

AUTORES/AUTHORS:

Maria Goreti Silva Ramos Mendes

TÍTULO/TITLE:

De la percepción de los enfermeros a las dificultades reales de las madres presentes en pediatría con su hijo

Introducción

La hospitalización de un hijo configura siempre una experiencia difícil, un evento generador de sufrimiento y ansiedad¹. Cuando un niño es hospitalizado, hospitalizamos también a su familia, porque al no ser una entidad independiente el niño no está solo. Por su condición humana e también por sus características propias él es un ser vulnerable que camina a par e paso con su familia, a la cual cabe la responsabilidad primera de promover su pleno desenvolvimiento. Esto tiene subyacente el principio de que cuando se piensa en los cuidados al niño, la familia surge siempre como una referencia. Su encuadramiento es asumido en el contexto actual, como un factor que viabiliza el cuidado humanizado.

La filosofía de los cuidados que sustenta los cuidados pediátricos es la filosofía de los cuidados centrados en la familia². La inclusión de la familia en los cuidados es esencial para la promoción del bienestar y del vínculo afectivo de sus hijos^{2; 3}, siendo ampliamente reconocida como la mejor práctica en enfermería pediátrica⁴; 2. Mas «llevar a las madres al hospital» no es una tarea simple. Ellas quieren estar presentes para el apoyo emocional a sus hijos, ellas quieren participar en los cuidados, mas ellas están en un ambiente que no es familiar y von a experimentar dificultades^{5, 6}. Las madres necesitan ter conocimientos y obtener informaciones sobre la forma cómo debe enfrentar lo inesperado de la situación clínica del hijo, de los procedimientos técnicos y de otros cuidados, los cuales deberán también prestar en casa a la continuidad de la hospitalización. En este sentido, es un compromiso y una obligación de la enfermería incluir las familias en el cuidado de la salud⁷, tanto más cuando se trata de un niño. La familia es un sistema de salud para sus miembros, así, ella debe ser objeto de cuidados también⁸.

Objetivo

Identificar la discrepancia acerca de las dificultades experimentadas por las madres presentes en el hospital las 24 horas con el niño y las percibidas por las enfermeras.

Método

Es un estudio cualitativo con un enfoque de la Grounded Theory y fundamentado teóricamente en el interaccionismo simbólico, lo cual pone en relieve la importancia de los significados subjetivos que las personas imprimen a sus acciones. En la perspectiva interaccionista, el significado que las personas imprimen a las situaciones experimentadas surge de la interacción y la interpretación que tienen sobre las mismas⁹.

Nos centramos en lo que se ha expresado por las madres y las enfermeras a través de entrevistas semi estructuradas. La pregunta que orientó el estudio es - será que las dificultades de las madres presentes en el hospital, 24 horas con el niño, son las mismas que las enfermeras perciben?

Como informantes había 12 enfermeras de la unidad pediátrica de un hospital del norte del país y 18 madres que acompañan al niño en el hospital las 24 horas. La selección de las participantes se fue realizando al mismo tiempo que la recopilación y el análisis de los datos.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital donde se llevó a cabo el estudio. A todos los participantes les fueron explicados los objetivos del estudio y fue solicitada su autorización para la realización de la entrevista grabada. Se garantizó el anonimato y la confidencialidad de los datos y se obtuvo el consentimiento informado por escrito. Los testimonios de los participantes fueron grabados por el autor del estudio, para su posterior transcripción y análisis.

La análisis de contenido de las entrevistas fue realizada mediante el software NVivo8. Sometimos los datos a los dos primeros niveles de codificación. En primer lugar una codificación abierta, que ha dado lugar a varios conceptos o unidades de registro. Después, a través de la codificación axial, se agruparon estos conceptos en categorías y sub categorías.

Resultados

En la análisis del plano de fondo de las entrevistas y en la diversidad de los hallazgos, se encuentra la evidencia que la experiencia de la permanencia de las madres en el hospital las 24 horas con su hijo, es una experiencia muí estresante e angustiante. Son varias las dificultades que ellas tienen de enfrentar.

Del análisis de los datos de las enfermeras, se obtuvieron tres categorías:

- 1ª. Alteración de lo cotidiano familiar, con dos sub categorías: Interrupción de la vida familiar debido a la retirada de casa y a la permanencia en tiempo integral 24 horas en lo hospital; escasez de recursos familiares para colaborar en casa, especialmente cuando hay otros hijos pequeños.
- 2ª. Falta de disponibilidad para lo acompañamiento del hijo en tiempo integral 24 horas en el hospital.
- 3ª. Confrontar-se con la prestación de cuidados, con dos sub categorías: los designados cuidados familiares que habitualmente ya prestaba en casa, más ahora sometido a la observación de los profesionales de salud; los nuevos cuidados que tienen de prestar en asociación con la enfermera.

Del análisis de los datos de las madres, se obtuvieron las categorías:

- 1ª. Limitaciones personales para enfrentar lo inesperado de la hospitalización, con tres sub categorías: la imprevisibilidad de la situación que es causadora de grande ansiedad; la enfermedad del niño y el dolor asociada provoca grande sufrimiento; la falta de información amplían los sentimientos de la incerteza.
- 2ª. Enfrentarse con un "nuevo rol", una atención más instrumental, con dos sub categorías: el ambiente nuevo y desconocido con aparejos complejos y la vigilancia que tienen de hacer de lo niño; la prestación de los cuidados que tienen de hacer frente a los profesionales de la salud.

La experiencia de "salir de casa" a pesar de ser mencionada por las madres como una experiencia compleja que se origina por cambios imprevistos en la dinámica familiar, la misma parece surgir como una dificultad menor. La experiencia es asociada a un evento transitorio que parece suplantado por el reconocimiento de la importancia de estar con el hijo enfermo en el hospital y por el apoyo familiar que dicen tener.

Discussion

En este estudio sorprende alguna discrepancia que existe en las dificultades referidas en el discurso de las enfermeras y en el discurso de las madres. Se ha observado que hay dificultades experimentadas por las madres y no percibidas por las enfermeras, como la ansiedad causada pela situación de enfermedad del hijo, la imprevisibilidad de la situación y la falta de información. Frente a la hospitalización de un hijo, la familia pasa a vivir una situación de extrañeza y la escasez de información es uno de los aspectos que más preocupa los padres¹⁰. Ella se ve obligada a modificar as sus rutinas, enfrenta una readaptación familiar, tiene de desenvolver novas competencias, novas necesidades von a surgir más las dificultades se instalan. El abandono de la familia y de la casa bien como la interrupción de lo cotidiano, percibidas pelas enfermeras como siendo grandes dificultades experimentadas por las madres, son vividas por estas mismas como siendo dificultades menores, ya que la situación de enfermedad del niño asume mayor relevo.

Al no ser las verdaderas dificultades experimentadas por las madres las percibidas por las enfermeras el apoyo a las mismas puede verse comprometido. Cuando las madres obtén el conocimiento de lo que se espera de ellas en relación con el cuidado al hijo, cuando tienen una comprensión de la situación del mismo, es más fácil manejar su ansiedad y desarrollar un mayor sentido de control de la situación^{6;11;4}. Las necesidades de los padres que acompañan el hijo en la hospitalización son entre otras, comprender la situación clínica y los tratamientos del mismo y sentir que sao padres con capacidad¹³. Las madres necesitan

encontrar un equilibrio entre el cambio y la estabilidad que se desea para el bien estar de los niños, sino también para las mismas. La información puede proporcionar algún control sobre la situación y reducir los sentimientos de incerteza que son habitualmente experimentados en la fase de adaptación a la nueva situación.

Mirar la familia como el elemento fundamental en la relación de atención es una actitud que abarca saber profesional pero un saber sobre la familia también¹². . Es importante que vayamos a conocer a las madres que cuidan y explorar cuáles son sus posibilidades, sus expectativas, sus límites de acción y qué fuerzas pueden movilizarse para resolver los problemas que enfrentan¹³; ¹⁴. Obtener este conocimiento de los padres dará mayor capacidad a los enfermeros de negociar, comunicar eficazmente y aceptar sus opciones alcanzando lo ideal de los cuidados centrados en la familia¹⁵. Os pais querem estar envolvidos nos cuidados aos seus filhos, mas querem também decidir sobre a extensão desse envolvimento.

El estudio pretende ser una contribución para las enfermeras que se preocupan con la salud de los niños y de la familia. El reconocimiento por parte de las enfermeras de la existencia dista discrepancia, puede contribuir especialmente para ampliar la reflexión acerca de la interacción a desarrollar con las madres que "viven" en el hospital con su hijo.

Como implicaciones para la práctica, consideramos imprescindible que la manera como las madres se adaptan a la presencia en el hospital 24 horas con el niño, se convierta en un foco de atención de la enfermera, insistiendo en el seguimiento y evaluación continua de las dificultades vividas. Estrategias de involucramiento de las madres, vinculadas a la negociación de los cuidados, contribuirían a la identificación de las dificultades reales de las madres y garantizarían la calidad de los cuidados.

BIBLIOGRAFÍA/BIBLIOGRAPHY:

Bibliografía

1. Melo WA, Marcon SS, Uchimura TT. (2010). A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. Rev Enferm UERJ. 18, p: 565-71.
2. Young J, Mccann D, Watson K M, Pitcher A, Bundy R, Greathead D. (2006). Negotiation of care for a hospitalised child: nursing perspectives, Neonatal. Paediatric and Child Health Nursing. 9, p:7-14.
3. Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Vieira CS. (2006). O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm. 59, p: 769-74.
4. Shields, L.; Hunter J.; Hall J. (2004). Parent's and staff's perceptions of parental needs during a child admission to hospital: an English perspective. Journal of Child Health Care, 8(1), p: 9-33.
5. Dairbyshire, P. (1993). Parent,s nurses and paediatric nursing: a critical review. Journal of Advanced Nursing, 18, p: 1670-1680.
6. Coyne,I. T. (1995). Parental participation in care: a critical review of the literature. Journal of Advanced Nursing, 21(4), p: 716-722.
7. (Wright, L. e Leahey, M. (2009) – Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4.ª ed. S. Paulo. Editora roca Lda.
8. Gomes, G.C., Erdmann AL, Busanello J. (2010). Reflectindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. Rev enfermagem UERJ. 18, p: 143-7.
9. Lopes, C. H. Jorge, M.S. B. (2005). Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. Rev Esc Enferm USP.;39:103—8.
10. Reis, G. (2007). Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança. Dissertação Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto Ciências Abel Salazar. Porto.
11. Neill, S. J. (1996). Parent participation 2: Findings and their implications for practice. British Journal of Nursing, 5, p: 110-117.
12. Fernandes, A. (1988). A equipa de enfermagem face à criança hospitalizada. Saúde Infantil, 2, p: 117-128.
13. Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of the acutely children in a non-specialist paediatric setting.

Journal of Child Health Care, 9(3), p: 222-240.

14. Ygge, B. M. & Arnetz, J. E. (2004). A Study of Parental Involvement in Paediatric Hospital Care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*. 19 (3), p: 217-223.

15. Staman, M; Miotto, RCT (2003). Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. *Ciência Cuidado Saúde*. Maringá. 2, p: 161-8.