



MÃES DE BEBÊ MAL FORMADO: PERCEPÇÃO SOBRE ORIENTAÇÕES DE ENFERMEIRO MOTHERS OF MALFORMED BABIES: PERCEPTION ON NURSE GUIDELINES

MADRES DE BEBÉ CON MALA FORMACIÓN: PERCEPCIÓN SOBRE LAS ORIENTACIONES DE ENFERMERO

Ana Cláudia Gomes Viana¹, Adriana Marques Pereira de Melo Alves², Maria Emília Limeira Lopes³, Débora Rodrigues Alves de Lima⁴, Patrícia Serpa de Souza Batista⁵, Monica Ferreira de Vasconcelos⁶

RESUMO







Objetivo: compreender a percepção materna das orientações do enfermeiro para a continuidade do cuidado com o bebê malformado após a alta hospitalar. **Método:** trata-se de estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Procedeu-se à entrevista semiestruturada com dez mães. Optou-se pela técnica de Análise de Conteúdo, na modalidade Análise Categorial, para analisar as informações. **Resultados:** detalha-se que emergiram duas categorias << Percepção materna das orientações do enfermeiro sobre os cuidados com o bebê malformado >> e << Sentimentos maternos diante do cuidar do filho malformado após a alta hospitalar >>. **Conclusão:** conclui-se que as orientações do enfermeiro visaram a habituar as mães a cuidar do filho com necessidades assistenciais complexas e que a responsabilidade em ter que continuar os cuidados no domicílio lhes ocasionou medo e insegurança. **Descritores:** Anormalidades Congênicas; Recém-Nascido; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem; Sentimento; Percepção.

ABSTRACT

Objective: to understand the maternal perception of nurses' orientations for the continuity of care with the malformed baby after hospital discharge. **Method:** it is a qualitative, descriptive and exploratory study. A semi-structured interview was conducted with ten mothers. The Content Analysis technique was chosen, in the Categorical Analysis modality, to analyze the information. **Results:** it is detailed that two categories emerged << Maternal perception of nurses' orientations about malformed baby care >> and << Maternal feelings about caring for a malformed child after hospital discharge >>. **Conclusion:** it was concluded that nurses' orientations aimed to accustom mothers to care for their children with complex care needs and that the responsibility for having to continue home care caused them fear and insecurity. **Descriptors:** Congenital Abnormalities; Newborn; Nursin Care. Nursing; Feeling; Perception.

RESUMEN

Objetivo: comprender la percepción materna de las orientaciones del enfermero para la continuidad de la atención con el bebé malformado después del alta hospitalaria. **Método:** se trata de estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. Se realizó una entrevista semiestructurada con diez madres. Se optó por la técnica de Análisis de Contenido, en la modalidad de Análisis Categórico, para analizar las informaciones. **Resultados:** se detalla que surgieron dos categorías: << Percepción materna de las instrucciones del enfermero sobre los cuidados del bebé con mala formación >> y << Sentimientos maternos sobre el cuidado del niño malformado después del alta hospitalaria >>. **Conclusión:** se concluye que las orientaciones del enfermero tenían como objetivo acostumar a las madres a cuidar a sus hijos con necesidades de atención complejas y que la responsabilidad de tener que continuar con la atención domiciliaria les causaba temor e inseguridad. **Descriptor:** Anomalías Congénitas; Recién-Nacido; Atención de Enfermería; Enfermería; Sentimiento; Percepción.

^{1,2,3,4,5,6}Universidade Federal da Paraíba/UFPB. João Pessoa (PB), Brasil.  ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-3008-0537>  ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9996-1754>  ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6569-7692>  ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-6636-4996>  ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-5080-1605>  ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7856-1890>

Como citar este artigo

Viana ACG, Alves AMPM, Lopes MEL, Lima DRA de, Batista PSS, Vasconcelos MF de. Mães de bebê mal formado: percepção sobre orientações de enfermeiro. Rev enferm UFPE on line. 2019;13:e239825 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239825>

INTRODUÇÃO

Considera-se malformação congênita toda alteração presente ao nascimento que possa resultar no comprometimento estrutural, funcional ou ambos, podendo variar, dependendo da parte afetada, de leve a grave e, ainda, conforme a gravidade do defeito, implicar comprometimento da qualidade de vida.¹

Estima-se, de acordo com Dados do *Center for Disease Control* (CDC), nos Estados Unidos, que um em cada trinta e três bebês nasce acometido por defeito congênito. Revela-se que isso representa cerca de 120 mil afetados, a cada ano, sendo considerado uma das principais causas de mortalidade infantil.² Observa-se que, no Brasil, a ocorrência do problema representa impacto semelhante, uma vez que acomete cerca de 2% a 5% dos recém-nascidos, considerando-se também, neste país, uma das principais causas de mortalidade infantil, sobretudo em menores de um ano, acarretando grande impacto nos serviços de saúde e sérias repercussões na vida da criança e de seus familiares.³

Percebe-se que, nas últimas décadas, a assistência neonatal teve avanços tecnológicos que resultaram no aumento da sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco. Permitiu-se, por meio da existência de equipamentos sofisticados capazes de desempenhar funções vitais e intervenções com procedimentos cirúrgicos complexos, entre outros, que portadores de anomalias graves sobrevivessem, independentemente da qualidade e tempo de vida.⁴ Acrescenta-se, no entanto, que esses bebês tendem a apresentar necessidades especiais de saúde que implicam a manutenção de cuidados complexos a serem assegurados após sua ida para o domicílio.⁵

Aponta-se, pela limitação apresentada pelo filho em decorrência da anomalia congênita, aos pais, uma prática social pautada na necessidade de aprendizado para o desenvolvimento de um cuidado permeado por particularidades, diferente do desempenhado habitualmente, e tal situação requer que a mãe se empenhe em aprender a desempenhar habilidades e a manejar dispositivos mantenedores da vida da criança, para que sua ida para casa não implique comprometimento na qualidade do cuidado.⁵

Tem-se observado, no cenário mundial, a importância do preparo do familiar/cuidador da criança portadora de uma malformação congênita a fim de assegurar a continuidade do cuidado com a criança no domicílio. Precisa-se, para tal, a alta hospitalar ser planejada e combinada entre a equipe de saúde e os familiares, onde estes últimos devem ser amparados pelos profissionais e encorajados a superar as suas limitações diante do cuidar do filho malformado.⁶

Supõe-se, a partir dessa ótica, a necessidade de uma prática assistencial que considere a mãe como indissociável do cuidado com o filho, devendo ser vista, pelo profissional, como foco do cuidado, uma vez que a insegurança materna em cuidar da criança gera ansiedade diante da possibilidade de alta hospitalar.⁷ Destaca-se, assim, a relevância do estabelecimento de uma comunicação efetiva e esclarecedora entre o enfermeiro e os pais com o propósito de, gradativamente, minimizar a insegurança deles em executar os cuidados.⁸

Questiona-se, na expectativa de que este estudo possa se tornar objeto de reflexão para os profissionais da saúde, em especial, os enfermeiros, por esta pesquisa: “Como as mães de bebês malformados percebem as orientações realizadas pelo enfermeiro e que sentimentos emergem do ato de cuidar do filho malformado após a alta hospitalar?”.

Ressalta-se que esses bebês apresentam demandas de cuidados modificados, requerendo dedicação, por parte de seus cuidadores, para aprender um modo de cuidar diferente do habitual.⁵ Considera-se este estudo relevante por despertar, nos enfermeiros neonatais, a percepção acerca da inclusão precoce da mãe nos cuidados com o filho malformado antes que a possibilidade de alta hospitalar seja mencionada.

OBJETIVO

- Compreender a percepção materna das orientações do enfermeiro para a continuidade do cuidado com o bebê malformado após a alta hospitalar.

MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo, descritivo, exploratório, na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal e na Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal de uma maternidade pública situada no município de João Pessoa (PB), Brasil e considerada referência no atendimento aos partos e aos neonatos expostos ao risco.

Compõe-se por 56 mães de bebês que nasceram portando algum tipo de malformação congênita durante os meses de agosto e setembro de 2015, período em que se procedeu à coleta de dados. Elencaram-se os seguintes critérios de inclusão para a seleção da amostra: ter mais de 18 anos e ser mãe de bebê com algum tipo de comprometimento funcional que implique a necessidade de cuidados especiais a serem mantidos após a alta hospitalar. Destacam-se como critérios de exclusão: mães cujos bebês apresentavam malformação congênita apenas de caráter estético. Ressalta-se que a amostra se deu por conveniência e compõe-se por dez mães. Explica-se que, a princípio, não foi definido o tamanho da amostra, utilizando-se, para tal, o

critério de saturação teórica, concluindo a coleta ao verificar a repetição de informações obtidas nas falas das participantes.

Coletaram-se os dados mediante a técnica de entrevista semiestruturada, composta por itens de caracterização das participantes, e por questões abertas, visando ao alcance do objetivo proposto. Aplicou-se a entrevista em local reservado, para garantir a privacidade, com duração média de trinta minutos. Gravaram-se os depoimentos com o auxílio tecnológico de um aparelho MP3. Identificaram-se, a fim de se preservar o anonimato, as entrevistadas pela letra M, relativa à palavra mãe, respeitando-se a ordem da entrevista.

Submeteram-se os dados obtidos pelas entrevistas à técnica de Análise de Conteúdo, obedecendo-se aos seguintes passos: organização e transcrição das falas; leitura profunda das entrevistas; identificação e categorização dos núcleos significativos; inferência dos resultados e interpretação dos dados com base na fundamentação teórica.⁹

Ressalta-se que a Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisas com seres humanos, foi cumprida. Deu-se início à coleta de dados após o recebimento da certidão de aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos com registro CAAE sob o nº 49142315.2.0000.5184, emitida pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Educação Superior da Paraíba (IESP). Menciona-se, ainda, que os participantes da pesquisa foram informados e esclarecidos sobre os objetivos do estudo e, em seguida, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, ficando uma sob a posse do participante e a outra com o pesquisador responsável.¹⁰

RESULTADOS

Identificaram-se o perfil das participantes, as orientações que foram realizadas pelo enfermeiro às mães e os sentimentos maternos que elas demonstraram pela necessidade de manter os cuidados no domicílio. Elaboraram-se, a partir daí, duas categorias empíricas: percepção materna das orientações do enfermeiro para a continuidade do cuidado no domicílio e sentimentos maternos diante do cuidar do filho malformado no domicílio.

Compõe-se a amostra por dez mães, na faixa etária entre os 18 aos 39 anos, de bebês com malformação congênita e, dentre estas, a faixa etária que prevaleceu foi a dos 18 aos 24 anos, correspondendo a seis entrevistadas. Descreve-se, quanto ao grau de escolaridade, que três disseram ter o Ensino Fundamental incompleto; três, o fundamental completo; uma, o Ensino Médio incompleto e duas, o Ensino Médio completo, sendo que apenas uma das participantes referiu o nível superior incompleto; no que tange ao vínculo

empregatício, sete entrevistadas informaram trabalhar e três disseram realizar as tarefas domésticas, mas nenhuma delas relatou filho anterior acometido por malformação congênita.

Pontua-se, quanto ao número de consultas pré-natais, que sete fizeram mais de seis durante a gestação e duas afirmaram realizar apenas duas, enquanto uma delas não realizou nenhuma; apenas duas mulheres disseram não ter usado ácido fólico durante a gestação, mas oito usaram essa vitamina durante todo o período gestacional e, entre os sistemas acometidos pelas malformações, seis estavam relacionados com o sistema neurológico; dois, ao cardiovascular e dois portavam múltiplas malformações.

♦ Categoria 1 - Percepção materna das orientações do enfermeiro sobre os cuidados com o bebê malformado

Expressam-se, nesta categoria, as falas das mães, refletindo-lhes a percepção das orientações realizadas pelo enfermeiro para contribuir com o aprendizado materno sobre as habilidades essenciais para assegurar a manutenção do cuidado após a ida do bebê malformado para a residência.

Direcionam-se as orientações ofertadas às mães pelo enfermeiro, tendo em vista que algumas limitações decorrentes da malformação congênita possuem caráter irreversível, com implicação na qualidade de vida, ao ensino-aprendizagem de cuidados complexos, diferentes dos habituais, tais como: aspiração de via aérea; o modo de agir perante a obstrução desta; administração de oxigenoterapia e medicamentos. Constatou-se, apesar de todas as entrevistadas terem filho, pelo menos, com um tipo de necessidade de cuidado especial, que apenas três foram incluídas precocemente nos cuidados com o filho, visto que somente M2, M5 e M9 mencionaram ter recebido orientações do enfermeiro, conforme está demonstrado a seguir.

Sim. Todos os cuidados, todas as orientações elas já me passaram. De como eu vou cuidar dele em casa. Vai sair traqueostomizado. Eu já estou aprendendo a aspirar, ambuzar. É só isso, por enquanto, não é? Elas estão passando aos pouquinhos. (M2)

Tem que dar o remedinho na hora certa pra ela não ter várias convulsões no dia. (M5)

Fui sim! Me ensinaram a aspirar, como agir caso aconteça alguma rolha, não aumentar o oxigênio, várias outras coisas. (M9)

Observou-se que, perante a necessidade de tratamento medicamentoso a ser mantido no domicílio, o enfermeiro propõe-se a habituar a mãe a ofertar corretamente o fármaco ao filho, como se deu em uma situação em que o uso de anticonvulsivante estava prescrito. Alerta-se, no entanto, que, mesmo com todas as informações realizadas com o propósito de assegurar a

continuidade da terapêutica e com a administração correta da medicação feita pela mãe, a ocorrência de eventos inesperados pode acontecer, como foi revelado na fala a seguir.

[...] no dia da alta, eu dei às doze horas; hoje, eu dei de novo às doze horas; só que a cabecinha dela tem convulsão ainda. Ela já estava em casa quando teve convulsão, aí, eu fiquei doida e voltei pra cá. (M5)

Vinculou-se, de acordo com o discurso das mães, o empenho do enfermeiro em incentivar e orientar as mesmas para a execução dos cuidados com o filho à possibilidade de alta hospitalar de modo que, nas situações onde tal proposta ainda não havia sido lançada, se observou a ausência de orientações.

Não. Ainda não. Ela não teve alta ainda nem tem previsão de alta ainda não. A gente vai ter que dar entrada em duas tomografias que ela terá que fazer. Fez ultrassom [...] agora, só faltam as tomografias. (M4)

Não. Porque ainda não tá próximo de receber alta. Ainda vai passar pela cirurgia e pelo pós-cirúrgico. (M6)

Só a fono (fonoaudióloga) veio conversar. Disse que, após a saída daqui, quando eu der a dietinha, é pra levantar a cabeça, principalmente durante as dietas, que é pra segurar ela sentadinha. O perigo é ela se engasgar e ficar sufocada, aí, não vou saber o que fazer. (M7)

Ainda não! Ela ainda não está pronta para alta. Já faz tanto tempo que ela está assim. Fez esse exame hoje. Colocou a traqueostomia, mas ainda não consegue respirar sem o aparelho. (M8)

Refere-se outro aspecto revelado por meio das falas ao papel do enfermeiro inserido no cuidado neonatal em potencializar a mãe como cuidadora, possibilitando o esclarecimento das dúvidas mediante orientações claras e objetivas para que, gradativamente, atinjam-se a segurança e a autoconfiança, como mostra o depoimento a seguir.

Elas me passam muita segurança quando elas vão me ensinar, me passam muita segurança de que eu posso cuidar dele. (M2)

Percebeu-se, nas falas das mães, que o empenho do enfermeiro em ensinar essas mulheres a executarem os cuidados necessários para assegurar a saúde do bebê em domicílio apenas foi realizado mediante a possibilidade de alta hospitalar.

◆ Categoria 2 - Sentimentos maternos diante do cuidar do filho malformado após a alta hospitalar

Identifica-se que o fato de a mãe ter que realizar procedimentos peculiares aos profissionais da saúde para garantir a manutenção da boa vitalidade do filho, após a saída do hospital, despertou uma gama de sentimentos atrelados à responsabilidade do cuidado. Evidencia-se, neste estudo, que o medo e a insegurança se

mantiveram presentes, prevalecendo o medo, conforme foi demonstrado.

É medo, insegurança. (M1)

Fico com medo de, na hora, eu ficar nervosa. (M2)

Senti um medo muito grande. Não sabia se ia cuidar dela direitinho quando eu saísse daqui por causa da cabecinha dela, por causa do medicamento que ela tá tomando, ela fica um pouco sonolenta, então, ela fica muito mole. É diferente de um bebê normal que você pega um pouco mais durinho. (M5)

Sinto um pouco de medo, assim, né, na hora da alimentação, porque eu morro de medo de criança se engasgar. E como ela tem esse probleminha, a fono (fonoaudióloga) disse que tem que ter mais cuidado ainda. (M7)

Relacionou-se o medo, ainda, à incerteza despertada pela vivência de um acontecimento não planejado, que é ser mãe de uma criança com malformação congênita, e pela necessidade de ajustes cotidianos diante da missão de dedicar-se, quase exclusivamente, ao filho.

Com certeza. É medo, eu sou de uma família grande, a gente nunca passou por isso, então, até agora, eu mesmo não sei como vou desenvolver caso a gente saia daqui, como vou lidar, como vai ser, o que vai precisar. (M4)

Percebeu-se, também, ainda com base no sentimento de medo, estar isso relacionado com o risco de morte, diante das limitações impostas pela gravidade da anomalia, como mostra a fala a seguir.

Eu tenho medo de levar ele para casa, chegar lá e acontecer o pior. Eu tenho consciência que ele vai ser assim, que nem tudo dele é curado, eu tenho essa consciência. (M3)

Considera-se a transferência para a mãe da responsabilização do cuidado um evento complexo, gerador de medo associado a possíveis eventos inesperados que possam vir a ocorrer no domicílio. Acrescenta-se que, para as entrevistadas a seguir, a possibilidade de tais acontecimentos, por poderem comprometer a segurança do filho, relacionou-se ao medo, uma vez que esteve presente, inclusive, entre aquelas que se julgavam preparadas para a garantia do cuidado.

Preparada eu me sinto porque, se Deus me deu ele assim, eu tenho que cuidar, mas eu tenho medo dele não resistir. (M2)

Me sinto preparada para cuidar dela sim, mas, ao mesmo tempo, tenho medo caso ela sufoque na hora da dietinha, fico com medo de não saber o que fazer. (M5)

Perguntou-se às mães sobre a segurança para realizar os procedimentos sem a ajuda dos profissionais e constatou-se que nem todas as mulheres se julgaram detentoras das habilidades necessárias para a realização dos cuidados a serem mantidos após a ida do filho para o domicílio, o que demonstra o sentimento de insegurança.

Com certeza, não. Mas eu sei que vou ter que aprender porque, querendo ou não, quando for para casa, vai ser eu, só eu. (M1)

Olha! Sinceramente, não! Aqui, quando tem algum probleminha, as enfermeiras vêm e cuidam. Assim, quando forma uma rolha e ele fica roxinho, precisa ambulizar. (M2)

Eu digo preparada não, mas a gente tem que aprender tudo, o máximo possível, para dar o melhor para ela. (M4)

Revela-se, pela dedicação e interesse em aprender a cuidar, que o sentimento de amor materno encoraja a mãe a superar suas próprias limitações, rumo à aquisição de habilidades que possibilitem a garantia dos cuidados especiais com o filho, conforme foi demonstrado na fala seguinte.

Sim, meu amor é enorme, vou me esforçar para cuidar sempre dela, aprender tudo direitinho. (M6)

Detectou-se que, mesmo diante da complexidade em cuidar de um filho malformado, com necessidade de cuidados especiais, as mães se dispuseram a enfrentar os sentimentos de medo e insegurança e desempenhar o papel de cuidadora do bebê, mesmo tendo consciência da condição de saúde do filho.

DISCUSSÃO

Notou-se que, pelo fato de os filhos das participantes necessitarem de algum tipo de cuidado especial de saúde, estes exigem demandas terapêuticas complexas e contínuas, refletindo a ansia em aprender a cuidar do filho de uma forma bastante diferente do habitual. Sabe-se que o envolvimento materno no cuidado precoce com o seu filho, desde o âmbito hospitalar, é fundamental para garantir a integralidade e a manutenção da assistência no contexto domiciliar.⁶

Identificou-se que, nas situações onde houve a necessidade de cuidados modificados devido à incorporação de tecnologias, as orientações do enfermeiro, quando ofertadas, objetivaram ensinar a mãe a manusear dispositivos, como o traqueóstomo, torpedo de oxigênio, além da forma correta de administrar os medicamentos. Enfatiza-se que, ainda no ambiente de cuidado e tratamento intensivo neonatal, se deve encorajar a mãe a aprender a lidar com o filho real e a dominar as tecnologias corporais a ele associadas.⁶

Destaca-se, também, em estudo realizado com mães que vivenciam a rotina de ter um filho interno na unidade de tratamento intensivo neonatal, a necessidade de inserção precoce dessas cuidadoras na rotina de cuidado ao filho, visto que permite a prática do que lhes foi ensinado.¹¹

Observou-se que as orientações do enfermeiro, quando realizadas, transmitiram às mães a sensação de segurança para desempenhar o

cuidado com o filho. Ressalta-se que a comunicação efetiva junto aos familiares, em especial, a mãe, favorece o estabelecimento de vínculo, propiciando o compartilhamento efetivo de informações necessárias para o aumento da autoconfiança materna para a realização do cuidado no domicílio.¹²

Constatou-se que a oferta diária de medicamento ao filho pode gerar, nas mães, diversas dúvidas associadas a esse tipo de terapêutica, a exemplo dos acometidos pela hidrocefalia, onde o uso do anticonvulsivante é primordial para evitar a ocorrência de crises convulsivas. Pode-se minimizar o sentimento de insegurança presente entre familiares de crianças com necessidade de tratamento medicamentoso no domicílio por meio de esclarecimento, abrangendo desde o efeito do fármaco no organismo da criança até a forma correta de armazenamento.¹³

Enfatiza-se que é a partir da internação do filho que a mãe tem seus hábitos e rotinas alterados, podendo sentir certa dificuldade em adaptar-se à nova realidade; assim, o desejo em contribuir com a sobrevivência do filho e de cumprir o papel de mãe faz com que ela não deixe o hospital sem levar o filho.¹¹

Salienta-se que a transição dessas crianças do hospital para o domicílio exige que a mãe, na qualidade de cuidadora principal, adquira destreza e readapte o modo de vida para se dedicar ao cuidado exclusivo do filho.¹⁴ Verifica-se que, apesar dos ensinamentos e da realização do cuidado conforme orientação recebida, essas mulheres podem se deparar, no domicílio, com um evento inesperado, como ocorreu com uma mãe que presenciou uma crise convulsiva no filho. Compreende-se, por isso, que a transferência da responsabilidade do cuidado do âmbito hospitalar para o domiciliar acarreta sobrecarga materna, isolamento social e impacto financeiro, constituindo-se em alguns dos desafios vivenciados por essas famílias.¹⁵

Destaca-se que, diante da impossibilidade de cura, como no caso das anomalias congênitas, é comum que a prática do cuidado centrado na criança e não na doença seja implementado, a partir do nascimento, a fim de aumentar a qualidade de vida da criança.¹⁶

Adverte-se, no entanto, que tão importante quanto a assistência ao bebê é o preparo precoce da mãe para que esta aprenda a cuidar dele diante de um contexto permeado por particularidades. Cumpre-se dizer que o conjunto das falas demonstrou haver certa morosidade na inclusão precoce de algumas dessas mulheres no processo de ensino-aprendizagem e na realização dos procedimentos com o filho, o que pode fragilizar a segurança materna na prestação do cuidado no âmbito domiciliar.

Ressalta-se que se responsabilizar pelo cuidado de um bebê malformado é diferente de cuidar de um filho sem agravos dessa natureza, por isso, para que a alta hospitalar ocorra, a mãe precisa gradativamente assumir a função de cuidadora principal da criança e garantir a manutenção das intervenções de saúde necessárias,⁷ o que, conforme foi revelado na pesquisa, não se constitui tarefa simples, dado que nenhuma delas possuía habilidades prévias para desempenhar cuidados complexos à saúde, essenciais para assegurar a sobrevivência do filho, podendo tamanha responsabilidade intensificar o medo e a insegurança atrelados ao cuidado.

Pode-se ressaltar a relevância da manutenção de apoio à mãe após a ida do filho para o domicílio.⁶ Revela-se, nesta pesquisa, que, apesar das orientações ofertadas pelos enfermeiros, situações inesperadas associadas à saúde do filho podem surgir. Detalha-se, além disso, que é no desenrolar do cuidado em casa que, de fato, essa cuidadora irá desempenhar, sem o auxílio de nenhum profissional da saúde, os procedimentos a ela orientados pelo enfermeiro; todavia, de acordo com a resposta da criança aos procedimentos, dúvidas podem surgir, gerando nova demanda de orientação e aprendizado.

Estuda-se que o cuidado à criança dependente de tecnologia, e pesquisadores exaltaram a necessidade de reorganização do sistema de saúde a fim de proporcionar a ampliação da rede de apoio destinada a esses indivíduos por intermédio de uma assistência qualificada e integrada que seja ampliada de modo a propiciar apoio aos familiares no domicílio e na comunidade.¹³

Compreende-se que ter um filho portador de uma condição crônica de saúde acarreta preocupação, medo e insegurança que surgem a partir do diagnóstico e perpassam por todo o conviver com o filho doente e com as consequências da anomalia.¹⁷ Evidencia-se, assim, na mãe que vivencia a maternidade sob uma perspectiva diferente da idealizada, a necessidade de apoio que a auxilie também na busca por força e sustentação para superar, da melhor maneira possível, as dificuldades atreladas à bela, mas complexa tarefa de cuidar de um filho com necessidades especiais de saúde.¹⁸

Aponta-se que o medo e a insegurança foram os sentimentos que mais se destacaram no estudo, contudo, as mães demonstraram interesse em aprender a cuidar do filho com necessidades especiais, apesar de não se sentirem totalmente seguras. Corroboram-se os achados desta pesquisa pelos resultados obtidos por pesquisadores que identificaram preocupação, estresse e ansiedade entre pais de crianças com defeito cardíaco congênito durante a transição do hospital para o domicílio, sobretudo diante da necessidade de

aprendizagem de habilidades e conhecimentos específicos da área médica.¹⁹

Salienta-se a importância de os profissionais da saúde, em especial, o enfermeiro, envolverem a mãe no cuidado dispensado ao seu filho, uma vez que, durante a internação, assim como após a alta hospitalar, a criança é vista como um ser frágil, existindo a insegurança durante os momentos de prestar o cuidado necessário, tornando-se importante as orientações e o acompanhamento da equipe de saúde neste momento.²⁰ Percebeu-se, nesta pesquisa, que, por meio de um acolhimento efetivo, do apoio e do fornecimento de informações claras, com linguagem acessível a essas mulheres, o enfermeiro pode se constituir em um facilitador de aprendizagem para o desmembramento da assistência a ser realizada por elas de forma independente.

Constata-se, mediante essas considerações, a importância do enfermeiro junto à mãe no papel de cuidadora, contribuindo com o envolvimento da mesma no processo de cuidar, de forma a detectar as dificuldades e otimizar suas potencialidades diante do enfrentamento do cuidado.

CONCLUSÃO

Percebe-se que, quando ofertadas, as orientações do enfermeiro visaram a habituar a mãe a executar cuidados complexos, diferentes dos habituais. Vincularam-se, no entanto, essas orientações à possibilidade de alta hospitalar. Constatou-se que essas mulheres, por meio dos ensinamentos, podem gradativamente adquirir autoconfiança para realizar os cuidados com o filho. Salienta-se que a transferência da responsabilidade para a cuidadora resultou no surgimento dos sentimentos de insegurança e medo, sobretudo pela possibilidade de que algum evento inesperado ocorra no domicílio e comprometa a vida do filho.

Ressalta-se que os resultados deste estudo vêm a colaborar com os profissionais, principalmente os enfermeiros, e com as instituições de saúde no aperfeiçoamento do processo de transição desses bebês do âmbito hospitalar para o âmbito domiciliar, o que garante a manutenção do cuidado seguro e eficaz, reduzindo o egresso para o hospital por intercorrência.

REFERÊNCIAS

1. Organização Pan-Americana de Saúde. Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos: relatório de um grupo de consulta. Washington: OPAS; 1984.
2. Center of Disease Control and Prevention. World birth defects. Morbidity and mortality weekly report. Academic Onefile [Internet]. Atlanta: CDC;2016 [cited 2017 Aug 13]. Available from: <http://www.cdc.gov/mmwr/index.html>

3. Mendes CQS, Avena MJ, Mandetta MA, Balieiro MFG. Prevalence of live births with congenital anomalies in the city of São Paulo. *Rev Soc Bras Enferm Ped* [Internet]. 2015 June [cited 2017 Aug. 13];15(1):07-12. Available from: https://sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol15-n1/vol_15_n_2-artigo-de-pesquisa-1.pdf
4. Cardoso MVLML, Lima VRM, Fontoura FC, Rodrigues SE, Saraiva IA, Fontenele FC. Therapies for neonates with congenital malformations admitted a neonatal unit. *Rev eletrônica enferm.* 2015 Jan/Mar;17(1):60-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i1.22986>
5. Góes FGB, Cabral IE. Discourses on discharge care for children with special healthcare needs. *Rev Bras Enferm.* 2017 Jan/Feb;70(1):154-61. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0248>
6. Astolpho MP, Okido ACC, Lima RAG. Caring network for children with special health needs. *Rev Bras Enferm.* 2014 Mar/Apr;67(2):213-9. Doi: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140028>
7. Pinto JP, Mandetta MA, Ribeiro CA. The family living the child recovery process after hospital discharge. *Rev Bras Enferm.* 2015 July/Aug;68(4):510-7. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680404i>
8. Ramos ZD, Lima CA, Leal RAL, Prado PF, Oliveira VV, Souza AAM, *et al.* Family participation in the care of children hospitalized in na intensive care unit. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2016 Apr/June [cited 2019 Jan 29];29(2):189-96. Doi: [10.5202/18061230.2016](https://doi.org/10.5202/18061230.2016).
9. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2011.
10. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
11. Almeida CR, Morais AC, Lima KDF, Silva ACOC. Daily routine of accompanying mothers in the neonatal intensive care UNIT. *J Nurs UFPE on line.* 2018 July;12(7):1949-56. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a22640p1949-1956-2018>
12. Sampaio AA, Zonta JB, Ferreira FY, Okido ACC. Family-centered care in a pediatric intensive care unit: professionals' perceptions. *Rev RENE.* 2017 July/Aug;18(4):515-20. Doi: [10.15253/2175-6783.2017000400013](https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000400013)
13. Monnerar CP, Silva LFS, Souza DK, Aguiar RCB, Cursino EG, Pacheco STA. Health education strategy with Family members of children in continuous medication. *J Nurs UFPE on line.* 2016 Nov;10(11):3814-22. Doi: [10.5205/reuol.9881-87554-1-EDSM1011201601](https://doi.org/10.5205/reuol.9881-87554-1-EDSM1011201601)
14. Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Network of care of children with special health care needs. *Texto Contexto-enferm.* 2015 Apr/June;24(2):399-406. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003010013>
15. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependente children and their relationship with the health care systems. *Rev Latino-Am Enferm.* 2015 Mar/Apr;23(2):291-8. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.0258.2554>
16. Knops RR, Kramer LCM, Verhagen AAE, Dutch Paediatric Palliative Care Guideline Group for Symptoms. Paediatric palliative care: recomendation for treatment of symptoms in the Netherlands. *BMC Palliat Care.* 2015 Nov;14(57). Doi: [10.1186 / s12904-015-0054-7](https://doi.org/10.1186/s12904-015-0054-7).
17. Colesante MFL, Gomes IP, Morais JD, Collet N. Impacto in mothers lives of caring for children with chronic illnesses. *Rev Enferm UERJ.* 2015 July/Aug;23(4):501-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>
18. Medina IMF, Genero-Molina J, Fernández-Sola C, Hernández-Pallida JM, Ávila MC, Rodriguez MML. Bonding in neonatal intensive care units: experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women Birth.* 2018 Aug;31(4):325-30. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008>
19. March S. Parents' perceptions duringth e transition to home for their child with a congenital heart defect: How can we support families of child ren with hypoplastic left heart syndrome? *J Spec Pediatr Nurs.* 2017 July;22(3):e12185. Doi: <https://doi.org/10.1111/jspn.12185>
20. Dornasbach JO, Freitas HMB, Costenaro RGS, Rangel RF, Zamberlan C, Ilha S. Neonatal intensive care: feeling of parentes after discharge of the child. *J Nurs UFPE on line.* 2014 Aug;8(8):2660-6. Doi: [10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201412](https://doi.org/10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201412)

Submissão: 14/02/2019


Aceito: 05/07/2019

Publicado: 27/07/2019

Correspondência

Monica Ferreira de Vasconcelos

E-mail: vaskoncellos.vaskoncelos@hotmail.com

 Esta obra é licenciada sob Atribuição CC BY 4.0 [Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) sendo permitida a reprodução parcial ou total desde que mencionada a fonte.