

DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA E A ATENÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Malu Micilly Porfírio Santos Pinto*
Simone Elizabeth Duarte Coutinho**
Neusa Collet***

RESUMO

A cronicidade da doença interfere sobremaneira na dinâmica familiar da criança. Dependendo da complexidade e da gravidade da doença crônica, as famílias permanecem longos períodos no hospital, são submetidas a várias internações junto com a criança, passando pelos diferentes serviços de saúde e compartilhando perdas, limitações e cuidados, sofrendo abalos em seu ciclo, mudança de papéis e funções. Sendo assim, objetivou-se apreender a percepção do cuidador familiar de crianças com doença crônica acerca da atenção prestada na trajetória do adoecimento pelos serviços de saúde, por meio de estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, desenvolvido entre abril e junho de 2011. Realizaram-se entrevistas com sete mães de crianças com doença crônica em uma unidade de pediatria de um hospital público em João Pessoa (Paraíba). Os dados foram interpretados mediante a técnica de análise temática. Foram construídas duas categorias: "Cuidador familiar, a trajetória do diagnóstico de doença crônica da criança nos serviços de saúde" e "Confirmação diagnóstica e as repercussões da doença crônica da criança na família como unidade primária do cuidado". Apreendeu-se que a família enfrenta um processo de cuidado permeado por uma trajetória de enfrentamentos, mudanças, conflitos, impacto, preocupações, insegurança e medo, surgindo desafios inerentes ao adoecimento e ao assujeitamento aos serviços de saúde durante o trajeto do diagnóstico e tratamento. Evidencia-se a importância de ampliar o significado de atender as necessidades da criança com doença crônica e sua família nos serviços de saúde a fim de prestar cuidado integral e resolutivo, apreendendo a família como unidade primária do cuidado à criança.

Palavras-chave: Família. Cuidado. Criança hospitalizada. Doença crônica.

INTRODUÇÃO

Ao longo da história, a família tem sido o grupo social primário no qual os seres humanos aprendem e interiorizam as bases do cuidado, especialmente da criança. Esta relação de interdependência entre os seres humanos corresponde a uma ética do cuidado. A família tem um papel fundamental no bem-estar e na saúde de seus membros, podendo reduzir transtornos causados por necessidades de hospitalizações e minimizando agravos e internações frequentes, como na situação do tratamento da criança com doença crônica⁽¹⁻²⁾.

A cronicidade da doença da criança, por vezes, faz com que a família se sinta responsável por amenizar os efeitos desencadeados nesse processo, em busca de promover seu desenvolvimento e crescimento de forma mais satisfatória possível, passando, portanto, a compartilhar perdas, limitações e cuidados, sofrendo abalos em seu ciclo, mudança de papéis e funções. Nesse contexto, o cuidado familiar é

considerado um recurso para o profissional ampliar o nível de atenção à saúde, assumindo esse olhar como parte de sua práxis e prática profissional. Assim, o cuidado em pediatria significa envolver a criança e a pessoa significativa para ela nesse cuidado; ou seja, envolver sua família, representada pelo cuidador familiar^(1,3-4).

Na doença crônica, o cotidiano da família torna-se difícil e desgastante, principalmente quando advém da hospitalização da criança. Para requerer o envolvimento no cuidado e para garantir o acompanhamento dos mesmos no hospital, a família vivencia uma desestruturação de sua dinâmica e tem que reformular seu cotidiano para cuidar da criança hospitalizada⁽⁵⁻⁶⁾, pois cada fase do processo de adoecimento irá impor modificações na vida da criança e sua família, podendo levar a conflitos e outras repercussões negativas⁽⁵⁾.

Dependendo da complexidade e da gravidade da doença crônica, as famílias permanecem longos períodos no hospital, desencadeando dificuldades relacionadas às disponibilidades das

*Enfermeira. Graduação, Universidade Federal da Paraíba (UFPB). João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: malumicilly_ita2006@hotmail.com.

**Enfermeira. Doutorado, UFPB. João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: simonedc_3@hotmail.com.

***Enfermeira. Doutorado, UFPB. João Pessoa, PB, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com.

condições estruturais, emocionais, envolvimento e desgastes familiares no enfrentamento da doença e, por vezes, com formação de redes familiares e sociais de apoio. Nesse sentido, essas famílias necessitam compartilhar sentimentos pessoais e serem encorajadas em sua habilidade própria que é cuidar da criança para readquirir o equilíbrio^(1,4-7).

Todo o processo do adoecimento crônico na infância também tem sido relevante para reflexão da assistência à criança e das repercussões provenientes da busca por uma solução do problema de saúde⁽⁸⁾. Em meio a essa situação, o cuidador familiar realiza buscas pela rede de atenção à saúde, seja ela, municipal ou estadual. Ele adere ao diagnóstico e tratamento oferecidos por esses serviços de saúde que depende da organização da sua coordenação e continuidade do cuidado, às vezes, consideradas complexas e difíceis de serem incorporados no cotidiano das famílias em que esse cuidador está inserido, por vezes, sem que haja um suporte às famílias para a continuidade da atenção.

Deve-se reconhecer que o cuidado diante do adoecimento crônico da criança é um reflexo da trajetória terapêutica percorrida pelos cuidadores familiares em uma rede de atenção à saúde. Esta, por sua vez, é um conjugado de serviços de saúde que possui objetivos comuns, sem hierarquia entre seus níveis constituintes, primário, secundário e terciário; mas, com uma interligação entre eles, na qual todos são igualmente importantes, visando ofertar serviços em consonância com as evidências disponíveis, e uma atenção contínua e integral⁽⁹⁾.

Nessa rede integrada, a atenção primária à saúde (APS), considerada a porta de entrada nos serviços de saúde, atua como coordenadora do cuidado, ordenando os fluxos e contrafluxos das pessoas, dos produtos e das informações entre os diferentes componentes da rede. É o espaço preferencial para promoção da saúde infantil no âmbito sanitário, considerando que a maior parte das intervenções preventivas e curativas na infância é tecnologicamente simples, dispensando cuidados hospitalares⁽⁹⁾. Em contrapartida, nos casos em que são necessárias intervenções tecnologicamente mais complexas, a atenção primária faz a ponte entre os distintos níveis, mantendo a continuidade do cuidado por meio da coordenação da atenção, pois, muitas vezes, a

complexidade das alterações demandada pela condição crônica (físicas, emocionais, desenvolvimento e comportamento) extrapola o cuidado domiciliar primário.

A rede de atenção às pessoas com doença crônica adota um modelo de saúde que objetiva um cuidado coordenado, continuado, organizado, proativo, integrado e que ainda tenha capacidade de apoiar a pessoa nas mudanças de vida que a doença exige e que o indivíduo deseja. Este cuidado deve ser principalmente realizado pela e na atenção primária. Como coordenadora do cuidado a APS deve guiar o caminho que o usuário deve percorrer nessa rede de atenção ao doente crônico, a fim de garantir um cuidado integral de qualidade⁽⁹⁻¹⁷⁾.

O modo de organização da coordenação da rede de cuidados, que visa garantir a integração das práticas e a continuidade assistencial, interfere sobremaneira no processo de cuidar da família para com a criança e exige dos profissionais de saúde envolvidos uma responsabilização com a busca da integralidade do cuidado em saúde, bem como a construção de dinâmicas de trabalho e dispositivos de gestão da atenção que busquem ampliar as possibilidades de resolução desse cuidado, tendo o entendimento da relação criança-família como integrantes fundamentais do processo de cuidar⁽⁴⁾.

Tendo em vista as singularidades apresentadas pelo cuidador familiar da criança com doença crônica, os integrantes dos serviços de saúde precisam aprofundar seu olhar sobre os significados do cuidado humano e em saúde e apreender como a trajetória do complexo criança-família interfere nesse processo de adoecimento. Ainda são poucos os estudos que versam sobre essa temática, entretanto, é de inteira relevância essa compreensão, pois a partir dela, a enfermagem poderá repensar o cuidado na prática profissional em toda a rede de atenção à saúde que contemple as necessidades do sujeito como agente do cuidado no processo de adoecimento de crianças com doença crônica.

Ante o exposto, este estudo objetivou apreender a percepção do cuidador familiar de crianças com doença crônica acerca da atenção prestada na trajetória do adoecimento pelos serviços de saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa, realizado no período de abril a junho de 2011, em uma unidade de pediatria de um hospital público, localizado na cidade de João Pessoa (PB), considerado de referência, na Paraíba e em outros estados, no tratamento de doenças crônicas de crianças de 0 a 18 anos.

Os sujeitos da pesquisa foram cuidadores familiares de crianças com doença crônica, selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar de criança com doença crônica, não importando o tempo de diagnóstico; e residir em João Pessoa ou na região metropolitana. O critério de encerramento da coleta de dados foi o de suficiência, isto é, quando o julgamento do material empírico permite traçar um quadro compreensivo da questão investigada⁽¹⁰⁾. Portanto, foram incluídos no estudo sete acompanhantes/cuidadores.

O material empírico foi coletado por meio da técnica da entrevista semiestruturada, utilizando-se o sistema de gravação, com a seguinte questão norteadora: “Como tem sido a atenção dos serviços de saúde na trajetória do adoecimento crônico do seu filho?”.

Os dados empíricos foram interpretados de acordo com as diretrizes da análise temática constituindo-se dos seguintes passos: ordenação dos dados; classificação dos dados e análise final⁽¹⁰⁾. Esse método indica que se faça a organização dos dados englobando o conjunto do material coletado que, no nosso caso, trata-se das entrevistas. Sendo assim, as entrevistas foram lidas e transcritas para uma primeira organização dos relatos em determinada ordem, já iniciando uma classificação e traçando o mapa horizontal do material. Posteriormente, à luz dos objetivos propostos, realizou-se leitura exaustiva e repetida dos textos, fazendo uma relação interrogativa com eles para apreender as estruturas de relevância. Esse procedimento permitiu elaborar uma classificação por meio da leitura transversal. Em seguida, a partir das estruturas de relevância, realizou-se o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes para a análise final.

A pesquisa considerou as observâncias éticas contempladas na Resolução 466/12, particularmente no que concerne ao consentimento

livre e esclarecido e à autonomia dos sujeitos, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (protocolo nº 619/10). Os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir o anonimato dos participantes, eles foram identificados pela letra “M” em maiúsculo, para designar o membro da família, seguida de números de acordo com a ordem de realização das entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre as participantes do estudo, todas eram mães, sendo três de famílias com constituição nuclear (pai/padrasto, mãe e filho(s)) e, quatro seminucleares (mãe e filho(s)). As crianças eram seis do sexo feminino e uma do sexo masculino, com idades entre três meses e oito anos, acometidos pelas seguintes doenças crônicas: cardiopatia (1), fibrose cística (2), síndrome nefrótica (2), insuficiência mitral (1), e pinodisostose (1).

A percepção do cuidador familiar de criança em condição de cronicidade no que diz respeito à atenção dos serviços de saúde está permeada por conviver com uma nova trajetória: a do enfrentamento do adoecimento no seu cotidiano, dos impactos na capacidade da família de cuidar de sua criança, dos conflitos e dificuldades na busca e na confirmação do diagnóstico da doença da criança e do tratamento para as repercussões da doença crônica nos serviços de saúde.

Essa nova trajetória traz vulnerabilidade para a vida cotidiana da família pela necessidade de cuidar e ser cuidado⁽²⁾. A vulnerabilidade é a expressão universal da fragilidade da condição humana; condição de sofrimento, anormalidade, incapacidades etc⁽¹¹⁾.

A pessoa é vulnerável na medida em que, dada sua fragilidade, necessita de proteção, solicitude e cuidado⁽¹¹⁾. A situação de vulnerabilidade diante da doença leva o familiar cuidador a se confrontar com as suas repercussões na vida da criança, como também com as dificuldades quanto ao acesso e resolutividade da atenção à saúde. A partir da análise temática dessa percepção do cuidador familiar, foram identificadas duas categorias que serão apresentadas e discutidas a seguir.

Cuidador familiar: a trajetória do diagnóstico de doença crônica da criança nos serviços de saúde

Pensar na possibilidade de que a criança está acometida por uma doença crônica é angustiante para a família e esse processo se agrava quando a trajetória em busca da definição de um diagnóstico é permeada pela racionalidade da organização dos serviços de saúde⁽¹²⁾.

A doença constitui-se num caminho por vezes longo, difícil e imprevisível em que ocorre uma peregrinação em busca de acesso a serviços e de resolutividade nas ações em saúde que definam o problema da criança. O cuidador familiar e a criança passam a vivenciar várias hospitalizações com idas e vindas de um hospital a outro, em variadas cidades, com diferentes opiniões dos profissionais de saúde, além de rotinas cotidianas de exames⁽⁸⁾.

[...] eu fui ao hospital A e (o médico) encaminhou lá para o hospital B. Quando cheguei lá não tinha vaga, encaminhou para o hospital C. Eu passei 15 dias e arrumaram uma vaga aqui. Eu vim e passei aqui 14 dias (M1);

[...] na primeira vez, ela se internou lá em um hospital, a segunda em outro hospital e a terceira em outro diferente e só lá no terceiro hospital foi que descobriu a doença dela (M2);

[...] para você ver, são oito anos de luta e até hoje ninguém tem um diagnóstico completo (M4);

[...] ela se internou em novembro, saiu do hospital em fevereiro. Em março eu fui para a doutora e ela pediu uma série de exames [...]. Faz uns 15 dias que eu fui lá em outro doutor [...] foi quando ele viu os exames dela e disse que era fibrose cística (M6);

As cuidadoras expressam as dificuldades que enfrentam na relação com os serviços de atenção para uma definição do diagnóstico de cronicidade da doença na criança. São dificuldades referentes à organização dos serviços, principalmente, por existir um descompasso entre a perspectiva do cuidador familiar, que busca um cuidado em saúde resolutivo, e se defronta com a racionalidade do serviço, que aponta contradições na coordenação do fluxo na rede de atenção e na efetividade das ações, o que faz gerar os conflitos e insatisfação dos usuários⁽⁸⁾.

A forma como está estruturada a integralidade nos serviços de saúde no SUS não responde adequadamente às exigências colocadas para as

necessidades do manejo clínico das condições crônicas: um processo complexo envolvendo práticas de cuidado, abordagens multiprofissionais e garantia de continuidade assistencial⁽⁴⁾. Isso ocorre por existir fragmentação das ações de saúde entre os gestores com os serviços e dos serviços com o pessoal de apoio diagnóstico e terapêutico, levando a uma desarticulação nas práticas clínicas dos diferentes profissionais em relação ao usuário⁽⁴⁾.

Quando não se tem garantida a continuidade do cuidado, sua longitudinalidade, a família enfrenta situações adversas com a doença da criança e suas repercussões, principalmente quando o seu ato de cuidar é uma atitude, inerente ao ser humano, de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado^(8,13). Sendo assim, se constitui uma ética do cuidado que se baseia nas ações e posicionamento no mundo, na obrigação moral de não abandonar nem ignorar as necessidades do outro, no caso, da criança⁽¹⁴⁾.

Os membros da família e a criança, diante da doença, tornam-se vulneráveis ao entrar em uma situação de sujeição às internações hospitalares no processo de adoecimento, buscando uma definição do que ocorre com a saúde da criança que se configura em um cotidiano de re-internações e altas, em situações de pioras e melhoras, em curtos e repentinos períodos de tempo. Observa-se que o cuidador familiar e a criança ficam assujeitados, ou seja, submetem-se à organização setorial da atenção hospitalar, e também a uma resolutividade que não leva à solução imediata para o seu problema existente.

[...] de lá para cá, ela vem se internando e toando a medicação, aí está assim, vai para o hospital, passa um tempo, aí depois volta, mesmo tomando a medicação[...] (M2).

[...] eles disseram que o caso dele era de cirurgia, só que eles iam ver se iam fazer em Recife, só que lá estava sem vaga [...]. Aí, com o diagnóstico dele, solicitaram para ir para o Paraná [outro estado], disseram que lá era o lugar de referência (M7).

Os serviços de saúde são responsáveis pelo cuidado em saúde dos cidadãos, dando respostas ao usuário, que recebe o atendimento para a solução do problema e um resultado eficiente. Diferentes enfoques sobre a resolutividade dos serviços de saúde são assinalados por pesquisas e envolvem aspectos que são relativos à demanda, à acessibilidade dos serviços, ao uso das tecnologias

no setor saúde, à existência de um sistema de referência preestabelecido por nível de complexidade da atenção à saúde, ao direito à saúde, à formação dos recursos humanos, às necessidades de saúde da população, à adesão dos usuários ao tratamento, aos aspectos culturais e socioeconômicos da clientela, à satisfação do cliente, entre outros⁽¹⁵⁾.

Essa caminhada nos serviços de saúde inicia-se na porta de entrada do sistema, na atenção básica em nível de sistema local de saúde, desde que a criança começa a apresentar os sinais e sintomas mais contundentes de uma doença. A maneira como a família é acolhida no processo de definição do diagnóstico e as explicações que recebe têm impacto importante no modo como enfrentará a doença⁽¹⁶⁾. Embora a confirmação do diagnóstico de uma doença crônica nem sempre seja efetivada na APS (Atenção Primária à Saúde), os problemas a serem enfrentados pela família começam a ser evidenciados. A demora a um encaminhamento médico na rede de serviços de saúde em nível secundário, ou seja, de especialidade, passa pela organização da rede de cuidados para definição do diagnóstico, e a escolha poderá ser pontual e baseada em sinais de complicações evidentes de que se trata de uma doença que requer um nível de complexidade diferenciado para uma investigação aprofundada, realizada por profissionais de saúde que encaminham para hospitais de referência.

A organização da rede de atenção dos serviços de saúde, ao não oferecer meios para alguns exames específicos em caso de suspeita de doenças crônicas na rede local da atenção no nível hospitalar, leva ao prestador do serviço a necessidade de um encaminhamento para outras instituições da rede de serviços de saúde em busca de uma assistência resolutiva da situação⁽¹⁵⁾, de um diagnóstico rápido, bem como do tratamento específico da doença. Essa realidade rotineira de encaminhamentos em longas viagens para o atendimento direcionado ao nível de maior complexidade desencadeia, na família e na criança, danos, sofrimentos e dificuldades provenientes da espera de um diagnóstico definitivo.

Para o campo da saúde infantil, há que se reconhecer que o processo de adoecimento e atenção à saúde refere-se a uma realidade complexa e de múltiplas causas, que demandam, portanto, múltiplas respostas de diferentes olhares sobre o Sistema Único de Saúde brasileiro. Dentre

esses diferentes olhares, o serviço de saúde, principalmente nos níveis secundário e terciário, vê a resolutividade como o ato de colocar à disposição da criança toda tecnologia médica disponível, priorizando a obtenção do diagnóstico patológico e o tratamento de cada caso, a fim de abordar a dimensão individual e coletiva dos problemas de saúde, considerando, além disso, uma abordagem integral desses problemas⁽¹⁷⁾.

Sob o olhar da resolutividade do nível hospitalar, o uso das tecnologias em saúde torna-se uma necessidade para a obtenção de respostas que colaborem para o efeito positivo das ações em saúde na perspectiva da população⁽¹⁷⁾ e na sua classificação como nível de referência na saúde.

O contrassenso dessas diferentes formas de perceber a resolutividade ocorre quando os setores do nível secundário e terciário da rede de saúde, responsáveis pela maior complexidade da atenção à saúde, não respondem com suas ações ao que se propõem e frustram as perspectivas da família. Por vezes, a resposta dos serviços de saúde são repetidas hospitalizações das crianças para a definição de um diagnóstico e um tratamento adequado. Essa situação, para o cuidador familiar, é entendida como um retardamento ao tratamento específico e a minimização dos problemas relacionados às doenças. Tudo isso poderia ser amenizado por meio de uma relação dialógica entre as partes envolvidas no processo. A comunicação ajuda no enfrentamento de ações que mexem com o aspecto emocional quando se trata de um ente familiar da criança em procedimentos cujo significado dado pelo cuidador familiar interroga a vida e a cura da doença⁽¹⁷⁾.

De outra parte, a demora em receber um diagnóstico definitivo leva a família a percorrer uma trajetória longa na rede de atenção dos serviços de saúde, por vezes mal estruturada e com processos de cuidados que atendem de forma precária as reais necessidades da família no processo de adoecimento da criança.

Confirmação diagnóstica e as repercussões da doença crônica da criança na família como unidade primária do cuidado

A busca da confirmação da doença traz reações adversas quando confirmada sua cronicidade. Traz a vulnerabilidade enquanto constatação da fragilidade, da finitude e da mortalidade dos seres⁽¹¹⁾. A família cuidadora não espera um adoecimento das crianças e nem o acometimento

por uma enfermidade crônica. A trajetória de enfrentamento do adoecimento da criança com a confirmação diagnóstica da cronicidade da doença abala a estrutura do cuidador familiar e o leva a um cotidiano de dúvidas e temores em relação a ter ou não cura para a doença, conseqüentemente, em relação à sobrevivência da criança⁽⁵⁾:

[...] porque uma mãe não espera não é? Eu, como tinha quatro [filhos] bons, saudáveis, eu não esperava ter[...] (M1);

[...] porque a gente acha que tem um filho saudável e daqui a pouco vai descobrir que tem uma doença crônica que não tem cura, muda muita coisa, a gente fica doidinha [...] (M5).

[...] assim, a ficha não caiu ainda não, eu estou meio voando [...]. Eu fico pesquisando na internet, aí sempre diz que não tem cura, não tem cura (M6).

O abalo emocional do cuidador familiar com o advento da doença crônica pode ser observado a partir das reações ao receber o diagnóstico, surgindo o desequilíbrio⁽¹⁸⁾. Esse abalo emocional surpreende as cuidadoras e ao mesmo tempo revela a falta de uma ética do cuidado no acolhimento dos profissionais da saúde a sua vulnerabilidade, num momento significativo, no qual as necessidades se estabelecem na escuta, no afeto, no apoio e na confiança entre quem cuida e quem é cuidado.

[...] na hora (do diagnóstico) eu comecei a rir, fiquei bem alvoroçada, falava alto, perguntava um bocado de coisas: Tem tratamento? E é como? Eu vou usar o quê? Aí ele olhou para minha cara e fez: 'calma, calma, mãezinha' [...]. Assim, a ficha não caiu ainda não, eu estou meio voando, não vou mentir (M6).

Sentimentos de aflição, medo, tensão, insegurança, intranquilidade e preocupação das cuidadoras estão presentes durante a trajetória da doença crônica das crianças. A circunstância familiar do adoecer cronicamente, as recorrências de internações hospitalares, o medo de complicações e da morte são os responsáveis por desencadear esses sentimentos. Essa instabilidade emocional própria desses momentos de crise repercute na relação com a instituição hospitalar e dificulta as readaptações e estratégias para o enfrentamento da doença, tanto no campo pessoal quanto familiar da situação^(1,18). Estudo afirma que, independente do tempo de diagnóstico da doença do filho, alguns pais continuam sofrendo em outras fases da doença, necessitando de encorajamento para procurar apoio para esse enfrentamento⁽¹⁹⁾.

Diante desse contexto, dúvidas sobre o processo de adoecimento acabam levando a família a dilemas entre a imortalidade cultural e a finitude da presença terrena do ser criança⁽¹¹⁾. O cuidador diante dessa vulnerabilidade e dessa finitude pode tecer vínculos afetivos e de confiança para minimizar as aflições, angústias e o temor da morte do cuidador familiar.

[...] o único medo que eu tenho não é porque ele teve a doença, porque os comentários é que essa doença não chega aos 12[anos]. Eu tenho medo de estar criando meu filho, educando meu filho, para a morte né, eu tenho muito medo disso (M5).

[...] o médico disse para mim que o caso dele é um caso raro, aí tudo isso me passa assim na cabeça, eu fico com mais medo de perder ele (M7);

[...] assim que ela começa a inchar eu já corro logo, porque eu tenho medo de acontecer coisa pior (M3).

A confirmação da doença crônica da criança, ao influenciar diretamente a estabilidade emocional da família e da principal cuidadora, é descrita como causadora de grande impacto, provocando estado de choque, crises de choro e até crises de depressão:

[...] eu comecei a chorar de tarde e de noite, não parava de chorar. Eu trabalhava na semana chorando, eu não podia ficar sozinha que eu começava a chorar. Aí teve um domingo que eu estava em casa, eu liguei para o pai dela, aí disse: 'vem pegar seus filhos que eu não aguento mais não', e comecei a chorar. Ele chegou e eu não estava querendo que os meninos ficassem perto de mim. Eu não queria falar com ninguém, não queria comer, aí nesse dia me levaram lá para o hospital.[...]. Aí a médica me perguntou o que é que estava acontecendo. Aí eu contei a ela o que é que estava acontecendo por muito tempo já, e estourei, não aguentei mais o tranco sozinha. Aí eu estou tomando remédio (M2);

[...] eu estou tomando medicamento, mas não está adiantando porque os problemas são maiores do que eu (M4).

A cuidadora familiar fica suscetível a maior carga de alterações emocionais. O prognóstico de doença crônica da criança gera situações de estresse para a maioria dos familiares^(2,7).

A instabilidade emocional vivenciada pela cuidadora familiar não surge de forma isolada, mas é proveniente de todo o processo de adoecimento, que se inicia desde que a criança desenvolve os primeiros sinais e sintomas da doença, requerendo

internação hospitalar, passando por diversos hospitais em busca de uma resposta e consequente solução do problema, até a demora em receber um diagnóstico definitivo da doença e o desfecho da situação.

O processo de adoecimento da criança também abrange as dificuldades relacionadas ao cuidado, às limitações impostas pela doença e o medo da morte. Portanto, é importante que os profissionais de saúde não ignorem as necessidades emocionais do núcleo familiar, uma vez que, nesse processo de adoecimento da criança, a família fica vulnerável.

Ao conhecer a doença do filho, a família estará melhor instrumentalizada com ferramentas do cuidado em saúde para o cuidado humano e o suprimento das demandas advindas da condição crônica⁽²⁰⁾. Logo, o cuidador familiar necessita receber informações claras como forma de apoio dos profissionais de saúde e ter as dúvidas esclarecidas, após a confirmação da cronicidade da doença da criança, numa relação dialógica em que o cuidado pressupõe a existência de vínculos afetivos e da execução de tarefas para atender às necessidades emocionais para o fortalecimento do grupo familiar no sentido de enfatizar potencialidades e melhorar as condições humanas no processo de viver e morrer⁽²⁾.

O contraponto entre viver e conviver com a doença e suas incertezas, entre o agravamento, as melhoras e a cura, gera conflitos no seio da família; conflitos do papel da família como cuidador, diante do assujeitamento das decisões da trajetória a ser percorrida, no acesso ao sistema de saúde como fato do cotidiano por um período incerto.

No campo emocional, o cuidador familiar revela a repercussão que a confirmação diagnóstica de uma doença crônica na infância traz ao seio da família, pois além de englobar mudanças corporais ou orgânicas na criança, restringindo relativamente a sua capacidade física e de elaboração das situações de ordem psicológica, cognitiva e afetiva, a cronicidade da doença promove alterações sociais para todos os membros do grupo familiar, quando lhes são delegadas incumbências e/ou responsabilidades em relação à coordenação do cuidado⁽⁶⁾.

Assim, acredita-se que os serviços de saúde têm papel fundamental na atenção à criança com doença crônica e sua família ao assumir um cuidado em saúde humanizado, em detrimento da mudança na vida dos membros de uma família, em

especial das mães, que são culturalmente as principais cuidadoras numa perspectiva de gênero⁽²⁾. O entendimento da situação vivenciada revela que a relação de interdependência familiar constitui um sistema de relações vivas, atravessados por momentos de equilíbrio e desequilíbrio, que precisam do cuidado como base para sobreviver e desenvolver-se como pessoas de uma família^(2,7).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A peregrinação na procura de acesso em serviços e resolutividade das ações em saúde ao adoecimento da criança com doença crônica e a sujeição às internações hospitalares em situações de pioras, em curtos, repentinos ou longos períodos de tempo, submetendo-se à organização da rede de atenção à saúde, estruturada e com processos de cuidados que não atendem às reais necessidades da família, é a trajetória da família no processo de adoecimento, como elucidado nos relatos das cuidadoras das crianças.

Essa trajetória desestimula o entendimento da atenção prestada nos serviços de saúde como um cuidado integral voltado às necessidades do usuário criança dependente de uma família, conforme preconizam as políticas de saúde da criança do Sistema Único de Saúde brasileiro.

A família vivencia, com a confirmação da cronicidade da doença, uma desestruturação de sua dinâmica, reformulando seu cotidiano para cuidar da criança em situações de enfrentamento do seu processo de adoecimento. O impacto da doença crônica da criança influencia a instabilidade emocional da família e a coloca em vulnerabilidade.

Apreender a percepção da família de crianças com doença crônica acerca da atenção prestada nos serviços de saúde remete às discussões sobre o cuidado no contexto da pediatria, que, embora até hoje, tenham levado à ampliação dos conceitos sobre as características e singularidades de cada núcleo familiar, precisam ser incorporadas à práxis dos profissionais de saúde. Essa é uma lacuna que se mantém ao longo dos processos de discussão da necessidade de transformação do cuidar em saúde da criança, mas sua relevância é pautada para promover reflexão por parte dos atores sociais que fazem parte da rede de serviços de saúde, sejam eles, gestores ou profissionais. Essa reflexão

instiga a repensar quais mudanças podem ser realizadas nas ações de cuidado à saúde com perspectiva de propiciar à criança com doença crônica e ao cuidador familiar novas dinâmicas de trabalho e de atenção, o que é primordial para ampliar as possibilidades de resolução desse cuidado. Para tanto, a incorporação da relação criança-família precisa ser entendida como fundamental no processo de cuidar em saúde, rompendo com a visão fragmentada de que a ética do cuidado não faz parte do cuidado em saúde.

Diante das condições humanas de fragilidade, visam-se ações humanas e iniciativas aos seres humanos em vulnerabilidade. Ações que se instauram na relação de cuidado, trazendo a confiança e o diálogo como forma de acolhimento

para além do setor da saúde, transformando-se em uma ética do cuidado para a ação humana.

Ao mesmo tempo, remete-se à importância da rede de atenção à saúde refletir sobre as repercussões de suas próprias fragilidades, em termos de organização do sistema de saúde, principalmente na coordenação da rede de cuidados, implicando incorporar a ampliação do significado de necessidades do usuário do sistema, ampliando a rede de apoio social que sirva como estrutura basilar nesse processo de adoecimento crônico da criança, e a compreensão do agir diante das exigências que são necessárias para manter a estabilidade da família como parte do contexto do cuidar em saúde.

CHRONIC ILLNESS IN CHILDHOOD AND ATTENTION FROM HEALTH SERVICES

ABSTRACT

The chronicity of a disease interferes particularly with family dynamics. Depending on its complexity and severity, families stay long periods in hospitals, are subjected to several admissions along with the child, go to many health services, share losses, limitations and care actions, have their cycles shaken and go through changes of roles and functions. Therefore, this study aimed to apprehend the perception of caregivers of children with chronic illness about the care provided by health services in the illness trajectory, through a descriptive and exploratory survey of qualitative approach conducted between April and June 2011. Interviews were held with seven mothers of children with a chronic illness at the pediatric unit of a public hospital in João Pessoa, Paraíba. Data were processed through the thematic analysis technique. Two categories were built: "Family caregiver, the trajectory since the child is diagnosed with a chronic disease at health services" and "Diagnostic confirmation and the impact of a child's chronic disease on the family as his or her primary unit of care". It was apprehended that families face a care process path permeated by confrontation, changes, conflicts, impact, concerns, insecurity and fear, with challenges related to the illness and the subjection to health services during the course of diagnosis and treatment. All this highlights the importance of expanding the significance of meeting the needs of children with chronic diseases and their families at health services in order to provide a comprehensive and effective care, having the family as the primary unit of a child's healthcare.

Keywords: Family. Care. Hospitalized child. Chronic disease.

ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA INFANCIA Y LA ATENCIÓN DE LOS SERVICIOS DE SALUD

RESUMEN

La cronicidad de la enfermedad interfiere muchísimo en la dinámica familiar del niño. Dependiendo de la complejidad y gravedad de la enfermedad crónica, las familias permanecen largos períodos en el hospital, son sometidas a varias internaciones junto al niño, pasando por los diferentes servicios de salud y compartiendo pérdidas, limitaciones y cuidados, sufriendo cambios en su ciclo, mudanza de roles y funciones. Así siendo, el objetivo fue comprender la percepción del cuidador familiar de niños con enfermedad crónica acerca de la atención prestada en la trayectoria de enfermedad por los servicios de salud, por medio de estudio descriptivo-exploratorio de abordaje cualitativo, desarrollado entre abril y junio de 2011. Se realizaron entrevistas con siete madres de niños con enfermedad crónica en una unidad de pediatría de un hospital público en João Pessoa (Paraíba-Brasil). Los datos fueron interpretados mediante la técnica de análisis temático. Fueron construidas dos categorías: "Cuidador familiar, la trayectoria del diagnóstico de enfermedad crónica del niño en los servicios de salud" y "Confirmación diagnóstica y las repercusiones de la enfermedad crónica del niño en la familia como unidad primaria del cuidado". Se comprendió que la familia enfrenta un proceso de cuidado permeado por una trayectoria de enfrentamientos, cambios, conflictos, impacto, preocupaciones, inseguridades y miedo, surgiendo retos inherentes a la enfermedad y al sometimiento a los servicios de salud durante el trayecto del diagnóstico y tratamiento. Se evidencia la importancia de ampliar el significado de atender las necesidades del niño con enfermedad crónica y a su familia en los servicios de salud a fin de prestar cuidado integral y resolutivo, comprendiendo a la familia como unidad primaria del cuidado al niño.

Palabras clave: Familia. Cuidado. Niño hospitalizado. Enfermedad crónica.

REFERENCIAS

1. Rossato K, Girardon-Perlini NMO, Mistura C, Van der Sand ICP, Camponogara S, Roso CC. O adoecer por câncer na perspectiva da família rural. *Rev Enferm UFSM*. 2013; 3:608-17.
2. Aponte MRE. Niños y niñas como cuidadores familiares. *Rev Facultad Ciencias Salud*. 2014 jul-dic; 11(2):139-46.
3. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA, Mazza VA. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. 2015; 28(2):172-6.
4. Chueiri PS, Harzheim E, Gauche H, Vasconcelos LLC. Pessoas com doenças crônicas, as redes de atenção e a Atenção Primária à Saúde. *Divulg Saúde Debate*. 2014 oct; 52: 114-24.
5. Teixeira RP, Ramalho WS, Fernandes ICF, Salge AKM, Barbosa MA, Siqueira KM. A família da criança com câncer: Percepções de profissionais de Enfermagem atuantes em oncologia Pediátrica. *Cienc Cuid Saude*. 2012 out-dez; 11(4):784-91.
6. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(3):359-65.
7. Vicente JB, Higarashi IH, Furtado MCC. Transtorno mental na infância: configurações familiares e suas relações sociais. *Esc Anna Nery* [on line]. 2015 mar [citado 2015 jun 25]; 19(1):107-14. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100107&lng=en
8. Leal DT, Fialho FA, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. *Rev Eletr Enf* [online]. 2012 jan-mar [citado 2012 nov 15]; 14(1):189-96. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a22.htm>.
9. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PS, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. *Cogitare Enferm*. 2013 jan-mar; 18(1):57-63.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
11. Zuben NAV. Vulnerabilidade e finitude: A ética do cuidado do outro. *Síntese. Rev Filosofia*. 2012; 39(125): 433-56.
12. Rati RMS, Goulart LMHF, Alvim CG, Mota JAC. “Criança não pode esperar”: A busca de serviço de urgência e emergência por mães e suas crianças em condições não urgentes. *Ciênc & Saúde Coletiva*. 2013; 18(12):3663-72.
13. Dellani MP, Portella MR, Doring M. As vicissitudes da vida, as vítimas da aids: Quando os avós se tornam cuidadores. *Rev Contexto & Saúde*. 2011 jan-jun; 10(20):673-8.
14. Ferreira NMLA, Dupas G, Filizola CLA, Pavarini SCI. Doença crônica: comparando experiências familiares. *Rev Saúde em Debate*. 2010 abr-jun; 34(85):236-47.
15. Soares JL, Araújo LFS, Bellato R, Corrêa GHLST, Mufato LF, Nepomuceno MAS. Demanda por cirurgias mediadas pelo poder judiciário: considerações sobre o direito à saúde. *Rev Baiana Saúde Pública*. 2011 out-dez; 35(4):898-910.
16. Santos LM, Valois HR, Santos SSBS, Carvalho ESS, Santana RCB, Sampaio SS. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. *Rev Bras Enferm*. 2014 mar-abr; 67(2):187-94.
17. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
18. Pinto JMP, Nations MK. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2012.17(2):521-30.
19. Popp JM, Robinson JL, Britner PA, Blank TO. Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*. 2014; 29(1):58-64.
20. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery* (impr.). 2013 out-dez; 17(4):781-7. DOI: 10.5935/1414-8145.20130024..

Endereço para correspondência: Malu Micilly Porfírio Santos Pinto. Rua Severina Pereira da Rocha, 280, Altiplano Cabo Branco. João Pessoa-PB CEP: 58046-240. E-mail: malumicilly_ita2006@hotmail.com.

Data de recebimento: 17/07/2015

Data de aprovação: 26/10/2016