 2019 [citado 2020 dez 15] ;47(1):101-108 Disponível em: [https://journals.lww.com/ccmjournal/Abstract/2019/01000/Advance\\_Care\\_Planning\\_and\\_Parent\\_Reported.14.aspx](https://journals.lww.com/ccmjournal/Abstract/2019/01000/Advance_Care_Planning_and_Parent_Reported.14.aspx)
17. Emer, M., Moreira, M. C., & Haas, S. A. A criança e a iminência de morte do progenitor: o desafio dos pais na comunicação das más notícias. *Rev. SBPH* [Internet]. 2016 Jun [citado 2020 Jun 10] ; 19( 1 ): 21-40. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582016000100003&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582016000100003&lng=pt).
18. Matos JC, Borges MS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev enferm UFPE* [Internet] 2018 [citado 2020 set 15] 12(9):2399-406, set., 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575/29932>
19. Siqueira HCH de, Cecagno D, Medeiros AC, Sampaio AD, Rangel RF. Espiritualidade no processo saúde-doença-cuidado do usuário oncológico: olhar do enfermeiro. *Rev enferm UFPE* [Internet] 2017 [citado 2021 jan 15] 11(8):2996-3004 Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110202/22099>

20. Arrieira ICO, Thofehrn MB, Porto AR, Moura PMM, Martins CL, Jacondino MB  
Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe  
interdisciplinar\*. Rev Esc Enferm USP [Internet] 2018 [citado 2020 mar 1]  
52:e03312.Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/reusp/a/rRzH3886NYD5SThYX3pdLfR/?lang=pt&format=pdf>