

## CUIDADO DO ENFERMEIRO À CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA: REVELANDO SIGNIFICADOS<sup>1</sup>

Thiago Privado da Silva\*  
Marinese Hermínia Santos\*\*  
Francisca Georgina Macêdo de Sousa\*\*\*  
Carlos Leonardo Figueiredo Cunha\*\*\*\*  
Ítalo Rodolfo Silva\*\*\*\*\*  
Daniele Castro Barbosa\*\*\*\*\*

### RESUMO

Definiu-se como objetivo compreender os significados revelados por enfermeiros ao cuidar da criança com condição crônica. Investigação de abordagem qualitativa apoiada na Análise Temática. Participaram do estudo oito enfermeiras do serviço de Pediatria de um Hospital Universitário localizado na região nordeste do Brasil. Serão descritos neste manuscrito cinco temas: Valorizando a religiosidade e a fé no cuidado à criança com condição crônica; Percurso da condição crônica; Sentimentos, expectativas e atitudes maternas; Fatores Sociais Intervenientes e Isolamento social. Nas relações de cuidado o apoio profissional e familiar revelaram-se como suporte necessário para manutenção da qualidade de vida e garantia do cuidado integral. Nesse contexto o cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica demanda uma compreensão ampliada de cuidado enriquecido de subjetividade e objetividade para tomada de decisões coerentes com as necessidades da criança e da família.

**Palavras-chave:** Enfermagem Pediátrica. Doença Crônica. Cuidado. Família.

### INTRODUÇÃO

O cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica apresenta-se como uma experiência peculiar e intensa permeada por conflitos, sentimentos ambíguos e por dificuldades no lidar com a imprevisibilidade da criança que se encontra em risco iminente de morte<sup>(1)</sup>. Sob esta perspectiva o cuidado expressa-se como uma complexa rede de relações, inter-ações e retro-ações as quais encontram-se caracterizadas pela dialógica morte/vida, ordem/desordem e onde a diversidade e a unidade humana encontram-se ligadas e valorizadas formando um todo integrador<sup>(2)</sup>.

Nessa direção o tratamento da criança com condição crônica designa-se como complexo, demorado, prolongado, penoso e exige cuidados

permanentes em relação à terapêutica e aos fatores que possam agravar o estado de saúde da criança<sup>(3)</sup>. Nesse contexto a família configura-se como importante elemento de promoção e recuperação da saúde atuando no restabelecimento físico e psicológico da criança. Vale destacar que a literatura em especial da enfermagem revela uma impossibilidade em oferecer um cuidado de qualidade à criança com condição crônica sem incluir a família no plano de cuidados<sup>(4)</sup> o que sustenta a necessidade de valorização da família como unidade de cuidado.

Uma questão a ser considerada no cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica são as alterações na dinâmica e estrutura familiar em consequência das frequentes hospitalizações da criança. No cotidiano do cuidado e do cuidar da criança com condição crônica o enfermeiro depara-se com situações difíceis no lidar com a família, exigindo do mesmo uma escuta sensível

<sup>1</sup>Trabalho financiado pela Fundação de Amparo a Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão – FAPEMA.

\*Enfermeiro. Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente – GEPSFCA da Universidade Federal do Maranhão - UFMA. E-mail: thiago-p-silva@hotmail.com

\*\*Enfermeira. Mestre em Ciências da Saúde. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem. Membro do GEPSFCA. E-mail: smarinese@globo.com

\*\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UFMA. Coordenadora do GEPSFCA. E-mail: fgeorginasousa@hotmail.com

\*\*\*\*Enfermeiro. Mestre em Saúde Materno-Infantil. Docente Substituto do Curso de Graduação em Enfermagem da UFMA. E-mail: leocunhama@hotmail.com

\*\*\*\*\*Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem na Universidade Federal do Rio de Janeiro. Membro do GEPSFCA. E-mail: italo-rs3@hotmail.com

\*\*\*\*\*Enfermeira. Membro do GEPSFCA. E-mail: danielecastro\_13@hotmail.com

e criteriosa no atendimento das necessidades da família e da criança. No contexto do cuidado em saúde, a família desvela sentimentos ambíguos e conflitantes que influenciam diretamente as relações de cuidado, podendo ora colaborar no cuidado à criança e, em outros momentos, agir de modo desfavorável comprometendo a qualidade e eficácia do cuidado.

Por outro lado o cuidado e o cuidar do enfermeiro à criança com condição crônica apresenta-se como uma experiência enriquecedora. Nesse particular o enfermeiro vivencia situações de superação, descobertas e de constante aprendizado. Trata-se de uma relação empática e de construção mútua permeada pela troca de saberes, experiências, sentimentos e sofrimento<sup>(5)</sup>. Assim, o cuidado à criança com condição crônica possibilita um crescimento pessoal e profissional ao enfermeiro instigando-o a refletir sobre a temática da condição crônica na infância e a valorizar aspectos antes não valorizados no processo do cuidado e do viver humano.

Logo, cuidar da criança com condição crônica pressupõe ao enfermeiro a utilização de estratégias para lidar com as incertezas e imprevisibilidades que surgem durante o tratamento da criança assegurando à mesma e à sua família um cuidado contínuo e de qualidade. Aliado a esta perspectiva predispõe deste profissional o desenvolvimento de competência relacional, ética, cognitiva, subjetiva e um gerenciamento que favoreça atitudes de cuidado pautadas no conceito ampliado de saúde. Tal conceito sugere o conhecimento do multidimensional, do complexo que possibilite um cuidado contextualizado e globalizado e um olhar para o todo sem perder de vista as singularidades das partes. Assim, sugere um pensamento do complexo viabilizando atitudes de cuidado edificadas na reflexão e na compreensão dos fenômenos.

Refletindo sobre as conexões e interfaces do cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica, vários questionamentos surgiram dentre os quais: o que significa para o enfermeiro cuidar de uma criança com condição crônica? Como o enfermeiro se percebe quando envolvido no cuidado à criança com condição crônica? Estes questionamentos permitiram a construção e a delimitação do problema de

pesquisa: que significados são revelados pelo enfermeiro ao cuidar da criança com condição crônica? Diante disso objetiva-se compreender os significados revelados pelos enfermeiros ao cuidar da criança com condição crônica.

Com vistas a compreender a amplitude e magnitude do cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica e enquanto membros do Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente – GEPSFCA surgiu o interesse em realizar uma pesquisa com tal problemática. Soma-se a isso o crescimento vertiginoso de crianças com condição crônica aliada ao desejo em ampliar o conhecimento em Enfermagem, sobretudo na área da Pediatria. Portanto, realizar uma pesquisa com essa problemática poderá subsidiar pressupostos para uma reflexão e discussão sobre os cuidados do enfermeiro à criança com condição crônica além de possibilitar novas perspectivas de cuidado à criança e à família.

A relevância da investigação encontra-se na valorização da temática que poderá intermediar as relações entre enfermeiro, família e a criança com condição crônica. Aliado a esta perspectiva, a investigação vislumbra oferecer oportunidades para realização de novas pesquisas e produção de conhecimentos na área da Enfermagem Pediátrica com vistas a possibilitar cuidado de qualidade e humanizado à criança com condição crônica.

## METODOLOGIA

A natureza do problema de pesquisa demandou a metodologia qualitativa, pois esta “se enquadra melhor para investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análise de discursos e documentos<sup>(6:57)</sup>”. Nesse sentido, os métodos qualitativos são mais apropriados para compreender e descrever fenômenos humanos. Dessa forma a abordagem qualitativa mostrou-se pertinente para a compreensão do objeto em investigação.

Para apoiar a coleta e a análise dos dados qualitativos foram utilizados os pressupostos da análise temática, que consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência

signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado<sup>(6:316)</sup>. A operacionalização do estudo seguiu as três etapas da análise temática. A primeira etapa ou Pré-Análise consistiu na leitura exaustiva das entrevistas (*leitura flutuante*), seguida da organização do material (constituição do *corpus*) e da formulação de hipóteses. A segunda etapa compreendeu a *exploração do material*, que consiste na codificação dos dados brutos. A terceira etapa, a do *tratamento dos resultados e interpretação*, desenvolveu-se a partir da opção por trabalhar significados em lugar de inferências estatísticas.

O estudo foi desenvolvido no Serviço de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, localizado na capital do Estado do Maranhão, Região Nordeste do Brasil, incluindo a internação pediátrica e o ambulatório de seguimento da unidade neonatal (Follow-up). Os dados foram coletados no período de agosto a outubro de 2010. O encerramento da coleta se deu quando a quantidade e a qualidade das informações obtidas nos possibilitaram o aprofundamento do tema. A entrevista não estruturada e não dirigida foi a técnica utilizada para a coleta de dados, e foi orientada pela pergunta norteadora “O que significa para você cuidar de uma criança com condição crônica?”. Ressalta-se que na entrevista não estruturada o entrevistador tem a liberdade de desenvolver cada situação conforme sua necessidade, enquanto na entrevista não dirigida “há liberdade total do entrevistado em expressar suas opiniões e sentimentos<sup>(7:82)</sup>”.

Foram sujeitos da pesquisa sete enfermeiras do Serviço de Internação Pediátrica e uma do Ambulatório de Seguimento da Unidade Neonatal (Follow-up), totalizando oito enfermeiras. As enfermeiras possuíam idade entre 27 e 46 anos com tempo de atuação nos serviços onde a pesquisa foi desenvolvida entre 6 e 25 anos. Cinco das oito enfermeiras eram especialistas e destas somente uma em Enfermagem Pediátrica.

As entrevistas foram agendadas e realizadas nos locais de trabalho das enfermeiras, em salas destinadas para este fim. Foram gravadas em áudio e meio digital com autorização das enfermeiras participantes da pesquisa e tiveram duração média de dezoito minutos. A transcrição foi realizada após a realização de cada

entrevista. Da análise emergiram 318 unidades de significação as quais ao serem agrupadas por similaridades e diferenças deram origem a 13 temas. No entanto, neste manuscrito serão descritos cinco (05) temas os quais apresentam maior aproximação pelo universo multidimensional do cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica.

O projeto da pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HU-UFMA (Processo 001798/2010-90). Para atender aos critérios éticos, foram seguidas as normas estabelecidas pela Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e solicitou-se a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão<sup>(8)</sup>. As enfermeiras foram esclarecidas quanto aos objetivos e à metodologia do estudo e foi-lhes solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, assegurando-lhes o direito de acessar os dados e de deixar o estudo quando o desejassem. Todas as entrevistas após terem sido transcritas foram impressas e entregues às enfermeiras com o objetivo de legitimar aquilo que haviam relatado durante o processo de coletas de dados. Para garantir o anonimato das falas as participantes foram identificadas com a letra E seguida de um algarismo conforme a ordem das entrevistas (E1...E8).

Ressalta-se que o manuscrito é parte de uma investigação intitulada “O cuidado profissional à criança portadora de condição crônica: uma abordagem qualitativa com os profissionais enfermeiros”, derivado de projeto de pesquisa nomeado “O cuidado materno e profissional à criança portadora de condição crônica” financiado pela Fundação de Amparo a Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão – FAPEMA vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão/Brasil e ao Grupo de Estudo e Pesquisa na Saúde da Família, da Criança e do Adolescente – GEPSFCA.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultados são apresentados os seguintes temas: Valorizando a religiosidade e a fé no cuidado à criança com condição crônica; Percurso da condição crônica; Sentimentos,

expectativas e atitudes maternas; Fatores sociais e Isolamento social.

### **Tema 1. Valorizando a religiosidade e a fé no cuidado à criança com condição crônica**

Para o grupo investigado o cuidado à criança com condição crônica traz consigo a necessidade da busca por apoio e suporte espiritual e/ou religioso como estratégia para enfrentar o sofrimento decorrente do complexo tratamento da criança, assim como, possibilidade em oferecer cuidado humanizado e integral à criança com condição crônica. Isso pode ser evidenciado nas falas abaixo:

A minha maneira de encarar as situações é buscando a fé, é na minha fé que eu tenho em Deus. Eu estou cuidando para Deus e não só para o ser humano que está na minha frente (E1).

Como eu sou uma pessoa muito espiritualizada e tenho essa parte muito forte em mim, a questão da fé, da crença, isso me ajuda a manter a linha do equilíbrio (E2).

Eu tenho uma formação religiosa, minha família é toda religiosa, fui criada dentro da igreja; então eu estou constantemente buscando Deus para cuidar das crianças com problema crônico (E6).

Nas relações de cuidado estabelecidas com a criança e família o enfermeiro desenvolve diferentes modos de enfrentamentos de acordo com suas experiências e realidade vivenciada. Desse modo o cuidado à criança com condição crônica pressupõe do enfermeiro estratégias que possibilitem a continuidade e integralidade do cuidado. Nos depoimentos observa-se a espiritualidade e/ou a religiosidade como dimensões valorizadas no enfrentamento das situações vivenciadas no cuidado à criança com condição crônica como também para manutenção emocional e psicológica do enfermeiro. Vale destacar que o cuidado do enfermeiro enquanto relação intersubjetiva entre cuidador e ser cuidado demanda desse profissional equilíbrio emocional e psicológico revelando dessa forma, como condição fundamental para uma relação de cuidado permeada pela confiança, respeito mútuo e vínculo. Essa necessidade de equilíbrio emocional e psicológico impulsiona o enfermeiro para busca de novas experiências e sentidos à vida, tornando-os mais sensíveis e solícitos ao sofrimento do outro.

Embora frequentemente empregadas como sinônimas, a religiosidade e a espiritualidade apresentam conceitos distintos os quais precisam ser evidenciados. A espiritualidade é entendida como encontro de autoconhecimento do ser com sua dimensão espiritual que possibilita a conexão consigo mesmo e com o cosmo, onde se alcança recursos inigualáveis que influenciam a vida humana e suas relações como o todo<sup>(9)</sup>. Por outro lado, a religiosidade é compreendida como crença em força divina e sobrenatural<sup>(10)</sup>. Logo, o cuidado à criança com condição crônica sugere a busca da espiritualidade e/ou religiosidade como parte do cuidado de enfermagem à família e a criança, contribuindo para o fortalecimento das relações bem como para assegurar qualidade do cuidado a esta clientela.

Portanto, os enfermeiros procuram força e apoio em crenças religiosas e na espiritualidade buscando alívio dos seus próprios sentimentos e das pessoas que estão sob seus cuidados<sup>(11)</sup>. É a partir dessa prática que adquirem segurança e serenidade para as atitudes de cuidado, tornando-os fortalecidos para o controle de sentimentos e situações conflitantes que surgem no percurso da condição crônica. São modos de enfrentamento encontrados para evitar o desequilíbrio físico, emocional e psicológico e para adoção de comportamentos e atitudes saudáveis.

### **Tema 2. Percurso da condição crônica**

A descoberta da condição crônica na infância causa alteração no cotidiano da criança e na rotina de todos os membros da família. Essas mudanças são acompanhadas por novas experiências, limitações no crescimento e desenvolvimento e por uma necessidade de atenção e cuidados permanentes. Os depoimentos abaixo revelam o penoso tratamento da criança com condição crônica:

Como o tratamento é longo, a gente pega desde a fase da alegria, da expectativa até a fase do estresse, do choro, a fase do cansaço, a fase da vontade de ir para casa, é um tratamento muito difícil (E2).

O tratamento é longo e necessita de cuidados permanentes, as crianças ficam indo e voltando para o hospital (E3).

A criança passa por um tratamento muito longo, ela acaba tendo uma assistência com o tempo muito prolongado, porque ela acaba

permanecendo durante um mês, dois meses, três meses internada (E8).

O impacto do surgimento da condição crônica na vida de uma criança pode levar a mudanças radicais na vida escolar e social, na estrutura e dinâmica familiar e no modo de ver e viver a vida<sup>(4)</sup>. A família e a criança passam a conviver com uma rotina penosa, na qual as idas e vindas ao hospital tornam-se mais frequentes. Diante de um tratamento longo e muito estressante, criança e a família vivenciam descobertas levando-as adotarem novas posturas e hábitos de vida.

Neste percurso o cuidado a esta clientela deve ser integral, holístico, não fragmentado, indo além dos procedimentos, seja no contexto hospitalar seja no domiciliar. Por esta razão o cuidado domiciliar necessita ser permanente e continuado, demandando do cuidador, seja ele profissional ou familiar, esforço e dedicação nas atividades curativas<sup>(12)</sup>. Por outro lado ao apresentar-se como uma condição capaz de englobar uma variedade de patologias de características comuns e muitas vezes parecidas, a condição crônica revela-se como uma enfermidade complexa e estressante para todos envolvidos na situação e, difícil por demandar do enfermeiro, criança e da família persistência e paciência nessa trajetória.

Nessa direção cuidar de uma criança com condição crônica sugere o estar disponível para novos conhecimentos e desafios advindos do tratamento. Dessa maneira, configura-se como atividade complexa e desafiadora para o enfermeiro.

### **Tema 3. Sentimentos, expectativas e atitudes maternas**

Os sentimentos, expectativas e atitudes maternas são elementos que permeiam as relações de cuidado à criança com condição crônica. As mães, em geral as principais cuidadoras das crianças, deixam transparecer nos comportamentos e atitudes suas expectativas e sentimentos diante da doença do filho. Segue os depoimentos das enfermeiras sobre essa assertiva:

As mães de crianças com condição crônica sempre passam uma ansiedade para a gente e ela sempre espera algo, que a gente minimize aquela condição. Isso a gente percebe muito [...], elas

fazem muitas perguntas [...], a gente vê que há uma negação da própria doença, da condição da criança em algumas delas [...]. As mães têm muita rejeição à gastrostomia, as mães de crianças com refluxo gastroesofágico são muito resistentes a esse procedimento, muito mesmo (E1).

Quando você pergunta para as mães como elas estão, elas começam a chorar, elas falam dos sentimentos, o que é muito bom para elas, elas falam de suas lamentações, suas tristezas, seus sofrimentos (E6).

Tem mães aqui que já passaram quatro anos conosco e essa mãe era extremamente resignada [...] essas mães que ficam conosco, meses e meses, anos e anos e mesmo diante de todo sofrimento são resignadas (E3).

O longo e complexo tratamento da criança com condição crônica leva a mãe a compartilhar o sofrimento e sentimentos do filho e a focar sua atenção, tempo e dedicação no cuidado ao mesmo. Os depoimentos evidenciam momentos de negação, tristeza e de esperança da mãe, sobretudo relacionada à chance de cura e à possibilidade de uma vida saudável da criança.

Conforme evidenciado no depoimento *E1*, as mães apresentam dúvidas, incertezas, insegurança e ansiedade exigindo do enfermeiro olhar atento e uma escuta sensível no atendimento dessas e outras necessidades. Sob esta perspectiva tal profissional deve orientar a mãe sobre a terapêutica, as manifestações clínicas da doença, prognóstico, bem como oferecer todo apoio emocional para o enfrentamento da situação vivenciada. Nesse contexto vale destacar a importância de uma atuação interdisciplinar visando contemplar as dimensões afetadas com o aparecimento da doença.

A literatura<sup>(13)</sup> aponta que durante o período de internação a mãe é, na maioria das vezes, a pessoa mais significativa e próxima da criança. Nessa trajetória ela pode apresentar sentimentos de culpa, ansiedade e preocupação relacionada ao tratamento e futuro da criança e ainda referente ao distanciamento dos demais filhos e da própria casa. Desse modo revela-se premente valorizar os sentimentos vividos por essas mulheres e proporcionar oportunidades de se aproximarem de pessoas significativas que compartilham de seu existir<sup>(13)</sup>.

Nesse sentido as mães de crianças hospitalizadas podem manifestar sinais de esgotamento físico, mental e emocional, além de sentimentos de medo, negação, otimismo e esperança<sup>(14)</sup>. Logo, considerar os sentimentos, atitudes e expectativas maternas revela-se como estratégia facilitadora para uma prática de cuidado humanizada com foco nas necessidades da família e da criança. Para tanto é preciso conhecer os contextos, realidades e dificuldades da família no cotidiano do cuidado à criança com condição crônica.

#### **Tema 4. Fatores sociais intervenientes**

Os fatores sociais intervenientes representam as questões familiares, sociais e culturais que permeiam o cuidado à criança com condição crônica.

Como aqui é um hospital público, a maioria são famílias que não tem nenhuma condição financeira, então falta desde o sabonete até a roupa para se vestir, e isso é desgastante para nós (E2).

O histórico social das famílias de crianças com problema crônico é muito complicado: a questão financeira, não tem rede social de apoio, às vezes o pai é ausente (E6).

As famílias muitas vezes são ausentes, são crianças que vêm do interior, então elas não têm parentes próximos (E7).

Considerando que o tratamento da criança com condição crônica requer constantes internações e a organização das finanças, muitos são os problemas encontrados pela família para suportar e manter o tratamento. Nessa conjuntura revela-se a relevante contribuição das redes sociais de apoio no cuidado a esta clientela.

A rede social de apoio é compreendida como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativa ou diferenciada da massa anônima da sociedade<sup>(15)</sup>”. Trata-se de um recurso fundamental no auxílio à família em momentos difíceis do tratamento da criança. Nesse contexto torna-se imperativo que os profissionais de saúde reconheçam sua importância e trabalhem em parceria com ela no sentido de fortalecer os modos de enfrentamento e favorecer a adaptação nessa trajetória<sup>(16)</sup>.

As enfermeiras também revelaram que o problema financeiro das famílias dificulta o cuidado à criança com condição crônica e que,

no intuito de contornar este problema, as famílias lançam mão de diversos meios para pagar as despesas que surgem no decorrer do tratamento da criança. Dessa forma o problema financeiro torna a experiência de cuidado ainda mais dolorosa para a família. Muitas destas residem em municípios distantes da capital e não possuem rede social de apoio que lhes assegure transpor as dificuldades relativas ao transporte, medicamentos, exames e consultas. Além destes problemas, por vezes existe ainda a falta de apoio dentro da própria família representada pela ausência da figura do pai cuidador podendo gerar uma sobrecarga de cuidados à mãe no atendimento das necessidades do seu filho.

#### **Tema 5. Isolamento social**

Isolamento social é representado pela falta de apoio, atenção, carinho, respeito, interação e envolvimento com a criança com condição crônica.

As pessoas olham de maneira diferente para o paciente crônico, porque acham que não vai ter mais chance de vida (E5).

Primeiro a sociedade de maneira geral não está preparada para receber crianças que necessitam de cuidados especiais, então de certa forma essas crianças ficam excluídas [...] ou até mesmo as pessoas têm medo de se aproximar, [...] as pessoas têm medo de pegar essas crianças no colo, de fazer uma gracinha (E6).

A tendência das pessoas é se afastar ou manter uma boa distância do paciente crônico, a gente vê logo, as vezes elas preferem ignorar [...], falta a gente entender o comportamento da família, a gente não entra muito no mundo delas, a gente reprime para não se ter mais um problema (E2).

O isolamento social configura-se como uma triste realidade na vida das crianças com condição crônica. Nessa direção o apoio profissional, familiar e social configura-se como elemento indispensável no enfrentamento das transições impostas pela doença favorecendo adaptações nessa trajetória. Sob esta perspectiva ações que promovem a escuta, o diálogo e a responsabilização configuram-se como elementos fundamentais de apoio para o enfrentamento da hospitalização e das dificuldades que emergem durante o tratamento<sup>(16)</sup>.

O depoimento *E2* revela uma realidade de exclusão representada pela fuga das pessoas nos cuidados à criança com condição crônica. Para as depoentes, a tendência dos profissionais é afastar-se e manter distância em decorrência da grande demanda de cuidados que essa criança necessita e também em virtude de sua pouca expectativa de vida. Ações dessa natureza inviabilizam a integralidade do cuidado comprometendo a qualidade do tratamento da criança.

Assim o cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica se constitui muitas vezes por sentimentos de abnegação e preconceitos à criança e à família. A exclusão da criança e os conceitos antecipados acerca da doença estão geralmente associados à desinformação e ao despreparo dos profissionais e da sociedade de modo geral conforme exposto na fala *E6*. Desse modo o medo cria barreiras gerando resistência às novas possibilidades de cuidado. Logo, é preciso se libertar do medo e utilizar a coragem aliada a sensibilidade para cuidar da criança com condição crônica visando dispensar todo apoio necessário para seu conforto e bem estar.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos dados no tocante ao cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica evidencia a necessidade de preparo emocional e psicológico desse profissional para lidar de maneira saudável com as emoções e sentimentos que emergem das relações de cuidado. Sob esta ótica o enfermeiro deve predispor de estratégias as quais possibilitam dar seguimento às suas atividades. Nessa direção a espiritualidade e/ou

religiosidade revelaram-se como importantes estratégias de apoio e suporte ao enfermeiro no cuidado à criança com condição crônica.

Dessa maneira o cuidado à criança com condição crônica revela-se desafiador, pois além de habilidades técnicas demanda do enfermeiro atitudes relacionais de afeto, compreensão, tolerância e respeito para com a criança e família. Nesse particular ao elucidar na percepção do enfermeiro os sentimentos, expectativas e atitudes maternas para com o filho com condição crônica foram evidenciadas preocupações relacionadas ao futuro da criança, sentimentos de medo, insegurança, resignação e solidão que rondam as mães de crianças com condição crônica. Portanto, trata-se de uma dura e difícil realidade que precisa ser compreendida e melhor explorada pelos profissionais visando dispensar cuidado com foco nas necessidades da criança e da família.

A falta de apoio social e familiar revelou-se como triste realidade nas vidas das crianças e famílias. A ausência da figura do pai cuidador pode ocasionar uma sobrecarga de cuidados para a mãe que tenta aliar a vida profissional e social com as atividades do lar e, sobretudo, com as atividades que envolvem atender as necessidades do filho.

De modo geral a investigação convida a refletir acerca das nuances que envolvem o cuidado do enfermeiro à criança com condição crônica. A partir disso, observa-se um cuidado rico em subjetividades e objetividades que necessita de maiores aprofundamentos teóricos para novas possibilidades e perspectivas de cuidado.

---

## NURSING CARE TO THE CHILD WITH CHRONIC CONDITION: REVEALING MEANINGS

### ABSTRACT

It was defined as goal: understand the revealed meanings by nurses to take care of child with chronic condition. Research of qualitative approach supported in the Thematic Analysis. Eight nurses participated of the study of the Pediatric service of an University Hospital found in the northeast of Brazil. Five themes will be described in this handwritten. They are: Appreciating the religious and faith in the care to child with chronic condition; Route of the chronic condition; Maternal feelings, expectations and attitudes; Intervening Social Factors and Social Isolation. In the care relations the professional and family support revealed as a necessary support for life quality maintenance and guarantee of whole care. In this context the nurse care to the child with chronic condition requests an extended comprehension of care enriched of subjectivity and objectivity for consistent decisions with the child and family necessities.

**Keywords:** Pediatric Nursing. Chronic Disease. Care. Family.

---

## CUIDADO DEL ENFERMERO A LOS NIÑOS CON CONDICIÓN CRÓNICA: REVELANDO SIGNIFICADOS

### RESUMEN

Fue definido como objetivo comprender los significados revelados por enfermeros al cuidar de los niños con condición crónica. Investigación de abordaje cualitativa apoyada en el Análisis Temático. Participaron del estudio ocho enfermeras del servicio de Pediatría de un Hospital Universitario localizado en la región Nordeste en Brasil. Serán descritos en ese manuscrito cinco temas: Valorización de la religiosidad y de la fe en el cuidado a los niños con condición crónica; Recorrido de la condición crónica; Sentimientos, expectativas y actitudes maternas; Factores Sociales Intervenientes y Aislamiento social. En las relaciones de cuidado el apoyo profesional y familiar se revelaron como soporte necesario para manutención de la cualidad de vida y garantía del cuidado integral. En ese contexto el cuidado del enfermero demanda una comprensión ampliada de cuidado enriquecido de subjetividades y objetividades para la tomada de decisiones coherentes con las necesidades de los niños e de la familia.

**Palabras clave:** Enfermería Pediátrica. Enfermedad Crónica. Cuidado. Familia.

### REFERÊNCIAS

1. Silva JB, Kirschbaum DIR, Oliveira I. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. *Rev Gaúcha Enferm.* 2007;28(2):250-9.
2. Morin E. A cabeça bem feita: repensar a reforma e reformar o pensamento. 18ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2010.
- 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.
- Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e família de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto Enferm.* 2007;16(1):112-9.
5. Silva TP, Santos MH, Sousa FGM, Barbosa DC, Silva DCM. Cuidando da criança com condição crônica: uma abordagem qualitativa com enfermeiros. In: Sousa FGM, Org. *Enfermagem, Saúde e Cuidado.* Florianópolis: Papa-Livro, 2011.p.91-117.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
7. Marconi MA, Lakatos EM. Técnicas de pesquisa. 5ª ed. São Paulo: Atlas; 2008.
8. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1997.
9. Dezorzi LW, Crossetti MGO. A espiritualidade no cuidado de si para profissionais de enfermagem em terapia intensiva. *Rev Latino-am Enferm.* 2008;16(2): 212-17.
10. Marconi Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. *Rev Bras Enferm.* 2009;62(1):100-6.
11. Gutierrez BAO, Ciampone MHT. O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. *Rev Esc Enf USP.* 2007;41(4):660-667.
12. Bellato R, Maruyama SAT, Silva CM, Castro P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida das pessoas e suas famílias. *Cienc Cuid Saude.* 2007;6(1):40-50.
13. Saad Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Cienc Cuid Saude* 2010 Abr/Jun;9(2):374-382.
14. Thomazine AM, Passos RS, Bay Júnior OG, Collet N, Oliveira BRG. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. *Cienc Cuid Saude.* 2008 maio; 7(Suplem. 1):145-52.
15. Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(2):184-189.
16. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf [Periódico na internet]* 2010 set [acesso em 2012 fev 24];12(3):431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>

**Endereço para correspondência:** Thiago Privado da Silva. Rua Afonso Cavalcanti, 275, Cidade Nova. CEP: 20211-110. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

**Data de recebimento:** 24/04/2011

**Data de aprovação:** 16/07/2012