

Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância*

The everyday of the family in coping with a chronic condition on infants

Lo cotidiano de la familia en el enfrentamiento de una condición crónica en infantes

Mônica de Assis Salviano Silva¹, Neusa Collet², Kenya de Lima Silva³, Flávia Moura de Moura⁴

RESUMO

Objetivo: Identificar alterações desencadeadas no cotidiano da família que vivencia a experiência de doença crônica na infância. **Métodos:** Pesquisa qualitativa do tipo exploratória descritiva. Realizou-se o trabalho de campo em um hospital escola do Estado da Paraíba envolvendo como sujeitos, seis acompanhantes das crianças hospitalizadas por doença crônica. A técnica de coleta dos dados foi a entrevista semi-estruturada. Na análise dos dados foram observados os princípios da análise temática. **Resultados:** As alterações mais relevantes vivenciadas pelas famílias incluem as dificuldades financeiras, para atender as novas demandas da criança, e de acesso a serviços de saúde. Sentimentos como medo, dúvidas e insegurança compuseram o cenário familiar. **Conclusão:** Destaca-se que as famílias demonstraram interesse em ser incluídas no cuidado e em falar de seus sentimentos, ressaltando-se a importância da escuta sensível. Estabelecer vínculos e formar parcerias é um dos caminhos para a reconstrução humanizadora das práticas em saúde.

Descritores: Criança hospitalizada; Doença crônica; Enfermagem pediátrica; Família

ABSTRACT

Objective: To identify, in the family, the daily changes unleashed by experiencing a chronic disease on infants. **Methods:** Is a qualitative research, descriptive and exploratory. The field work was conducted in a teaching hospital in the State of Paraíba, the research was performed on six companions of children hospitalized for chronic illness. Data were collected through a semi-structured interview and analyzed using the principles of thematic analysis. **Results:** The most significant changes experienced by families include financial difficulties to meet the new demands of the child, and the access to health services. In the home environment were found feelings of fear, doubt and insecurity. **Conclusion:** We highlight that families showed interest in being included in the care and in talking about their feelings; stressing the importance of a sensitive listening. One of the ways to rebuild humanizing health practices is to establish linkages and the construction of alliances.

Keywords: Child, hospitalized; Chronic disease; Pediatric nursing; Family

RESUMEN

Objetivo: Identificar alteraciones desencadenadas en lo cotidiano de la familia que vivencia una enfermedad crónica en la infancia. **Métodos:** Investigación cualitativa del tipo exploratoria descriptiva. Se realizó el trabajo de campo en un hospital escuela del estado de Paraíba, involucrando como sujetos a seis acompañantes de niños hospitalizadas por enfermedad crónica. La técnica de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada. En el análisis de los datos fueron observados los principios del análisis temático. **Resultados:** Las alteraciones más relevantes experimentadas por las familias incluyen las dificultades financieras para atender las nuevas demandas del niño, y las de acceso a los servicios de salud. Sentimientos como miedo, dudas e inseguridad compusieron el escenario familiar. **Conclusión:** Se destaca que las familias demostraron interés en ser incluidas en el cuidado y en hablar sobre sus sentimientos, resaltándose la importancia de un escuchar sensible. Establecer vínculos y formar alianzas es uno de los caminos para la reconstrucción humanizadora de las prácticas en salud.

Descritores: Niño hospitalizado; Enfermedad crónica; Enfermería pediátrica; Familia

* Pesquisa realizada na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (hospital-escola vinculado à Universidade Federal da Paraíba - UFPB - João Pessoa (PB), Brasil.

¹ Professora da Universidade Federal de Pernambuco – UFPE – Recife (PE), Brasil.

² Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – UFPB – João Pessoa (PB), Brasil.

³ Mestre em Enfermagem. Professora da Universidade Federal da Paraíba – UFPB – João Pessoa (PB), Brasil.

⁴ Psicóloga. Pós-graduanda (Mestrado) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba – UFPB – João Pessoa (PB), Brasil; Professora da Faculdade de Ciências Médicas - João Pessoa (PB), Brasil.

INTRODUÇÃO

A família apresenta-se como um sistema composto de vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica específica. Tal dinâmica é passível de mudanças em diversos momentos da vida desses membros, exigindo dos mesmos estratégias capazes de reequilibrar situações momentâneas.

A desorganização do cotidiano da família é acentuada, sobretudo quando a criança necessita de hospitalização recorrente ou prolongada, fato comum em se tratando de condição crônica, que pode se tornar, motivo de sobrecarga às condições de vida de todos os membros da família⁽¹⁾. Segundo a Organização Mundial da Saúde⁽²⁾, condições crônicas são aquelas que abarcam problemas de saúde que persistem com o tempo e requerem algum tipo de gerenciamento e cuidados permanentes. As mesmas têm tido um crescimento vertiginoso, e faz-se necessário melhorar os serviços de saúde para tratá-las adequadamente.

Neste estudo, adotou-se a definição de condição crônica na infância como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as atividades diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família⁽¹⁾.

Portanto, a doença crônica é um agente estressor capaz de atingir o desenvolvimento normal da criança e as relações sociais do sistema familiar⁽³⁾. Além disso, a família pode apresentar despreparo psicológico para o enfrentamento da condição crônica na infância, desfavorecendo a adaptação da criança e da própria família à nova situação⁽⁴⁾. As mudanças na vida da criança e da sua família, ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas da criança doente, mas perpassam este ângulo e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações⁽⁵⁾.

Com a hospitalização da criança, o cotidiano da família passa a ser organizado em função do tratamento, que se constitui em momento de grande ruptura dos laços familiares⁽⁶⁾. A família experimenta a desorganização de suas rotinas e um terrível sofrimento gerado pela convivência limitada, desencadeando uma desestruturação familiar⁽⁷⁾. Sentimentos como incerteza, impotência, ameaça e sensação de descontrole da situação vivida, são também apontados na literatura^(1,8) em estudos sobre a vulnerabilidade de famílias ao vivenciarem a hospitalização de um filho com doença crônica.

O estudo acerca do cotidiano da família no enfrentamento da doença crônica na infância fornecerá informações relevantes que poderão influenciar no modo de produção do cuidado a essas famílias, que buscam se adaptar às mudanças decorrentes da doença de um filho. Portanto, este estudo teve como objetivo identificar as alterações desencadeadas no

cotidiano da família que vivencia a experiência de doença crônica na infância.

MÉTODOS

Trata-se de pesquisa do tipo exploratória-descritiva de natureza qualitativa. O trabalho de campo foi realizado na Clínica Pediátrica de um hospital escola do Estado da Paraíba nos meses de junho a julho de 2008. Os sujeitos da pesquisa foram cinco mães e uma avó (cuidadora principal no cotidiano) de crianças com diagnóstico definido de doença crônica que estavam acompanhando as mesmas durante o período da coleta dos dados e que aceitaram participar da pesquisa. Considerou-se o acompanhante da criança no hospital como representando a família. Os diagnósticos das crianças eram: Síndrome Nefrótica, Anemia Falciforme, Lúpus Eritematoso Sistêmico, Síndrome de Edwards (Trissomia do 18), Púrpura Trombocitopênica e Feocromocitoma. Foram seguidos os aspectos éticos da pesquisa contidos na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido o projeto aprovado pelo Comitê de Ética do hospital selecionado (Protocolo nº 028/08). Todos os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e foi mantido o anonimato dos sujeitos da pesquisa.

A técnica utilizada para a coleta dos dados foi a entrevista semi-estruturada contendo as seguintes questões norteadoras: Como tem sido o dia - a - dia da família após a descoberta da doença crônica do seu filho (neto)? Como a família tem se reorganizado para enfrentar as mudanças ocorridas? A família tem recebido algum tipo de ajuda, desde que foi descoberta a doença da criança? Após a anuência dos sujeitos, as entrevistas foram gravadas em um MP3 e transcritas na íntegra. Os dados obtidos com a transcrição dos depoimentos foram analisados, seguindo as etapas da análise temática que é definida como uma descoberta dos “núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa”⁽⁹⁾. Realizou-se leitura exaustiva e repetida das entrevistas a fim de apreender os núcleos de sentido que ficaram assim construídos: dificuldades financeiras e de transporte; distanciamento dos membros da família e conflitos intra-familiares; reorganização do cotidiano da família; sentimentos da família, serão apresentados e discutidos a seguir.

RESULTADOS

Identificou-se nos depoimentos que a família que vivencia a doença crônica na infância passa por um processo de reorganização do seu cotidiano e a percepção, pela equipe de saúde, das demandas singulares de cuidado dessas famílias auxilia a reconhecer as dificuldades enfrentadas e a mobilizar recursos para o enfrentamento e adaptação.

Dificuldades financeiras e de transporte:

Considerando que o tratamento da doença crônica requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, pois exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas e todo o empenho dispensado a um de seus membros na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância. As famílias podem não suportar por muito tempo o enfrentamento das condições impostas pela doença e seu tratamento. As dificuldades financeiras enfrentadas tornam a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais dolorosa.

“Às vezes tem um exame pra fazer e a gente não tem com o que fazer, e a pessoa não pode nem dar uma alimentação certa dela que é pra dar. Deus sabe como é que vai ser daqui pro final, como é que a gente vai arcar com essas despesas” (E6)

“Um salário mínimo que eu recebo dele (benefício), mas que não dá pra muita coisa não. 415 é dinheiro? É, mas quando você junta casa, comida, remédio, às vezes falta gás, eu fico sem comprar o remédio ou então eu fico sem o gás. O remédio que ele toma pra pressão é R\$ 27,00 aí tem o Label (ranitidina) que é R\$ 32,00, às vezes, não dá pra o mês, tem que comprar outra caixa. É muito difícil” (E1)

No intuito de contornar essa situação, as famílias lançam mão de diversos meios para, aos poucos, irem pagando as despesas do tratamento da criança.

“Quando ele adoeceu passei muita dificuldade com ele, porque tive que morar na casa dos outros [...] porque eu pagava aluguel, aí ficava muito difícil” (E1)

“Meus bichos (animais criados em terreiro) [...] eu mato, vendo, pra ajudar, pra alimentar ela, pra comprar remédio pra ela” (E3)

“Mas a gente tem que ir se desfazendo do que tem enquanto tem pra ir gastando com ela. [...] Eu já tenho dois empréstimo que eu fiz depois do problema dela, do meu pagamento, por conta da medicação que eu compro tudo e a medicação é muito cara” (E6)

Outra alteração importante na dinâmica familiar se refere ao abandono total ou parcial do vínculo empregatício, na maioria das vezes por parte da mãe, para acompanhar a criança em seu tratamento e hospitalizações.

“[...] eu trabalhava, mas eu deixei de trabalhar pra tomar conta dele. Aí eu fui morar com a minha irmã porque eu pagava aluguel. [...] tinha meu cunhado que falava direto porque eu tava dentro de casa e tinha que dar de comer a T, não tinha como trabalhar” (E1)

Sempre que possível, as famílias recorrem aos meios legais para manter seu emprego, utilizando-se de atestados médicos e férias, a fim de poder acompanhar integralmente seus filhos doentes.

“Eu trabalhava e tive que me afastar pra tomar conta dela”

(licença) (E3)

“Meu trabalho, agora quando eu vim e fiquei com ela aqui (1ª internação), que retornou, eu levei atestado. Agora dessa vez que eu vim tô de férias. Quando eu voltar, eu tenho que levar um atestado médico de como eu estava no HU internada com ela” (E6)

Considerando que a maioria das famílias entrevistadas não residia na cidade onde a criança estava internada, as dificuldades relacionadas ao transporte aparecem também como fator relevante.

“A passagem de lá (cidade de origem) pra cá é R\$ 65,00 cada pessoa” (E6)

Para esta família, sobretudo, o transporte até a capital surgiu como uma grande alteração no orçamento e na rotina familiar, visto que a cidade em que os membros residem não oferece condições para que a criança faça o tratamento que necessita na cidade onde mora.

Distanciamento dos membros da família e conflitos intra-familiares: Devido à necessidade de hospitalizações frequentes, as famílias se distanciam dos outros membros do núcleo familiar que ficaram em casa.

“Desde sábado que ele (o marido) não veio ainda porque o transporte é difícil. Porque a pessoa com dinheiro é bom, mas sem dinheiro! Como vem? [...] nem por telefone eu converso (com ele), porque lá nem telefone pega” (E2)

O distanciamento dos outros filhos durante as hospitalizações é uma alteração freqüente, e relatada pelas famílias entrevistadas como uma grande dificuldade e motivo de preocupação.

“[...] tem noite que eu não durmo somente pensando, eu penso que eu tô aqui (no hospital) e eles lá [...] se eu tivesse um carro” (E2)

“Me sinto preocupada em deixar a minha casa, em deixar as outras crianças lá” (E6)

Da mesma forma, os filhos que ficaram em casa reagem à situação e sentem a falta da família completa em casa.

“Meu filho diz: Ah, mainha, a senhora já vai de novo, mainha, não vai não [...]. A senhora também só quer ficar com T no hospital” (E1)

“Ah! Eles perguntam quando é que eu venho (pra casa), eu digo: ah, meu filho, sei não. Ficam tudo chorando” (E2)

O afastamento dos membros da família pode alterar as relações familiares, sobretudo a vida conjugal do casal, desfavorecendo o enfrentamento da situação.

“Porque ele (marido) tá com outra e ela não quer que ele veja eles [...] eu me separei dele, mas os meninos não têm nada a ver, né, às vezes ele liga, mas ligá não é a mesma coisa, né? Separei porque eu

vivia em hospital por conta de T e também porque ele arranhou outra mulher pra ele. [...] Depois que a gente se separou eu sofri muito porque na hora que eu mais precisava, ele me abandonou. Ele devia entender que tem um filho doente” (E1)

Quando a dinâmica familiar já era conflituosa antes do aparecimento da enfermidade, a doença crônica passa a ser um fator estressor a mais no ambiente já tumultuado em que vivia a criança. Diante de tal problemática, e a partir do abandono dos pais, a avó da criança apresentou-se como único vínculo familiar capaz de lhe assegurar proteção e cuidado. Ao se reportar à relação dos pais com a criança, a avó afirma:

“Sei não, sei que eles brigavam muito, (o pai) cortava ela todinha de faca, era um aporreio, ele judiava muito dela (da mãe). [...] aí ela não aguentou o pau, abandonou ele, deixou a menina e ele também. Aí mataram (o pai) e eu apanhei a menina, até hoje. [...] quem tem a guarda dela sou eu” (E3)

Reorganização do cotidiano da família: A preocupação com o lar mostrou-se presente na vida das mulheres que desempenhavam o papel de donas de casa e, em função de acompanhar o filho no tratamento, precisam delegar essa função a outra pessoa.

“A casa fica um dismantelo só. [...] Quando eu tô em casa eu oriento” (E1)

“A casa fica mais ou menos, né, porque se a gente tiver em casa é outra coisa, né? [...] a casa ficou bem abandonada, porque a gente cuidava da casa” (E2)

“Não é como eu, mas tá lá. Eu me sinto preocupada em deixar a minha casa” (E6)

A possibilidade de mudança de cidade para as famílias entrevistadas vindas do interior para a capital para o tratamento da criança mostrou-se difícil de ser enfrentada, entretanto, claramente necessária no entendimento das famílias.

“Fez um exame lá (cidade de origem) e depois ele (médico) disse: ‘é uma doença que vai ter um tratamento e esse tratamento só vai ser no HU (capital) [...], tem que fazer exame de dois em dois meses, tem que passar no cardiologista’ [...]. Que tem que tá sempre olhando ela, né, porque de uma hora pra outra pode aparecer alguma coisa, né?” (E6)

Todavia, o surgimento de uma oportunidade de tratamento ainda mais longe de casa, em outro estado ou região, gera angústia para as famílias.

“Eu sinto vontade de ir pra lá (São Paulo) porque realmente é a saúde da minha filha que está em jogo, mas ao mesmo tempo eu não posso, não sei como resolver” (E6)

Em situações como essa, as alterações desencadeadas pela condição em que a família se encontra, como a

preocupação com o trabalho e o distanciamento do marido, se apresentam de maneira ainda mais concreta.

“Eu falei com a médica aqui e ela disse que fosse [...], fosse pra morar porque o tratamento dela é prolongado e eu ir eu não posso porque eu tenho o meu trabalho e eu não posso abandonar, e meu marido não pode também sair de casa pra ficar lá definitivo, morando lá com ela. Eu aqui e ele lá, como é que pode? Eu não sei como vai ser” (E6)

O cotidiano da família assume novas características e as palavras luta, batalha e sacrifício são usadas para expressar suas vivências nesse processo.

“O início foi uma luta muito grande [...] é muito cansativo, seis anos de luta” (E1)

“Tem um ano e pouco que a gente tá lutando” (E5)

“Até agora a gente vem batalhando, conseguindo, mas com muita dificuldade” (E6)

A falta de apoio de outras pessoas no cuidado à criança assevera a sobrecarga da família, especialmente a cuidadora principal, em geral a mãe.

“Eu não tenho ninguém, ninguém, ninguém. Só é eu e eu e acabou-se. Se eu passar um mês aqui, toda vez é eu, eu, eu. Você não vê ninguém com ele, de jeito nenhum” (E1)

A vida da família antes do aparecimento dos primeiros sintomas da doença, para todas as entrevistadas, é definida como normal, sem muitas preocupações.

“Era bem [...] os meus meninos toda vida foram saudável” (E2)

“Eu trabalhava na casa dos outros e deixava ela na creche” (E3)

“Era alegre, saudável [...] (a vida) era um pouco sem preocupação” (E6)

A partir do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas da doença, essa normalidade é afetada e a preocupação com a saúde do filho começa a fazer parte do cotidiano da família.

“Ela ficou amarela, os olhos amarelos, o xixi também, ela ficou toda amarela, [...] dando febre, só vivia deitada, foi muito difícil. [...] Eu sentia tristeza, desgosto, apereada. [...] Ele (marido) sempre corre pensando que ela vai morrer, ele fica desesperado” (E2)

“Começou a inchar a barriga [...]. Aí eu fiquei cismada! A barriga do menino crescendo, crescendo, eu só comecei a cismar mais um pouco quando começou a inchar o rosto, os olhos, depois passou pras pernas, pros braços, aí eu vi que a coisa tava ficando séria. Aí eu corri pro hospital. Eu senti um frio na barriga [...] é que ele tava tão esquisito, se você ver, ele tava tão inchado [...] eu não sei nem explicar o que eu senti naquela hora! Eu fiquei desesperada porque eu nunca vi uma criança chegar no estado que ele chegou” (E5)

“Começou com dor no tornozelo, depois nos punhos, nos joelhos

e veio pros dedos. Eles (família) ficaram muito preocupados, ficaram tudo com medo do que podia ser” (E6)

Sentimentos da família: Ao serem questionadas sobre os sentimentos em relação ao sofrimento da criança durante a hospitalização, as entrevistadas explicitam que sofrem com a dor de seus filhos, diante dos procedimentos a que são submetidos, mas que esse processo é inevitável para o tratamento necessário para a melhora da criança.

“Ab! Eu sofro igual com ele ou senão pior porque eu vejo ele gritando. Eu acho que eu sofro o dobro, é muito doloroso pra uma mãe vê o filho furando (na punção venosa)! Mas eu prefiro vê ele furar, tomar o remédio e ficar bom do que não vê ele furar” (E1)

“Ab! Eu fico meio triste, eu sei que ele vai sofrer, vai ser furado, tem que dar a medicação na veia. Já foi furado tantas vezes, meu Deus! Mas depois eu levanto a cabeça e penso que se é pra o bem dele eu vou deixar, sei que dói muito, mas vou deixar” (E5)

A partir dos primeiros sinais e sintomas, até a descoberta da doença crônica, a família vivencia momentos de confusão, ansiedade e medo.

“Uns diziam que era por causa da anemia, outros que era outra coisa, mas a gente tem que saber, correr atrás pra saber realmente o que é que tem. Eu tava começando a ficar com medo, porque quando tem pessoas pra animar, é bom, mas quando tem pessoas pra desanimar, aí você já vai ficando meio confusa [...] eu sentia desanimada” (E5)

O momento do diagnóstico da doença crônica, para algumas famílias, está estreitamente vinculado à preocupação com o futuro da criança. Para outras, a mesma situação é percebida como um momento de tristeza, um verdadeiro divisor de águas na história do núcleo familiar.

“Eu sentia que eu ia enfrentar uma barra muito grande, muito complicado” (E1)

“Eu tinha desgosto (quando a filha adoeceu), mas é assim mesmo, a gente quer que ela fique boa” (E3)

“Eu fico meio triste porque eu fico imaginando assim, meu Deus, será que vai chegar o ponto de ele ficar rapaz e ainda ter essa doença?” (E5)

“Depois que descobriram foi que a gente ficou mais preocupado ainda porque a gente sabe que é um problema crônico, que tem que tá sempre no médico. [...] Não sei nem explicar, a gente como mãe sente tudo, tá ali, pra mãe uma doença do filho dói dentro” (E6)

A doença crônica altera os modos de andar a vida das famílias que passam por momentos de vulnerabilidade, pois estas não se mostram preparadas para o enfrentamento da condição crônica na infância.

“[...] porque as coisas muda quando vem uma criança assim pra gente, muda tanto! Pra mim mudou porque eu era assim, muito

nervosa, eu tinha pânico de doença, horror a doença, horror, horror [...] porque ‘destabiliza’ um pouco o emocional da gente” (E4)

O isolamento social da família pode estar relacionado à própria história de vida a partir da doença, dificultando o seu enfrentamento e aceitação.

“Eu não converso com muita gente não. Sou muito trancada sobre esse assunto. Não gosto de ficar me abrindo pra ninguém não. Isso foi depois que ele adoeceu” (E1)

A possibilidade de uma nova hospitalização gera sentimentos diversos nas famílias como tristeza, nervosismo, estresse, preocupação e ansiedade.

“Ele (o marido) fica meio triste, né porque meu filho vai passar por tudo aquilo de novo [...]. Eu fico meia triste também, eu sei que ele vai sofrer” (E5)

“Eu fico pensando: meu Deus, será que eu vou vir (voltar para casa) logo?” (E2)

“Fico nervosa quando tem algum retorno pro hospital ou então quando aparece algum problema como apareceu agora (lesões de face – Lúpus Eritematoso Sistêmico) e de repente eu venho sem nem marcar uma consulta [...], eu fico muito apavorada, fico muito nervosa, fico muito estressada, a gente não sabe nem como fazer” (E6)

O desespero e o esgotamento físico e emocional da família que se sente sobrecarregada são superiores à esperança em um tratamento prolongado.

“(Choro) Já passei por muita coisa, eu já não tô aguentando mais, eu só queria que Deus desse uma solução na minha vida: ou meu filho ficasse bom ou Deus levasse. Deus me perdoe, mas são essas duas coisas que eu queria porque eu não aguento mais! Tô me sentindo muito cansada, não é brincadeira não, não tô aguentando mais não, não tô!” (E1)

O temor da morte emerge junto ao despreparo das famílias.

“Eu digo que Deus me prepare muito (para a morte do filho) porque é muito difícil. É muito difícil, muito, muito, muito mesmo!” (E1)

“Pensava de (ela) morrer porque ela chegou aqui (no hospital) muito mal mesmo. É porque a gente pensa muito, Ave Maria! Quando a gente vê um filho em casa, a gente fica muito desesperado, apereado. Eu pensava que ia morrer logo, é o que eu penso” (E2)

“Eu senti medo porque eu achava que ele ia morrer” (E4)

A resignação faz parte dos sentimentos expressados nos depoimentos.

“[...] a síndrome dele [...] é uma síndrome grave, isso eu pesquisei, ele não ia passar da gestação, provavelmente ia morrer nos primeiros meses de vida [...], poderia viver um mês, dois meses, ele tem quatro. Então eu vou achar ruim porque ele tem essa síndrome, porque ele vai

fazer uma gastro (gastrotomia), porque ele tá com veia dissecada, que ele vai ser um débil mental? Não, eu tenho que dar graças a Deus por ele tá vivo hoje. Eu não vou por aquele lado das limitações dele não, eu vou pelo lado das alegrias mesmo porque ele, mesmo assim, ele tá lutando pra viver e ele cada dia que passa ele tá vivendo. Eu sei de tudo, eu fico triste, mas ao mesmo tempo eu tô contente, eu tô alegre, eu tô agradecendo a Deus porque ele tá vivendo a cada dia [...] O dia que Deus quiser levar, ele vai levar. Vou sofrer? Vou. Vou sentir falta dele? Vou. Mas é aquela coisa, é agradecer cada dia que ele passou vivo, é isso. Então, cada dia que ele passa vivo, me conforta, me alegro” (E4)

DISCUSSÃO

Os resultados apontaram que as famílias de crianças em condição crônica têm o cotidiano alterado a partir do estabelecimento do diagnóstico, o que será discutido a seguir. Após o impacto do diagnóstico, uma das primeiras preocupações da família é saber como será o futuro da criança⁽¹⁰⁾. As dificuldades financeiras preocupam as famílias que precisam se reorganizar para o tratamento do filho doente. A doença crônica, aliada às “dificuldades impostas pela situação de pobreza”⁽¹¹⁾, por exemplo, pode comprometer o tratamento da criança.

Soma-se a isso a necessidade, muitas vezes, de abandonar o emprego para acompanhar o filho em suas frequentes consultas e hospitalizações. Tal fato pode gerar conflitos intra-familiares. Em estudo⁽¹²⁾ com mães de baixa renda, o título de cuidadora está implícito ao papel da mãe, sendo a mesma a responsável pela saúde dos filhos. Logo, em situações de doença, é a mãe que adapta o seu horário de trabalho, ou até mesmo desiste dele, para atender às necessidades dos filhos. Em nosso estudo, dados semelhantes foram encontrados. As mães que participaram do estudo assumem a responsabilidade pela adequação das suas atividades com as necessidades de seus filhos, cabendo a elas, inclusive, quando necessário, a desistência do emprego para melhor atender às demandas da criança doente. Essa alteração na dinâmica familiar gera diminuição do orçamento, podendo aumentar os níveis de estresse no relacionamento da família.

Ao acompanhar o filho doente, a mãe se distancia dos outros membros da família. Essa, sem dúvida, é uma alteração do ciclo vital da família, uma experiência desestruturante para todos os membros e um momento de grande ruptura dos laços familiares^(4,5). O distanciamento dos outros filhos gera angústia e preocupação. Quem acompanha a criança hospitalizada percebe-se diante de um conflito emocional, já que as demandas da hospitalização da criança não substituem as pré-existentes, ou seja, a mãe se sente dividida entre as preocupações com o lar, os outros filhos, o marido, a alimentação desses, a escola e, ao mesmo tempo, com a criança doente.

Nas famílias em que houve a separação do casal, o enfrentamento da doença crônica se tornou ainda mais doloroso pois, sobrepondo-se a esta situação, o cuidador

da criança sente-se abandonado e sem apoio.

A distância gerada pelas hospitalizações recorrentes ou, ainda, pelo longo tratamento exigido pela doença crônica, pode transformar as relações familiares, sobretudo, a vida conjugal dos responsáveis pela criança⁽⁶⁾, vulnerabilizando os relacionamentos familiares.

A doença crônica na infância pode ser capaz de abalar as relações familiares⁽⁵⁻⁶⁾, “as quais são dependentes da carga e estrutura familiar singular de cada indivíduo”⁽¹³⁾, por vezes dificultando o enfrentamento da doença crônica, o que reforça a necessidade de cuidados e atenção para toda a família. “A família se transforma juntamente com o paciente, em busca da estabilidade do processo de aceitação da doença”⁽¹³⁾. O fortalecimento dos laços familiares é fundamental para que a família se sinta em condições de lidar com a situação.

A reorganização do cotidiano da família exige o envolvimento de todos seus membros. Na busca do tratamento adequado para a criança, além da dificuldade de transporte, muitas vezes a família se reorganiza para tentar mudar de cidade⁽¹¹⁾. Assim, a doença crônica ultrapassa os limites do corpo da criança e atinge toda a estrutura familiar, a partir da quebra de suas rotinas, passando pelo orçamento e relações familiares e abalando emocionalmente todos seus membros. No hospital, a sobrecarga emocional pode se apresentar de modo silencioso, exigindo sensibilidade e escuta atenta por parte da equipe multiprofissional a todas as demandas da família.

As palavras luta, batalha e sacrifício simbolizam os sentimentos das famílias, o modo como elas percebem o momento que vivem e, sobretudo, expressam a idéia de cansaço, esgotamento e a certeza de que o sofrimento pode se estender por muito tempo.

O “sofrimento físico e emocional”⁽⁷⁾ gerado pelo ambiente hospitalar e a sobrecarga imposta pelas hospitalizações recorrentes e/ou prolongadas⁽¹⁾ são percebidas em alguns depoimentos, e traduzem o quanto a condição crônica na infância é capaz de alterar o cotidiano familiar, sobretudo quando a família não conta com uma rede de apoio no cuidado à criança.

A rotina familiar, ou seja, aquilo que se apresenta como normal para as famílias entrevistadas, é ameaçado quando surge uma situação de doença. Sobre a condição crônica e a normalidade, a literatura⁽¹⁴⁾ aponta que a doença apresenta-se como um “desvio do normal” e “esse normal passa, então, a ser sinônimo de saúde”. Nesse sentido, a normalidade da dinâmica familiar antes do início da doença crônica é alterada a partir do aparecimento dos primeiros sinais e sintomas e, geralmente, marcada pela ansiedade e preocupação dos pais e familiares.

Em estudo⁽¹⁰⁾ com mães de crianças portadoras de câncer, os autores salientam que as dúvidas sobre a doença e como agir e cuidar do filho se apresentam como componentes do tratamento da criança após o diagnóstico.

Acompanhar o sofrimento dos filhos é, para as famílias, uma situação geradora de angústia, dor e ansiedade. Estudos^(6,10,12) mostram que os procedimentos dolorosos são momentos difíceis e de completa impotência para as famílias, já que nada podem fazer para aliviar o sofrimento do filho⁽¹⁰⁾. Os depoimentos deste estudo revelaram que as mães sofrem com a dor dos filhos e que isso não tem como ser amenizado.

As famílias que vivenciam a condição crônica na infância podem apresentar certo isolamento social^(11,14). As entrevistadas verbalizam a ocorrência de movimento de introspecção, que alterou os modos de andar a vida da família.

Sentimentos de angústia, tristeza, nervosismo, ansiedade e medo de morte explicitam a vulnerabilidade das famílias no enfrentamento da condição crônica na infância, gerando estresse no núcleo familiar como um todo. Por vezes, a família chega ao seu limite, explicitando um esgotamento tão profundo que não encontra forças físicas, mentais, espirituais e sociais para prosseguir. Por outro lado, quando a expectativa de vida da criança é superada, a família mostra-se resignada e centrando suas energias na possibilidade de ter mais um dia de convivência com o filho.

Diante o exposto, assim como em outros estudos^(1-6,10,12,14-16) identificamos que as alterações não acometem somente as crianças em condição crônica, mas também suas famílias e o meio social em que vivem, pois a doença altera os relacionamentos, interferindo na atitudes de todos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo identificou algumas das diversas alterações que envolvem o contexto das famílias ao viverem a condição crônica na infância. As dificuldades financeiras, aliadas aos gastos que envolvem uma hospitalização prolongada e longe de casa, desencadeiam

REFERÊNCIAS

1. Nascimento LC. Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2003.
2. Organização Mundial de Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial de Saúde; 2002.
3. Silva FM, Correa I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. REME Rev Min Enferm. 2006;10(1):18-23.
4. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. Psicol Reflex Crit. 2002;15(3):625-35.
5. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev Latinoam Enferm. 2002;10(4):552-60.
6. Othero MB, Carlo MMRP. A família diante do adoecimento e da hospitalização infantil: desafios para a terapia ocupacional. Prat Hosp. 2006;8(47):100-4.
7. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. Rev Latinoam Enferm. 2005;13(6):974-81.
8. Pettengill MAM, Angelo M. Identificação da vulnerabilidade

preocupações e vulnerabilidades em famílias já desfavorecidas economicamente. A carência de espaços de diálogo e escuta sensível não tem contribuído para o enfrentamento da situação.

Os sentimentos de insegurança, medo de perder a criança e dúvidas quanto ao diagnóstico aparecem na maioria dos depoimentos e configuram um cenário de dor e sofrimento mental para as famílias. O estresse gerado pela hospitalização longe de casa, dos outros filhos e do marido aumenta a sensação de desamparo e solidão, fragilizando vínculos. Ignorar tais sentimentos e negligenciar os respectivos cuidados deixa essas famílias em situação de vulnerabilidade. À equipe de saúde cabe estar atenta para a identificação das demandas incluindo a família na perspectiva do cuidado.

Reconhecer que muito há por se fazer pelas famílias que enfrentam a condição crônica na infância é importante. A reconstrução humanizadora das práticas em saúde nesse contexto exige que todos estejam mais sensíveis e responsivos, abertos à criação de vínculos e responsabilizações, formando parcerias com as famílias e mobilizando possíveis redes sociais de apoio.

Os resultados encontrados contribuem para novas reflexões acerca do modo como a equipe de saúde tem realizado produzido o cuidado a essas famílias. Atender às demandas singulares de cuidado dessas famílias exige da equipe novas práticas de cuidar, tendo a família como foco de atenção, a fim de auxiliá-la a mobilizar recursos para o enfrentamento e adaptação.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao CNPq pelo apoio financeiro Processo CNPq nº476666/2007-4

9. da família na prática clínica. Rev Esc Enferm USP. 2006;40(2):280-5.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10a. ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
10. Moreira PI, Angelo M. Tomar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Rev Latinoam Enferm. 2008;16(3):355-61.
11. Ribeiro RLR. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado [tese]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2005.
12. Martín VB, Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. Rev Latinoam Enferm. 1999;7(4):89-95.
13. Sarlo RS, Barreto CR, Domingues TAM. Compreendendo a vivência do paciente portador de doença de Crohn. Acta Paul Enferm. 2008;21(4):629-35.
14. Souza SPS, Lima RAG. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. Rev Latinoam Enferm. 2007;15(1):156-64.
15. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. Rev Esc Enferm USP. 2001;35(1):66-71.
16. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latinoam Enferm. 2003;11(1):66-73.