

DIFICULDADES E CONFLITOS ENFRENTADOS PELA FAMÍLIA NO CUIDADO COTIDIANO A UMA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

Sônia Silva Marcon^{*}
Anelize Helena Sassá^{**}
Nataly Tsumura Inocência Soares^{**}
Rosemeire Cristina Moretto Molina^{***}

RESUMO

Trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa, cujo objetivo foi compreender as estratégias utilizadas pela família na organização familiar e no cuidado à criança portadora de doença crônica. A unidade de análise foi uma família assistida pelo projeto de extensão de assistência domiciliar "Serviço de Assistência e Apoio às Famílias de Pacientes Crônicos do Hospital Universitário de Maringá no Domicílio", da Universidade Estadual de Maringá, desenvolvido por acadêmicas de enfermagem. Para a coleta de dados, foram realizadas visitas domiciliares, consulta ao prontuário da família no projeto e entrevista semi-estruturada. Os resultados mostraram que assistir a família transcende a dimensão biomédica, revelando a importância de se compreender família como um conjunto em que a doença não acarreta mudanças somente no sentido biológico do ser doente, mas também no sentido psicossocial, afetivo e emocional. Neste contexto, os relacionamentos, as rotinas e as prioridades ganham outra dimensão, exacerbando a necessidade de apoio para o enfrentamento das intercorrências. Apesar das dificuldades enfrentadas com as doenças crônicas que acometem esta família, podemos considerá-la saudável, pois seus integrantes conseguem cuidar-se mutuamente, administrando as adversidades impostas pela doença.

Palavras-chave: Doença crônica. Assistência domiciliar. Relações familiares.

INTRODUÇÃO

A doença crônica, quando atinge qualquer membro da família, acarreta mudanças decorrentes da preocupação com o doente e na realização das atividades normais do dia-a-dia, interferindo em toda a estrutura familiar. Vários fatores influenciam no modo de enfrentar esta situação e, entre eles, estão o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como esta se organiza durante o período da doença⁽¹⁾.

A existência de uma doença crônica, além de afetar toda a família, gera momentos difíceis

com avanços e retrocessos nas relações de seus membros⁽²⁾. Nesses casos, o papel parental de prestador de cuidados e facilitador da adaptação adquire relevo essencial, à medida que as doenças e os tratamentos têm que ser geridos no cotidiano familiar⁽³⁾. Dessa forma, os papéis e as funções devem ser repensados de modo que família e paciente possam conviver da melhor maneira possível com a doença e seus progressos e mudanças.

Quando se trata de doença crônica em crianças, o abalo causado na família, na maioria das vezes, é muito maior, já que é na criança que a família projeta muitos de seus sonhos e suas expectativas. Assim, com a descoberta de doença crônica em uma criança, nasce o

^{*} Enfermeira. Doutora. Professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Coordenadora do NEPAAF.

^{**} Acadêmica do 4º ano de Enfermagem da UEM. Bolsista do Projeto de Extensão "Serviço de Assistência e Apoio a Famílias de Pacientes Crônicos em Domicílio".

^{***} Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Universitário Regional de Maringá. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UEM.

sentimento de fragilidade, de preocupação constante, e por vezes, de culpa, seguidos da sobrecarga gerada pela dependência contínua de atenção para a viabilização dos cuidados com o pequeno paciente.

Isso porque a doença crônica impõe modificações na vida da criança e de sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o seu enfrentamento⁽⁴⁾. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença e, além disso, da fase em que a família se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

Cada família é única e passa por tal processo de maneira própria. Portanto, é necessário conhecê-la, compreender seu comportamento, seus sentimentos, os signos e os significados dessa vivência⁽¹⁾. Assim, há que se considerar que a vida familiar é abalada e sofre modificações importantes quando um de seus membros recebe o diagnóstico de alguma patologia crônica, principalmente quando o portador é criança. Nesse sentido, esta unidade como um todo passa a apresentar a necessidade de também ser atendida e cuidada, uma vez que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e o bem-assistir a criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da família neste processo⁽⁵⁾. Diante do exposto, propomos realizar o presente estudo, visando melhor compreender os sentimentos e comportamentos dos membros de uma família que vivencia a doença crônica no seu dia-a-dia. Definimos como objetivos: a) compreender as estratégias utilizadas pela família na organização familiar, no enfrentamento e no cuidado à criança doente; b) levantar, junto aos familiares, se o Projeto de Assistência e Apoio às Famílias de Pacientes Crônicos em Domicílio tem contribuído ou poderia contribuir no enfrentamento desta situação vivencial.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de caso, desenvolvido com uma família assistida pelo projeto de extensão “Serviço de Assistência e Apoio às famílias de Pacientes Crônicos no domicílio”, vinculado ao NEPAAF – Núcleo de

Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família, na Universidade Estadual de Maringá.

O estudo de caso contribui, sobremaneira, para a compreensão dos fenômenos individuais, políticos, sociais e organizacionais⁽⁶⁾, sendo indicado para estudar algo singular, embora possa ser similar a outros casos ou situações. Optou-se por uma abordagem qualitativa para descrever, registrar e analisar a realidade da família, pois este tipo de abordagem permite compreender melhor o cotidiano, a visão de mundo interligada aos aspectos socioeconômico-culturais frente a uma situação-problema⁽⁷⁾.

O estudo foi desenvolvido em quatro fases: exploratória, coleta de dados, análise e interpretação dos dados. A primeira fase compreende todo o período que a família recebeu assistência do projeto. Na fase de coleta de dados, foi feita consulta dirigida ao prontuário da família no projeto e entrevista semi-estruturada com seus membros (o pai, a mãe e a filha mais velha). A questão norteadora do estudo foi: “Fale como é o dia-a-dia da família em relação ao cuidado de uma criança com doença crônica”. As entrevistas foram previamente agendadas, realizadas no próprio domicílio e individualmente. Para maior agilidade e melhor interação entre entrevistador e entrevistado, após consentimento, as mesmas foram gravadas. Para análise e interpretação dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados organizados e analisados de forma temática, aglutinando-os em categorias, relacionando a experiência vivenciada durante o projeto e as falas dos entrevistados. Para garantir a privacidade dos participantes do estudo, criamos codinomes para cada um deles.

O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 224/2007). A solicitação de participação no estudo foi feita verbalmente, durante uma visita de assistência, ocasião em que foram informados os objetivos do estudo, tipo de participação desejada e a garantia de desvinculação entre a participação e a assistência pelo projeto. O pai e a mãe assinaram o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido em duas vias, sendo solicitado que também assinassem o termo de consentimento, autorizando que a entrevista também fosse realizada com a filha mais velha que é menor, caso ela desejasse.

Conhecendo a família

A família em estudo está sendo assistida pelo projeto de extensão desde maio de 2006. Trata-se de uma família do tipo nuclear, constituída por pai (Cravo), mãe (Rosa) e dois filhos (Tulipa e Amor Perfeito). Apesar de jovem, constituída há 15 anos, e pequena, esta família tem, em seu núcleo, três pessoas com doença crônica, além do fato de já ter convivido, há seis anos, com o luto pela perda de um filho, aos cinco anos de idade, por complicações decorrentes da Síndrome de Menkes. A porta de entrada do projeto na família foi o filho de dois anos (Amor Perfeito), portador de Síndrome de Down e que passou por três períodos de internação, no Hospital Universitário de Maringá (HUM), em decorrência de problemas pulmonares e urinários.

Residem em um bairro periférico da cidade de Maringá, Paraná, em casa própria, ainda inacabada, porém organizada e limpa, constituída de sete cômodos (varanda, sala, cozinha, lavanderia, banheiro e dois quartos). Esta família pode ser considerada de risco, pelas precárias condições socioeconômicas, legitimada por uma renda familiar inferior a três salários mínimos e pela presença de três membros que convivem diuturnamente com doença crônica. Utilizam, como meio de transporte, ônibus coletivo, e carro próprio apenas quando saem na companhia de Amor Perfeito.

Amor Perfeito têm dois anos e, além da Síndrome de Down, também é portador de hipotireoidismo, laringomalácia, luxação congênita de quadril à esquerda e hipótese diagnóstica de Síndrome de Menkes (distúrbio hereditário que causa deficiência de cobre). Apresenta pouca mobilidade física, hipoatividade e senta-se somente com apoio, possui traqueostomia, não fala, não balbucia, não apresenta o processo de mastigação e não sorri. Alimenta-se por via oral, com estímulo à

deglutição realizada pela mãe e pela irmã. Faz sessões de fisioterapia três vezes por semana no próprio domicílio, sendo estas realizadas gratuitamente por acadêmicas do Curso de Fisioterapia, participantes de um projeto de extensão de atendimento fisioterápico no domicílio, desenvolvido por docente de uma instituição privada. Já passou por vários episódios de internação hospitalar por problemas pulmonares. Recentemente, esteve internado na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica do HUM, por apresentar infecção do trato urinário. Após a alta, vem apresentando necessidade de sondagem vesical de alívio, diariamente, no domicílio.

Rosa tem 33 anos e, além de responsável pelos cuidados com a casa e ser a cuidadora principal de Amor Perfeito; para ajudar nas despesas, trabalha no domicílio como bordadeira. É bem orientada e interessada em relação aos cuidados com o filho. Há menos de um ano, após o surgimento de nódulos na região cervical e incômodo laríngeo, recebeu o diagnóstico de linfoma cervical. Realizou tratamento quimioterápico, num total de seis sessões e, durante o período de coleta de dados estava realizando sessões de radioterapia diariamente. Por causa do diagnóstico, do tratamento e da sua vulnerabilidade, precisou limitar a dedicação nos cuidados com o filho, necessitando de maior participação da família.

Cravo tem 55 anos, trabalha somente no período matutino como vendedor de jornal, em semáforo da cidade; e no período vespertino, sai de casa para resolver problemas cotidianos, retornando ao final da tarde. É portador de hipertensão arterial e faz uso contínuo de medicação anti-hipertensiva. Teve um acidente vascular cerebral (AVC) há pouco mais de um ano, seguido de quadro de amnésia, que foi melhorando gradativamente. Apresenta crises depressivas esporádicas e limitações para o trabalho, decorrentes da amnésia temporária, que prejudicou principalmente o raciocínio lógico ou matemático. Apesar de ter conhecimento e destreza para realização de cuidados simples e complexos com o filho, talvez pela dificuldade verbalizada em enfrentar a real situação do filho, tem receio de fazê-lo, preferindo que outras pessoas assumam os cuidados.

Tulipa tem 14 anos, cursa o primeiro ano do Ensino Médio, em colégio particular, localizado no centro da cidade, visto ter conseguido meia bolsa de estudo, após realizar prova seletiva no próprio colégio (a família arca com o pagamento de R\$ 80,00 pela mensalidade escolar). Além disso, frequenta curso de língua inglesa, oferecido pela igreja (ao custo de R\$15,00 por mês) e curso de língua espanhola, oferecido gratuitamente pela Prefeitura Municipal de Maringá a alunos carentes. Apesar da pouca idade e dos compromissos escolares, auxilia a mãe na realização dos bordados, nos afazeres domésticos e nos cuidados com o irmão.

A família sustenta-se a partir da renda advinda do salário de Cravo, dos bordados de Rosa e da aposentadoria de Amor Perfeito, além disso, recebem apoio da prefeitura que oferece cesta básica e leite às famílias de baixa renda, cadastradas em programas sociais. Os materiais necessários para a realização da sondagem vesical de alívio, aspiração traqueal e medicações são adquiridos na Unidade Básica de Saúde (UBS) do bairro, porém alguns medicamentos precisam ser comprados. Para a realização desses procedimentos, Rosa foi treinada pelas enfermeiras da Unidade de Pediatria do HUM, durante as internações de Amor perfeito. Durante o tratamento radioterápico, que é diário, Rosa recebeu vale transporte da prefeitura.

A família extensa de Cravo oferece auxílio financeiro, quando há necessidade, e a irmã de Rosa, que mora em uma cidade do Mato Grosso, permaneceu em Maringá no início do tratamento quimioterápico, para auxiliá-los nos cuidados com a casa e com Amor Perfeito. Não recebem nenhum tipo de apoio da igreja, amigos ou vizinhos em relação aos cuidados do filho. Frequentam a igreja evangélica do bairro.

O projeto de atendimento domiciliar vem assistindo essa família de forma a colocar-se à sua disposição para esclarecer dúvidas em relação às patologias, ao uso de medicamentos e aos procedimentos a serem realizados, além de ressaltar sempre a necessidade de acompanhamento médico. Porém, a atividade mais requisitada e implementada foi em relação ao apoio psicossocial, por meio do qual Rosa e

Cravo passavam grande parte do tempo das visitas relatando seus conflitos, angústias e superações perante as intercorrências já vividas. Algumas vezes, durante essas conversas, o casal entrava em contradição ou discórdia, ocasionada pela tensão causada pela situação vivenciada por estes pais. Percebia-se a necessidade que eles tinham de expor seus sentimentos em relação às situações já vividas e as que ainda esperavam vivenciar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Percebe-se que mãe e filha têm uma ligação muito forte, que ambas se auxiliam mutuamente, e que não mantêm bom relacionamento com o pai, o qual está sempre instigando os conflitos com a esposa e com a filha, além de culpar a esposa pela morte do outro filho e por seu AVC, visto que ambos haviam brigado naquele dia.

Em relação à dinâmica e à comunicação familiar, percebemos que a família sai muito pouco. Algumas vezes, Rosa, Tulipa e Amor Perfeito saem juntos, vão à casa de alguma amiga de Rosa ou tomar sorvete. Elas relacionam-se bem com os vizinhos, com os membros da igreja e com os profissionais de saúde do bairro. A comunicação familiar, basicamente, é restrita ao diálogo entre mãe e filha. Cravo praticamente é mantido isolado e à parte da vida em família. Isso ocorre porque, segundo a filha, ele é muito autoritário, personalista e está sempre ofendendo e xingando ambas. Sendo assim, para evitar conflitos e sofrimentos, elas preferem falar com ele só o essencial. Apesar desta situação, o casal se ajuda mutuamente nos cuidados com Amor Perfeito, porém cada um a seu modo. A filha afirma que o pai tem dificuldade muito grande em aceitar sua condição de doente e que transfere para a mãe a culpa pela situação, inclusive afirma que ela agora está doente porque é uma “pessoa ruim” e que está sendo “castigada”.

A família apresenta um bom nível de resolutividade de seus problemas, e apesar dos conflitos entre eles, todos possuem bastante iniciativa, buscando auxílio e fazendo uso dos recursos que a comunidade pode oferecer. As

dificuldades, segundo a filha, são atribuídas ao fato de tudo ter acontecido ao mesmo tempo: a doença do irmão, a do pai e agora a da mãe. Apesar de tudo, na visão da filha, é a mãe quem dá força a todos, mas que, ao mesmo tempo, encontra forças nos filhos para lutar contra as adversidades da vida e contra sua doença.

Para realizar os cuidados de Amor Perfeito, a família organiza-se de forma que sempre tenha alguém no domicílio responsável por seus cuidados. No período da manhã, o pai trabalha, a filha estuda e a mãe fica responsável pelos cuidados com o filho, que, embora a mãe esteja em tratamento radioterápico, dedica-se ao máximo aos cuidados da criança.

Depois do início do tratamento radioterápico de Rosa, foi cogitada a necessidade de Tulipa interromper os cursos de inglês e espanhol que realizava no período da tarde, pois a mãe necessitaria sair todas as tardes para realizar a radioterapia e, como este tratamento é pelo SUS, precisaria ficar praticamente o período todo fora. Porém, a família reuniu-se e o pai se prontificou a assumir este cuidado nos dias em que a filha tivesse curso.

Os efeitos da doença crônica atingem todos os membros da família, seja com maior ou menor intensidade. Em cada estágio, a família tem tarefas próprias, pelos quais seus membros devem aprender novas formas de encarar a situação, novos papéis a ser aprendidos, obrigações a ser divididas, novas formas de relacionamento entre si e com o meio ambiente⁽⁸⁾.

Ao abordar cada um dos membros da família, nota-se que a maior preocupação de todos é com o bem-estar da criança, mesmo que isso lhes imponha alguns sacrifícios, pois todos os membros se dedicam aos cuidados da mesma, conforme a disponibilidade de cada um:

O dia-a-dia é pensando nele, no melhor para ele. (Cravo).

A gente se organiza para que sempre alguém esteja à disposição dele, pra não sacrificar ele em função da gente. (Rosa).

Algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação familiar⁽⁴⁾. Os pais de

Amor Perfeito vêem o cuidado do filho como prioridade em suas vidas, visto que alteram toda a rotina familiar e pessoal para cuidar da criança. Porém, a adolescente Tulipa, apesar de auxiliar os pais nos afazeres domésticos e nos cuidados com o irmão não se vê como responsável por estes, e relata que seu papel não deve ser confundido:

Acho que não devo assumir cuidar dele o tempo inteiro, porque sou só irmã, mas acho que devo ajudar a cuidar dele, pra minha mãe fazer as coisas dela (Tulipa).

Embora não se sinta responsável pelos cuidados do irmão, Tulipa é consciente da importância de sua cooperação, proporcionando à mãe a possibilidade de realizar atividades fora da rotina de cuidados ou mesmo para realizar o tratamento de saúde necessário.

Normalmente, os irmãos mais velhos acabam ajudando no cuidado à criança enferma, já que a mãe, muitas vezes, não pode ficar o tempo todo ao lado do filho⁽⁹⁾. Tal atitude é de grande valia, já que alguns estudos mostram que a doença leva a um comprometimento da unidade familiar, e que a coesão familiar vai depender da flexibilidade de seus membros e da capacidade de adaptabilidade⁽⁸⁾. Sendo assim, a colaboração de todos torna o enfrentamento da cronicidade muito mais suave para a criança e para seus familiares.

Apesar de ter a colaboração do esposo e da filha em níveis diferentes, Rosa relatou, durante a entrevista, e deixou claro, em todas as visitas já realizadas a esta família, que, por conhecer o filho como ninguém, sente-se totalmente responsável por ele:

[...] sou a porta-voz dele [...] porque ninguém conhece ele melhor do que eu [...] eu acho que ele depende de mim para melhor qualidade de vida dele. Me sinto mais responsável por ele do que os outros, mais que qualquer pessoa. (Rosa).

Na maioria dos casos, desde o início do tratamento, geralmente é a mãe quem assume a rotina dos cuidados, dos retornos ambulatoriais, internações, horários dos remédios e intercorrências com o filho⁽⁹⁾. Em função disto,

geralmente o cuidador principal do familiar enfermo não vive mais o seu mundo, vive para o mundo do familiar cuidado, assim, suas ações e necessidades estão voltadas primeiramente para as necessidades do outro⁽¹⁰⁾.

Quando questionado sobre a realização do cuidado ao filho, Cravo refere que seu papel é de pai, mas que está sempre disposto a ajudar a esposa e o filho no que for preciso:

O que mais ele precisar eu to ali, disposto pra cuidar dele, qualquer hora, qualquer momento. (Cravo).

No entanto, o seu relato contrapõe-se ao de Rosa, que, triste e decepcionada, diz que Cravo não assume os cuidados com o filho quando ela está por perto, mesmo quando ela está muito ocupada:

[...] que nem, ele (Cravo) sabe aspirar, mas se a gente tá em casa ele não aspira, às vezes eu tô fazendo comida, com a mão suja de alho, eu tenho que parar, lavar a mão e vir aspirar porque ele tá aqui, mas ele não faz, [...] Aí por isso que eu me sinto responsável, [...] Agora se eu não tiver, daí ele faz, [...] (Rosa).

Esse depoimento de Rosa reforça o que tem sido identificado em outros estudos que abordaram a criação e o cuidado de filhos, especialmente em casos de doenças, de que a divisão de papéis entre pais é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e, ao homem, o sustento da família⁽¹¹⁾.

Além disso, neste caso, o fato do Cravo não colaborar com os cuidados prestados ao Amor Perfeito, como a família gostaria, pode estar relacionado à dificuldade em lidar com o medo de que alguma coisa aconteça quando o filho estiver sob seus cuidados:

Na hora de aspirar, eu fico muito preocupado, com medo também de ele ter uma crise comigo assim [...] (Cravo)

O pai, mesmo quando está presente, parece ter mais dificuldade em lidar com os sentimentos mobilizados pela situação, preferindo, muitas vezes, ausentar-se de casa ou ficar indiferente ao tratamento e cuidados com a criança⁽⁹⁾.

Ao serem questionados sobre as dificuldades encontradas no dia-a-dia, que prejudicavam a qualidade dos cuidados prestados a Amor Perfeito, os três referiram não haver grandes dificuldades, principalmente financeira, visto que estão acostumados a viver com esta condição; além disso, relatam que Amor Perfeito recebe auxílio da prefeitura, do HUM e a aposentadoria. Por ser jovem, para Tulipa, a única dificuldade é sair de casa com o irmão por causa da traqueostomia.

Ele tem o próprio dinheiro dele, [...] se nós deixarmos de comprar, nós estamos sendo errados, porque o dinheiro não é nosso, é dele [...] A gente aprendeu a viver com a situação, eu aprendi a conviver, nós aprendemos a conviver com a situação, então, dificuldade não tem. (Cravo)

Não, acho que não, porque mesmo que ele não fosse doente, ele é uma criança, daí ia ter que cuidar dele mesmo. [...] O fato de ele usar traqueostomia, aonde a gente vai tem que levar o aspirador. (Tulipa).

Eu não sinto dificuldade nenhuma, porque tudo o que a gente precisa para os cuidados dele a gente tem do HUM, da prefeitura, nunca deixam faltar nada que ele precisa. (Rosa).

Em um estudo que buscou traçar o perfil das famílias de pacientes crônicos atendidas pelo NEPAAF, no período de março de 1997 a dezembro de 2000, constatou-se que a maioria das famílias enfrentava dificuldade financeira importante e que, nestas famílias, a questão econômica é mencionada como um problema sério e constante em seu cotidiano, interferindo de forma significativa na implementação do cuidado no domicílio, ou seja, em seu processo de cuidar⁽¹²⁾.

O incômodo sentido e relatado por Rosa e Tulipa, nos cuidados diários com Amor Perfeito, diz respeito à realização da sondagem vesical de alívio, que passou a ser necessária, de duas a três vezes por dia, após a última internação.

[...] só que tem que colocar sonda pra tirar xixi, eu não tiro. Eu não gosto, porque parece que incomoda ele." (Tulipa).

O pior pra mim é passar sondinha pra tirar xixi, [...] Não é que eu não gosto, tem hora que parece que ele reclama, sabe.” (Rosa).

Talvez esse incômodo se deva ao fato de a sondagem vesical de alívio ser uma situação nova experienciada por elas e por representar, segundo a percepção das cuidadoras, um procedimento doloroso para a criança e, demorado em sua execução, pela necessidade de técnica asséptica, o que de certa forma sobrecarrega a rotina diária de ambas.

No entanto, os relatos dos familiares revelam que, cuidar de Amor Perfeito não tem sido um fardo e, sim a oportunidade de doar-se e dedicar-se a uma pessoa tão pequena e frágil, que necessita tanto do carinho e do amor de todos.

A única coisa que a genitora lamenta é que a vida social ficou muito restrita e que praticamente não há lazer em família, fora do lar.

A única coisa que a gente deixou de fazer é que a gente saía bastante, [...] e daí, depois que ele pôs a traqueostomia, daí não dá, porque não tem como ficar muito tempo fora de casa.” (Rosa)

Diante da necessidade de dedicar-se ao cuidado de uma pessoa enferma no domicílio, o cuidador tem seu mundo anulado pouco a pouco, suas relações com outras pessoas, fora do mundo familiar, tornam-se cada vez mais distantes e ausentes⁽¹⁰⁾.

Quando questionados sobre o que achavam de estar participando do projeto desenvolvido pelo NEPAAF, todos relataram que o mesmo tem contribuído de forma a esclarecer dúvidas a respeito das patologias vivenciadas pela família, dos procedimentos, além de servir como apoio psicossocial, quando sentem-se à vontade para expor os seus sentimentos, suas angústias, dificuldades, barreiras e conquistas:

[...] o esclarecimento, porque tem como conversar, porque às vezes a gente tem dúvida, então assim dá pra esclarecer bastante dúvida, com relação à criança. Eu gosto demais que vocês vêm aqui, conversam, esclarecem algumas coisas, alguns tipos de dúvidas em relação aos cuidados, então pra mim é bom, pra mim é ótimo.

Porque as vezes a gente tem dúvidas pequenas assim, que as vezes você vai no médico, demora ir no médico, pra tirar, conversar, daí vocês vêm aqui daí a gente pergunta, tira algumas dúvidas que você não vai lá no médico só pra perguntar isso. Então eu acho que vale por causa disso, me ajudou bastante. Porque daí eu me sinto mais segura, porque eu sei que eu to fazendo certo [...]. (Rosa).

[...] é bom porque meu pai pode falar as coisas dele, minha mãe também. Vocês são como um psicólogo. (Tulipa).

Contribuiu, porque dá uma assistência a nós, dá um apoio a nós. Eu acho que dá um apoio pra gente. Para orientar a gente, eu acho que tem apoiado, direto ou indiretamente tem apoiado a gente. (Cravo).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O surgimento de qualquer doença afeta diretamente o grupo social em que o paciente está inserido, e o primeiro grupo a se apontar é a família, pois esta, ao enfrentar a situação de cronicidade na criança, toda sua rotina em favor do pequeno, estabelecendo um relacionamento, muitas vezes de renúncia e de doação.

Nessa família, o papel maternal é evidente, de tal forma que toda a responsabilidade pelos cuidados e pela vida da criança está sob o olhar atento da mãe, que mesmo enfrentando uma situação individual de doença grave, não se deixa enfraquecer e não descuida dos cuidados do filho.

Porém, lidar com situações de extrema tensão e preocupação, como o acometimento por um câncer, pode influenciar, em muito, a capacidade de enfrentamento dos problemas que a família vivencia. Além disso, quando se trata de um cuidador que apresenta também problemas sérios de saúde, deve-se incluir, no planejamento, as possibilidades e limitações da prestação de cuidado, levando em conta todas as circunstâncias que um tratamento pesado pode acarretar.

Dessa forma, numa família em que ocorrem tantas intercorrências relacionadas ao

adoecimento da maioria dos seus membros, além dos conflitos interpessoais e das dificuldades socioeconômicas, deve-se ficar atento às necessidades de assistência e apoio emocional e social a cada um dos indivíduos que compõe este núcleo familiar.

Além da dificuldade de aceitação e convivência com a doença crônica, verificamos que essa família encontra dificuldades na realização de procedimentos complexos, o que pode estar acontecendo por não terem sido bem treinados quanto à realização dos procedimentos ou, ainda, por medo, pela especificidade da técnica, ou por receio em causar dor e desconforto à criança, além de ser um transtorno a mais na rotina diária de cada um, visto que todos têm que conciliar os seus compromissos cotidianos com os cuidados à criança doente.

A resiliência desta família face às adversidades da doença crônica e os “modos de agir” adotados para confrontar os desafios e ameaças, a angústia, o sofrimento e a perda, atestam a capacidade do espírito humano de compreender e resignar-se diante das situações impostas pela vida, e que são atitudes profundamente inspiradoras. Assim, não obstante as dificuldades enfrentadas com as doenças crônicas que acometem três dos quatro membros desta família, podemos considerá-los uma família saudável, pois conseguem cuidar-se mutuamente e administrar as adversidades impostas pela doença.

O enfrentamento de uma situação diferente dos planos e sonhos traçados torna-se mais ameno à medida que encontramos pessoas que nos oferecem apoio e proporcionam uma relação de confiança, de tal forma que possamos esclarecer dúvidas, narrar as nossas experiências e nossos sentimentos diante da doença.

O abalo no ciclo familiar por uma doença é sempre muito evidente, sobretudo quando há necessidade de internações e intervenções/procedimentos. Dessa maneira, o papel do projeto, junto a esta família, tem sido acompanhá-la nesses momentos, oferecendo suporte para o que for necessário e possível quanto à assistência de enfermagem, mas, principalmente, com vistas a interagir com a família, dando apoio emocional e tentando diminuir a tensão através de nossas visitas, com longas conversas, esclarecimentos sobre patologias, exames e orientações quanto a encaminhamentos e quanto à importância da harmonia familiar.

A convivência semanal com esta família proporcionou a oportunidade de partilharmos as angústias e dificuldades vivenciadas por esses familiares, a oportunidade de ouvi-los, estar mais próximos do seu cotidiano e, assim, melhor compreendermos como é conviver diariamente com um ser que necessita de cuidados complexos no âmbito domiciliar, ressaltando as adversidades, os conflitos e as intercorrências que surgem ao longo do processo de viver em família.

DIFFICULTIES AND CONFLICTS FACED BY THE FAMILY DURING ROUTINE CARE FOR A CHILD WITH A CHRONIC ILLNESS

ABSTRACT

The following is a case study, using a qualitative approach, with the objective of understanding the strategies employed by the family in organizing and caring for a child with a chronic illness. The analysis unit consisted of a family assisted by the "Home Assistance and Support Service to Families of Chronic Patients of the University Hospital of Maringá" home care extension project of the State University of Maringá, developed by Nursing students. For data collection, home visits were made, the family's records in the extension project were consulted, and a semi-structured interview was conducted. Results showed that assisting the family transcends the biomedical dimension, revealing the importance of regarding "family" as an entity, where the illness brings about changes not only in the biological sense for the ill individual, but also in the psychosocial, affective and emotional senses. In this context, relationships, routines and priorities gain a new dimension, emphasizing the need for support in order to face adversity. In spite of the difficulties faced due to the chronic illnesses that afflicts this family, it can be regarded as healthy and functional, as it is able to mutually care for itself and deal with the adversities imposed by the illness.

Key words: Chronic disease. Home nursing. Family relations.

LAS DIFICULTADES Y CONFLICTOS ENFRENTADOS POR LA FAMILIA EN EL CUIDADO COTIDIANO A UN NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

RESUMEN

Se trata de un estudio de caso, con abordaje cualitativo, cuyo objetivo fue comprender las estrategias utilizadas por la familia en la organización familiar y en el cuidado al niño portador de enfermedad crónica. La unidad de análisis fue una familia asistida por el proyecto de extensión de asistencia domiciliaria "Servicio de Asistencia y Apoyo a las familias de Pacientes Crónicos del Hospital Universitario de Maringá en el domicilio" de la Universidad Estadual de Maringá, desarrollado por académicas de enfermería. Para la colecta de datos, fueron realizadas visitas domiciliarias, consulta al prontuario de la familia en el proyecto y entrevista semiestructurada. Los resultados mostraron que asistir a la familia supera la dimensión biomédica, revelando la importancia de comprenderse familia como un conjunto donde la enfermedad no acarrea cambios solamente en el sentido biológico del ser enfermo, pero también en el sentido psicosocial, afectivo y emocional. En este contexto, las relaciones, las rutinas y las prioridades ganan otra dimensión, exacerbando la necesidad de apoyo para el enfrentamiento de las interurrencias. A pesar de las dificultades enfrentadas con las enfermedades crónicas que acometen esta familia, podemos considerarla como saludable, pues consigue cuidarse mutuamente y administrar las adversidades impuestas por la enfermedad.

Palabras Clave: Enfermedad crónica. Atención domiciliaria de Salud. Relaciones familiares.

REFERÊNCIAS

1. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá (PR): EDUEM; 2002. p. 183-97.
2. Anders JC. A família na assistência à criança e ao adolescente submetido ao transplante de medula-óssea: fase pós-TMO [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1999.
3. Magão MTG, Leal IP. Psicologia, saúde e doenças: a esperança nos pais de crianças com cancro: uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde [dissertação]. Lisboa (Portugal): Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende; 2001.
4. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Lat-Am Enfermagem. 2002 jul/ago;10(4):552-60.
5. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança depende: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2006 jan/abr;10(1):36-46.
6. Yin RK. Estudo de caso: planejamento e métodos. 2ª ed.. Porto Alegre: Bookman; 2001.
7. Souza LJEX, Rodrigues AKC, Barroso MGT. A família vivenciando o acidente doméstico: relato de uma experiência. Rev Lat-Am Enfermagem. 2000 jan;8(1):83-9.
8. Gaiva MAM. A família como foco do cuidado da enfermagem. Coletânea de Enfermagem. 1999 jul/dez;1(2):9-20.
9. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. Rev Lat-Am Enfermagem. 2002 mai/jun;10(3):321-33.
10. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Lat-Am Enfermagem. 2004 mar/abr;12(2):191-7.
11. MartinVB, Ângelo MA. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev Lat-Am Enfermagem. 1999 out;7(4):89-95.
12. Marcon SS, Waidman MAP, Carreira L, Decesário MN. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá (PR): EDUEM; 2004. p. 265-82.

Endereço para correspondência: Sônia Silva Marcon. Rua Jailton Saraiva, 526. Jardim América. 87045-300. ssmarcon@uem.br.