

## EXPERIENCIAS DE MADRES DE NIÑOS CRÓNICOS DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS\*

### ASPECTOS DESTACADOS

1. Miedo a perder al niño en la Unidad de Cuidados Intensivos.
2. Cambio en la dinámica familiar.
3. Sentimientos negativos como miedo, inseguridad, tristeza, sufrimiento.
4. Ausencia de una red de apoyo.

Brendo Vitor Nogueira Sousa<sup>1</sup> 

Aline Oliveira Silveira<sup>1</sup> 

Elenilda Farias de Oliveira<sup>2</sup> 

Gisele Martins<sup>1</sup> 

### RESUMEN

**Objetivo:** describir las experiencias de las madres y las repercusiones de la hospitalización de niños crónicos dependientes de tecnología en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en su vida personal y familiar. **Método:** estudio cualitativo realizado con 11 madres de niños dependientes crónicos de tecnología de un hospital público del Distrito Federal, Brasil. Los datos se recogieron mediante entrevistas semiestructuradas, grabadas, posteriormente transcritas, codificadas y subdivididas en categorías. Se utilizó el análisis de contenido temático como estrategia de análisis. **Resultados:** se dividieron en cinco categorías, que expresan las experiencias de hospitalización prolongada, los sentimientos maternos, las dificultades/necesidades, las estrategias de afrontamiento y el contexto de la pandemia, que pusieron de relieve las repercusiones, en su mayoría negativas, que provocan cambios en la dinámica familiar en general, ya que tienen que reinventarse y adaptarse a las condiciones del niño y del hospital. **Consideraciones finales:** los datos muestran la vulnerabilidad familiar y refuerzan la importancia de la actuación enfermera para la adopción de un modelo de atención centrado en la familia.

**DESCRIPTORES:** Hospitalización; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico; Salud Infantil; Enfermedad Crónica; Familia.

### CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Sousa BVN, Silveira AO, Oliveira EF de, Martins G. Experiences of mothers of technology-dependent chronic children in a pediatric intensive care unit. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2023 [cited in "insert year, month, day"]; 28. Available in: <https://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.91734>.

<sup>1</sup>Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Brasília, DF, Brasil.

<sup>2</sup>Faculdade Adventista da Bahia, Departamento de Ciências da Saúde, Cachoeira, BA, Brasil.

## INTRODUCCIÓN

Los Niños Crónicos Dependientes de Tecnología (CDT) son aquellos que viven en una condición crónica, con un estado de salud frágil, sujetos a un alto nivel de complejidad médica y dependencia de productos tecnológicos esenciales para su supervivencia. Estos niños requieren cuidados especializados continuos y de larga duración para mantener su salud, lo que los convierte en un ejemplo del subgrupo de Niños con Necesidades Especiales en Salud (CRIANES)<sup>1</sup>.

Aunque tengan características únicas relacionadas con la dependencia tecnológica, es fundamental tener en cuenta que ellos también son agentes sociales, constructores de conocimiento y cultura. La investigación muestra que este grupo de niños reveló una serie de factores relacionados con el contexto cultural con un efecto en la calidad de vida de sus familias extrínsecamente relacionado con el proceso de salud-enfermedad de estos individuos<sup>1</sup>.

Además, investigaciones realizadas con niños atendidos en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), destacan la ansiedad, la preocupación y el agotamiento, como los principales factores para evidenciar el deterioro que presentan estos niños durante el tratamiento en el ambiente hospitalario. Destacan que es necesario rediseñar el ambiente de atención que involucra a estos niños, debido a la presencia de equipos y personal de apoyo<sup>2</sup>.

Por lo tanto, debe proporcionar una sensación de seguridad, antes de una realidad completamente nueva, teniendo en cuenta los nuevos conocimientos y prácticas que deben incorporarse a la vida cotidiana, así como el acceso a los servicios garantizados por la ciudadanía del niño, los derechos fuera de las instituciones de salud<sup>2</sup>.

A partir de estas consideraciones, se buscó una aproximación a la experiencia de enfermedad, a la forma en que los individuos se sitúan y asumen la posición de paciente, atribuyendo significados y encontrando formas rutinarias de afrontar las diferentes situaciones del proceso salud-enfermedad y los cuidados en el entorno de la UCIP<sup>3</sup>.

Esta experiencia se construye socialmente, se basa y se comparte en la comunidad en la que el individuo está inserto. La experiencia de la enfermedad ha sido un tema importante en los estudios socioantropológicos de la salud, ya que se basa en la perspectiva de que el proceso salud-enfermedad y el cuidado son un fenómeno culturalmente determinado, y que la experiencia de la enfermedad no es simplemente un reflejo del proceso patológico, sino más bien, una experiencia en la que los valores y expectativas de un individuo o una colectividad se expresan en la forma de pensar o actuar frente a la enfermedad<sup>1</sup>.

El abordaje de la vivencia de la enfermedad permite el reconocimiento de importantes dimensiones de la aflicción y del tratamiento, posibilitando una comprensión más integral del fenómeno de la enfermedad y la consecuente ampliación de la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes, con repercusiones positivas en la calidad de la atención<sup>3</sup>.

Con base en lo anterior, este artículo tuvo como objetivo describir las experiencias de las madres y las repercusiones de la hospitalización de niños crónicos dependientes de tecnología en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos en su vida personal y familiar, con referencia a la vivencia de la enfermedad. En este estudio, la madre es entendida como la principal cuidadora familiar, ya que es la que está continuamente presente en el cuidado durante la hospitalización del niño.

## MÉTODO

Investigación cualitativa, descriptiva, realizada según los Criterios Consolidados para Reporte de Investigación Cualitativa (COREQ)<sup>4</sup>, llevada a cabo en la UCIP de un hospital materno-infantil del Distrito Federal (DF), Brasil, con 11 madres de CDTs, utilizando el Análisis Temático propuesto por Minayo<sup>5</sup>.

La investigación cualitativa pretende destacar los factores subjetivos pertinentes para los planteamientos temáticos del estudio propuesto, ya que considera que existe una relación dinámica entre el mundo real y el sujeto, es decir, un vínculo inseparable entre el mundo objetivo y la subjetividad del sujeto que no puede traducirse en números<sup>5</sup>.

Los criterios de inclusión fueron: ser madre de >18 años, de CDTs de cero a 12 años incompletos, dependiente de dispositivos de alimentación (sonda nasogástrica/enteral, gastrostomía), de eliminación (sonda vesical de descarga, ureterostomía, colostomía, ileostomía y lavado/irrigación intestinal) y de respiración/oxigenación (traqueostomía en aire ambiente, con sonda en T o ventilación mecánica, oxigenoterapia con sonda nasal). Se excluyó a las madres con alguna deficiencia de comprensión o verbalización que les impidiera responder a las preguntas y participar en la entrevista de forma dialogada.

La recogida de datos se produjo a través de entrevistas abiertas semiestructuradas, con preguntas orientadoras que permitieron la descripción abierta de las experiencias de las madres, tras la aceptación de participar en la investigación y la firma del Formulario de Consentimiento Informado (FCI). Las entrevistas fueron grabadas en audio y tuvieron lugar entre abril y octubre de 2022, en un lugar reservado de la UCIP. Tuvieron una duración media de veinte minutos y posteriormente fueron transcritas íntegramente y sometidas al análisis cualitativo propuesto por Minayo<sup>5</sup>. Los datos se sistematizaron mediante el método de análisis temático de contenido, siguiendo las fases de preanálisis, exploración del material, tratamiento, inferencia e interpretación de resultados. Se mantuvo el anonimato y la confidencialidad de los participantes, identificando las entrevistas en forma numérica de (E1) a (E11) según el orden en que fueron realizadas.

Se utilizaron los paquetes Microsoft Office Word y Excel para organizar las entrevistas. A partir del proceso de sistematización, el material empírico fue agrupado por semejanzas y diferencias, posibilitando la emergencia de categorías temáticas, a saber: "Vivencia de hospitalización prolongada", "Sentimientos maternos", "Dificultades y necesidades", "Estrategias de enfrentamiento", "El contexto de la pandemia".

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud (CEP-FS) de la Universidad de Brasilia (UnB) y por la Fundación para Educación e Investigación en Ciencias de la Salud (FEPECS) del DF, bajo el dictamen n.º 5.363.820.

## RESULTADOS

El análisis de las narrativas de las 11 madres que participaron en la investigación permitió identificar las subjetividades de las repercusiones de la hospitalización en la vida familiar retratadas en cinco categorías, que expresan las vivencias de la hospitalización prolongada, los sentimientos maternos, las dificultades/necesidades, las estrategias de afrontamiento y el contexto de la pandemia.

## Categoría 1. Experiencia de hospitalización prolongada

Las madres de niños crónicos dependientes de tecnología experimentan numerosos desafíos desde el diagnóstico hasta la reintegración del niño a la vida familiar, con la transición de los cuidados al hogar. En esta trayectoria, la hospitalización prolongada emerge como la mayor dificultad en la experiencia materna, ya que las madres asumen el papel de cuidadoras principales y, la mayoría de las veces, cuidadoras exclusivas del niño.

La hospitalización en la UCIP aleja a la madre y al niño hospitalizado del hogar y del resto de la familia, haciendo que la madre viva con las dificultades de estar lejos de su marido/pareja y de los demás hijos y parientes. Algunos consiguen minimizar los efectos de la separación física manteniendo un contacto telefónico constante y reuniéndose los fines de semana. Reconocen que los demás hijos sienten y sufren con su ausencia, manifestando dicha ausencia a través de cambios en la salud mental y física como: cambios en el comportamiento, volviéndose más agresivos y nerviosos; y falta de apetito, hábitos alimenticios y pérdida de peso, enfermándose y presentando fiebre.

Para cuidar de estos niños durante la hospitalización, las madres tienen que recurrir a la familia y a redes de apoyo informales. Es habitual que el padre o la pareja continúen con su rutina laboral, y los otros niños pequeños quedan al cuidado de tías, abuelas y amigas. En este proceso, la madre se encuentra estresada, teniendo que elegir de qué niño se hará cargo. Las afirmaciones siguientes muestran esta experiencia para algunas madres.

*[...] los niños que están en casa, que echan en falta [E2].*

*Muy difícil, porque cambió toda la estructura familiar, cambió toda la rutina de la casa. Nosotros, cada vez nos quedamos en un rincón, mi marido trabaja, mis hijos se quedan en casa de mi cuñada, yo me quedo aquí [en el hospital], mis hijos no conocen a su hermano [hospitalizado], sólo lo han visto una vez, así que, trastornó a toda la familia, mucha gente notó que los niños son diferentes, la forma de sufrir es diferente, cada uno ha adelgazado de una manera, es [. ...] todo cambiado, la educación que solíamos dar, están todos nerviosos, se pelean, parece que tengo que construirlo todo de nuevo, ¡si es que lo consigo! Cuando llego a casa, todo es diferente, así que [...] [E2].*

*Mi hija vino a verme, tenía fiebre emocional, mi hija de siete años, también se puso enferma, me llama llorando y no puede comer bien [E3].*

*[...] ya no podemos estar juntos con la familia, cuando voy a casa no hay manera, porque mi madre viene aquí, así que acabamos distanciándonos, verdad [E4].*

*Me quedo toda la semana y el fin de semana me voy [...] El lunes vuelvo. Dejo a las otras hijas con una amiga [E6].*

*[...] Un hijo está con mi madre y el otro hijo está con mi suegra, entonces todos están separados, ¿no? Entonces, a veces, cuando tengo que quedarme con el hijo de mi suegra, no puedo quedarme con el que está con mi madre, nunca puedo quedarme con los dos juntos al mismo tiempo [E9].*

*Hablo con ellos [los otros niños] por teléfono, pero no es lo mismo que abrazarlos, estar cerca, la distancia ha afectado mucho [...] sólo preguntan cuándo volveré. Pero suelo ir, esta semana viene mi marido, y me quedaré con ellos [E11].*

## Categoría 2. Sentimientos maternos

En la experiencia de las madres, ante la hospitalización prolongada, predominan estados emocionales negativos, de angustia, miedo, nerviosismo, tristeza e inseguridad extrema y expectativas frustradas, de mejoría y de que el niño vuelva a casa. Las madres identifican que esa situación repercute en todos los miembros de la familia, afectando la

forma de relacionarse, la convivencia (cuando preexistente), la paciencia, la estructura, la dinámica y la rutina. En este contexto, son ellos los que más sufren con la sobrecarga, con los cambios, con las restricciones y con la reorganización de la vida cotidiana. Renuncian a actividades como trabajar, ocuparse de la casa, cuidar de sus otros hijos pequeños.

*Hay momentos en que me angustio, quiero irme, quiero que ella se ponga bien para que podamos irnos [...] en la angustia somos muy pacientes, sin entender al otro [E1].*

*Un sentimiento de tristeza, porque ha estado aquí, durante tanto tiempo, y nunca ha ido a casa, entonces es un sentimiento lejano, de hogar, de añoranza, de echar de menos a la familia, de un hogar, creo que no lo tiene, no sabe lo que es un hogar, es un sentimiento de tristeza [E2].*

*De perderlo, ya sabes [...] de pérdida total, o de llevarme a mi hijo a casa, es [...] sin que yo oiga su vocecita, de que esté totalmente debilitado en una cama, sin andar, sin hablar, ya sabes [...], sin cogerme la mano y darle un apretón, así que, este es mi sentimiento más aterrador, ¡me está doliendo de verdad! [E3].*

*Hay [...] miedo, preocupación, angustia, sentimiento de impotencia [...] [E5].*

*[...] Me asusté, me puse triste, me entró un temblor, me sacudía, me puse nervioso [...] [E11].*

*Ya sabes, cuando entramos en el hospital, estamos como, ¿saldrá mi hijo de esta, se irá de aquí a otra parte, no sé, estoy muy triste [E11].*

### **Categoría 3. Dificultades y Necesidades**

Las dificultades a las que se enfrentan las madres durante la hospitalización están relacionadas con la aceptación del estado del niño, viéndolo en la cama de la UCI en un estado de sufrimiento. Además, se enfrentan a dificultades financieras, ya que muchas son madres solteras y no reciben ayuda económica, además de no contar con una red de apoyo, enfrentándose a dificultades para encontrar a alguien que cuide de sus otros hijos o incluso no poder encontrar a otra persona que acompañe el seguimiento hospitalario. Muchos señalan también como dificultades el alejamiento de la familia y el aislamiento hospitalario debido al estado clínico. Además de no poder estar mucho tiempo lejos del niño hospitalizado, cuando consiguen volver a casa o salir del ambiente hospitalario.

*Mi mayor dificultad fue, porque ella siempre tenía crisis fuertes y no se iban, verdad, y poder aceptar su situación, esa fue mi mayor dificultad [E1].*

*Es difícil conseguir que la gente intercambie conmigo, porque cuando mi marido está con los niños, yo estoy aquí, así que para que nos quedemos, es un poco difícil hacer este arreglo, porque él trabaja, no puede quedarse aquí. Un día sólo para mí no lo soluciona, hoy llevo aquí casi tres meses seguidos [E2].*

*Todos ellos, porque yo dependo de otros para quedarme con mis otras hijas, entonces así, estoy haciendo tictac, pidiéndole a uno, pidiéndole a otro que se quede con mis otras hijas, entonces estoy teniendo dificultades en esto, porque no hay gente que se quede con mis otras dos hijas, entienda [...] [E6].*

*Casi todo, porque tengo que estar, como si fuera yo sola, tengo que cuidar de tres niños sola, entonces tengo que ocuparme de todo, ¡soy yo sola! Tengo familia, ¡pero es lo mismo que no tenerla! [E6].*

*Al principio fue muy difícil, por el aislamiento, me preguntaba cómo me las arreglaría. Al principio pensé que no podría soportarlo, pero luego todo fue muy tranquilo [...] ¡todo fue muy tranquilo! Tuve ayuda de todo el mundo, de médicos, enfermeras, el problema era*



*sólo por la noche, pero siempre había gente conmigo. No podía intercambiarme con otra persona, tenía que ser yo misma y ya está, pero se me pasó, ¡gracias a Dios! [E8].*

*La distancia, eso sería una dificultad [E10].*

#### **Categoría 4. Estrategias de afrontamiento**

Ante las dificultades enfrentadas en el periodo de hospitalización prolongada, es necesario crear estrategias de afrontamiento, las medidas encontradas por las madres entrevistadas fueron: aferrarse a Dios, rezar, ir a misa/capilla, salir del hospital, dar un paseo, realizar actividades manuales, leer, cambiar de acompañante cuando sea posible y reunirse con otras madres (también acompañantes de otros niños hospitalizados) en los espacios de convivencia, fueron las formas que se encontraron para aliviar tales problemas.

*Intenté hacer ganchillo, lo hice durante unos días, lo dejé, esas cosas [E1].*

*Salir a la calle, merendar, pasear, volver a casa de vez en cuando [...] [E2].*

*Salgo a hablar con las chicas, estudio un poco, también tengo libros para leer y hago turnos con mi madre cuando tengo que salir [E4].*

*[...] estoy muy ansiosa, y no puedo asimilar tal cosa, dependiendo del estado en que se encuentre, a veces no puedo, es [...] quedarme a su lado, porque estoy muy ansiosa, entonces viene [nombre de la hermana], sucedió que me quedé fuera varias veces, y ella estaba aquí porque yo no podía. Es que [...] ¡no puedo! [E5].*

*Ahí voy a tomar un poco de aire, pensamiento positivo, rezo, hablo con ella también, es un poco complicado, soy yo calmándome, pero luego encontraré la manera de calmarme porque lo necesito no es así [E5].*

*Se lo estoy encomendando a Dios, no es así, estoy rezando mucho, sabes, se lo estoy... se lo estoy entregando a Él, ¡eso es! [E6].*

*A veces vengo... aquí [salón], entonces hablo, no, con las madres, no, y nos distraemos, nos reímos, o nos contamos el cuento, ¡no! [...] Me gusta ir a misa, me gusta ir y estar sola, hablar con Dios, no [...] Siempre voy [...] Voy, soy muy católica, no [E7].*

*Tengo ayuda de mi familia, no es [...] me ayudan cuando estoy aquí y no puedo quedarme con mis hijos. Así que me ayudan en este sentido, para que yo pueda estar más tranquila [...] [E9].*

#### **Categoría 5. El contexto de la pandemia**

La pandemia también trajo algunas repercusiones, tanto antes como durante la hospitalización de los niños crónicos dependientes de la tecnología. Muchos quedaron embarazados en el contexto de la pandemia, el aislamiento social interfirió en la comunicación y el contacto físico con otras personas, algunos de los proveedores de las familias de estos niños quedaron desempleados, alterando su situación financiera, el seguimiento y las consultas multiprofesionales se perdieron o se hicieron más difíciles de obtener, las cirugías se retrasaron. Algunas de estas repercusiones interfirieron negativamente en la salud de estos niños, dando lugar a hospitalizaciones complicadas y prolongadas.

*En realidad, me quedé embarazada de ella durante la pandemia, cierto. Y cuando estábamos en casa, no teníamos mucha comunicación, porque la gente no la visitaba, yo no les dejaba, no salía con ella, así que siempre era hospital, casa, hospital otra vez. No teníamos mucho contacto con otras personas de la sociedad [E1].*

*Mi marido perdió su trabajo en la pandemia, estuvimos [...] casi dos años en paro, él consiguió trabajo a finales del año pasado. Fue un shock sin trabajo, luego consiguió un trabajo y además el miedo a salir, a enfermar, miedo a morir, miedo a todo, así que estábamos encerrados en casa, lo emocional estaba muy sacudido [...] [12].*

*En realidad, ¡la pandemia sí le afectó! Porque no le llamaron para operarse a causa de la pandemia. Así que si lo hubiera hecho, los [...] de sanidad me habrían llamado, porque su nombre ya está ahí, ya debería haberlo hecho. Si me hubieran llamado para consultarle, todo habría ido bien, y él lo habría hecho, esto no habría empeorado. Así que sí, ¡la pandemia le afectó! [E3].*

*Hay interferido así, yo quería un seguimiento con él en el Hospital Sara, debido a la fisioterapia, por lo que antes de la pandemia que encaja en un marco allí, pero luego a causa de la tracheo, y luego por no tener la posición correcta y tal, ya no encaja [...] [E5].*

*¡Sí, mucho! ¡Un montón! Porque dejamos de hacer todo lo que solíamos hacer. Yo no iba a sus consultas, los médicos no venían a casa, estábamos aislados dentro de casa, ¡prácticamente aislados! [E8].*

*Así, había ido a Maranhão cuando llegué, las consultas eran más lentas, a causa de la pandemia, nadie podía tocarse [E11].*

## DISCUSIÓN

Los resultados apuntan a varias consecuencias de la hospitalización de CTD en el entorno de la UCIP para las madres (cuidador principal), estas repercusiones son en su mayoría negativas y conllevan cambios en la rutina diaria en general, ya que tienen que reinventarse y adaptarse a las condiciones del niño y del hospital.

De hecho, estudios indican que la hospitalización de un niño es un evento crítico y estresante para todo el núcleo familiar, pues interfiere en las rutinas y en el bienestar, exigiendo ajustes a los desafíos y demandas que puedan surgir, generando impactos en diversas áreas de la vida, con muchas preocupaciones y necesidades<sup>6</sup>.

La propia enfermedad crónica ya genera un impacto en la atención sanitaria y en la rutina familiar, debido a las hospitalizaciones prolongadas y recurrentes, a las complicaciones, a la necesidad de cuidados específicos y a la rehabilitación posterior, porque el cuidador principal es responsable del seguimiento y vive en el ambiente hospitalario a tiempo completo. Así, la rutina de toda la familia se vuelve agotadora, generando estrés, distanciamiento social, especialmente de la madre, que suele ser la cuidadora principal y necesita redes de apoyo para compartir sentimientos y los desafíos de los cuidados complejos<sup>7</sup>. Además, estos impactos también generan repercusiones emocionales en los implicados.

Cabe destacar que desde la definición del diagnóstico del niño en condición crónica, estudios ya apuntan a una serie de emociones experimentadas por los padres, como confusión, ansiedad, incredulidad, turbulencia y pérdida de identidad, sin embargo, estos sentimientos se disipan con el tiempo<sup>8</sup>. Durante la hospitalización, los estudios indican que la experiencia de los padres está marcada por el miedo, la aprensión, la angustia, la impotencia, la ansiedad y la culpa, resultantes de varios factores relacionados con la condición clínica<sup>6</sup>.

De hecho, la hospitalización prolongada hace que las madres de niños crónicos permanezcan más tiempo en el hospital, y este cambio afecta a los demás miembros de la familia, especialmente en lo que respecta a la atención dedicada a otros niños, ya que acaban estando bajo la responsabilidad de otras personas. Sin embargo, no se limita a esto,

ya que surgen otras cuestiones esenciales, como las nuevas responsabilidades financieras, el cambio en el presupuesto familiar, ya que muchos cuidadores principales pierden o renuncian a su trabajo debido a las hospitalizaciones recurrentes y prolongadas, lo que puede interferir en la calidad de los cuidados prestados<sup>9</sup>.

Además, los tratamientos proporcionados restringen la convivencia, desencadenando numerosas sensaciones en toda la familia, como adaptación y enfrentamiento de los hermanos, preocupaciones por el futuro, distanciamiento, interrupción de las actividades rutinarias, imponiendo una condición necesaria de readaptación<sup>10</sup>. Surgen así las estrategias de afrontamiento, conjunto de medidas utilizadas por las personas para adaptarse a las circunstancias adversas, con el fin de mitigar los efectos estresantes y mantener el bienestar<sup>9</sup>.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, un estudio señala que cada cuidador desarrolla sus propios mecanismos para afrontar la situación, como evitar pensar en la enfermedad, dejar los problemas en el hospital al volver a casa, compararse con otras situaciones más graves de otras personas para sentirse mejor<sup>9</sup>.

Además de los aspectos mencionados, es necesario discutir el contexto de la pandemia de Covid-19, mencionado por algunas madres, que influyó en la hospitalización de su hijo en la UCIP. Estudios señalan que las medidas de salud pública adoptadas para controlar la pandemia (cierre de escuelas, distanciamiento social, cancelación de citas) resultaron en consecuencias no deseadas para la salud de los niños, especialmente para aquellos con enfermedades crónicas y que viven en situaciones vulnerables. Además del riesgo de contraer el virus, las consecuencias sociales y médicas de las medidas de salud pública sin precedentes necesarias para frenar la propagación viral pueden suponer una amenaza aún mayor para los niños con enfermedades crónicas<sup>11</sup>.

Un estudio realizado en Suecia retrata que el impacto de la pandemia en los niños con discapacidades se describió como un "triple peligro", ya que experimentaban las repercusiones sociales negativas, la dificultad para acceder a los servicios sanitarios y el mayor riesgo de sufrir complicaciones graves si contraían Covid-19<sup>12</sup>. Estos aspectos contribuirían al empeoramiento de las patologías subyacentes sin un seguimiento multiprofesional adecuado, lo que provocaría ingresos hospitalarios y, a menudo, en la UCIP, exponiendo al niño al virus y a otras bacterias multirresistentes.

Estas conclusiones corroboran los resultados del estudio de 784 pediatras canadienses que informaron de un resultado sanitario adverso debido a la interrupción de la prestación de asistencia sanitaria, como la interrupción del suministro de medicamentos y equipos, la interrupción de la atención familiar y el apoyo comunitario<sup>13</sup>.

Así, nos damos cuenta de la real necesidad de que todo el equipo de salud vuelva los ojos para las madres de CDTs, especialmente en el contexto pandémico, pues muchas de las repercusiones que ya eran conocidas en este público pueden ser exacerbadas en la pandemia, exigiendo así un monitoreo más profundo. Este estudio trae como limitación el hecho de haber sido realizado solamente en una UCIP general, pudiendo no traer mayores repercusiones encontradas en otros contextos.

## CONSIDERACIONES FINALES

En este estudio se demostró que los principales retos a los que se enfrentan las madres son los complejos procesos sociales que se viven en una UCIP, ya que la experiencia materna en el cuidado del CDT está marcada por la búsqueda de explicaciones sobre las causas de la enfermedad del niño, así como por los sentimientos de desconfianza e inseguridad, la falta de una red de apoyo y el cambio en la dinámica familiar, provocado por el distanciamiento de otros miembros de la familia.



Por lo tanto, se puede notar que la vulnerabilidad familiar evidenciada refuerza aún más la importancia de adoptar un modelo de atención centrado en la familia, considerándola como un sistema sus estructuras, historicidad, dinámica de vida y sus reacciones subjetivas presentes en las vivencias que acompañan las trayectorias de atención a los CDTs, posibilitando una mejor vinculación de los profesionales de enfermería, incluyendo estas dimensiones como parte del proceso de evaluación e intervención para crear espacios fortalecidos para los procesos de atención, abarcando una clínica ampliada, prácticas avanzadas, educación para la salud y apoyo en situaciones de mayor inestabilidad clínica del niño, social y emocional de las familias y proporcionando mayor adaptación, equilibrio y bienestar.

Por lo tanto, se observa que los cuidados de enfermería son de fundamental importancia como parte de la red de apoyo en este momento, ya que existe la necesidad de intervención social para que la mujer/madre, el niño y la familia tengan estabilidad psicosocial fuera del contexto hospitalario.

## REFERENCIAS

01. Silva JH, Neves ET, Wilhelm LA, Oliveira DC, Serapião LS, Feisther LC. Pesquisa etnográfica com crianças dependentes de tecnologia: tendências na produção científica brasileira. *Res Soc Dev*. [Internet]. 2022 [access in 2022 Sept. 18]; 11(10):e451111032802. Available in: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.32802>.
02. Lima MF de, Coimbra JAH, Rodrigues BC, Maschio Neto B, Uema RTB, Higarashi IH. Children dependent on technology, a challenge in health education: A descriptive study. *Online braz j nurs*. [Internet]. 2017 [access in 2022 Sept. 18]; 16(4):399–408. Available in: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20175862>.
03. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J Hum Growth Dev*. [Internet]. 2012 [access in 2022 Sept. 20]; 22(3):291–6. Available in: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v22n3/03.pdf>.
04. Souza VR dos S, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul. Enferm*. [Internet]. 2021 [access in 2022 Sept. 20]; 34:eAPE02631. Available in: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
05. Minayo MC de S. Cientificidade, generalização e divulgação de estudos qualitativos. *Cien Saude Colet*. [Internet]. 2017 [access in 2022 Sept. 29]; 22(1):16–7. Available in: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.30302016>.
06. Rodrigues JIB, Fernandes SMGC, Marques GFDS. Concerns and needs of parents of hospitalized children. *Saúde Soc São Paulo*. [Internet]. 2020 [access in 2022 Oct. 03]; 29(2):01–14. Available in: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190395>.
07. Lopes ADS, Paixão TVA da, Santos CTO dos, Freire L da SF, Rego MC, Paula AP da RL de, et al. Experience with chronic disease in childhood: family's perception. *Enferm Foco*. [Internet]. 2022 [access in 2022 Oct. 12]; 12(6):1119–24. Available in: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768>.
08. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Heal Expect*. [Internet]. 2015 [access in 2022 Oct. 12]; 18(4):452–74. Available in: <https://doi.org/10.1111/hex.12040>.
09. Souza MA, Melo LL. Being a mother of child hospitalized with a chronic illness. *Reme Rev Min Enferm*. [Internet]. 2013 [access in 2022 Oct. 19]; 17(2):362–7. Available in: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452006000100005>.
10. Santos ASS, Barrionuevo DV, Costa JA, Lopes MT. The impact of chronic disease of hospitalized

children and adolescents on family dynamics. Brazilian J Dev Curitiba. [Internet]. 2021 [access in 2022 Nov. 05]; 7(6):64791–802. Available in: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv7n6-722>.

11. Wong CA, Ming D, Maslow G, Gifford EJ. Mitigating the impacts of the COVID-19 pandemic response on At-risk children. Pediatrics. [Internet]. 2020 [access in 2022 Nov. 08]; 146(1):1–8. Available in: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2020-0973>.

12. Fäldt AE, Klint F, Warner G, Sarkadi A. Experiences of children with disabilities during the COVID-19 pandemic in Sweden: a qualitative interview study. BMJ Paediatr Open. [Internet]. 2022 [access in 2022 Nov. 10]; 6(1):1–8. Available in: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001398>.

13. Diskin C, Buchanan F, Cohen E, Dewan T, Diaczun T, Gordon M, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on children with medical complexity. BMC Pediatr. [Internet]. 2022 [access in 2022 Nov. 10]; 22(1):1–9. Available in: <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03549-y>.

## EXPERIENCES OF MOTHERS OF TECHNOLOGY-DEPENDENT CHRONIC CHILDREN IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT\*

### ABSTRACT:

**Objective:** to describe mothers' experiences and repercussions of the hospitalization of technology-dependent chronic children in a Pediatric Intensive Care Unit on their personal and family life. **Method:** qualitative study conducted with 11 mothers of technology-dependent chronic children in a public hospital in the Federal District, Brazil. Data were collected by semi-structured interviews, recorded, later transcribed, coded, and subdivided into categories. Thematic content analysis was used as an analysis strategy. **Results:** were divided into five categories, which express the experiences of prolonged hospitalization, maternal feelings, difficulties/needs, coping strategies, and context of the pandemic, which highlighted the mostly negative repercussions that bring changes in the family dynamics in general, by needing to reinvent themselves and adapt to the conditions of the child and the hospital. **Final considerations:** the data show family vulnerability and reinforce the importance of nursing work for the adoption of a family-centered care model.

**DESCRIPTORS:** Hospitalization; Intensive Care Units, Pediatric; Child Health; Chronic Disease; Family.

\*Artículo extraído de la tesis de máster/doctorado "EXPERIENCIAS E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS DEPENDENTES DE TECNOLOGIAS HOSPITALIZADAS NA UTI PEDIÁTRICA: ESTUDO MULTI-MÉTODOS, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil, 2023.

Recibido en: 30/11/2022

Aprobado en: 28/04/2023

Editor asociado: Dra. Claudia Palombo

### Autor correspondiente:

Brendo Vitor Nogueira Sousa

Universidade de Brasília

Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa norte, Brasília-DF, CEP 70910-900

E-mail: brendovitor@hotmail.com

### Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Sousa BVN, Silveira AO, Oliveira EF de, Martins G.** Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Sousa BVN, Silveira AO, Oliveira EF de, Martins G.** Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Sousa BVN, Silveira AO.** Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).