

IMPLICAÇÕES DA CONDIÇÃO CRÔNICA DA CRIANÇA PARA SUA FAMÍLIA¹

Maria Elizabete de Amorim Silva*
 Isabelle Pimentel Gomes**
 Amanda Narciso Machado***
 Elenice Maria Cecchetti Vaz****
 Altamira Pereira da Silva Reichert*****
 Neusa Collet*****

RESUMO

A doença crônica na infância altera a dinâmica da família. Objetivou-se compreender as implicações da condição crônica da criança para a sua família. Estudo qualitativo realizado na clínica pediátrica de um hospital público da cidade de João Pessoa, Paraíba, no período de Dezembro de 2011 a Março de 2012, com sete mães que acompanhavam seus filhos com diagnóstico de doença crônica há mais de seis meses. Utilizou-se a entrevista semiestruturada para coleta do material empírico e a interpretação temática para análise dos relatos. Nos resultados apresenta-se a categoria Implicações da condição crônica, com três temáticas: O momento do diagnóstico e o início do tratamento; Alterações impostas pela condição crônica no cotidiano familiar; Sentimentos dos familiares na vivência da condição crônica. As modificações na rotina da criança e sua família geram dor e sofrimento levando a um desgaste que pode ser minimizado com uma reorganização na dinâmica familiar, adaptando-se à nova realidade. O cuidado deve fundamentar-se nas demandas das famílias, com a implementação de estratégias qualificadas para o enfrentamento da condição imposta pela doença crônica na infância, minimizando seu impacto e contribuindo para a autonomia familiar.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica. Doença Crônica. Criança. Família.

INTRODUÇÃO

A prevalência das doenças crônicas na infância e na adolescência vem aumentando desde a década de 80 nos Estados Unidos sendo que cerca de 14% dessa população tem um diagnóstico de doença crônica e 9,6% tem dois ou mais⁽¹⁾. No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE⁽²⁾ constatou que 29,8% de crianças e adolescentes na faixa etária de zero a dezenove anos tem, no mínimo, uma doença crônica. Estes dados são representativos e significativos para a saúde pública brasileira, exigindo um olhar cuidadoso a essa população.

A doença crônica pode levar à perda da estabilidade da vida familiar⁽³⁾. Sua principal

característica é o seu curso demorado e o fato de muitas vezes ser incurável, passando a fazer parte, por tempo prolongado ou indeterminado, da vida da criança⁽⁴⁾. A doença crônica atinge toda a estrutura familiar, pois afeta emocionalmente os seus membros. Luta, batalha e sacrifício representam os sentimentos das famílias, o modo como elas percebem o momento que vivem e, sobretudo, expressam a ideia de que o sofrimento pode se estender por muito tempo⁽⁵⁾.

Doença e condição crônica são conceitos inter-relacionados. A doença crônica é inerente à criança e envolve as alterações biológicas que acontecem em seu corpo. A condição crônica é mais ampla e complexa, sendo relacionada às diversas situações que são vivenciadas devido ao diagnóstico e tratamento, no âmbito biopsicossocial. Envolve as modificações no

¹Trabalho vinculado à pesquisa PIBIC/CNPq. Financiada pelo CNPq, Edital Universal Processo 475841/2010-7.

*Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com

**Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, Enfermeira da Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW/UFPB. E-mail: enfisabelle@yahoo.com.br

***Enfermeira, Residente de Enfermagem em Saúde da Criança no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP. E-mail: amandanmachado@hotmail.com

****Enfermeira, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, Docente do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiatria da Universidade Federal Fluminense - UFF, cedida como Colaboração Técnica à UFPB. E-mail: elecechetti@ig.com.br

*****Enfermeira, Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente, Docente do Curso de Graduação e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. E-mail: altareichert@gmail.com

*****Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB, Pesquisador CNPq. E-mail: neucollet@gmail.com

cotidiano que a criança e sua família enfrentam em decorrência da doença⁽⁵⁻⁶⁾.

A família é a unidade social mais próxima da criança, de quem se espera que ela receba apoio para enfrentar as dificuldades. Nesses casos, os familiares sentem-se responsáveis por minimizar as condições que a enfermidade crônica impõe, buscando um crescimento e desenvolvimento o mais satisfatório possível. Eles necessitam aprender a conviver com a doença, superar momentos de crise e adaptar-se tentando restabelecer o equilíbrio de sua dinâmica⁽⁷⁾.

O cuidado à criança com doença crônica gera no familiar a necessidade de apoio social, seja material, emocional, de informação e/ou afetivo⁽⁷⁾. Assim, o conhecimento da dinâmica e funcionamento familiar torna-se importante para o cuidado, pois conhecer as estratégias adotadas para enfrentar a condição crônica, constitui-se em um dos importantes passos em direção à melhoria da qualidade da assistência⁽³⁾. Identificar as demandas de cuidado, assim como participar da rede social que fornece apoio à família, torna-se fundamental para o estabelecimento de um cuidado em saúde singular, qualificado e humanizado. O presente estudo tem como objetivo compreender as implicações da condição crônica da criança para a sua família.

METODOLOGIA

Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado no período de dezembro de 2011 a março de 2012, na clínica pediátrica de um hospital público na cidade de João Pessoa – PB, referência para o tratamento de doenças crônicas e raras. Os critérios de inclusão dos sujeitos foram: ser familiar acompanhante da criança no hospital durante a coleta de dados; não ter problemas de comunicação; ser responsável por uma criança com diagnóstico de doença crônica há mais de seis meses, pois após esse período a família já vivenciou diferentes fases da doença. A coleta de dados foi realizada por meio da entrevista semiestruturada⁽⁸⁾, no próprio hospital, em ambiente privativo, sendo gravada e transcrita na íntegra para posterior análise. Utilizou-se o critério de suficiência⁽⁸⁾ para o encerramento da coleta. Participaram do estudo sete mães. A questão norteadora da entrevista foi: Você pode falar sobre as mudanças que

ocorreram na vida da criança e da sua família após a descoberta da doença?

Utilizou-se a interpretação temática para análise dos relatos⁽⁸⁾. Após a transcrição das entrevistas, realizou-se a primeira organização dos relatos, iniciando-se uma classificação. Dessa forma, foi traçado o mapa horizontal do material. Posteriormente, à luz do objetivo, realizou-se leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa para apreender as estruturas de relevância. O procedimento permitiu elaborar a classificação por meio da leitura transversal. A partir das estruturas de relevância, foi processado o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes. Nesse processo foi construída uma categoria empírica: Implicações da condição crônica. Da qual surgiu três temáticas: O momento do diagnóstico e o início do tratamento; Alterações impostas pela condição crônica no cotidiano familiar; e Sentimentos dos familiares na vivência da condição crônica.

O estudo foi desenvolvido atendendo à Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto de pesquisa obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa sob o Protocolo nº 083/2011. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, seus relatos foram identificados pela inicial “F”, acompanhada pelo numeral correspondente à ordem de realização das entrevistas (F1... F7), garantindo anonimato.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os membros das famílias que participaram do estudo foram sete mães, cujos filhos possuíam os seguintes diagnósticos: Síndrome Nefrótica (duas crianças); Epidermólise Bolhosa Distrófica Congênita; Síndrome de Down, Síndrome de Cushing; Asma persistente grave, refratária ao tratamento (uso crônico de corticóide); Púrpura Trombocitopênica; Leucemia; e, Neuropatia Crônica. O tempo de definição do diagnóstico da doença crônica variou de seis meses a cinco anos. Apenas uma das famílias reside no município de João Pessoa, sendo as demais oriundas das cidades circunvizinhas ou do interior do Estado. Quatro famílias sobrevivem com apenas um salário mínimo por mês (à época R\$ 622,00), sendo que três delas têm como única

fonte de renda fixa o auxílio doença. As demais famílias apresentam uma renda mensal que varia de dois a oito salários mínimos.

IMPLICAÇÕES DA CONDIÇÃO CRÔNICA

O momento do diagnóstico e o início do tratamento

As famílias que vivenciam a doença crônica na infância percorrem uma trajetória que está relacionada à sua história de vida, seu modo de viver, costumes, valores, condições financeiras e vínculos estabelecidos. No momento da definição do diagnóstico da doença crônica da criança, os familiares sentem a necessidade de uma comunicação aberta, acessível, esclarecedora de dúvidas, já que, algumas vezes, não possuem o conhecimento do que é dito. Isso pode trazer compreensões errôneas da doença, o que causa sentimentos difíceis de serem enfrentados, como a vergonha e o desespero.

A médica deu a notícia, eu não sabia os nomes, essa doença, o que significava. Porque ela olhou os bebês, olhou o meu e me assustou, disse: “Esse menino não era para estar aqui, igual aos outros, esse menino tem Síndrome de Down”. [...] [A médica] devia ter conversado primeiro e não ter falado no tom que ela falou. [...] Minhas companheiras de quarto até ignoraram [...] o jeito que a médica deu a notícia. Elas disseram: “Ela devia chegar para você e conversar, explicar, mas o jeito que ela disse, é como se a criança estivesse contaminada”. Pronto, entrei em desespero (F2).

Os profissionais de saúde responsáveis por informar à família o diagnóstico de uma doença crônica, devem demonstrar sensibilidade para com o sofrimento vivenciado. Desse modo, precisam promover espaços de escuta, diálogo e esclarecimento de dúvidas, sendo receptivos e compreensivos diante das reações expressadas⁽⁹⁾ e das demandas da família naquele momento. A família necessita receber informações sobre o estado de saúde da criança, o diagnóstico, a terapêutica, o prognóstico e os exames a serem realizados⁽¹⁰⁾.

A definição do diagnóstico de uma doença crônica é um momento difícil, assim, os familiares precisam se sentir acolhidos e apoiados pelas pessoas que se encontram ao seu lado nesse momento. Para isso é importante prestar uma

assistência singular e humanizada, com ações que são significativas para a família, como estar junto, estabelecer relação de companheirismo e confiança, mostrar-se disponível para auxiliar, oferecer palavras de carinho e conforto, fornecer informações sobre a doença. Além disso, o ato de inclinar-se para escutar a família poderá criar espaço de escuta das demandas emocionais e ampliar as possibilidades de a família deixar-se ser cuidada ao mesmo tempo em que busca criar meios para autonomia no cuidado do filho.

A mãe passa por um sofrimento psíquico intenso ao saber da doença do filho e de uma suposta vida de sofrimento dele que chega a pensar na possibilidade de findar a vida da criança e a dela mesma, como forma de fugir da situação vivenciada. A mãe questiona o porquê de seu filho estar com a doença, e não ela. Ela trocaria de lugar com seu filho para poupá-lo do sofrimento. Nesse contexto, choro, sofrimento, tristeza, desespero, rejeição, renúncia e doação são os principais sentimentos experienciados.

Passou pela minha cabeça jogar ele lá embaixo [maternidade] e eu também [emoção]. [...] Eu fiquei desesperada, chorando sem parar, não queria comer, sem querer chegar perto dele. [...] Depois de quatro meses foi que eu me acostumei com ele (F2).

Foi muito difícil, chorei bastante. Deus quis me dar ele assim, tenho que aceitar (F6).

Eu disse: Por que Deus não me leva? Por que Deus não me coloca no lugar dele? (F5).

O diagnóstico de uma doença crônica é uma notícia difícil de ser recebida pela família, e sua reação se expressa no sofrimento, pois ao gerar uma criança surgem sonhos e esperança para seu futuro, os quais são interrompidos pela nova condição. O início do tratamento também é permeado por angústias e medo do desconhecido, tanto da criança como de seu cuidador. Nessa vivência, a criança é submetida a diversos procedimentos invasivos, em geral dolorosos.

Eu sei que chorei muito, desesperada, era ele chorando por um lado, e eu chorando por outro. Ele não era acostumado, [...] furaram ele todinho, para os exames (F4).

Quando uma criança desenvolve uma doença crônica, sua vida e o cotidiano familiar passam por rápida e intensa transformação. De um

momento para o outro ela se vê dentro de um hospital, um ambiente estranho, muitas vezes hostil, rodeada por pessoas desconhecidas, no qual será submetida a exames e tratamentos invasivos e dolorosos, sendo afastada de seu ambiente, familiares e amigos. Independente de sua idade e de sua capacidade de compreensão cognitiva da realidade que a rodeia, ela, de algum modo, percebe que algo grave e temível está acontecendo consigo⁽¹¹⁾. Por sua vez, a família vivencia com a criança suas novas experiências, cujas reações podem variar de acordo com a severidade da doença, das demandas no seu manejo e da quantidade de suporte disponível.

Alterações impostas pela condição crônica no cotidiano familiar

O período de duração da condição crônica é relatado como intenso sofrimento, com alterações no cotidiano, especialmente do cuidador principal da criança. Este fica sobrecarregado devido à disponibilidade exigida para as atividades relacionadas aos cuidados à criança. Tal fato chega a ser relatado como um trauma, cuja única estratégia de enfrentamento encontrada é a religiosidade.

Tem cinco anos que vem nesse sofrimento todo, ele sofre e eu também. [...] Não saio de casa, fico só com ele. É como um trauma que nunca mais se acaba. [...] Olhava para ele, o via sofrendo e não podia fazer nada, só entregava a Deus [choro] (F1).

Quem fica sempre quando ela (criança) adoce sou eu, aqui no hospital (F7).

No processo de hospitalização de uma criança faz-se necessária uma reorganização na dinâmica familiar, de modo que um de seus membros, normalmente a mãe, assuma o acompanhamento e o cuidado do filho doente. Isso implica, muitas vezes, em ela ter que abdicar das atividades domésticas, transformar sua rotina profissional e retardar a execução de seus planos e compromissos⁽³⁾. Assim, palavras como isolamento, trauma e sofrimento, que antes não faziam parte do vocabulário do cuidador da criança, passam a fazer parte do seu dia a dia.

O familiar que acompanha a criança durante a hospitalização se afasta dos outros filhos e relata esse fato com preocupação, mas acredita que nada de mal acontecerá.

O irmão dele cansa que vai para o oxigênio. Se eu estou aqui [hospital], mas eu fico preocupada com ele também (F2).

A gente pensa mais no menor [filho], do que no maiorzinho. Espero que dê tudo certo (F4).

Os filhos saudáveis da família de uma criança com doença crônica sofrem com a redução da atenção e dos cuidados que lhes são direcionados. A mãe relata que se dedica mais intensamente ao filho doente durante as hospitalizações, bem como no domicílio. Dessa maneira, não tem condições de cuidar da saúde do outro filho e se preocupa com a situação, pois percebe que o está excluindo.

Eu tomo mais cuidado dele do que no outro [filho]. Não o deixo com qualquer pessoa desconhecida. [...] O outro meu menino mais velho cansa do mesmo jeito que esse. [...] Ela [médica] disse que talvez ele vai precisar até de uma cirurgia, aí como é que eu vou cuidar do mais velho se eu estou só com esse? (F2).

A família se reorganiza para dar continuidade ao tratamento da criança. Os pais nem sempre conseguem dar aos filhos saudáveis, a atenção que eles necessitam ou desejam receber. A ausência da família completa no lar, que ocorre durante a hospitalização da criança e a necessidade de ficar sob os cuidados de outras pessoas, é percebida pelo irmão, como uma situação de sofrimento, difícil de ser enfrentada, assim a saudade se faz presente⁽¹²⁾.

O enfrentamento da condição crônica é sacrificante e difícil de ser vivenciado. Muitas vezes, os problemas estão relacionados ao transporte para a realização do tratamento, ao ambiente físico das casas de apoio e da instituição hospitalar. No entanto, as famílias encontram forças para continuar a lutar, pois sua prioridade é a recuperação da saúde da criança.

Nós chegamos ontem, saímos às 08h da noite [...] e chegamos às 04h da manhã. Passamos a noite todinha sem dormir, e chegamos [na Casa de Apoio]. [...] Venho com essa criança, cansada, que eu já vivo. [...] Com uma criança dessa, e vem num carro cheio, lotado. [...] A gente chega enfadado, a noite todinha sem dormir, senta numa cadeira e vai esperar o resto do dia amanhecer, para poder seguir a luta. Porque a pessoa que tem um filho doente, tem que passar por tudo, mas não é fácil não (F1).

Não é mole você passar a noite todinha sem dormir, passo a noite todinha nesse sofá aqui [no hospital] (F2).

A permanência contínua de um familiar cuidador durante a hospitalização é desgastante, visto que sente saudades da sua família e do seu lar, e é submetido a acomodações desconfortáveis⁽¹³⁾. É relevante a reflexão sobre às medidas de âmbito estrutural e administrativo no ambiente hospitalar, para que sejam implementadas ações que garantam conforto e privacidade ao acompanhante, visando as repercussões positivas que proporcionam à criança⁽¹⁴⁾.

São inúmeras as dificuldades vivenciadas, dentre as quais se destacam as financeiras. Os recursos familiares ficam reduzidos e insuficientes, ao ponto de haver situações em que algumas famílias passam fome. A criança necessita de alimentação diferenciada, utilização de medicamentos, viagens para consultas médicas e pagamento de tais consultas, quando são em instituições privadas.

Quatro anos foram de sofrimento, passar necessidade, bem dizer fome. [...] Nem o leite ele tomava forte, era quase água. [...] Eu não tinha um ganho. [...] O dinheiro da escola [bolsa família] dos outros [filhos], era para comprar o leitinho dele. [...] E, os remédios dele também faltavam. [...] O dinheirinho dele [auxílio doença], só dá para ele mesmo, o alimento dele e os remédios são caros. A gente precisa de muita coisa em casa. [...] Cinco pessoas numa casa, passa necessidade mesmo (F1).

Tinha mês que não fazia nenhuma feira completa, porque tinha que ter dinheiro para a viagem e a consulta que é particular (F3).

Os gastos para o enfrentamento da condição crônica são inúmeros, entre eles destaca-se o transporte para a realização do tratamento da criança, que surge como um peso no orçamento familiar⁽⁵⁾. Há famílias que têm apenas uma única fonte de renda, e por isso passam por necessidade financeira. Em um viver embasado por restrições alimentares e de conforto, com dívidas, que dificultam o atendimento de suas necessidades, a família tenta sobreviver.

Percebe-se que o dinheiro recebido pelo Programa Bolsa Família, dos filhos saudáveis, é utilizado com o filho que possui a doença. Tal fato pode gerar preocupação para a mãe, pois ela

está tirando algo da família para suprir a necessidade exclusiva de apenas um filho⁽¹⁵⁾.

Merece atenção dos profissionais de saúde o preconceito em relação à doença da criança, o que muitas vezes acontece por falta de conhecimento. Essa atitude gera sofrimento à criança e sua família, trazendo como consequência o isolamento. Quem vivencia a condição crônica necessita estabelecer vínculos fortes e duradouros a fim de ter apoio qualificado e contínuo no enfrentamento da condição crônica.

Outros zombam como se tivessem nojo. Às vezes, chegam à casa da gente e têm cisma até de tomar água, porque pensa que a doença pega [transmite]. [...] Uns ajudam e outros fazem o que fazem com a gente. [...] A gente fica pensando como o povo vai reagir quando ver. [...] Por isso que a mágoa é grande (F1).

Vizinhos, amigos ou estranhos podem causar profunda tristeza, ao fazerem comentários preconceituosos ou lançarem olhares diferenciados sobre a criança. O preconceito e a desconsideração em relação à situação da doença são elementos que mais fragilizam. Dessa maneira, evidencia-se que a família necessita de apoio emocional e de orientações para o enfrentamento e fortalecimento frente a essas vivências⁽¹⁶⁾. Os profissionais de saúde podem minimizar o sofrimento da família ao oferecer informações, desmitificando a doença junto às pessoas da comunidade.

A produção do cuidado ampliado e integral em saúde não é de fácil concretização, mas é real e possível quando pautado pela dedicação, desejo de transformação, condições adequadas de trabalho e tempo⁽⁶⁾. Esse modo de organização do processo de trabalho acolhe as demandas da família, pois o acolhimento não é um espaço ou local, mas um posicionamento ético que implica compartilhamento de saberes, angústias e criatividade nos modos de produzir o cuidado⁽¹⁷⁾. Uma prática acolhedora preocupa-se com o sofrimento do outro e requer estabelecimento de vínculo, responsabilização e resolutividade. Existem doenças desencadeadas por uma situação afetiva difícil e, para a família, lidar com a doença crônica de um filho gera um impacto psíquico que precisa ser cuidado.

Sentimentos dos familiares na vivência da condição crônica

A esperança sempre está presente nas famílias que vivenciam a condição crônica, pois o sonho de ver seus filhos com saúde lhes acompanha. Para isso buscam a Deus, confiam Nele e entregam o momento vivenciado em suas mãos. Acreditam que junto à medicina, a cura será alcançada, devolvendo a saúde ao seu filho. Esse é o presente que a mãe deseja receber.

Eu tenho muita fé em Deus primeiramente, e nos médicos. Eu acho que eles são muito bons. [...] E quem sabe se os médicos não encontram o remédio para a cura. A esperança que eu tenho é essa. [...] É o presente maior da minha vida, que eles podem me dar é descobrir o que meu filho tem (F1).

As famílias encontram, na união da esperança com a fé, uma grande força para suportar os momentos de dificuldades. A esperança depositada no futuro mostrou-se importante para a manutenção do cuidado à saúde e, também, como um estímulo de vida para todas as pessoas que partilham da experiência da doença⁽¹⁸⁾.

A fé em Deus, muitas vezes, é a única fonte que a família possui de esperança num futuro com o seu filho livre da doença. Para ela a medicina já esgotou suas possibilidades de cura. A mãe expressa sua confiança em Deus e demonstra que perdeu a credibilidade no homem, pois este lhe enche de dúvidas e incertezas.

Ele [médico] disse que não tinha mais jeito de fazer a quimioterapia. Esse menino era para estar [...] na UTI. Mas, não encontraram vaga. Após dois dias apareceu uma vaga, mas ele melhorou. No outro dia ele [médico] disse: “Deixa ele melhorar para a gente começar o novo tratamento”. Eu disse: Doutor, mas o senhor disse que não tinha mais jeito! [...] A medicina desengana, mas para Deus nada é impossível. Quando o médico diz não tem mais jeito, Deus diz estou aqui (F5).

Quando o conhecimento científico não apresenta resultados efetivos ou um bom prognóstico, a espiritualidade proporciona a força necessária para enfrentar o momento. Mesmo reconhecendo a importância do saber e do cuidado multiprofissional, a família procura na sua fé as esperanças de cura e desenvolvimento da criança. Busca-se a recuperação da criança, cujos limites da medicina estão postos. Diante do sofrimento, recorrem à espiritualidade ao

perceberem a precariedade dos elementos da medicina⁽⁹⁾.

O forte vínculo com Deus motiva a luta pela recuperação. Para as famílias a ciência não é a única fonte de explicações sobre as razões do que está acontecendo. Quando os prognósticos são ruins, a espiritualidade encoraja e produz esperança ou aceitação da condição imposta⁽¹⁹⁾.

Os familiares acreditam em Deus e agradecem pela melhora na condição de saúde de seu filho, e sentem-se bem com qualquer melhora alcançada. Realizam comparações com o desenvolvimento de outras crianças com necessidades especiais. Essa atitude pode ser vista como aceitação e conformação das famílias diante da condição vivenciada.

Eu vejo meu filho, em vista do que era, bem. Tem esses problemas, que sei que não é fácil, mas eu sou alegre, animada, graças a Deus, que ele fala, ele brinca, e tudo (F1).

A pessoa passa nove meses com a criança na barriga, a gente quer perfeito. Mas eu tenho que agradecer a Deus, porque ele anda e é diferente de muitas crianças. Frequento a FUNAD, e vejo muita coisa. Fico triste por aquelas crianças (F2).

O conformismo aparece como forma de aceitar o que não se pode alterar, assim surge a fase de superação, tendo a fé como pano de fundo⁽⁹⁾. Com o passar do tempo a família aprende a conviver com a doença crônica da criança e com as repercussões causadas por ela em suas vidas. Dessa maneira, começa a resignar-se com a condição e dá continuidade à vida, emergindo sentimentos que haviam deixado de existir, como a alegria e o ânimo. O cuidado à saúde mental da família é fundamental nesse processo e, para isso, importa manter a esperança, o desejo e a liberdade nas escolhas e reorganização familiar para uma adaptação menos traumática.

A doença crônica na infância está relacionada, para algumas famílias, a vários sentimentos que causam tristeza aos corações de quem os vivencia. O sofrimento esteve presente em diversos relatos apresentados neste estudo. No entanto, percebe-se que é possível viver de modo qualificado, mesmo que haja uma criança com diagnóstico de uma doença crônica na família. Para isso, faz-se necessária a reorganização e o estabelecimento de vínculos com pessoas que se mostrem disponíveis para auxiliar as famílias em suas reais necessidades.

A equipe de saúde, especialmente os profissionais da enfermagem, que se encontram em contato diário com a criança e sua família no ambiente hospitalar, precisam compreender as implicações da condição crônica e ter sensibilidade para perceber que eles, mesmo que não exteriorizem a necessidade de cuidar, internamente estão clamando pelo cuidado⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou implicações que as famílias experienciam desde a definição do diagnóstico. No primeiro momento há muito sofrimento ao receber o diagnóstico e início do tratamento, são momentos de tristeza e desespero, questionamentos e incompreensões. A doação e renúncia estão presentes, especialmente, na vida do cuidador principal, trazendo alteração em seu cotidiano, pois se dedica integralmente ao cuidado à criança. Os filhos saudáveis também sofrem, sentem-se excluídos do cuidado da mãe, que se dedica à criança doente. Gastos com transporte para a realização do tratamento, medicamentos, alimentação e consultas, intensificam a dificuldade financeira, além disso, o ambiente físico desconfortável das casas de

apoio e do hospital torna o cotidiano da família mais sacrificante. Também vivenciam preconceito das pessoas conhecidas em relação à doença.

Com o passar do tempo a família adquire forças e passa a se adaptar às mudanças e aos sofrimentos de modo que aceita a condição crônica. Para minimizar a aflição, faz-se necessária uma reorganização na dinâmica familiar e uma adaptação a essa nova realidade. O conhecimento acerca das implicações da condição crônica fornece subsídios para que os profissionais de saúde, especialmente a equipe de enfermagem, possam fundamentar sua prática nas demandas apresentadas por essas famílias, bem como implementar estratégias de cuidado qualificadas.

O desenvolvimento da pesquisa aconteceu em apenas um cenário, o que impede a generalização dos achados. Entretanto, ressalta-se que os resultados deste estudo abrem possibilidades para o desenvolvimento de outras pesquisas que contribuam para a construção de estratégias de educação em saúde a fim de proporcionar autonomia à família e condições de enfrentamento da doença crônica na infância, perpassando pela troca de experiências no intuito de descobrir, em conjunto com as famílias, caminhos adequados no processo de cuidar.

IMPLICATIONS OF CHRONIC CONDITION OF THE CHILD FOR ITS FAMILY

ABSTRACT

Chronic illness in childhood alters the family dynamics. The objective was to understanding the implications of chronic condition of the child to its family. It is a qualitative study conducted in a pediatric unit of a public hospital in the municipality of João Pessoa, Paraíba, from December 2011 to March 2012, with seven mothers whose children had been diagnosed of chronic disease for over six months. It was used the semi-structured interview for collecting empirical material and thematic interpretation of analysis reports. In the results it is presented the category named implications of chronic condition, with three themes: The diagnosis moment and the beginning of the treatment; Alterations imposed by the chronic condition in the family daily routine; Family members' feelings while experiencing the chronic condition. The changes regarding the child's and family's routine cause pain and suffering, leading to a state of fatigue that can be minimized with the reorganization of the family dynamics, so, as to be adapted to the new reality. Care must be based on household demands, with the implementation of strategies qualified for facing the condition imposed by the chronic disease in the childhood, minimizing the impact of the disease and contributing to the family autonomy.

Keywords: Pediatric Nursing. Chronic Disease. Child. Family.

IMPLICACIONES DE LA CONDICIÓN CRÓNICA DEL NIÑO PARA SU FAMILIA

RESUMEN

La enfermedad crónica en la infancia cambia la dinámica de la familia. Este estudio tuvo el objetivo de comprender las implicaciones de la condición crónica del niño para su familia. Estudio cualitativo realizado en la clínica pediátrica de un hospital público de la ciudad de João Pessoa-Paraíba, en el período de diciembre de 2011 a marzo de 2012, con siete madres que acompañaban a sus hijos con diagnóstico de enfermedad crónica hace más de seis meses. Se utilizó la entrevista semiestructurada para recogida del material empírico y la interpretación temática para el análisis de los relatos. En los resultados se presenta la categoría Implicaciones de la condición crónica, con tres temáticas: El momento del diagnóstico y el inicio del tratamiento; Alteraciones impuestas por la condición crónica en el cotidiano familiar; y Sentimientos de los familiares en la vivencia de la condición crónica. Los cambios en la rutina

del niño y su familia generan dolor y sufrimiento, llevando a un desgaste que puede ser minimizado con una reorganización en la dinámica familiar, adaptándose a la nueva realidad. La atención debe basarse en las demandas de las familias, con la implementación de estrategias calificadas para el enfrentamiento de la condición impuesta por la enfermedad crónica en la niñez, disminuyendo su impacto y contribuyendo para la autonomía familiar.

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

REFERÊNCIAS

1. Center for Child and Adolescent Health. National Survey of Children's Health (NSCH 2011/12). Data Query From The Child and Adolescent Health Measurement Initiative [on-line]. 2012. [citado 2013 fev 02]. Disponível em: www.childhealthdata.org.
2. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde 2008. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz/MS/IBGE; 2010.
3. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev gauch enferm.* 2009 jun; 30(2):175-82.
4. Leite MF, Collet N, Gomes IP, Kumamoto LHMCC. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. *Online Braz J Nurs.* [on-line]. 2010 dez. [citado 2013 jan 14]; 9(3): 12 p. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/16764285.2010.3147/709>.
5. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010 mai-jun; 23(3):359-65.
6. Leite MF, Gomes IP, Leite MF, Oliveira BRG, Rosin J, Collet N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Cienc cuid saude.* 2012 jan-mar; 11(1):051-7.
7. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf.* [on-line]. 2010 [citado 2013 jan 14]; 12(3):431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>.
8. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz; 2005.
9. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & contexto enferm.* 2010 abr-jun; 19(2):229-37.
10. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & contexto enferm.* 2009 jul-set; 18(3):498-505.
11. Vasques RYC, Bousso RS, Mendes-Castillo AMC. A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança hospitalizada. *Rev Esc Enferm USP.* 2011 mar; 45(1):122-29.
12. Cheron MFL, Pettengill MAM. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paul Enferm.* 2011 set-out.; 24(5):605-10.
13. Molina RCM, Marcon SS. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Esc Enferm USP.* 2009 dez; 43(4):856-64.
14. Prochnow AG, Santos JLG, Pradebon VM, Schimith MD. Acolhimento no âmbito hospitalar: perspectivas dos acompanhantes de pacientes hospitalizados. *Rev gauch enferm.* 2009 mar; 30(1):11-8.
15. Presidência da República. Casa Civil. Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências. Brasília (DF): Presidência da República; 2004.
16. Carmo TMD, Botelho LD, Moura JP, Souza NR, Goulart MJP, Pereira LC. Sentimentos expressados pelos pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer. *Cienc Prax.* 2010; 3(6):53-6.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de cuidado para a atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violências: orientação para gestores e profissionais de saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010.
18. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev Esc Enferm USP.* 2011 jun; 45(3):638-44.
19. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev bras enferm.* 2009 jan-fev; 62(1): 100-6.
20. Azevedo ND, Collet N, Leite AIT, Oliveira MRP, Oliveira BRG. Cuidado de enfermagem a famílias de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Cienc cuid saude.* 2012 jul-set.; 11(3):522-8.

Endereço para correspondência: Maria Elizabete de Amorim Silva. Rua Antônio Gomes Coutinho 426, CEP: 58330-000. Centro, Juripiranga-PB. E-mail: elizabeteamorim.enf@gmail.com.

Data de recebimento: 08/05/2013

Data de aprovação: 28/04/2014