

ESTRATÉGIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO A CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÔNICAS

Marli dos Santos Salvador¹, Giovana Calcagno Gomes², Pâmela Kath de Oliveira³, Vera Lúcia de Oliveira Gomes⁴, Josefina Busanello⁵, Daiani Modernel Xavier⁶

¹ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem (EEnf) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: marli-salvador@hotmail.com

² Doutora em Enfermagem. Docente da EEnf/FURG. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: giovanacalcagno@furg.br

³ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da EEnf/FURG. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: pamelakathpko@yahoo.com.br

⁴ Doutora em Enfermagem. Docente da EEnf/FURG. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: vlogomes@terra.com.br

⁵ Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pampa. Uruguaiana, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: josefinebusanello@unipampa.edu.br

⁶ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em EEnf/FURG. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior/CAPEs. Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: daiamoder@ibest.com.br

RESUMO: objetivou-se conhecer as estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Realizou-se uma pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa, em uma Unidade de Pediatria de um hospital universitário do Sul do país, no primeiro e segundo semestres de 2013. Participaram 15 familiares. Os dados foram coletados por entrevistas submetidas à análise temática. Como estratégias foram identificadas: conciliar trabalho, estudo e cuidados; dividir as tarefas ao longo do dia; adaptar a área física da casa; envolver a criança no seu próprio cuidado; buscar recursos na rede de apoio social e na fé; procurar assistência em outra cidade; e realizar atividade física para fortalecer-se e reduzir o estresse. Concluiu-se como necessário que o enfermeiro torne-se parte da rede de apoio da família, sendo fonte de suporte para que a mesma consiga fortalecer-se para o cuidar, adquirindo habilidades e competências para o enfrentamento positivo da doença crônica da criança.

DESCRIPTORES: Enfermagem. Criança. Doença crônica. Família. Cuidados de enfermagem.

STRATEGIES OF FAMILIES IN THE CARE OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASES

ABSTRACT: This study aimed to know the strategies of families in the care of children with chronic diseases. A descriptive and exploratory research was carried out using a qualitative approach, in a Pediatric Unit of a university hospital in the south of Brazil, during the first and second halves of 2013. The study involved 15 participating families. Data were collected by means of interviews subjected to thematic analysis. It was identified as strategies: balance work, study and care, share tasks throughout the day, adapt the physical area of the house, engage the child in their own care, seek resources in the network of social support and faith, seek assistance in another city; and engage in physical activity to reduce stress. It was concluded that it is necessary that the nurses participate of the family support network, as a support source for the strengthening of the family to the care, acquiring skills and expertise to a positive coping of the child's chronic disease.

DESCRIPTORS: Nursing. Child. Disease chronic. Family. Nursing care.

ESTRATEGIAS DE LAS FAMILIAS EN EL CUIDADO DE NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

RESUMEN: Este estudio tuvo como objetivo conocer las estrategias de cuidado de niños con enfermedades crónicas, realizadas por las familias. Se realizó un estudio cualitativo descriptivo, exploratorio en una unidad pediátrica de un hospital universitario en el sur del Brasil, en 2013. Participaron 15 familiares. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas y sometidos a análisis temático. Fueron identificadas las siguientes categorías: conciliar trabajo, estudio y asistencia; dividir las tareas a lo largo del día, adaptar el espacio físico de la casa, incluir a los niños en su propio cuidado, buscar recursos en la red de apoyo social y la fe, buscar ayuda en otra ciudad y realizar actividad física para reducir el estrés. Se concluyó que las enfermeras deben de formar parte de la red de apoyo a la familia, para que la misma pueda fortalecerse para el enfrentamiento positivo de la enfermedad crónica del niño.

DESCRIPTORES: Enfermería. Niño. Enfermedad crónica. Familia. Cuidados de enfermería.

INTRODUÇÃO

O perfil das crianças hospitalizadas brasileiras encontra-se em processo de mudança, com um aumento do contingente de crianças com doenças crônicas nas últimas décadas e uma redução da prevalência das doenças agudas. Este fenômeno é observado mundialmente.¹ Doença crônica é aquela que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses/ano, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação e pode abalar a família, temporária ou eventualmente, de forma definitiva.²

No Brasil, as doenças crônicas entre crianças de zero a 14 anos é de 9,3%. A poluição, o consumo de fast-food e de dietas inadequadas colaboraram para o desenvolvimento da asma, da rinite, da obesidade e do diabetes em crianças. A asma brônquica é a doença crônica mais comum da infância, acometendo mais de 10% das crianças brasileiras, 1% a 2% das crianças de baixa idade no Brasil apresentam alergia alimentar. O reconhecimento das Imunodeficiências Primárias (IDPs) é crescente e, no Brasil, ocorre cerca de 160.000 portadores dos diferentes tipos de IDPs; 6% a 8% da população apresenta alguma forma de doença autoimune, sendo o Diabetes *Mellitus* tipo 1 de particular importância. Além disso, 5% a 10% de todos os pacientes diabéticos no Brasil são crianças ou adolescentes.³

A doença crônica na infância compromete a criança e sua família. Geralmente, a família não espera que o diagnóstico da criança seja uma doença de longa duração ou incurável. Os sentimentos dos pais podem ser intensos em consequência de questões culturais de proteção aos filhos e aos laços que se formam desde a gestação. O enfrentamento do diagnóstico pode provocar desgaste físico e psicológico, principalmente para o cuidador. Os familiares dessas crianças se tornam pessoas com necessidades especiais, uma vez que precisam de orientações sobre como lidar com o problema, acerca da reorganização da estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas.⁴

Crianças com doenças crônicas necessitam de internações hospitalares frequentes e de cuidados especiais. Este fato pode acarretar sofrimento e custos materiais diretos a suas famílias, contribuindo para o aumento da pobreza.⁵ A família é a principal base de apoio, sendo considerada a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e, também, a primeira instituição que colabora para o desenvolvimento e socialização dos indivíduos.⁶

Quando alguém adoece faz-se necessário que um de seus membros assuma o cuidado. Este é um processo dinâmico e em constante construção, desconstrução e reconstrução, tornando-se marcante, principalmente quando o portador da doença crônica for uma criança. Este cuidado exige da família uma reorganização dos papéis diante das necessidades da criança, trazendo significativas repercussões para a dinâmica e a vida das pessoas que convivem com uma criança com doença crônica.⁷

No momento em que o cuidador da criança (familiares, pessoas próximas ou instituições que acolhem os menores) é informado da condição de doença crônica passa a vivenciar um período de conflito. Este se depara com mudanças e novas exigências em sua rotina diária. Muitas vezes, necessita implementar adaptações difíceis no seu cotidiano, interferindo em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e nas relações, quer dentro da família, quer fora dela. Considera-se, ainda, que, diante da doença crônica, são comuns momentos de exacerbação ou recidiva dos sintomas da criança que fragilizam toda a dinâmica familiar, uma vez que, na manifestação da doença, a família pode entrar em crise e desestruturar-se.⁸

Em muitas famílias, a mulher se constitui como a principal cuidadora da criança, pois, em alguns casos, o pai não está apto a assumir a sobrecarga material e emocional que a criança com doença crônica exige, sobretudo, a sobrecarga afetiva. Isso elucidada, em parte, a ampla presença das mães como familiar cuidadora das crianças durante suas internações hospitalares e consultas ambulatoriais.⁸

Nessas ocasiões, ajudas especiais precisam ser ofertadas. A rede de apoio social com a qual a família conta para prestar o cuidado da criança deve ser levada em consideração.⁹ Essa rede compreende um grupo de pessoas com a qual o indivíduo tem vínculos. Dentre estas, a família, vizinhança, colegas de trabalho e o círculo de amigos.¹⁰ A família necessita, também, de suporte emocional para que se perceba capaz e motivada a continuar cuidando da criança. Este apoio deve ser constante e adequar-se a cada situação vivenciada, visto que, em cada etapa da doença, a família tem necessidades particulares. Assim sendo, o apoio precisa ser individualizado e único, já que cada indivíduo tem suas características e formas de enfrentamento.¹¹

Em algumas situações, o familiar cuidador apresenta limitações de conhecimentos técnicos, tendo em vista o tipo de cuidado a ser realizado, por exemplo, a administração de insulina, o manuseio de bolsas de estomia, sondas para alimentação, condensadores e cateteres de oxigênio,

aspiradores, nebulizadores, entre outros. Nesses casos, é preciso superar difíceis barreiras emocionais e intelectuais a fim de adquirir habilidades e competências para cuidar.

Em estudo a respeito do cuidado familiar dispensado à criança no domicílio, foi verificada a necessidade da readaptação na vida diária familiar devido à exigência da realização de procedimentos técnicos diários, como cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele e uso de órteses. Além disso, verificou-se a precisão de consultas constantes da criança a serviços ambulatoriais e de reabilitação.¹²

Ao longo do tempo em que a criança com doença crônica vai crescendo, ganhando peso e estatura, poderá exigir mudanças físicas no próprio ambiente domiciliar de cuidado, bem como crescer novas exigências ao familiar cuidador. Este, além do comprometimento emocional que, muitas vezes, advém das dificuldades de convívio social, pode ver-se limitado fisicamente para o cuidado, tendo sua saúde comprometida.

Este fato é agravado pela inexistência ou deficiência da rede de apoio e suporte básico em âmbito domiciliar e na própria comunidade. O apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede, fazendo com que o familiar cuidador da criança com doença crônica consiga cuidar de forma instrumentalizada.¹³ Além disso, também são importantes os auxílios financeiros governamentais, que se apresentam como adicionais no amparo à família para enfrentar as demandas impostas pela doença crônica da criança.^{11,14}

Diante do exposto, o cuidado domiciliar à criança acometida de doença crônica torna-se um desafio a ser vivenciado pela família. Esta precisa organizar-se para saber como lidar e enfrentar a situação de cronicidade da criança.

Nesse cenário, a questão que norteou este estudo foi: quais são as estratégias empregadas pela família no cuidado à criança com doença crônica? A partir desta, objetivou-se conhecer as estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa,¹⁵⁻¹⁶ realizada na Unidade de Pediatria de um hospital universitário (HU) do Sul do país, no primeiro e segundo semestres de 2013. Participaram 15 familiares de crianças com doença crônica internadas no período da coleta dos dados.

Os critérios de inclusão utilizados foram: ser o principal familiar cuidador da criança portadora de doença crônica em casa e acompanhá-la durante sua hospitalização, prestando-lhe cuidados diretos. Foram excluídos os familiares cuidadores que, no momento da coleta dos dados, não estavam acompanhando a criança no hospital ou não quiseram participar do estudo. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas únicas com cada participante, sendo operacionalizada através de um roteiro com perguntas acerca do cuidado familiar à criança portadora de doença crônica e de suas vivências com esse cuidado. As entrevistas foram realizadas na enfermaria onde a criança encontrava-se internada, gravadas e, posteriormente, transcritas. Os dados foram analisados pela técnica de análise temática, operacionalizada a partir da pré-análise, na qual se realizou o agrupamento das falas e elaboração das unidades de registro; da Exploração do material, em que os dados foram codificados e organizados em categorias, e do tratamento dos resultados obtidos e interpretação, sendo selecionadas as falas mais significativas para ilustrar a análise e realizada a busca de autores para dar suporte à análise.¹⁵

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12.¹⁷ O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde (CEPAS/ FURG) e obteve o parecer favorável, sob o número 106/2013. As falas dos participantes foram identificadas pela letra F, seguida do número da entrevista, com vistas a garantir o seu sigilo e anonimato.

RESULTADOS

A seguir serão apresentadas a caracterização das famílias participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise temática dos dados, ou seja, Conciliando trabalho, estudo e cuidados; Adaptando a área física e mantendo a casa limpa; Envolvendo a criança com doença crônica no seu próprio cuidado; Buscando recursos na rede de apoio social; Realizando atividade física como forma de se fortalecer e reduzir o estresse; e Procurando na fé, recurso para o enfrentamento da doença crônica.

Caracterização das famílias participantes do estudo

Participaram do estudo 15 famílias de crianças portadoras de doenças crônicas. A cuidadora prin-

principal de todas as crianças é a mãe, representando as famílias neste estudo. Possuem idades entre 21 e 43 anos. Cinco têm o 1º grau incompleto, três o 1º grau completo, seis o 2º grau completo e apenas uma está cursando a universidade, mas em curso na modalidade à distância. Convivem com a doença crônica da criança de cinco a 12 anos. Oito crianças possuem a doença crônica desde o nascimento.

Cinco mães nunca tiveram atividade remunerada fora do lar, quatro trabalham (duas são faxineiras, uma é auxiliar de enfermagem e uma é tarefeira em fábrica de pescado), seis tiveram que parar de trabalhar para cuidar da criança. Vivem com um a quatro salários mínimos por mês. Com esta renda sustentam entre três e sete pessoas. Quanto ao contribuinte da renda familiar, em seis famílias o pai é o único provedor; em cinco famílias, além do salário do pai, recebem benefício de prestação continuada; e em duas famílias, tanto o pai quanto a mãe contribuem com a renda; uma família possui, como única renda, benefício de prestação continuada; e uma família tem apenas a mãe como provedora. São auxiliadas a cuidar da criança pelos companheiros (cinco) e pelas avós das crianças (três). As demais cuidam sozinhas da criança.

As crianças possuem entre cinco e 12 anos incompletos e apresentam como doenças crônicas encefalopatia (cinco crianças), estenose pulmonar, asma (três crianças), osteogênese imperfeita, hiperatividade, refluxo vesical por má formação uretral, aumento de linfonodos cervicais há mais de um ano, Síndrome do Intestino Curto, pós-ressecção de 90% do intestino, cegueira e ileostomia há sete anos. As crianças em estudo apresentaram diversas internações hospitalares ao longo do tempo, sendo que destas quatro frequentam a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), três a pré-escola, três a quarta série e duas a quinta série do ensino fundamental. As demais permanecem em casa. Possuem necessidades especiais, pois 13 fazem uso de medicação diariamente e oito utilizam outros tipos de tecnologias de cuidado, como cateteres nasais, cateter venoso de inserção periférica, bolsas de colostomia, cadeira de rodas, nebulizadores, andadores, bombinhas, sonda de gastrostomia, entre outras.

Conciliando trabalho, estudo e cuidados

A família se reorganiza visando subsidiar a cuidadora principal no cuidado à criança. Algumas cuidadoras tentam conciliar trabalho, estudo e cuidados e, para isso, procuram trabalhar próximo da residência e organizar suas atividades lucrati-

vas de forma que não coincida com os turnos de trabalho do cônjuge.

A estratégia que encontrei para conciliar cuidados à minha filha e poder trabalhar foi conseguir um emprego próximo de casa. Seguido posso ir à casa dar uma olhada, e ver como ela está (F3).

Em uma das famílias, observou-se que tanto o pai como a mãe se organizam de forma a acompanhar a criança em tempo integral na sala de aula. Acreditam que esta é a única forma desta conseguir acompanhar os conteúdos dados e lidar com sua dependência física.

Tento conciliar trabalho e cuidados ao meu filho porque ele é dependente: usa cadeira de rodas. Meu marido e eu organizamos nossas atividades para que sempre um fique na sala de aula junto com ele diariamente. Assim, acreditamos que ele poderá acompanhar os outros colegas da turma no aprendizado. A escola não dispõe de um tutor só para ele. A faculdade que estou cursando é a distancia, o que possibilita ficar com ele e estudar (F8).

Verificou-se, também, que os irmãos se revezam no cuidado à criança com doença crônica estudando em turnos contrários para que sua mãe possa trabalhar.

Minhas outras filhas mais velhas estudam em turno inverso. Ai fica uma de manhã e outra de tarde cuidando dela. A facilidade que tenho é que posso contar com minhas filhas, senão não teria como trabalhar para sustentar a casa (F3).

No intuito de organizar-se para o cuidado, a família realiza a divisão das atividades durante as 24 horas do dia. Tentam otimizar seu tempo na prestação dos cuidados diretos à criança e com atividades do lar que possibilitem um ambiente agradável e saudável à criança.

Eu procuro dividir o meu tempo durante o dia. Pela manhã dou os remédios e faço o serviço da casa. À tarde vou à fisioterapia com ele. Agora vou dois dias na semana. Quando estamos em casa, ele se diverte vendo a TV. Aí faço outras tarefas domésticas (F1).

Adaptando a área física e mantendo a casa limpa

Outra estratégia utilizada pela família para cuidar da criança é adaptar a área física da casa e mantê-la limpa de forma a propiciar segurança, conforto e qualidade de vida para a criança.

A estratégia que encontrei para evitar que ela tenha crises asmáticas foi mudar as coisas dentro de casa, retirei as cortinas e os tapetes, mudei o piso, pois era úmido e coloquei piso de madeira (F7).

Se sairmos de manhã, à tarde eu limpo a casa. Mantenho tudo limpo para que ele não tenha problemas respiratórios. Passo o dia de pano na mão, não pode ter nem uma poeirinha (F1).

Não é coisa que não dá para cuidar. Mantenho minha casa limpa, livre de poeira, sem cortinas nem tapetes, limpo os móveis e o chão com pano úmido diariamente (F6).

Envolvendo a criança com doença crônica no seu próprio cuidado

Dentre as estratégias utilizadas pelas cuidadoras, a criança é envolvida no seu próprio cuidado. Ensinam a criança a se cuidar, contando com a sua colaboração, principalmente nos momentos em que a cuidadora não estiver com ela. Referiram ser melhor cuidar de uma criança obediente, que coopera e se protege das mudanças de temperatura.

As facilidades de cuidá-lo é que ele é obediente e coopera. Eu fiz questão de ensinar ele a se cuidar desde cedo. Ele se protege para não pegar frio. Eu evito desproteger o peito dele quando tem mudanças de temperatura (F9).

Não tem outro jeito. Eu sei que ele é pequeno e cheio de problemas, mas o caso dele é grave. Ele tem que saber se cuidar. Cuidar o cateter da PICC para não contaminar, se submeter as dietas especiais. Eu ensinei tudo para ele. Ele tem que se envolver no cuidado. Assim, ele pode ficar mais comprometido. A vida dele depende disso (F11).

Buscando recursos na rede de apoio social

Realizam cuidados com vistas a evitar as complicações da doença. Cuidam da alimentação da criança, a medicam conforme prescrição médica, bem como a levam para ser atendida no hospital quando percebem esta necessidade.

As estratégias que utilizo vão desde cuidar da alimentação dele, cuidado para ele não pegar umidade, para não se resfriar. A dieta dele é especial. A Secretaria da Saúde compra de uma empresa. Foi difícil o processo para conseguir, mas agora vem sempre certinho (F11).

Faço tudo que tem que fazer. Quando a febre começa vou ao médico. As medidas que adoto são: dar a medicação e procurar os serviços de saúde. Mas fico nervosa, em pânico até trazer ela para o hospital (F10).

Consegui uma cama de solteiro pra ele no próprio hospital. Aí ele pode ficar tranquilo. Também organizei os remédios dele em um armário, tudo separado, para não perder, ou os outros meus filhos que são pequenos

pegarem e tomarem. Eu tenho assessoria dos profissionais do postinho, sempre tem as visitas domiciliares (F4).

Alguns familiares deixam sua cidade em busca de melhores condições de assistência e procuram em grandes centros cuidados especializados.

Mudei para Porto Alegre. Lá ele tem uma melhor assistência e uma equipe com vários profissionais. Todos qualificados, com diversas especialidades que aqui eu não tinha acesso (F12).

Tivemos que nos mudar para Brasília. Lá ele conta com vários profissionais e um hospital todo equipado. Meu marido conseguiu transferência no emprego (F13).

Realizando atividade física como forma de se fortalecer e reduzir o estresse

Uma das cuidadoras tenta preencher seu tempo com atividades físicas enquanto seu filho fica na APAE. Esta atividade lhe dá prazer, como também fortalece seus músculos que são muito utilizados com o cuidado prestado. Além disso, realizar uma atividade física auxilia na redução do seu estresse.

Lá na APAE ele é tratado como igual. Faço exercícios físicos enquanto ele está na APAE. Faço academia todos os dias, enquanto ele está ocupado. Enquanto ele está na terapia eu procuro conciliar o tempo dele com o meu. Faço por indicação médica, pois minha coluna está em frangalhos por causa do esforço que faço com ele. Então, preciso fortalecer a musculatura. Mas, é, também, uma forma de desestressar (F2).

Buscando na fé recurso para o enfrentamento da doença crônica

Há momentos na vida do cuidador que o mesmo acredita não ter o que fazer. Busca na fé em Deus a esperança para proteger seu filho. Referiram que a fé lhes dá a esperança que os fortalece para continuar cuidando da criança com doença crônica e não entrar em desespero.

Não tem muito que fazer. Um médico te diz uma coisa outro diz outra: que teu filho não vai sobreviver tem pouco tempo de vida, mas está aí com nove anos. Então, só rezo e deixo nas mãos de Deus. Se não fosse a fé já teria perdido as esperanças e me entregado e, quem sabe, ele não estaria mais aqui comigo? (F8).

Logo após o nascimento dele tive depressão. Não tinha ânimo de fazer nada. Ficava sempre na rua, não queria voltar para casa sem meu filho. Quando entrava no CTI, só pedia a Deus para cuidar dele. Agarrei-me muito em Deus. Então, eu sei que foi a fé em Deus que me deu forças para enfrentar tudo (F9).

DISCUSSÃO

O cuidado à criança com doença crônica é complexo, exigindo da família a implementação de estratégias para seu enfrentamento. Um estudo com o objetivo de compreender a vivência das mães no cuidado de crianças com doença crônica revelou que o papel de proteção que os pais estabelecem com os filhos é algo intrínseco na relação. Nesse sentido, as cuidadoras principais se deparam com o desafio de harmonizar as funções maternas com a profissional. Cuidar da criança torna-se prioridade em relação ao trabalho.¹⁸

Cuidar de uma criança com doença crônica pode gerar acúmulo de demandas sobre a família, exigindo uma redefinição de papéis para que não haja sobrecarga sobre o cuidador principal. Geralmente, o primeiro apoio vem dos parentes. Os familiares se reorganizam de forma a poder ajudar. Este apoio consiste em subsidiar o familiar cuidador em todas as suas necessidades, de modo que possa dedicar-se ao cuidado à criança, tornando-o mais confiante e seguro.¹³

Considerando que o tratamento da doença crônica da criança requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, requer dedicação, reorientação das finanças, de tarefas e empenho na reorganização do seu viver cotidiano. Isto mostra que o familiar cuidador precisa criar uma nova organização para cuidar.¹⁹

Uma pesquisa envolvendo crianças com doença crônica sugere que além dos cuidados prestados diretamente à criança, em muitos casos, há a necessidade de adaptação do espaço físico da habitação objetivando torná-la mais segura, facilitando assim o cuidado. Nesse estudo, entre estas adaptações citadas estão retirar tapetes, cortinas, plantas, animais domésticos, intensificar a higiene doméstica como a medida mais recomendada para a prevenção das crises, garantindo segurança e conforto.²⁰

Outra estratégia de cuidado utilizada pela família é a inclusão da criança com doença crônica no seu próprio cuidado. O conhecimento que as crianças com doença crônica possuem acerca da sua enfermidade e dos requisitos de autocuidado a elas relacionados pode lhes dar embasamento para a continuação da terapêutica de maneira adequada e para a prevenção de recidivas da doença.²¹ Os indivíduos portadores de doença crônica, quando assumem um papel ativo seu no processo saúde-doença, contribuem para a redução das internações hospitalares recorrentes e do sofrimento

decorrente das mesmas, podendo adquirir melhor qualidade de vida e melhor adaptação à doença.²²

O desejo de recuperação da saúde da criança é manifestado, também, pela busca de apoio na dimensão espiritual de acordo com a experiência dos familiares. Ter fé e acreditar em Deus é imprescindível para adquirirem força para a difícil convivência com a doença e o enfrentamento da realidade.²³⁻²⁴ Durante a doença da criança, a esperança na sua recuperação apresenta-se como um sustentáculo que mantém a família e a fortalece emocionalmente. A fé em Deus representa a possibilidade de mais uma fonte poderosa de apoio, independente da religião.¹³

Diante da instalação de uma doença crônica na criança, a família utiliza diversas estratégias que vão desde o cuidado centrado na preservação da saúde da criança até a busca de profissionais e hospitais melhor equipados. Nos últimos anos, vem-se reconhecendo a importância da existência de uma rede de apoio social à família perante as suas demandas cotidianas.

A rede de apoio social é composta por pessoas que possuem vínculos sociais entre si. O apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos, gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos. O apoio social envolve relações de troca, propiciando acessibilidade e confiança e provendo recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos, entre outros, fazendo com que o indivíduo se afaste um pouco do foco do seu problema.¹³

O cuidado à criança envolve mudanças de município e até mesmo de estado. Este fato mostrou que o acesso aos serviços de saúde pode ser um elemento dificultador, acarretando grandes transtornos às famílias, já que muitas delas são obrigadas a se deslocar de uma cidade do interior do estado até algum centro de referência estabelecido na capital para o tratamento de determinada patologia, muitas vezes, percorrendo longas distâncias, em meios de transporte inadequados.

Os participantes relataram a frustração de não possuírem em suas cidades de origem instituições de saúde especializadas no tratamento de seus filhos.²⁵ Cuidar das necessidades da criança com doença crônica passa a fazer parte do cotidiano familiar, ocupando o viver da família que se sente responsável por manter a vida da criança com qualidade.²⁶

Em um trabalho que aborda os fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de crianças com doença crônica, estes relataram apresentar dor física durante a realização do cui-

dado à criança. Nesse estudo, ficou evidente que, em alguns casos, a dor impede os familiares de desempenharem as atividades cotidianas, uma vez que os cuidadores de crianças com necessidades especiais apresentam menor desempenho físico, diminuição da vitalidade, estresse e pouco tempo para a prática de atividades físicas.¹⁸

Assim, percebeu-se que os cuidadores familiares precisam destinar um tempo para cuidar de si a fim de poder dedicar-se da melhor forma aos cuidados à criança.²⁷ Diante do exposto, é imprescindível que esse cuidador crie estratégias que viabilizem a realização de alguma atividade física. O desafio para os cuidadores é equilibrar as demandas de cuidados da condição crônica de seu filho e sua qualidade de vida.

A assistência de enfermagem pode ser voltada à redução do impacto das demandas de cuidado das crianças para seus cuidadores e melhor funcionamento da família, melhorando a vida tanto da criança como dos seus familiares.²⁸ Estes devem constituir o foco central para os quais os profissionais de saúde provêm ajuda, desenvolvendo estratégias de apoio emocional, de fortalecimento e de informações.²³

CONCLUSÕES

O estudo objetivou conhecer as estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Os dados mostram que o diagnóstico da doença crônica na infância causa intensa reação na família que precisa encontrar estratégias de enfrentamento em seu cotidiano familiar, tendo que reorganizar-se para poder cuidar da criança.

Como estratégias de cuidado familiar à criança com doença crônica foram identificadas: conciliar trabalho, estudo e cuidados, dividir as tarefas ao longo do dia, adaptar a área física da casa, envolver a criança no seu próprio cuidado, buscar recursos na rede de apoio social e na fé; procurar assistência em outra cidade e realizar atividade física para fortalecer-se e reduzir o estresse.

Considera-se que a família que convive há um tempo com a doença geralmente chega aos profissionais com um conhecimento que a instrumentaliza a tomar parte nas decisões de cuidados. Assim, mais do que participar, é importante estabelecer parceria com a família abrindo espaços de escuta e acolhida para uma construção compartilhada do cuidado à criança.

Conhecer as estratégias do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas torna-se fun-

damental para subsidiar a prática da enfermagem com essas famílias e crianças. A enfermeira pode fornecer informações e auxílio na instrumentalização da família para o exercício do seu papel de cuidadora da criança, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte àquela. O cuidado familiar à criança com doença crônica é complexo, exigindo dedicação e apoio. É um cuidado singular construído e prestado de acordo com as necessidades cotidianas da criança. Apresenta-se o domicílio como local privilegiado para o cuidado familiar, merecendo um olhar diferenciado dos profissionais da saúde.

Assim, a atuação da enfermagem deve ser também voltada à família de forma que a mesma adquira equilíbrio e qualidade de vida, mesmo no contexto da doença crônica. Tornar-se parte da rede de apoio social da família e atuar junto a esta no seu domicílio pode ser fonte segura de suporte para que ela consiga fortalecer-se para o cuidar, adquirindo habilidades e competências necessárias para o enfrentamento positivo da doença crônica da criança e autonomia no seu pensar e agir.

É preciso capacitar a família para a prevenção de sequelas da doença planejando ações específicas de cuidado. Realizar avaliações objetivas, tanto da criança como da dinâmica familiar, torna-se fonte efetiva de apoio e suporte a elas. Para isso, é necessário distinguir suas necessidades, identificar suas demandas individuais e coletivas, utilizando-se da informação e da comunicação como instrumentos terapêuticos disponíveis ao cuidar, favorecendo a diminuição de suas dificuldades para o enfrentamento do processo da doença crônica na criança.

Novos estudos acerca das estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas para cuidar no domicílio e de como este cuidado pode ser mediado pelo enfermeiro devem ser realizados de forma a possibilitar a prestação de um cuidado efetivo, humano e de qualidade, tanto à criança com doença crônica como a seu familiar cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Costa MTF, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16(10):4147-59.
2. Torpy JM, Campbell A, Glass R. Chronic diseases of children. *JAMA*. 2010; 303(7):682.
3. Marchioro AB, Martins MR. Diabetes mellitus tipo 1 em crianças e adolescentes: implicações para a família. *UNINGÁ Review*. 2010; 4(5):80-7.

4. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Rene*. 2009; 10(4):136-44.
5. Malta DC, Silva JR JB. O Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. *Epidemiol Serv Saúde*. 2013; 22(1):151-64.
6. Araújo I, Paul C, Martins M. Cuidar no paradigma da desinstitucionalização. A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Rev Enf Ref Série*. 2010; III(2):45-53.
7. Nóbrega VM, Reichert IPS, Silva K, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012; 16(4):781-8.
8. Martins AJ, Cardoso MHCA, Llerena Junior JC, Moreira MCN. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012; 17(2):545-53.
9. Motta MGC, Issi HB, Ribeiro NRR. Grupos como estratégia de ensino e cuidado de família, criança e adolescente com doença crônica. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(supl):155-61.
10. Bittencourt ZZLC, Françoço MFC, Monteiro C, Francisco DD. Surdez, redes sociais e proteção social. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16(Supl. 1):769-76.
11. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Cienc Cuid Saúde*. 2011; 10(4):853-60.
12. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(4):717-25.
13. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Erdmann AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev Enferm UERJ*. 2011; 19(1):64-9.
14. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enferm*. 2010; 19(3):425-33.
15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2010.
16. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo (SP): Atlas; 2009.
17. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012: dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 2012..
18. Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter Mov*. 2013; 26(2):307-14.
19. 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.
20. Medeiros LMC, Vieira RS, Javorski M. Identification of risk for wheezing at home by caregivers. *Rev Enferm UFPE [online]*. 2011 [acesso 2014 Jan 20]; 5(1). Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/1359>
21. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. *Texto Contexto Enferm [online]*. 2012 [acesso 2014 Jan 21]; 21(1). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a11v21n1.pdf>
22. Novais E, Conceição AP, Domingos J, Duque V. O saber da pessoa com doença crônica no autocuidado. *Rev HCPA*. 2009; 29(1):36-44.
23. Costa ASM, Britto MCA, Nóbrega SM, Vasconcelos MGL, Lima LS. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum*. 2010; 20(2):217-27.
24. Lauver LS. The lived experience of foster parents of children with special needs living in rural areas. *J Pediatric Nurs*. 2010; 25(4):289-98.
25. Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. *Texto Contexto Enferm. [online]*. 2013 [acesso 2014 Jan 21]; 22(2):493-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a27.pdf>
26. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saúde*. 2012; 11(1):74-08.
27. Leite MF, Gomes IP, Leite MF, Oliveira BRG, Rosin J, Collet N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saúde*. 2012; 11(1):51-7.
28. Christiam BJ. Research commentary-challenges for parents and families: Demands of caregiving of children with chronic conditions. *Pediatr Nurs*. 2010; 25(4):299-301.

Correspondência: Daiani Modernel Xavier
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
Escola de Enfermagem - Sala da Direção
General Osório, s/n, 4º piso
96201-900 - Centro, Rio Grande, RS, Brasil
E-mail: daiamoder@ibest.com.br

Recebido: 21 de janeiro de 2014
Aprovado: 24 de setembro de 2014