

Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos

Applicability of theoretical model to families of children with chronic disease in intensive care
Aplicación de modelo teórico a familias de niños con enfermedad crónica en cuidados intensivos

**Luciano Marques dos Santos^I, Hosana Rocha Valois^{II}, Silvone Santa Bárbara da Silva Santos^{III},
Evanilda Souza de Santana Carvalho^{III}, Rosana Castelo Branco de Santana^{IV},
Sheila da Silva Sampaio^I**

^I Universidade Estadual de Feira de Santana, Departamento de Saúde, Curso de Graduação em Enfermagem.
Feira de Santana-BA, Brasil.

^{II} Secretaria Municipal da Saúde de Juazeiro. Juazeiro-BA, Brasil.

^{III} Universidade Estadual de Feira de Santana, Departamento de Saúde, Curso de Graduação em Enfermagem,
Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Feira de Santana-BA, Brasil.

^{IV} Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem,
Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Salvador-BA, Brasil.

Submissão: 20-12-2012 **Aprovação:** 22-01-2014

RESUMO

Este estudo analisa a aplicabilidade do modelo teórico "Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada" às famílias de crianças com doenças crônicas em cuidados intensivos. Estudo qualitativo que respeitou a Resolução 466/2012, sendo aprovado pelo Comitê de Ética sob o parecer 0111.0.441.099-11. Foi adotada a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com sete famílias de crianças hospitalizadas por doenças crônicas. A pesquisa identificou três fenômenos, que foram analisados à luz do modelo teórico citado: experiência difícil para a família; modificando o funcionamento e a rotina da família; e recebendo apoio no enfrentamento da doença crônica. O estudo demonstrou que o modelo teórico utilizado pode ser aplicado a famílias de crianças com doenças crônicas, pois vivenciam um evento inesperado que desorganiza o seu cotidiano e demanda a busca por novas estratégias para seu enfrentamento.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Criança Hospitalizada; Família; Doença Crônica.

ABSTRACT

This study examines the applicability of the theoretical model "Looking to maintain the balance to meet the demands and take care of the hospitalized child" to families of children with chronic diseases in intensive care. This is a qualitative study that complied with Resolution 466/2012, and was approved by the Ethics Committee through the Resolution 0111.0.441.099-11. The Grounded Theory was adopted as methodological framework. The data were collected through semi-structured interviews with seven families of children hospitalized for chronic diseases. The research identified three phenomena, which were analyzed according to the theoretical model cited above: Difficult experience for the family; Modifying the functioning and family routine; and Receiving support in coping with chronic illness. The study showed that the theoretical model used can be applied to families of children with chronic illnesses because they experience an unexpected event that disrupts their daily life and demand the search for new strategies for coping.

Key words: Pediatric Nursing; Child Hospitalized; Family; Chronic Disease.

RESUMEN

Este estudio examina la aplicabilidad del modelo teórico "Buscando mantener el equilibrio para satisfacer las demandas y cuidar del niño hospitalizado" a las familias de niños con enfermedades crónicas en cuidados intensivos. Estudio cualitativo que cumplió con la Resolución 466/2012 e fue aprobado por el Comité de Ética según el Parecer 0111.0.441.099-11. La Teoría Fundamentada en los Datos fue adoptada como marco metodológico. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas con siete familias de niños con enfermedades crónicas, hospitalizados. La investigación identificó tres fenómenos, que fueron analizados de acuerdo con el modelo teórico ya citado: Experiencia difícil para la familia; Modificando el funcionamiento y la rutina de la familia, y Recibiendo apoyo para lidiar con la enfermedad crónica. El estudio mostró que el modelo teórico utilizado se puede aplicar a las familias de niños con enfermedades crónicas debido a que experimentan un evento inesperado que altera su vida diaria y exige la búsqueda de nuevas estrategias para hacer frente a ello.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica; Niño Hospitalizado; Familia; Enfermedad Crónica.

AUTOR CORRESPONDENTE

Luciano Marques dos Santos

E-mail: lucmarxenfo@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Até recentemente, a hospitalização infantil gerava um processo de separação da criança com a família, já que não era garantido acesso integral dos pais no ambiente hospitalar. Entretanto, em 1959, na Inglaterra, através da publicação de um documento denominado Relatório Platt, que focava a humanização do cuidado a essas crianças hospitalizadas, passou a ser garantida a permanência de um membro familiar em todo processo de tratamento e recuperação da criança⁽¹⁾.

No Brasil, após três décadas, é instituído o Estatuto da Criança e do Adolescente, através da Lei n.º 8.069 de 1990, o qual estabelece a importância da presença integral de pais no cuidado da criança, através do Capítulo 1, Artigo 12, ao afirmar que os estabelecimentos de saúde devem garantir a permanência de um dos pais ou responsável, em tempo integral, no caso de hospitalização de uma criança ou adolescente⁽²⁾. A Lei reconheceu que a presença familiar no hospital minimizava o sofrimento e a angústia da criança, além de proporcionar a essa família a participação ativa nos cuidados prestados, junto com a equipe de saúde⁽³⁾.

Nas últimas décadas, a produção do saber e do fazer da Enfermagem Pediátrica brasileira e internacional vem avançando, no que concerne ao conhecimento relacionado à prática com a família e o processo saúde e doença. Porém, é incipiente a tradução deste conhecimento em ações concretas na prática clínica dos trabalhadores da saúde, pois o cuidado à família tem-se limitado às ações pontuais com um de seus membros.

Apesar do conhecimento relativo à necessidade de permanência integral da família no espaço hospitalar, quando do adoecimento de um de seus membros, as ações do cotidiano profissional, aliado às normas e rotinas hospitalares, têm afastado a família do processo saúde, doença e cuidado da criança, dado as condições insuficientes que são oferecidas nas instituições hospitalares para os familiares.

O avanço científico e tecnológico tem potencializado o diagnóstico precoce de diversas condições orgânicas na infância, com destaque para as doenças crônicas. Entretanto, a presença destas enfermidades tem potencializado o desconforto familiar e o reajuste no espaço domiciliar e na sua rotina, após a

saída da criança do hospital, o que gera estresse, sobrecarga de trabalho e gastos econômicos. Ela é caracterizada como uma condição que irá alterar as atividades cotidianas por mais de três meses, causará hospitalização um mês por ano, ou quando o indivíduo depende de dispositivos para a sobrevivência. A criança com doença crônica será dependente de medicações, de hospitalizações e manterá um estilo de vida adaptado a sua nova situação, geralmente, carregado de limitações, repercutindo no ciclo de vida de todo ambiente familiar⁽⁴⁾.

A família ao se deparar com a situação de ter uma criança com doença crônica e necessitada de tratamento em Unidade de Terapia Intensiva passa inicialmente, por um período de revolta, tristezas, não aceitação de diagnósticos e busca por formas alternativas de cura. Após essa fase inicial, começam períodos de mudanças no convívio social, no trabalho e dentro da própria casa, onde cada membro terá sua rotina alterada para a adaptação às necessidades da criança hospitalizada⁽⁵⁾.

Cabe ainda aos profissionais e à instituição hospitalar assistir a família nas suas diversas necessidades e auxiliá-la nas mudanças emergidas pela situação, impondo ações terapêuticas que visem minimizar esses impactos, através de estudos da dinâmica familiar e das principais dificuldades enfrentadas⁽⁶⁾.

Em um estudo realizado em um hospital público situado na Grande São Paulo com cinco famílias de crianças com doenças agudas hospitalizadas foi proposto o modelo teórico *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada*. No referido estudo, a análise levou a elaboração de dois fenômenos denominados "Perdendo o controle sobre seu funcionamento" e "Buscando um novo ritmo de funcionamento"⁽⁷⁾. Diante do modelo teórico adotado e pensando na situação específica da família com criança crônica hospitalizada na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, questionou-se: O modelo teórico *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada* pode ser aplicado para famílias de crianças com doenças crônicas?

Assim, o objetivo do estudo é analisar se o modelo teórico *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada* pode ser aplicado às famílias de crianças com doenças crônicas em cuidados intensivos.

METODOLOGIA

Estudo do tipo exploratório, descritivo e qualitativo realizado na cidade de Petrolina-Pernambuco. O campo empírico foi a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um hospital público desta cidade, escolhido por ser uma unidade de referência para atenção à criança criticamente enferma.

Os participantes deste estudo foram selecionados mediante os seguintes critérios de inclusão: idade superior a 19 anos e ser familiar de criança com doença crônica hospitalizada na UTIP. Desta maneira, foram selecionadas sete famílias, representadas por sete mães e quatro pais, totalizando onze participantes. Este estudo seguiu os preceitos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁸⁾, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Vale do São Francisco, sob o parecer nº 0111.0.441.099-11. Para assegurar o anonimato, os entrevistados foram identificados com as letras M para as mães e P para os pais, seguido de numerais, que representam a ordem de realização das entrevistas.

A coleta dos dados foi realizada no período de setembro a novembro de 2011, através de entrevistas semiestruturadas. Antes de realizar a entrevista, os participantes deste estudo foram apresentados ao modelo teórico "Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada" para verificar aceitação dos participantes deste estudo.

Para realizar as entrevistas foi utilizado um roteiro dividido em três partes. A primeira, contendo questões de caráter sócio-demográfico; a segunda constituída pelo genograma e o ecomapa da família. Na terceira parte foram abordadas questões relacionadas à vivência da família durante a hospitalização do filho, os impactos decorrentes desta experiência e o apoio externo que ela recebe. Foram utilizadas as seguintes questões norteadoras: Como está sendo para sua família vivenciar a hospitalização de (nome da criança)? Quem está apoiando sua família nesse momento? Como a sua família está se relacionando internamente, com a criança e com os outros membros?

Na elaboração deste artigo foram utilizadas as informações contidas na terceira parte do instrumento de coleta de dados. Para a análise dos dados empíricos, foi utilizada a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Esta é uma técnica em que há uma combinação de abordagens que visa identificar, desenvolver e relacionar conceitos, gerando construtos teóricos relativos a um fenômeno⁽⁹⁾.

O quantitativo de sujeitos nesse tipo de análise não é pré-determinado, mas sim analisados de acordo com a saturação teórica, ou seja, os dados são coletados e analisados concomitantemente, possibilitando a emergência de possíveis grupos amostrais. Essa comparação constante permite a coleta de dados até o ponto em que nenhuma outra informação acrescenta ou modifica as já existentes, partindo então para a análise mais profunda e sistematizada dos dados que se executa em três etapas que se seguem sem o impedimento de voltar para as anteriores⁽⁹⁾.

Na primeira etapa da análise, denominada codificação aberta, realizada manualmente, as falas dos entrevistados foram analisadas linha por linha, sendo elaborados os códigos preliminares, expressando a essência do discurso de cada um dos participantes do estudo. Na segunda etapa, a codificação

axial, os códigos preliminares foram reagrupados por similaridade. Esse agrupamento foi feito após a leitura criteriosa de todos os códigos, a que possibilitou a associação das informações relacionadas a um mesmo conceito, sendo originados os códigos conceituais (categorias)⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Na terceira etapa, denominada codificação seletiva, as categorias foram redefinidas e integradas formando uma categoria central ou fenômeno central. Caracteriza-se por fenômeno a ideia ou evento em que se relacionam todas as ações⁽⁹⁾.

RESULTADOS

Na análise dos dados foram elaborados os seguintes fenômenos: "Sendo uma experiência difícil para a família", "Modificando o funcionamento e a rotina da família" e "Recebendo apoio no enfrentamento da doença crônica".

Sendo uma experiência difícil para a família

O fenômeno "Procurando manter o equilíbrio para cuidar de suas demandas e da criança hospitalizada", representado inicialmente no modelo teórico por "Perdendo o controle sobre seu funcionamento", neste estudo, representou a situação na qual a família se depara com o início da condição crônica do filho, "Sendo uma experiência difícil para a família".

"Sendo uma experiência difícil para a família", significou a forma como a doença crônica impacta inicialmente na mesma, evidenciando que esta experiência é "um evento inesperado", devido ao fato de ser uma vivência nova para a família, não tendo esta, nenhum recurso desenvolvido, inicialmente, para o enfrentamento da situação, o que gera o medo diante das incertezas decorrentes do processo crônico.

É muito difícil, porque nunca adoeceu ninguém assim na família, com o problema dela. (M02)

Às vezes nós não sabemos o que pensar e ficamos sem saber o que fazer. (M03)

Por ser um "um evento inesperado", na ocorrência de complicações na evolução da criança, a família se vê diante de "prolongadas hospitalizações", tendo que se adaptar a esta nova realidade e a conviver com a possibilidade de outras internações da criança.

[...] está sendo um momento um pouco meio difícil, porque eu realmente não esperava passar a quantidade de tempo que eu estou passando aqui e hoje completou 3 meses e 12 dias [...]. (P01)

A gente volta para casa e depois tem que vim de novo para esse hospital. Ele sempre piora e eu fico com medo. (M02)

As constantes buscas pela hospitalização da criança com problema crônico e a dinâmica complexa das rotinas e procedimentos hospitalares, faz com que a família perceba a condição crônica como uma "causa de sofrimento e risco de morte".

Nesta percepção, o sofrimento é decorrente dos diversos procedimentos aos quais a criança é submetida, tais como as repetidas venopunções periféricas e a administração de drogas. Além disso, a associação de alguns sinais clínicos, a exemplo da cianose, como um indicador de complicação da situação orgânica da criança, provoca o sofrimento do acompanhante.

Ainda, a própria gravidade do estado de saúde da criança e a demanda por hospitalização em Unidades de Cuidados Intensivos é representada socialmente como sinônimo de gravidade e de morte, "Sendo uma experiência difícil para a família".

[...] minha mãe chora bastante, achando que ele vai morrer por causa disso e minha irmã também. É muito sofrimento, muito, muito mesmo. E eu estou sofrendo também porque ele sofre bastante aqui no hospital, fica roxo, fica com falta de ar, sai da UTI, volta. (M05)

[...] ah, eu pensei coisa difícil, porque ver meu filho se acabar por uma coisa desta que eu não sei o que é, chorar de desespero nos meus braços e a pessoa sem poder socorrer, e sem saber o que fazer, pense numa coisa difícil, nós deixamos até de pensar no momento, porque vê uma criança sofrendo e não poder fazer nada e dá aquele medicamento sem entender né? (P02)

Na vivência com a criança hospitalizada, a condição crônica também provoca o sofrimento da família, por entender que a mesma "modifica a rotina da criança", ao perceber que as "prolongadas hospitalizações", não permitirão ao filho a manutenção de suas atividades cotidianas, tais como a ida a escola, a possibilidade de brincar com outras crianças, frequentar lugares que rotineiramente estava acostumado. Somado a isso, a criança é submetida a uma rigidez de horários para a realização destas atividades, com vistas a sua adaptação ao espaço hospitalar, assim como é submetida às restrições impostas pela situação de sua saúde.

Eu fico triste porque ele diz, "oh mãe, eu estou aqui internado perdendo a escola, minhas aulas" nesse tempo que ele está internado. Ele internou no sábado, aí ele disse: hoje eu estou perdendo meu catecismo, minha aula de catecismo". Ele queria ir embora, está bem, para poder brincar com os coleguinhas dele, jogar vídeo game, ele gosta. (M04)

O tempo que ele está aqui, ele está perdendo de ficar brincando, e ir para a escola, mas se ele não tivesse aqui estaria pior. (M07)

Ainda, a experiência de ter um filho com doença crônica faz com que o fato de ser um "evento inesperado" e potencializar "as prolongadas hospitalizações", repercute na situação econômica da família, que mediante a "falta de recursos financeiros", se sente vulnerável às condições impostas, considerando-a como "Sendo uma experiência difícil para a família".

Ta sendo difícil, porque a gente está sem condições e não tem como cuidar dele. Mudou várias coisas, porque ele é doente [...] Assim, porque a gente fica sem ânimo porque uma criança com um problema desse e a gente sem poder fazer muita coisa. (M04)

O problema da gente é falta de dinheiro mesmo, porque se a gente tivesse uma condição melhor, podia tratar ele melhor também. (P03)

Percebe-se assim, o sentimento de impotência diante da doença do filho, pela falta de recursos financeiros da família para o enfrentamento da situação. Problemas e necessidades coexistem no cotidiano e, quando não se encontram auxílios para que estes sejam minimizados, transformam-se em fatores estressores e de grande sofrimento. Dessa forma, as dificuldades financeiras das famílias com crianças com doença crônicas acabam interferindo de forma significativa no processo de cuidar.

Modificando o funcionamento e a rotina da família

"Modificando o funcionamento e a rotina da família" significou a forma como a doença crônica age "interferindo no funcionamento familiar"; já que muitas vezes os papéis se invertem, ou seja, o pai cuida das outras crianças ao mesmo tempo em que deve trabalhar, enquanto a mãe está no hospital; ou, outros membros da família ficam com os outros filhos na ausência dos pais e a mãe abdica de suas atividades diárias modificando hábitos dos demais membros da família.

Minha sogra está com minha filha, mas às vezes meu marido não pode trabalhar, porque ela sempre tem alguma coisa para resolver e ele vai e fica no lugar dela com a menina. Assim, tem dia que ele fica com ela, tem dia que minha sogra fica, fica dividido porque homem não sabe cuidar de criança [...] sempre quando aparece um serviço, minha sogra fica com a menina e ele vai. (M06)

Eu trabalhava antes de casar, mas depois que ele nasceu não teve como eu trabalhar porque ele só vivia internado, não tinha como trabalhar. (M03)

A doença crônica na criança modificará a organização da família, dependendo do nível de complexidade e dependência da doença, assim como do momento em que a família se encontra e, sobretudo, das estruturas que a apoiarão. A família vai se adequando a cada nova situação que surge, elabora estratégias para o enfrentamento da condição adversa e apreende novas formas de enfrentar a situação com estabelecimento de novos papéis, obrigações compartilhadas, adequando novas formas de relacionamento entre si e com o meio social.

A (des)organização familiar, advinda da condição extremamente complexa da doença crônica, surge não só com mudanças nas atividades diárias e nas funções de cada membro dentro da rotina familiar. Os impactos dessa condição atingem dimensões extremas no âmbito emocional, social e financeiro.

Pela situação da doença crônica acabar “interferindo no funcionamento familiar”, as suas repercussões das repetidas hospitalizações, assim como a necessidade de atenção e cuidados intermitentes com a criança, acabam também “modificando a rotina da família”, ao passo que impede os pais no trabalho ou na realização de tarefas cotidianas, além de exigir da família o desenvolvimento de habilidades específicas na prestação de cuidados à criança.

Ela (a mãe da entrevistada) e o marido dela não estão podendo trabalhar. (M01)

Muda muita coisa, porque eu fico o tempo todo mais no hospital, não posso fazer nada. Não posso arrumar emprego para trabalhar. (M03)

Mudou muita coisa, porque tem que ter muito cuidado. Tem que alimentar ele direto, de meia em meia hora, uma em uma hora, tem que dá fruta, bastante líquido para ele porque ele necessita de bastante líquido, água e suco. (M05)

A doença crônica, “modifica a rotina familiar”, pois a criança internada demanda cuidados mais frequentes da família, “prejudicando o cuidado com os outros filhos”, pelo grande tempo que os pais necessitam ficar fora de casa para o tratamento do filho doente, principalmente a mãe que permanece grande parte do tempo no ambiente hospitalar.

E eu acho ruim, porque sempre fico para lá e para cá com ele (a criança hospitalizada) e não aproveito bem com a menina que está em casa, também, pois meu maior tempo é sempre com ele. (M01)

Sinto saudade da minha filha e é ruim porque é fora da cidade da pessoa. (M02)

[...] eles (os outros filhos) estão lá em casa sozinhos [...] eu não estou vendo eles, porque só quem fica com ela aqui no hospital sou eu, porque ela mama e eu tenho que ficar com ela. (M06)

Apesar de “prejudicando o cuidado com os outros filhos” e “interferindo no funcionamento familiar”, as hospitalizações e a própria situação da doença crônica faz com que torne prioridade para os pais a atenção e o acompanhamento de toda a evolução da criança, “estando mais próximos do filho doente”.

[...] eu digo que esse tempo, realmente fora de casa, por um lado é ganho e é lucro, porque eu estou cuidando da saúde do meu filho e estou perto dele. (P04)

Nós chegamos aqui ontem. Ele teve uma boa melhora de ontem para hoje. Já está abrindo os olhos. Perguntei alguma coisa e ele me respondeu. Só que agora na parte da tarde, ele está dormindo e não me responde nada. (M03)

A mãe “estando mais próxima do filho doente”, algumas vezes é reflexo também do sentimento de culpa, ou seja, acaba “sentindo-se culpada pela doença do filho”. A estrutura familiar tradicional coloca o pai como principal provedor e a mãe como cuidadora, a mantenedora do bem-estar do lar, assim, a situação do filho é vista pela genitora, como consequência de falta de cuidado materno.

Eu quero que ela fique boa para poder voltar para casa com minha consciência limpa, ela ficar boa e eu poder viver em paz com ela boa porque ela estando doente eu não tenho como viver em paz. (M02)

Ele (o marido) fica lá em casa e se cuida (risadas). Ele cuida dele mesmo. Ele não está em casa, ele foi para o casamento da filha dele. Mas ele fica em casa, com minha mãe, pois eu moro junto com minha mãe. [...] Meu marido é calmo demais, meu marido não liga muito. Eu que me acabo. (M03)

Nada, ele (o pai) não vem aqui [...] eu é que cuido da criança e fico aqui sempre. (M05)

No cotidiano hospitalar, pode-se observar que a mãe é quem, na maioria das vezes, permanece acompanhando seu filho durante a hospitalização. Elas demonstram um intenso desejo de cuidar de seu filho durante o processo de internação, como uma forma de minimizar o sentimento de culpa, muitas vezes presente em face ao adoecimento da criança.

Recebendo apoio no enfrentamento da doença crônica

No fenômeno “Procurando manter o equilíbrio para cuidar de suas demandas e da criança hospitalizada”, a segunda categoria representada no modelo teórico por “Buscando um novo ritmo de funcionamento”, é representado nesse estudo pelas subcategorias “Modificando o funcionamento e a rotina da família”, explicitado anteriormente e “Recebendo apoio no enfrentamento da doença crônica”.

A presença de um indivíduo com doença crônica, especificamente quando se trata de uma criança, coloca os demais membros da família em situação de vulnerabilidade, repercutindo na necessidade dos mesmos em receber fontes de apoio. Dessa forma, “Recebendo apoio no enfrentamento da doença crônica”, é caracterizada na forma que a família, a partir do momento vivenciado e das modificações estabelecidas pela situação de cronicidade na criança, vai buscar apoios que auxiliem na garantia de um equilíbrio na estrutura familiar.

O “apoio da família ampliada” constitui um elo importante para os familiares que estão vivenciando a doença, pois se observa que, quando um membro, nesse caso a criança, é acometida por uma doença, a família busca proporcionar recursos físicos e também emocionais para manter a saúde e um sistema de apoio tão necessário nesse momento.

Minha sogra está com minha filha, mas às vezes meu marido não pode trabalhar, porque ela sempre tem alguma coisa para resolver e ele vai e fica no lugar dela com a

menina. Tem dia que ele fica com ela, tem dia que minha sogra fica, fica dividido porque homem não sabe cuidar de criança [...] sempre quando aparece um serviço, minha sogra fica com a menina e ele vai. (M02)

A minha mãe, os meus irmãos, os meus primos, estão tudo comigo. Ontem mesmo, eu cheguei e estavam todos juntos. (M07)

[...] não sei como lhe explicar, mas se eu estivesse em casa estaria cuidando dele, porque eu tenho minha irmã. Eu cuidava dele e ela da casa e às vezes a gente revezava, eu cuidava da casa e ela dele, agora quem está fazendo isso é ela sozinha. Minha mãe trabalha e ela é casada, então ela cuida da casa dela e da minha sozinha. (M05)

Os relatos dos familiares revelam que no momento do adoecimento e hospitalização ocorre um fortalecimento dos vínculos, principalmente no âmbito familiar, já que o cuidado se inicia dentro do núcleo da família, ampliando-se para a família expandida. Esses membros que assumem um papel de rede social de apoio são vistos como de grande importância para a sustentação da crise vivenciada.

A situação de doença é inesperada em qualquer momento vivenciado pela família. Além de todo desgaste emocional, e a falta de uma estrutura que sustente todas as alterações advindas dessa nova situação, a falta de recursos financeiros surge como um grande impasse para o adequado tratamento e recuperação da criança doente. Destarte, além do “apoio da família ampliada”, o “apoio financeiro” deve ser entendido e trabalhado como um grande facilitador de todo o processo de adaptação da família.

Bom, eu recebo algum pouco apoio, assim, em termo de alguma ajuda financeira, das pessoas e está dando pra ir levando, até a hora que eu sair daqui. (P01)

[...] a ajuda dela é financeira (avó materna), quando ela pode ajudar, ela ajuda em tudo. É muito importante essa ajuda dela para mim [...]. (M01)

E apoio financeiro, ninguém me ajuda, só minha mãe mesmo. (M07)

[...] só de meu irmão, porque quando eu preciso, eu falo com ele e ele me dá um dinheiro. (P03)

“O apoio dos amigos” faz-se presente, além do “apoio da família ampliada” no sentido de auxiliar a família a se organizar e vivenciar essa experiência de forma menos traumática. Além de contribuir com a família no cuidado à criança no hospital, os amigos e vizinhos assumem os cuidados no seu domicílio; possibilitam um “apoio financeiro” e; muitas vezes auxiliam na garantia de um tratamento hospitalar.

Amigos, que se a gente pedir algumas coisas nesses pontos, eles reagem na hora e socorrem a gente. [...] é ajuda

assim para socorrer a pessoa, porque eu, por exemplo, não tenho conhecimento aqui no hospital, e eles vêm e ajudam as coisas aqui para mim e para meu filho. [...] Por isso a gente tem que se apegar com quem entende e com quem está dando apoio. (P02)

[...] Uma vizinha nossa fica olhando de vez em quando (os filhos que ficaram em casa), vai lá de vez em quando olhar e só. (M01)

“O apoio da família ampliada” e o “apoio dos amigos” se complementam quando a família, ao interagir com vivência hospitalar busca “apoio na equipe de saúde”, considerando que ela passa a fazer parte do seu mundo e a partilhar expectativas e cuidados, construindo um sistema de cooperação.

E eu só agradeço a Deus e ao pessoal que me receberam aqui, os médicos, as enfermeiras, tudo de bom, eu agradeço a todos. E só Deus é quem pode pagar isso que eles estão fazendo pelo meu filho. (P02)

Então eles (equipe de saúde) cuidam de meu filho e eu fico mais tranquila. (M04)

A família ao vivenciar uma situação de doença, e passado o impacto inicial de desespero e descrença, busca na fé e na oração a esperança para o controle interno de emoções, resultando em maior habilidade para se sentir confortável na situação de vulnerabilidade. O “apoio espiritual”, nesse estudo está presente no processo de hospitalização da maioria das famílias, aliando ao “apoio da família ampliada” e ao “apoio dos amigos”, como fonte de conforto e força.

Mas Deus é tão bom que nas horas certas Ele aparece [...] Quero ver ele bem, porque quem se apega com Deus é valido, eu tenho fé em Deus que ele vai ficar bom, meu filho [...]. (P04)

[...] Por isso que a gente tem que se apegar em Deus. (M01)

DISCUSSÃO

A doença crônica é um agente estressor capaz de atingir as relações sociais do sistema familiar. Além disso, a família pode apresentar despreparo psicológico para o enfrentamento da condição crônica na infância, desfavorecendo a adaptação da criança e da própria família à nova situação⁽¹¹⁾.

Inicialmente a situação é de choque, acompanhado de choro, manifestando sentimentos de desamparo e ânsia por fugir. A seguir, há descrença e negação da situação, tristeza e ansiedade manifestada por muito choro e raiva; logo vem o equilíbrio, caracterizado pela admissão de que a condição existe e, por último, a reorganização através de reintegração e reconhecimento familiar desse filho⁽¹²⁾.

Por isso, a maneira como a família é amparada no momento do diagnóstico e as explicações que recebem têm impacto importante no modo como irão enfrentar a doença. As informações

recebidas nesse período são marcantes e levadas ao longo do tempo. Assim, o período do diagnóstico é determinante, pois será lembrado durante toda a experiência da doença⁽¹³⁾.

O desafio de se responsabilizar pelo cuidado a uma criança cronicamente enferma pode ser recebido de diversas formas pelo indivíduo. Em muitos dos casos, a notícia da doença crônica é recebida por estas pessoas, primeiramente no ambiente das dúvidas, do medo do desconhecido. O caminho se mostra escuro e o que vislumbram é apenas a iminência do sofrimento ou do possível afastamento de seus filhos⁽¹⁴⁾.

Aceitar e cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família, ainda mais quando a doença tem um prognóstico fechado ou uma baixa expectativa de vida, porque além de proporcionar a falta de controle da situação, causa, ansiedade sobre as reais perspectivas de futuro da criança. A criança tem a vida irreversivelmente alterada pelos tratamentos e consequências impostas pela doença, tornando-se uma experiência multidimensional tanto para ela como para sua família⁽¹⁵⁾.

A família apresenta um processo de adaptação à doença e às hospitalizações da criança, já que lhes é exigido tempo e disposição para as frequentes e recorrentes internações desencadeadas pela condição crônica, pois é estabelecido um tratamento prolongado, complexo e que requer cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança.

É nesse contexto que a família precisa estar inserida no processo do cuidar da criança com doença crônica. Para tanto, necessita conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir à criança e poder entender as necessidades de constantes hospitalizações⁽¹⁶⁾.

O medo, a piedade e a tristeza, citados como os principais sentimentos que surgem diante da hospitalização de uma criança com doença crônica, são decorrentes primordialmente da sensação de impotência diante de todas as consequências advindas da situação. A mãe ou até mesmo o pai, por vezes, culpam-se pelo sofrimento da criança, o que torna a família vulnerável a essa situação, pois acabam perdendo o controle e o domínio sobre o estado de saúde de seu filho.

O enfrentamento da condição crônica exige da família mais do que disponibilidade de tempo, pois demanda dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas domésticas na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância. As dificuldades financeiras enfrentadas tornam a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais dolorosa⁽¹¹⁾.

Somado ao sofrimento de conviver com a condição do filho, a família vivencia sobrecarga de demandas no cotidiano, o que a fragiliza. Uma das grandes dificuldades são de ordem financeira, acarretando aflição quando não consegue dispor de recursos adequados para atender as necessidades da criança, pois os recursos financeiros da família para realizar o cuidado, vão se escasseando com o tempo, e podem causar desestrutura na dinâmica familiar⁽¹²⁾.

Dessa forma, as redes sociais enquanto relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa – outros

parentes da família como avós, tios, primos – mas, também, amigos, companheiros, vizinhos e pessoas relacionadas ao trabalho, auxiliam de diversas maneiras, dependendo do tipo de relacionamento estabelecido entre eles e a família⁽¹⁷⁾.

O fato de a mãe estar com o filho internado necessitando de cuidados e ter outros filhos para cuidar desencadeará uma multiplicidade de sentimentos, pois ela sente a necessidade de acompanhar seu filho doente e resente de não poder prestar essa assistência aos filhos que estão em casa⁽¹⁸⁾.

Desta maneira, os familiares se reorganizam de forma a poder ajudar, para subsidiar o familiar cuidador em todas as suas necessidades, de modo que possa dedicar-se exclusivamente à criança, tornando-o mais confiante e seguro. Organizam um esquema de rodízio de forma a sempre ter alguém dando suporte ao cuidador. No domicílio, a família ampliada assume tarefas diárias e o suporte financeiro⁽¹⁹⁾.

Durante a doença da criança, a esperança na sua recuperação apresenta-se como um sustentáculo que mantém a família e a fortalece emocionalmente. A espiritualidade e a fé estão presentes na vida das pessoas, principalmente nas situações mais difíceis. Neste momento de sofrimento e de luta, a fé é vista como um remédio muito poderoso para os familiares, pois eles mantêm a esperança em busca de um significado e de confiança em um ser superior. Isso propicia fortalecimento e serenidade para aceitar a doença⁽²⁰⁾.

A fé que a família deposita em Deus representa a possibilidade de mais uma fonte poderosa de apoio, independente da religião. A família utiliza a oração como importante forma ou estratégia para amenizar o sofrimento causado pela doença da criança. Proporcionando a família melhor controle interno de emoções, resultando em maior habilidade para se sentir confortável na situação de vulnerabilidade⁽¹⁹⁾. A espiritualidade constitui um importante apoio para a família no enfrentamento da doença e tem papel relevante na manutenção e recuperação da saúde dos membros familiares, uma vez que a fé e a esperança podem ajudar a aliviar a dor e o sofrimento da família causada pela presença da doença no cotidiano, além de ser motivo de esperança em relação à cura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O modelo teórico “Procurando manter o equilíbrio para cuidar de suas demandas e da criança hospitalizada”, desenvolvido com famílias de crianças hospitalizadas por condições agudas, pode ser aplicado às famílias de crianças com doenças crônicas, tendo em vista que os dados empíricos oriundos deste estudo sugerem que as famílias de crianças com doenças crônicas ao vivenciarem este fenômeno no seu cotidiano, sentem-se com se estivessem “Perdendo o controle sobre seu funcionamento” e a seguir iniciam um movimento “Buscando um novo ritmo de funcionamento”.

Por isso, a prática de enfermagem com alvo no Cuidado Centrado na Família precisa ser uma constante nas organizações de saúde, implicando a utilização de uma abordagem sistêmica, para a avaliação e intervenção na família. A família deve ser auxiliada a adquirir o controle da situação de doença da sua criança, através da busca das suas próprias demandas

e desafios. Assim, a família pode se tornar mais bem adaptada e competente para cuidar da criança crônica e conseguir administrar a situação, que toda a família vivencia, com um sofrimento menos intenso.

Assim, a realização deste estudo tem relevância social, teórica e profissional. Os resultados contribuíram para desvelar os impactos gerados pela hospitalização de crianças portadoras de doenças crônicas incorporando uma nova forma de atenção

prestada ao familiar, com foco não apenas na hospitalização e na criança, mas de forma ampliada, incluindo a família como dependente e necessitada de atenção. Ainda, contribui com a escassa produção científica brasileira referente aos impactos em familiares da hospitalização de crianças portadoras de doenças crônicas, proporcionando ainda a elaboração de outros estudos posteriores com investigações que possam acrescentar esta pesquisa e trazer outras vertentes da temática.

REFERÊNCIAS

- Soares MF, Leventhal LC. A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. *Ciênc Cuid Saúde*. 2008;7(3):327-32.
- Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Ministério da Saúde; 1991.
- Issi HB, Jacoby AMR, Lima EC, Wilsmann J, Mulle JD, Cachafeiro MEH, et al. Em Foco a família: a construção de uma trajetória da enfermagem pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Rev HCPA & Fac Med Univ Fed Rio Gd Sul*. 2007;27(2):39-42.
- Damião EBC, Angelo M. Experiência da Família ao conviver com a família doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(1):66-71.
- Rigão TVC, Ribeiro KSQS, Germano CFM, Neves PM, Brito GEG. As redes de apoio social das famílias de crianças com deficiência física. *Rev Enferm UFPE*. 2011;5(1):83-90.
- Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações Familiares decorrentes da internação de um filho em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev Gaúch Enferm*. 2009;30(2):175-82.
- Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev Latinoam Enferm*. 2005;13(6):974-81.
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* 13 jun 2012;Seção 1.
- Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Teoria fundamentada nos dados - aspectos conceituais e operacionais: Metodologia possível de ser aplicada na pesquisa em enfermagem. *Rev Latinoam Enferm*. 2009;17(4):573-9.
- Cunha JJ, Santos PND, Correa ABH, Hermann AP, Lacerda MR. A oportunidade de trabalhar com a teoria fundamentada nos dados na graduação em enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012;11(3):593-9.
- Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(3):359-65.
- Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. O sofrimento amenizado com o tempo: a experiência da família no cuidado da criança com anomalia congênita. *Rev Latinoam Enferm*. 2009;17(4):495-500.
- Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(3):638-44.
- Pedroso MLR, Motta MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúch Enferm*. 2010;31(4):633-9.
- Holanda ER, Collet N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(2):381-9.
- Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & Contexto Enferm*. 2009;18(3):498-505.
- Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bras Enferm*. 2010;63(3):440-5.
- Wyzykowski C, Santos RS. A reação materna diante da internação do filho na terapia intensiva pediátrica: contribuições para a prática da enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2007;7(2):75-82.
- Gomes GC, Pintanel AC, Stranburg AC, Erdmann AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev Enferm UERJ*. 2011;19(1):64-9.
- Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & Contexto Enferm*. 2010;19(2):334-42.