

## CONDIÇÃO CRÔNICA NA INFÂNCIA DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO: SOFRIMENTO DO CUIDADOR FAMILIAR

Maria Francilene Leite\*  
Isabelle Pimentel Gomes\*\*  
Maria Fransueide Leite\*\*\*  
Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira\*\*\*\*  
Jéssica Rosin\*\*\*\*\*  
Neusa Collet\*\*\*\*\*

### RESUMO

Com a presente pesquisa, de caráter qualitativo, objetivou-se apreender a percepção do cuidador familiar de crianças hospitalizadas acerca do sofrimento relacionado à condição crônica na infância. A pesquisa de campo foi realizada na clínica pediátrica de um hospital público de João Pessoa com sete cuidadores familiares (um pai, uma avó e cinco mães) no período de janeiro a março de 2010, por meio da entrevista semiestruturada. A análise seguiu os princípios da interpretação temática. Os resultados apontaram que os cuidadores familiares apresentam sofrimento psíquico, físico e estrutural ao lidarem com a condição crônica na infância durante a hospitalização. Apreender a percepção dos cuidadores familiares acerca da condição crônica na infância favorece a apropriação subjetiva de seus conflitos, capazes de ocasionar diversas formas de sofrimento. O processo de trabalho em pediatria precisa estar organizado para atender às reais necessidades do binômio e assisti-lo integralmente, a fim de amenizar seu sofrimento na condição de hospitalização.

**Palavras-chave:** Enfermagem Pediátrica. Doença Crônica. Criança Hospitalizada. Relações Familiares.

### INTRODUÇÃO

Condição crônica na infância pode ser entendida como a condição que interfere no funcionamento do corpo da criança por um período prolongado ao ponto de determinar a necessidade de seguimento e assistência por profissionais de saúde, além de causar repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento e afetar o cotidiano da criança e de todos os membros da família<sup>(1)</sup>. Neste contexto, a criança e sua família são prejudicadas pela doença crônica e, conseqüentemente, a internação hospitalar e o que ela representa para o cuidador familiar repercutem no lidar com a doença crônica na infância.

Os casos de crianças com condição crônica têm aumentado nas últimas décadas<sup>(2)</sup>. Tal fato

deve-se aos avanços no processo científico de diagnóstico e de terapêutica, que levam ao aumento da identificação precoce de casos de doenças crônicas e à diminuição da incidência de doença aguda grave, devido às melhorias na área da imunoterapia, diagnóstico e tratamento<sup>(2,3)</sup>. Assim, o processo de trabalho precisa ser reorganizado para que o cuidado em pediatria não permaneça arraigado a procedimentos técnicos puramente curativos.

Podem ser comuns em algumas doenças crônicas constantes reincidências e reinternações hospitalares<sup>(4)</sup>. O processo de hospitalização é um fator estressante e desencadeia alterações psicossociais importantes para o binômio criança-família. O fato de estar longe dos demais membros da família e de conviver com situações de sofrimento próprias do ambiente hospitalar, a adequação à nova rotina e o abandono temporário das tarefas do lar constituem

\* Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde da Universidade Federal da Paraíba. E-mail: cilene\_l@yahoo.com.br

\*\* Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba. Enfermeira da Clínica Pediátrica da Universidade Federal da Paraíba. E-mail: enfisabelle@yahoo.com.br

\*\*\* Enfermeira da Urgência do Hospital General Edson Ramalho, João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: sussu\_fran@hotmail.com

\*\*\*\* Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Cascavel-PR, Brasil. E-mail: lb.toso@certto.com.br

\*\*\*\*\* Acadêmica do 3º ano do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná. E-mail: jehrosin@hotmail.com

\*\*\*\*\* Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo. Docente do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa-PB, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

situações necessárias quando se trata do restabelecimento do quadro clínico favorável ao desenvolvimento da criança com doença crônica<sup>(5)</sup>.

Além da hospitalização, as repetidas visitas ao serviço de saúde, o uso de medicamentos, a terapêutica agressiva, os cuidados específicos, as limitações no tocante à compreensão do diagnóstico, o desajuste financeiro, a angústia, a dor e o sofrimento também perpassam o lidar com a doença crônica na infância e exigem da criança e de sua família alterações no seu cotidiano<sup>(4)</sup>.

Neste sentido, o microsistema familiar precisa ser reorganizado e o cuidado surge como ferramenta indispensável à criança doente. Este é prestado, na maioria dos casos, por poucos ou apenas um único membro da família, chamado de cuidador principal/cuidador familiar - o que executa a maior parte dos cuidados e o apoio ao indivíduo doente<sup>(6)</sup>. O cuidado faz parte do cotidiano humano, sendo vivenciado singularmente por cada indivíduo que, ao voltar-se para o outro, deve compartilhar o seu sofrimento e as suas expectativas, podendo apresentar preocupação, inquietação e responsabilidade pelo ser cuidado<sup>(7)</sup>.

O cuidador familiar vivencia o processo de hospitalização de maneira particular, pois está inserido em um contexto biopsicossocial próprio, o que determina significados e percepções acerca do adoecer na infância, dos cuidados necessários e da hospitalização. A importância da percepção está em lidar com aspectos significantes, e mesmo decisivos, ajudando a responder a questões subjetivas relativas à existência diária, as quais são fruto da personalidade, da história pessoal, da afetividade, de desejos e paixões. A percepção orienta para as ações cotidianas e para as ações técnicas mais simples<sup>(8)</sup>.

Assim, os cuidados em saúde precisam ir além dos procedimentos técnicos de tratamento e a equipe multiprofissional deve estar apta a perceber os sentimentos dos cuidadores familiares, seus significados e a maneira como estes influenciam no cuidado à criança com doença crônica.

Assim, a organização do trabalho em saúde interfere sobremaneira no processo de cuidar da criança e sua família, exigindo desses

profissionais um compromisso com a busca da integralidade da assistência, bem como a construção de dinâmicas de trabalho que busquem estender as possibilidades do cuidado<sup>(9)</sup>.

Ampliar as ações em saúde implica levar em consideração que o indivíduo sofre influências do seu contexto de inserção, ou seja, do seu espaço social, das suas relações interpessoais, das suas crenças, e isso precisa ser colocado em pauta. O cuidado integral e rico em saúde requer conhecer esses dilemas subjetivos que interferem no processo saúde-doença de cada indivíduo ou família em sua singularidade e são capazes de ocasionar sofrimento<sup>(10)</sup>.

Para que essas práticas possam ser consolidadas é preciso modificar os modos de pensar e fazer saúde, considerando as reais necessidades do indivíduo para um salutar desenvolvimento e possibilitando à criança e ao seu cuidador familiar sentirem-se sujeitos nesse processo e com potencial instituinte na construção de novos modos de produzir o cuidado. Projetos terapêuticos que contemplem tais ações estarão comprometidos com mudanças necessárias no atual modo de organização do processo de trabalho na atenção à criança com doença crônica<sup>(10)</sup>. Assim, o objetivo deste estudo foi apreender a percepção do cuidador familiar de crianças hospitalizadas acerca do sofrimento relacionado à condição crônica na infância.

## METODOLOGIA

O estudo consiste de uma pesquisa de natureza qualitativa do tipo exploratório-descritiva. A pesquisa de campo foi realizada na unidade de hospitalização pediátrica de um hospital público da cidade de João Pessoa-PB. Os sujeitos da pesquisa foram sete familiares (cinco mães, uma avó e um pai) de crianças com doença crônica que estavam hospitalizadas no período de janeiro a março de 2010. Os critérios de inclusão foram o sujeito estar acompanhando a criança no hospital durante o período de coleta de dados e não ter problemas de comunicação. A coleta do material empírico foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada, gravada e transcrita na íntegra para análise. Foram realizados dois testes pilotos para validação do roteiro de

entrevista, buscando-se atender ao objetivo da pesquisa. Após alguns ajustes, a pergunta norteadora foi: “Qual a sua percepção sobre o sofrimento relacionado ao cuidado a uma criança com doença crônica?”.

O material empírico foi analisado de acordo com os princípios da interpretação temática<sup>(11)</sup> após transcrição das entrevistas, seguida por uma primeira organização dos relatos em determinada ordem, já iniciando uma classificação. Assim, traçou-se o mapa horizontal do material. O passo seguinte foi uma leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles para a apreensão das estruturas de relevância. Esse procedimento permitiu elaborar uma classificação por meio da leitura transversal. Em seguida, a partir das estruturas emergentes, foi possível o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes para a análise final. Por esse processo foi possível identificar três categorias empíricas: sofrimento psíquico, sofrimento físico e sofrimento estrutural.

Atendendo à Resolução n.º 196/96 do Ministério da Saúde, que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos, e a Resolução 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem, este projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa do hospital em estudo, tendo obtido parecer favorável sob o protocolo n.º 350/09. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado para todos os sujeitos participantes da pesquisa e lhes foram garantidos a autonomia e o anonimato. Para tanto, os sujeitos da pesquisa foram identificados com a letra “E” seguida de um número de acordo com a ordem das entrevistas (E<sub>1</sub>, E<sub>2</sub>...E<sub>7</sub>, por exemplo).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

As crianças cujos familiares participaram da pesquisa possuíam tempo de diagnóstico de doença crônica variando de um ano e oito meses a cerca de nove anos; tiveram frequência de hospitalização variando de uma ao longo de dois anos até cinco no período de um ano; o tempo de permanência no hospital foi de um período de 15 dias até três meses; todos residiam em cidades do interior da Paraíba; os cuidadores possuíam baixa escolarização e sobreviviam com cerca de

um salário mínimo. A faixa etária das crianças esteve próxima do tempo de diagnóstico da doença crônica, e pela ordem de entrevista dos cuidadores, elas apresentavam as seguintes idades: E<sub>1</sub>= 11 anos; E<sub>2</sub>= 1 ano e 8 meses; E<sub>3</sub>= 8 anos; E<sub>4</sub>= 10 anos; E<sub>5</sub>= 11 anos; E<sub>6</sub>= 5 anos; E<sub>7</sub>= 7 anos).

A experiência vivenciada pelo cuidador familiar, seus significados e suas percepções acerca da condição crônica da criança e sobre a hospitalização levam-no a um limiar de sentimentos originados em fatos reais ou imaginários<sup>(12)</sup>. Estes são capazes de repercutir no cuidado ao filho doente e de influenciar os processos adaptativos diante de situações de extremo sofrimento. O sofrimento é aqui entendido como sinônimo de dor<sup>(13)</sup>, ou seja, sensação penosa ou tristeza ao sentimento passivo penoso. Pode ser entendido também como sensações intensamente desagradáveis, resultantes da excessiva acumulação de afeto (psicanálise) ou da estimulação intensa de um órgão sensorial (psicologia sensorial). Assim, o sofrimento pode afetar o indivíduo de forma física, psíquica e estrutural<sup>(14)</sup>.

### Sofrimento psíquico

O sofrimento psíquico pode ser entendido como aquele decorrente de situações reais ou imaginárias que são capazes de repercutir nos processos emotivos e subjetivos do indivíduo que as vivenciam. Podem manifestar-se por meio de tristeza, de angústia, de medo e de desconfortos não físicos. É um sofrimento que se sobrepõe aos outros e está ligado à dor de existir e de amar, pois o objeto ao qual o cuidador está ligado (a criança que cuida com zelo, dedicação e atenção) é amado, mas a sua condição incurável, seu tratamento e todas as consequências negativas trazem à tona sentimentos de ódio e angústia<sup>(7)</sup>.

A hospitalização, assim como as intervenções invasivas necessárias ao tratamento da doença, pode estar associada à piora do quadro clínico da criança, o que é vivenciado com sofrimento pela família<sup>(12)</sup>. Diante desta situação, sentimentos como tristeza, desespero, angústia e nervosismo podem ser vivenciados pelo cuidador familiar, sendo caracterizados como sofrimento psíquico<sup>(5)</sup>. Nos depoimentos evidencia-se esse sofrimento.

Tinha tristeza, me desesperava [...]. Doía assim por dentro de mim que eu sentia que era no meu coração: aquela dor fina de ver meu filho daquele jeito (E3).

O ser humano sente-se ameaçado pelo seu sofrimento, e quando este decorre das relações interpessoais, pode ser considerado o mais penoso<sup>(9)</sup>. O cuidador familiar padece ao presenciar a dor da criança durante a hospitalização, e o choro é um recurso que pode ser entendido como uma manifestação de medo, tristeza ou raiva<sup>(5)</sup>. O choro também pode ser considerado uma estratégia de defesa e uma manifestação de padecimento, pois, ao mesmo tempo em que é utilizado como meio de buscar tranquilidade, ao chorar se pode exteriorizar o sofrimento como um desabafo<sup>(15)</sup>, como se nota na fala abaixo:

Foram dar sangue para ela, pegaram uma veia central e o sangue foi todo para o pulmão, isso prejudicou muito ela [...]. Eu não podia olhar para ela. Eu ficava o tempo todo chorando. Eu tive medo de perdê-la (E6).

Nas situações em que a criança é submetida a procedimentos terapêuticos dolorosos na presença do cuidador, sem que este possa fazer algo para evitar ou minimizar a dor do ser cuidado, aquele se sente impotente, incapaz de livrar seu filho da situação e, assim, compartilha o sofrimento.

Essa vivência pode desencadear transtornos emocionais, tornando o acompanhamento da criança uma tarefa penosa, principalmente quando o cuidador familiar não utiliza recursos internos elaborados para o enfrentamento de situações geradoras de angústia e ansiedade e quando não é possível a expressão do seu sofrimento<sup>(15)</sup>. O diálogo emerge como uma estratégia de enfrentamento, de forma que os conflitos, as angústias e os medos são expressados sem receio de não serem compreendidos. Daí a necessidade de estabelecer relações interpessoais que busquem a formação de vínculo entre os profissionais de saúde e o binômio aqui estudado. Nesse sentido, fazer o outro falar apenas o que é considerado relevante para o estabelecimento do diagnóstico e da terapêutica científica adequada é insuficiente para o sucesso da integralidade do trabalho em saúde<sup>(16)</sup>.

O distanciamento propagado e defendido entre alguns profissionais de saúde e a família, evitando entre eles a formação de vínculo e de sentimentos de afeto para não interferir na terapêutica, torna o trabalho em saúde puramente tecnicista, cartesiano e centrado em procedimento, desconsiderando aspectos subjetivos capazes de interferir no processo saúde-doença de cada indivíduo e família em sua singularidade<sup>(10)</sup>.

### Sofrimento físico

O cansaço físico e mental decorrente das noites mal dormidas, do estresse próprio do ambiente hospitalar e do convívio com o sofrimento da criança desencadeia no cuidador familiar alterações psicobiológicas capazes de influenciar o aparecimento de processos patológicos, ocasionando sofrimento físico. Este acaba sendo, muitas vezes, desconsiderado pelos cuidadores principais, que se dedicam exclusivamente ao cuidado da criança doente em detrimento do cuidado com sua própria saúde, como se pode identificar a seguir:

Eu tenho que me operar. Tirar duas hérnias, mas só vou tirar no dia que ele [a criança] ficar bom. Daqui para lá eu posso até explodir (E1).

O alto grau de envolvimento com os cuidados do paciente e o déficit no autocuidado demonstram que ser cuidador implica, muitas vezes, anular-se, deixar de lado sua vida particular para assumir a vida do outro<sup>(17)</sup>. Ser cuidador de criança com doença crônica gera uma necessidade de dedicação extrema ao outro, ao ponto de levar à abnegação de si.

A doença crônica na infância afeta diversas áreas da vida do cuidador<sup>(18)</sup>, pois para cuidar da criança ele abre mão do trabalho, do estudo, das horas de sono, da vida social, do seu lazer, prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal, o que pode potencializar sofrimento físico.

Eu estou com um problema de coluna sério e mesmo assim tenho que estar com ela. Eu não vou deixar ela sozinha no hospital. Eu venho até o fim. Até eu dizer: "Eu não aguento!", mas enquanto eu aguentar eu venho (E4).

Os cuidadores familiares precisam destinar um tempo para cuidar-se e assim poder dedicar-se da melhor forma aos cuidados à criança<sup>(8)</sup>.

Precisam também estar cientes da necessidade de buscar apoio, seja no microssistema familiar seja em outras redes sociais, para que não se percebam sozinhos diante da imensidão de significados e dilemas originários da condição crônica na infância<sup>(10)</sup>. Cabe à equipe de saúde atuar nesse processo estimulando as famílias a compartilharem suas experiências, mostrando-se disponível para ajudá-las durante a hospitalização. Além disso, é importante ajudar esses cuidadores a identificarem a rede social que tem condições de fornecer, de fato, o apoio social necessário.

### Sofrimento estrutural

Este sofrimento decorre das alterações estruturais no microssistema familiar exigidas pela hospitalização. Nem sempre a família tem a estrutura ideal para absorver as demandas que as situações de doença e hospitalização impõem aos seus componentes, pois com a condição crônica há também instalação de uma crise no núcleo familiar<sup>(7)</sup>.

A hospitalização de um filho desencadeia uma série de processos adaptativos na rotina familiar, uma vez que exige o afastamento da criança e de seu cuidador dos demais membros da família, o que pode durar um longo tempo. O cuidador familiar sofre ao distanciar-se dos outros membros da família, sentindo-se como ser presente/ausente, ou seja, mesmo acompanhando a criança doente no hospital, ele permanece ligado aos outros membros do microssistema familiar.

Ficam as outras crianças em casa [...]. Eu fico sofrendo aqui [no hospital] e eles lá, porque pai, avó, é diferente de mãe (E5).

Os cuidadores familiares precisam aprender tanto a lidar com seus sentimentos e suportá-los quanto a conviver com o distanciamento dos demais membros da família para conseguir permanecer junto à criança durante a hospitalização. O sofrimento também pode ser desencadeado pela falta de pessoas da família extensiva que sejam solícitas e dispostas a ajudar. Nesta situação os demais integrantes da família sentem-se impotentes diante da complexidade da enfermidade e as mães acabam assumindo sozinhas o enfrentamento da doença da criança.

Na tentativa de suprir a ausência do cuidador principal durante a hospitalização, nas atividades

do lar a família rearranja a distribuição de papéis, estimulando o envolvimento de todos os membros, sejam estes adultos ou crianças.

Ele [o esposo] faz de tudo: almoço ele quem cuida; cuidado com alguma coisa dentro de casa. Ele só não faz mesmo lavar roupa, mas o resto ele faz tudo: lava louça, varre casa, tudo (E3).

Eles [os irmãos saudáveis] ajudam um ao outro. O de 14 anos cozinha [...]. A menina lava os pratos de manhã e o maior lava os pratos do almoço [...]. Cada um lá em casa lava sua roupinha (E1).

O distanciamento do lar e das atividades rotineiras e a adequação a uma nova rotina - agora hospitalar - podem ocasionar sofrimento no cuidador familiar. Esse sofrimento pode manifestar-se por meio de sintomas físicos ou psíquicos.

O estabelecimento de relações de confiança e respeito entre a família e os profissionais significa a possibilidade de transformar o ambiente hospitalar em um local de menos desconforto para os envolvidos, sejam eles a criança, a família ou os profissionais, e a construção do vínculo afetivo por meio da valorização da confiança estabelecida funciona como elo importante entre os sujeitos da hospitalização. Para isso, a equipe de saúde precisa saber identificar os sentimentos de insegurança, medo, cansaço e todos os outros decorrentes do sofrimento, assim como os comportamentos que os caracterizam<sup>(19)</sup>.

Outra alteração estrutural decorrente da hospitalização que é capaz de ocasionar sofrimento refere-se ao desajuste financeiro. As constantes idas ao hospital são dispendiosas, mesmo tratando-se de serviço público, uma vez que o transporte nem sempre é fornecido gratuitamente no momento necessário.

Às vezes ela adoce e não tem o carro na hora certa. [...]. Para você vir com o carro, tem que passar quase uma semana doente para ir ao hospital para poder o doutor dar um encaminhamento. Eu acho isso muito chato. A pessoa tem que ficar esperando enquanto vê seu filho ali doente (E4).

Diante da dificuldade financeira e das necessárias adaptações exigidas pela doença do filho, a família sofre, preocupa-se, sente-se impotente. A equipe de saúde precisa conhecer as dificuldades e atuar no sentido de facilitar o

acesso das famílias, além de nortear suas ações pelo SUS (Sistema Único de Saúde), favorecendo resolubilidade para os problemas encontrados.

Quando o cuidador familiar é também o provedor financeiro do lar, ele precisa adequar sua rotina de trabalho às rotinas da própria doença do filho, como a hospitalização. Diante da necessidade de períodos longos de hospitalização surge a dificuldade em manter empregos fixos, o que acarreta perdas financeiras consideráveis para a família, podendo gerar sofrimento.

Eu perdi o emprego por causa desse problema dele [...]. Eu até pedi as contas e não me pagaram [...], disseram que eu tinha falta demais (E7).

Uma das maiores dificuldades no cuidado à criança com doença crônica são os gastos financeiros e o risco da perda do emprego<sup>(20)</sup>. Neste estudo, os problemas de ajustes financeiros também se mostraram como aspecto que preocupa, angustia e gera sofrimento na família, uma vez que a maioria dos cuidadores entrevistados tem renda familiar de um salário mínimo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entre as principais funções dos profissionais de saúde encontra-se a minimização ou exclusão do sofrimento. É essencial apreendê-lo em suas peculiaridades, ou seja, considerar que há várias maneiras de vivenciá-lo e que cada indivíduo o experiencia singularmente. Assim, em pediatria, os cuidadores e as crianças hospitalizados precisam ser alvo de ações que os possibilitem vivenciar a estadia hospitalar da maneira menos penosa e traumática possível.

Os resultados do estudo mostraram que o sofrimento é inerente ao processo de hospitalização, manifestando-se psicológica e fisicamente, como decorrência das alterações

estruturais exigidas pela hospitalização. Assim, ações coletivas que visem à minimização dessa situação, além de necessárias, são humanas.

Enfatiza-se a necessidade de buscar compreender o indivíduo como sujeito singular, ou seja, empaticamente percebê-lo como ser social, que sofre influências do seu ambiente de inserção, modificando e ao mesmo tempo sendo modificado por ele. Dessa maneira, o cuidado em saúde chega mais próximo da integralidade. Ressalta-se, também, a necessidade de realizar o trabalho em saúde articulando saberes, além de reconhecer nos cuidadores familiares e nas próprias crianças suas potencialidades como seres autônomos e protagonistas nesse processo.

Tais ações rompem com o modelo biomédico e requerem dos profissionais maior disponibilidade de tempo, além de exigir deles a capacidade de dialogar em um patamar no qual as diferenças sociais não sejam consideradas importantes, despidendo-se de opiniões preestabelecidas e permitindo-se experienciar o novo, que só surge quando há confiança e horizontalidade nas relações.

Conclui-se que para o trabalho em saúde integral é preciso haver transformações. Essas mudanças não podem ser apenas estruturais, na tentativa de proporcionar maior conforto, métodos de diagnóstico e de terapêutica mais avançados, mas devem perpassar pela transformação individual dos profissionais, ou seja, na sua maneira de entender o cuidado e, conseqüentemente, de prestá-lo. Assim, o cuidado ampliado e integral em saúde não é de fácil concretização, mas é real e possível de ser alcançado. Para isso exige-se dedicação, desejo de transformação, condições adequadas de trabalho e tempo, o que pode ser traduzido por uma prática acolhedora, com vínculo estabelecido entre profissionais e usuários do serviço de saúde e pela responsabilização com o cuidado integral

---

## CHILDREN CHRONIC CONDITION AND HOSPITALIZATION: THE SUFFERING OF FAMILY CAREGIVERS

### ABSTRACT

This is a qualitative study that aimed to apprehend the perceptions of family caregivers of hospitalized children regarding the suffering related to chronic condition in childhood. The field research was carried out in the pediatric clinic of a public hospital in João Pessoa- PE. The participants were seven family caregivers (a father, a grandmother and five mothers). We used the semi-structured interview from January to March 2010. The analysis followed the criteria of thematic interpretation. The results showed that family caregivers have mental, physical and structural suffering when dealing with the chronic condition in children during hospitalization. Understand the

perception of family caregivers about the chronic condition in childhood favors the subjective appropriation of their conflicts, which can cause several forms of suffering. The process of work in pediatrics must be organized to meet the real needs of the binomial and watch it in full in order to alleviate their suffering in the hospitalization process.

**Keywords:** Pediatric Nursing. Chronic Disease. Child. Hospitalized. Family Relations.

## CONDICIÓN CRÓNICA EN LA INFANCIA DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN: SUFRIMIENTO DEL CUIDADOR FAMILIAR

### RESUMEN

La presente investigación, de carácter cualitativo, tuvo el objetivo de aprehender la percepción del cuidador familiar de niños hospitalizados sobre su sufrimiento relacionado a la condición crónica en la infancia. La investigación de campo fue realizada en la clínica pediátrica de un hospital público en João Pessoa con siete cuidadores familiares (un padre, una abuela y cinco madres) en el período de enero a marzo de 2010, por medio de entrevista semiestructurada. El análisis siguió los principios de la interpretación temática. Los resultados señalaron que los cuidadores familiares presentan sufrimiento psíquico, físico y estructural para lidiar con la condición crónica en la infancia durante la hospitalización. Aprehender la percepción de los cuidadores familiares acerca de la condición crónica en la infancia favorece la apropiación subjetiva de sus conflictos, capaces de causar diversas formas de sufrimiento. El proceso de trabajo en pediatría necesita organizarse para atender a las reales necesidades del binomio y cuidarlo integralmente, a fin de aliviar su sufrimiento en la condición de hospitalización.

**Palabras clave:** Enfermería Pediátrica. Enfermedad Crónica. Niño Hospitalizado. Relaciones Familiares.

### REFERÊNCIAS

1. Nascimento Ic. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. [tese]. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem: Ribeirão Preto; 2003.
2. Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatr* 2007 Nov; 151(5):S6-S10.
3. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto & contexto enferm.* 2010 jul-mar; 19(3): 425-433.
4. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. *REME: rev. min. enferm.* 2006 jan-mar; 10(1):18-23.
5. Costa JB, Mombelli MA, Marcon SS. Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico. *Estud Psicol.* 2009 jul-set; 2(3):317-325.
6. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Estud Psicol.* 2009 jul-set; 14(3):603-607.
7. Volpato FS, Santos GR. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário.* 2007 jan-jun; 13(14):511-544.
8. Chauí M. *Convite à filosofia.* 1ª. ed. São Paulo: Ática; 2000.
9. Thomazine AM, Passos RS, Júnior RGB, Collet N, Oliveira BRG. Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: um resgate histórico. *Cienc. cuid. saude.* 2008 maio; 7(1):145-152.
10. Leite MF, Collet N, Gomes IP, Kumamoto LHMCC. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. *Online Braz J Nurs.* [online]. 2010 dez; 9(3). [acesso em 20 fev 2010]. Disponível em: <[http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3147/html\\_1](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2010.3147/html_1)>.
11. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 10ª. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2007.
12. Morais GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Esc Enferm USP.* 2009 out; 43(3):639-643.
13. Lalande A. *Vocabulário técnico e crítico da filosofia.* 2ª. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1996.
14. Cabral A, Nick E. *Dicionário técnico de psicologia.* 11ª. ed. São Paulo: Cultrix; 2001.
15. Milanesi K, Collet N, Oliveira BR, Vieira CS. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm.* 2006 nov-dez; 59(6):769-774.
16. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis.* 2007 jan-abr; 17(1):43-62.
17. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis.* 2008 dez; 18(4):727-743.
18. Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm.* 2007 nov-dez; 60(6): 670-675.
19. Collet N, Rocha SMM. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Bras Enferm.* 2003 maio-jun.; 56(3):260-264.
20. Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estud Psicol.* 2008 jul-set; 25(3):417-429.

**Endereço para correspondência:** Maria Francilene Leite. Rua Onaldo da Silva Coutinho 313, Castelo Branco III. CEP: 58050-600. João Pessoa, Paraíba.

**Data de recebimento:** 02/07/2012

**Data de aprovação:** 16/02/2012