



DOENÇA CRÔNICA NA CRIANÇA: VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA NO RECEBIMENTO DO DIAGNÓSTICO

CHRONIC DISEASE IN CHILDREN: FAMILY EXPERIENCE IN DIAGNOSTIC RECEPTION ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL NIÑO: EXPERIENCIAS DE LA FAMILIA RECIBIENDO EL DIAGNÓSTICO

Giovana Calcagno Gomes¹, Pâmela Kath de Oliveira Nornberg², Bianca Contreira de Jung³, Camila Magroski Goulart Nobre⁴, Eloísa da Fonseca Rodrigues⁵, Daiani Modernel Xavier⁶

RESUMO

Objetivo: conhecer como a família vivencia o recebimento do diagnóstico de doença crônica da criança. **Método:** estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, com 15 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas. A técnica utilizada para a produção de dados foi a entrevista semiestruturada, com uso de gravador. As respostas foram transcritas e analisadas de acordo com a Análise Temática. **Resultados:** a família recebeu o diagnóstico da criança pelo médico do hospital após o parto ou quando surgiram os primeiros sintomas da doença. Algumas não foram informadas e a observação dos sinais da doença foi fonte geradora de estresse e insegurança. **Conclusão:** o recebimento do diagnóstico causou forte reação na família que necessitou modificar seu cotidiano para enfrentar as dificuldades apresentadas pela criança e buscar modos para cuidá-la de forma efetiva. **Descritores:** Enfermagem; Criança; Doença Crônica; Família; Diagnóstico.

ABSTRACT

Objective: to know how the family experiences receiving the diagnosis of chronic disease of the child. **Method:** this is a descriptive and exploratory study, with a qualitative approach, with 15 family caregivers of children with chronic diseases. The technique used for the production of data was the semistructured interview, using a tape recorder. The responses were transcribed and analyzed according to the Thematic Analysis. **Results:** the family received the diagnosis of the child by the hospital doctor after childbirth or when the first symptoms of the disease appeared. Some were not informed, and the observation of signs of the disease was a source of stress and insecurity. **Conclusion:** receiving the diagnosis caused a strong reaction in the family that needed to modify their daily life to face the difficulties presented by the child and to find ways to take care of it effectively. **Descriptors:** Nursing; Child; Chronic Disease; Family; Diagnosis.

RESUMEN

Objetivo: conocer como la familia vive el recibimiento del diagnóstico de enfermedad crónica del niño. **Método:** estudio descriptivo y exploratorio, de enfoque cualitativo, con 15 familiares cuidadores de niños con enfermedades crónicas. La técnica utilizada para la producción de datos fue la entrevista semi-estructurada, con uso de un grabador. Las respuestas fueron transcritas y analizadas de acuerdo con el Análisis Temático. **Resultados:** la familia recibió el diagnóstico del niño por el médico del hospital después del parto o cuando surgieron los primeros síntomas de la enfermedad. Algunas no fueron informadas y la observación de los señales de la enfermedad fue fuente generadora de estrés e inseguridad. **Conclusión:** el recibimiento del diagnóstico causó fuerte reacción en la familia que necesitó modificar su cotidiano para enfrentar las dificultades presentadas por el niño y buscar modos para cuidarlo de forma efectiva. **Descriptores:** Enfermería; Niño; Enfermedad Crónica; Familia; Diagnóstico.

¹Enfermeira, Professora Doutora, Graduação/Pós-Graduação em Enfermagem/EscEnf/PPGENF, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mails: giovanacalcagno@furg.br; ^{2,5,6}Enfermeiras, Doutorandas, Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: pamelakathpko@yahoo.com.br; eloisadafonsecarodrigues@yahoo.com.br; daiamoder@gmail.com; ³Enfermeira, Mestre, Professor Substituto Magistério Superior, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: biancajung@furg.br; ⁴Enfermeira, Mestranda, Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: kamy_magroski@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A realidade brasileira demonstra o crescimento das doenças crônicas entre as crianças, atingindo um índice de 9,3% na faixa etária de 0 a 14 anos.¹ A poluição, o consumo de *fastfood* e de dietas inadequadas colaboraram para o desenvolvimento da asma, da rinite, da obesidade e do diabetes em crianças.

A doença crônica é aquela que acompanha a pessoa por um longo período de tempo, apresentando fases agudas, momentos de piora ou melhora sensível.² Geralmente, tem desenvolvimento lento, podendo trazer alterações biológicas, psicológicas e sociais, com evidente prejuízo das pessoas em condições de maior vulnerabilidade social.

Nesse sentido, a doença crônica na infância compromete a criança e sua família, que precisa adaptação para enfrentar as mais adversas situações. Produção acerca das condições crônicas destaca que as transições etárias, quando uma doença é diagnosticada e tratada desde a infância, passam por transformações que incluem a maneira como se dá o seu fluxo entre os serviços e as mudanças que envolvem processos de alta, de tomada de decisão e de construção de rede que inclua família, hospital, escola e sistema de garantia de direitos.³

O nascimento de uma criança, que requer cuidados específicos, leva a família a inserir-se em uma nova realidade na qual o diagnóstico da criança possivelmente não era esperado e isso provoca desgaste físico e psicológico, principalmente para o familiar, que pode ter sentimentos de medo, insegurança, depressão, entre outros.⁴ Os familiares dessas crianças tornam-se pessoas com necessidades especiais, uma vez que precisam de orientações sobre como lidar com o problema, sobre a reorganização da estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas.

Nesse contexto, torna-se necessário pensar no papel da família como cuidadora e em formas de garantir que esta preste o cuidado à criança sem comprometer a sua saúde física e mental, pois este cuidado dar-se-á por longo tempo e, em algumas situações, permanentemente.

Estudos com famílias de crianças com doenças crônicas são relevantes, pois possibilitam uma melhor compreensão da sua experiência no processo de cuidar da criança em seu cotidiano, subsidiando as práticas de saúde. Nesse sentido, a questão que norteou este estudo foi: como a família vivencia o

diagnóstico de doença crônica da criança? A partir desta pergunta, objetivou-se conhecer como a família vivencia o recebimento do diagnóstico de doença crônica da criança.

MÉTODO

Estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, realizado com 15 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas internadas na Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário (HU) do Sul do Brasil. Este é referência no atendimento materno-infantil. A Unidade de Pediatria possui 18 leitos destinados a crianças com idades entre zero e doze anos incompletos que internam tanto para atendimentos clínicos como cirúrgicos.

Para a seleção dos participantes do estudo, utilizaram-se os seguintes critérios de seleção: ser o principal familiar cuidador da criança no hospital e a criança ter cinco anos de idade ou mais, de forma a garantir longo tempo de convivência com a doença desta. Foram excluídos os familiares que, no momento da coleta dos dados, foram identificados como cuidadores eventuais da criança no hospital. Assim, participaram do estudo 15 familiares. Esse número foi determinado no momento em que não surgiram novas informações e as respostas começaram a repetir-se.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas na sala de estar do Programa Hospital Amigo da Criança, pois ela garantiu conforto, privacidade e era anexa à Pediatria. As entrevistas foram realizadas entre março e agosto de 2013, gravadas e transcritas. Tiveram duração média de 40 minutos. Elas foram guiadas pelas seguintes questões: quem lhe deu o diagnóstico da doença crônica da criança? Qual foi o impacto desse diagnóstico para a família? Como a família vivenciou o recebimento desse diagnóstico?

Os dados foram analisados a partir do processo de Análise Temática, que contempla a fase de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.⁵ Na primeira fase, constituiu-se o “*corpus*” do estudo, que é a organização das entrevistas segundo um quadro analítico para o seu agrupamento, compondo-se de colunas distribuídas à esquerda para a ordem numérica de 1 a 15 e à direita para os nomes fictícios dos participantes, correspondendo a letra F e com material originário das falas.

Na fase de exploração do material, foram realizadas as leituras exaustivas das entrevistas e determinaram-se as unidades de registro, ou seja, palavras, frases ou

Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC de et al.

parágrafos relacionados ao conteúdo e contexto (diagnóstico, doença crônica, criança, mudanças, nascimento, impacto) e as categorias analíticas geradas. A última etapa de tratamento dos resultados corresponde à interpretação dos dados, o qual resultou em duas categorias temáticas: A descoberta multifacetada do diagnóstico e Sentimentos produzidos diante do diagnóstico.

A pesquisa teve o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (CEPAS/FURG) sob o número 106/2013 e CAAE 2311600285/22013-62, conforme a Resolução nº 466/2012, conduzida de acordo com os padrões éticos exigidos. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido e também tiveram seu anonimato mantido, sendo identificados pela letra F seguida pelo respectivo número da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A seguir, apresenta-se a caracterização dos participantes no estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados.

♦ Caracterização dos participantes do estudo

Participaram do estudo 15 famílias de crianças com doenças crônicas. A cuidadora principal de todas as crianças foi a mãe, representando as famílias neste estudo. Possuíam idades entre 21 e 43 anos, a maioria com 2º grau completo, renda de um a quatro salários mínimos por mês para o sustento de três a sete pessoas. Quanto ao contribuinte da renda familiar, prevaleceu o pai como o único provedor, pois as mães tiveram que deixar de trabalhar. Eram auxiliadas a cuidar da criança pelos companheiros e pelas avós das crianças, mas algumas também cuidavam sozinhas da criança.

♦ O impacto de receber o diagnóstico

Para os familiares deste estudo, o recebimento do diagnóstico significou um momento distinto, singular e que aconteceu em tempos cronológicos diversos. A maior parte dos relatos das mães (F5, F6, F7, F9, F10, F14 e F15) expressou que o profissional pediatra foi responsável por confirmar o diagnóstico de doença crônica da criança.

O pediatra que deu o diagnóstico da estenose pulmonar, logo após o nascimento. (F5)

Tipo de doença crônica; asma, desde bebezinho. Quem deu o diagnóstico foi o pediatra. Fiquei sabendo quando nasceu roxinho. Desde o nascimento ficou no oxigênio dois dias, roxinho, roxinho, com dois meses. O médico disse que ele tinha asma. (F6)

Doença crônica na criança: vivências da família...

O pediatra deu diagnóstico de bronquite asmática. (F7)

Ele nasceu com o pulmão não formado, ficando dois meses na UTI. Nasceu de seis meses depois de dois meses fui para casa com meu filho. Hoje ele tem bronquite alérgica e encurtamento de tendão de membro inferior. Quem deu o diagnóstico foi o pediatra. (F9)

Meu filho tem infecção urinária de repetição por refluxo vesical e convulsão. O diagnóstico foi dado com dois dias de vida, pelo pediatra. (F10)

Ele tem paralisia cerebral desde nascimento. Ficou na UTI de neonatologia quando nasceu. Foi o pediatra quem deu o diagnóstico. (F14)

Meu filho nasceu com perfuração anal e fez ileostomia. O diagnóstico foi dado pelo pediatra. (F15)

Os achados deste estudo revelaram como cada mãe descobriu o diagnóstico de doença crônica da criança em diferentes momentos, apresentando sentimentos distintos e tendo suas vidas transformadas. Sua rotina e dinâmica familiar foi alterada e tiveram que buscar formas de adaptação a sua nova realidade de vida. Nesse contexto, o nascimento de uma criança com doença crônica e o recebimento do seu diagnóstico pode constituir um experimento impactante, traumático e doloroso, representando um desafio para toda a família.⁶

O impacto de receber o diagnóstico da criança foi sentido singularmente pelas mães e marcado por momentos distintos que envolveram tempos cronológicos diferentes. Verificou-se que, geralmente, esse foi dado pelo pediatra e confirmado por diferentes especialistas. Desse universo, emergiram aspectos como a falta de informações por parte dos profissionais sobre a condição de saúde da criança (F2), a percepção de normalidade conferida pelas mães (F1), a negação sobre a doença dos filhos (F3) e a consciência que a criança não vai se curar (F10).

O diagnóstico de uma doença crônica na família sentimentos de medo, insegurança, desconforto, medo e tensão, pois muitas vezes as famílias não estão preparadas para lidar com tal acontecimento. Assim, estas se encontram perante uma situação de sofrimento que pode conduzir a uma crise na dinâmica familiar.³⁻⁶

A predominância do recebimento do diagnóstico se deu logo do nascimento da criança (F5, F6, F8 e F14), aos dois dias (F10) e aos dois meses de vida (F13). Os diagnósticos foram sendo dados por diferentes especialistas médicos (neurologista,

Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC de et al.

Doença crônica na criança: vivências da família...

traumatologista, hematologista, cirurgião, oftalmologista e neonatologista) de acordo com a progressão da doença e a sintomatologia apresentada pela criança.

O diagnóstico de encefalopatia foi dado pelo médico quando ele internou na UTI Neonatal. Chegou com 47 de bilirrubinas na UTI. (F2)

O exame que foi feito pelo médico lá no Norte, foi apenas de abrir o cobertor e olhar meu filho. Logo após fui para casa. Lá chegando ele começou a gritar e ficou com o corpo em forma de arco, com falta de ar, catatônico. (F1)

Foi a neurologista quem deu o diagnóstico de encefalopatia. (F3)

Foi dado o diagnóstico de osteogênese imperfeita logo após o nascimento pelo traumatologista. (F8)

Foi o hematologista quem deu o diagnóstico da presença de linfonodos, mas que eram benignos. (F11)

Meu filho teve volvo intestinal e ficou com a Síndrome do intestino curto. Depois da cirurgia de retirado quase todo o intestino. O diagnóstico foi dado pelo cirurgião há dois anos. (F12)

Há quatro anos tivemos o diagnóstico de osteogênese confirmado pelo traumatologista. Mas a cegueira foi aos dois meses de idade pelo oftalmologista. (F13)

As mães (F2 e F4) referiram a falta de informação por parte dos profissionais de saúde sobre a condição de saúde da criança, uma vez que F2 só descobriu o que o filho tinha ao acaso em um serviço para crianças excepcionais e não por um especialista capacitado para dar o diagnóstico. Outra mãe (F4) percebeu de fato a doença da criança ao presenciar a ocorrência de convulsões que a fazia buscar com frequência os serviços de saúde para obter respostas sobre a causa dos sintomas apresentados pela criança. Essas vivências permearam momentos de inquietação, de buscas, de desconfiança, de observação, o que naturalmente gerou estresse e insegurança.

Quando ele nasceu não me avisaram o que aconteceu. Só falaram que foi a falta de oxigenação. Fui descobrir por mim mesma o que isso significava. Quando eu perguntava me diziam que era porque ele era prematuro. Que era coisa de prematuro. Eu ficava muito desconfiada. Eu vi que não era normal. Fiquei sabendo do diagnóstico quando ele tinha cinco anos na APAE. Outra mãe me perguntou se meu filho também era encefalopata como o dela. (F2)

Quem disse que era encefalopatia foi a neurologista. Mas fui descobrir quando ele começou a fazer convulsões e de tanto eu perguntar. (F4)

As mães (F2 e F4) referiram que não foram informadas sobre a condição crônica de saúde da criança. Isso possivelmente tenha ocorrido pela falta de preparo profissional, uma vez que estes não são estimulados a ver o paciente como um ser biopsicossocial, com suas singularidades e necessidades. Tal fato pode ter dificultado a aceitação do diagnóstico da criança, gerando dúvidas e incertezas no familiar, portanto, o profissional deve estar embasado cientificamente tanto para realizar o diagnóstico quanto para programar as intervenções eficazes, que atendam às necessidades reais da criança.⁷

Perante a necessidade de informar o diagnóstico da criança à família, há a necessidade dos profissionais proporcionarem uma atenção individualizada, para uma melhor apreensão dessa nova condição, possivelmente evitando que alguns cuidadores sintam-se inseguros ou culpados, pois, nessa situação, é comum que se sintam fragilizados e lesados.⁸ Ao receber o diagnóstico, o familiar aguarda que os profissionais da saúde sejam solidários ao seu sofrimento, oferecendo a ele o suporte emocional de que necessita.

Nesta circunstância, o enfermeiro deve atuar como educador, proporcionando à criança e aos familiares informações relevantes e precisas.⁹⁻¹⁰ Ao saber da possibilidade de progressão, debilidade ou morte causada pela doença, os membros da família se mobilizam e até modificam os próprios hábitos de vida em favor da saúde da criança.¹⁰ Dessa forma, a família instrumentalizada contribui na realização dos cuidados à criança e para a condução do plano terapêutico no domicílio.

A família pode apresentar dificuldades para compreender o diagnóstico da criança e verificou-se que preferiam acreditar que se tratava de um engano. Tentavam encontrar uma justificativa para as alterações apresentadas, não acreditando na condição de cronicidade da criança. Nesse sentido, negaram o fato da criança precisar de serviços de apoio, a percebendo como normal. Decidiram pelo uso ou não da medicação prescrita para a criança, de acordo com aquilo que julgavam ser o melhor para ela, baseando-se nos sinais e sintomas apresentados ou até mesmo nos efeitos colaterais advindos dos fármacos.

Achava normal. Ele era pequeno, mas parecia normal, queria acreditar que não tinha necessidade de ir para a APAE. (F1)

A minha filha entende tudo. Eu não aceito botar na APAE. (F3)

Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC de et al.

Doença crônica na criança: vivências da família...

Ele é hiperativo. O neurologista prescreveu Neuleptil, mas como ele dormia muito eu parei de dar. Eu achei que não era necessário. Eu parei de dar. (F15)

Estudo envolvendo famílias de crianças com câncer revelou sentimentos de negação diante do diagnóstico da doença,¹¹ no entanto, é importante destacar esse aspecto como parte de um processo de elaboração da situação de doença e imprevisibilidade imposta à vida das crianças com câncer e seus familiares.

A fase da negação envolve o primeiro estágio de um processo que se desencadeia diante de notícias inesperadas, como o diagnóstico de uma doença grave, ou ainda, de situações de risco de morte.³ É usada por muitos pacientes e seus familiares e pode ser identificada logo após a constatação ou, às vezes, em outros estágios da doença, como destaca a fala de F3, a qual revela a negação sobre o fato da criança precisar de serviços de apoio.

Para as mães (F3, F10 e F13), a realidade de ter um filho com o diagnóstico de doença crônica significou viver em um contexto de dificuldades no qual elas não conseguiam aceitar a doença e, conseqüentemente, as limitações impostas por ela. O termo aceitar esteve presente nos depoimentos citados e isso fez emergir a reflexão sobre o quanto as mães tem seus universos particulares abalados pela falta de cura, resistem a esta realidade de difícil aceitação, mostrando um cotidiano permeado por dificuldades.

Eu sei que sou muito teimosa. Sei que ela tem problemas, mas é tão difícil que eu ainda não aceito que ela tem que ir para a APAE. Não consigo aceitar! (F3)

Tudo bem! Eu sei que tenho que me acostumar. Ainda não me acostumei com a doença dela. Parece mentira. Ela tem sete anos e eu não aceito que ela não vai ficar boa, que não tem cura. (F10)

Tenho muitas dificuldades, pois ele tem seis anos e anda com a ajuda do andador e é cego. Vive no colo. O médico não quer que use cadeira de rodas, evitando assim que ele pare de caminhar. Mas é difícil aceitar tudo isso. Já faz seis anos e continua difícil. (F13)

Estudo com crianças americanas asmáticas evidenciou intervenções educativas ofertadas por profissionais de saúde sobre como lidar no domicílio com a doença. Assim, o papel educativo e o compartilhar informações entre profissionais e pais diminuem as causas de atendimentos de emergência e internações.¹² Para todas as mães, de algum modo, o diagnóstico da criança causou impacto e transformou a rotina de suas vidas. Sendo assim, reconhecer que a mãe cuidadora também sofre impactos na convivência diária

com seus outros filhos, com seu cônjuge, na relação com o mundo e consigo torna-se relevante no sentido de minimizar o ônus que a dedicação exclusiva ao filho ocasiona. Cabe à equipe de saúde articular as redes de apoio para que a mãe cuidadora não se perceba sozinha diante da imensidão de significados que são atribuídos culturalmente à doença e ao cuidado.¹³

Acredita-se que a assistência da Enfermagem, permite a construção de uma rede de apoio, fornecendo informações sobre a doença, auxílio adequado ao tratamento e prevenção de complicações em longo prazo. Além disso, os profissionais devem direcionar o olhar para a personalidade materna, pois esta sofre juntamente com o filho portador de doença crônica, alterando o emocional e o convívio social da mãe.¹⁴

◆ Sentimentos produzidos diante do diagnóstico

Verificou-se que o diagnóstico de doença crônica da criança além de ser impactante para a família, causa uma multiplicidade de sentimentos. Com relação à criança, os cuidadores são as pessoas que sofrem com essa realidade e manifestam diversos sentimentos acerca do diagnóstico de seus filhos. A informação do diagnóstico da doença da criança causou uma gama de sentimentos como choque, perda de esperança, desespero, tristeza, preocupação, depressão, falta de ânimo, dor, sensação ruim e horrível e pavor, como destacaram as mães participantes desse estudo:

Foi um choque saber da gravidade da doença. O pai (meu marido) desmaiava quando visitava o filho na UTI. No início fui forte, fui guerreira. Achava que não era tanto, que ele era normal. Ele era pequeno, mas parecia normal. Depois desabei, quase perdi a esperança. (F1)

Entrei em desespero, pois ela entrou em coma. (F3)

Não sabia que ia ter um filho assim com encefalopatia. O mais difícil é ele ter essa doença, é muito triste. (F4)

Quando fiquei sabendo o diagnóstico eu (mãe) fiquei apavorada. (F5)

Fiquei preocupada quando fiquei sabendo do diagnóstico de asma. (F7)

Foi um impacto este diagnóstico de osteogênese imperfeita! Não sei como te explicar. As chances de sobrevivência eram poucas, mas ele está aí com nove anos. Não tem muito que fazer, um te diz uma coisa outro diz outra. Foi muito difícil. Na hora a gente surta. (F8)

Logo após o nascimento tive depressão. Não tinha ânimo de fazer nada. Ficava sempre na rua. Não queria voltar para casa sem o

meu filho. Ele nasceu de seis meses e ficou internado na UTI e ficou no hospital até os dois meses. Só pedia a Deus para cuidar dele. (F9)

Quando me deram o diagnóstico perdi o chão. (F10)

Não sei explicar até hoje. Não entendo como isso pode acontecer. Ele não tinha sintoma nenhum. Era sadio e, quando isso aconteceu foi um choque. Foi de repente, um choque. (F12)

Saber da cegueira foi horrível! Foi uma sensação muito ruim. Nós estávamos sozinhos em Porto Alegre e não tínhamos ninguém da família para dividir a dor quando eu recebi a notícia. Quando ficamos sabendo da osteogênese o pai estava presente, mas foi igualmente ruim. (F13)

Fiquei muito triste no início. Mas para o bem dela, comecei a trabalhar e estimular ela. (F14)

Fiquei apavorada. No início não entendi o diagnóstico. Pensei que tinham perfurado o ânus dele durante o parto. Não sabia que era uma malformação, que ele tinha nascido assim. (F15)

O familiar pode experimentar várias emoções: choque, desespero, tristeza, pavor, desesperança diante do diagnóstico de cronicidade, mesmo assim, precisa organizar-se para cuidar a criança.¹⁵ Tais achados corroboram com os encontrados neste estudo, demonstrando o quão complexo é ter um filho com doença crônica.

Outro estudo sobre as crianças com doenças crônicas revelou a demanda de um tempo maior para a definição do diagnóstico e, em determinados casos, essa demora pode implicar na diminuição da sobrevida da criança, além de provocar na família sentimentos de ansiedade e impotência, sendo necessário seu acompanhamento e apoio pela rede social.¹⁶ Algumas mães (F2, F12 e F13) relataram o recebimento do diagnóstico da criança após alguns anos do seu nascimento. Elas referiram terem percebido os sinais e sintomas da doença e as anormalidades físicas impostas, mas desconheciam a real condição de saúde da criança, o que as fez buscar por outros serviços de saúde.

Para as mães (F2 e F6), o diagnóstico de seus filhos não gerou impacto negativo pela condição de doença crônica, possivelmente pelo fato de não ter sido dado logo após o seu nascimento. Dessa maneira, as mães perceberam gradativamente que a criança tinha algum problema, referindo que assimilaram aos poucos a possibilidade de uma doença. Ressalta-se que, para F2, o diagnóstico da criança representou um momento de tranquilidade e de sentir-se bem, pois já o esperava, e com isso pôde preparar-

se melhor para lidar com a nova condição de vida. Em contrapartida, a mãe (F6) já havia tido experiência prévia no cuidado à criança com a mesma patologia e a definição do diagnóstico facilitou os cuidados com o filho.

Eu recebi o diagnóstico na APAE. Ele tinha cinco anos, mas eu já esperava. Receber o diagnóstico me deixou bem. Eu tive uma gravidez muito difícil pelas condições de relacionamento com o pai do meu filho. (F2)
A minha filha mais velha tem bronquite. Então, eu já estava acostumada a lidar com criança com asma. (F6)

Diante do diagnóstico da criança, os sentimentos manifestados pelas mães (F4 e F3) mostram a realidade de sofrimento, de sentirem-se culpadas pela doença da criança ou de serem acusadas pela própria família de serem culpadas. Neste caso, as mães já fragilizadas e responsáveis pelo cuidado são as que, aparentemente, mais sofrem pela condição da criança. Além disso, podem não receber o apoio necessário da família para cuidar dessa.

Coloco-me no lugar do meu filho, vendo como ele sofre. Na minha família, todos sempre foram unidos, mas como não têm quem culpar pela doença do meu filho, eles culpam a mim e se afastaram. (F4)

Mudou tudo, não conto com ninguém, fiquei presa. Ninguém ajuda. Pergunto para Deus o que eu fiz? Eu me sinto culpada. (F3)

Em estudo realizado sobre a percepção dos familiares de pacientes com alergia ao leite de vaca em relação ao tratamento, esses referiram a existência de conflitos com a família, por culparem a mãe pelo desenvolvimento da doença, atribuindo à herança genética dela a doença da criança e por esta não realizar os cuidados adequados com ela.¹⁷ É importante ressaltar que os diversos sentimentos manifestados fazem emergir o sentimento de culpa sentido pelas próprias mães (F3) e a culpa que lhes é imputada por parte da família (F4), que a responsabiliza pela doença da criança.

Os sentimentos produzidos diante do diagnóstico são expressos pela condição de aceitação da doença crônica e da própria criança com suas limitações e problemas. Apesar das dificuldades encontradas no cotidiano, as famílias passam a gerenciar o cuidado à criança e revelam não sentir vergonha desta.

Tenho que aceitar, por isso hoje ele está bem, frequenta APAE. Não tenho vergonha dele. Ele tem contato social com outras crianças. Ele tem problemas, mas tem o nosso carinho; dos avós. O pai não dá tanta atenção, mas mesmo assim ele adora o pai. (F1)

Eu me esforço muito. Aceitei a condição dele. Faz visitas ao traumatologista desde o ano passado. Frequenta de três em três meses. Ele vai fazer cirurgia no pé e ao realizar a cirurgia de tendão, poderá caminhar normalmente. Eu cuido muito dele. (F9)

Sendo assim, a doença crônica impõe várias necessidades além dos cuidados especiais à criança, pois é preciso que o cuidador também seja assistido pelos profissionais e, principalmente, seja esclarecido sobre o diagnóstico e as limitações decorrentes deste. Acredita-se que os sentimentos negativos diante do diagnóstico podem ser minimizados se os familiares receberem as orientações necessárias acerca da doença da criança e dos cuidados que ela deverá receber.

CONCLUSÃO

O estudo buscou conhecer como a família vivencia o recebimento do diagnóstico de doença crônica da criança. Duas categorias emergiram: o impacto de receber o diagnóstico e sentimentos produzidos diante do diagnóstico. Verificou-se que o momento do recebimento do diagnóstico da criança, na maioria das vezes, gerou grande impacto para a família e envolveu a confirmação por parte do profissional pediatra. Porém, outros médicos especialistas também foram responsáveis por dar a notícia, após o parto ou quando surgiram os sintomas da doença.

As mães sentiram esse momento de maneira singular e em tempos cronológicos diferentes, visto que algumas crianças só foram diagnosticadas anos após o nascimento. No entanto, algumas mães referiram que não foram informadas sobre a condição de saúde e diagnóstico da criança pelos profissionais e que a observação dos sinais e sintomas da doença foi fonte geradora de estresse e insegurança.

Os seguintes sentimentos foram expressos quando receberam o diagnóstico da criança: choque, desespero, tristeza, pavor, preocupação, desesperança, sensação de perda do chão, dor, sensação ruim e culpa, mas, após algum tempo, reagiram e passaram a gerenciar o cuidado da criança. Além disso, houve a negação do diagnóstico pelas mães e o sentimento de culpa pela condição crônica da criança. Verificou-se também que foram culpabilizadas pela própria família pela doença da criança.

Os dados mostram que o recebimento do diagnóstico de doença crônica da criança causa forte reação na família, que necessita modificar seu cotidiano e enfrentar diversas dificuldades. Esta tem que se reorganizar e

adaptar-se para conviver com a doença, o tratamento, a maneira de resgatar sua rotina, planejar o futuro e poder cuidar da criança de forma efetiva.

Diante deste panorama, a mãe apresentou-se como a cuidadora principal, tornando o cuidado à criança sua prioridade. Com isso, é importante destacar a forte inserção dos profissionais de saúde, especialmente, os enfermeiros, que se constituem como atuantes no âmbito da educação em saúde, os quais necessitam envolver-se nesse contexto de orientar e esclarecer as famílias quanto às reais necessidades que uma criança com doença crônica vai requerer.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análises de Situação em Saúde. 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, 2008 [Internet]. 2009 [cited 27 Oct 2016]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2008.pdf
2. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde 2013 [Internet]. 2014 [cited 28 Oct 2016]. Available from: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv91110.pdf>
3. Moreira MC, Gomes R, Sá MR. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2014 [cited 2016 Nov 11];19(7):2083-94. Available from: <http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/10479>
4. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. Esc Anna Nery RevEnferm [Internet]. 2012 Jan [cited 2016 Nov 11];16(01):17-26. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003
5. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo (SP): Edições 70; 2011.
6. Souza MA, Melo LD. Sendo mãe de criança hospitalizada com doença crônica. REME rev minenferm [Internet]. 2013 [cited 2016 Nov 11];17(2):362-73. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/655>
7. CestariVRF, CarvalhoZMF, Barbosa IV, Melo EM, StudartRMB. Assistência de enfermagem à criança com hidrocefalia: revisão integrativa da literatura. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2013 May [cited 2016 Nov 11];5(6):4112-8. Available from:

Gomes GC, Nornberg PKO, Jung BC de et al.

Doença crônica na criança: vivências da família...

http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/6218/1/2013_art_rmbstudart.pdf

8. Martins EM, Frota MA, Silva DM, Ataíde MB. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *RevreneCeará* [internet]. 2013 [cited 2016 Nov 11];14(1):42-9. Available from:

<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/1332>

9. dos Santos Pennafort VP, Silva AN, Queiroz MV. Percepções de enfermeiras acerca da prática educativa no cuidado hospitalar a crianças com diabetes. *Rev gaúcha enferm online* [internet]. 2014 Sep [cited 2016 Nov 11];35(3):130-6. Available from:

<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchaEnfermagem/article/view/43313/31528>

10. Rubin O, Azzolin K, Muller S. Adesão ao tratamento de diabetes mellitus tipo 1 atendidos em um programa especializado em Porto Alegre. *Medicina (Ribeirão Preto)* [internet]. 2011 Dec [cited 2016 Nov 11];44(4):367-76. Available from:

<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47448>

11. Ramalho WS, Fernandes IC, Salge AK, Barbosa MA, Siqueira KM. A família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. *Ciênc cuidsaúde* [internet]. 2012 Oct [cited 2016 Nov 11];11(4):784-91. Available from:

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CienCuidSaude/article/view/21661>

12. Bucher JA, Thompson CW. Promoting Health in Low-Income Communities the Asthma Safe Kids Program Delivered by an Academic Nurse Managed Center. *J AsthmaAllergy Educ* [internet]. 2012 Oct [cited 2016 Nov 11];3(5):215-20. Available from:

<http://jaa.sagepub.com/content/3/5/215.abstract>

13. Leite MF, Gomes IP, Moraes JD, Collet N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revenferm UERJ* [internet]. 2015 Sep [cited 2016 Nov 11];23(4):501-6. Available from:

<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/4966>

14. Dutra HS, Werneck LM, Gomes AL. Crianças com diabetes: percepções maternas. *RevenfermUFJF* [internet]. 2016 Aug [cited 2016 Nov 11];1(2): 195-203 .Available from:<https://enfermagem.ufjf.emnuvens.com.br/enfermagem/article/view/31>

15. Newton K, Lamarche K. Take the challenge: strategies to improve support for parents of chronically ill children. *Home Healthcare Now* [internet]. 2012 May [cited 2016 Nov 11];30(5):1-8. Available from: http://journals.lww.com/homehealthcarenursenonline/Abstract/2012/05000/Take_the_Challenge_Strategies_to_Improve_Support.9.aspx

16. Araújo YB, da Silva Reichert AP, de Vasconcelos MG, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revbrasenferm* [internet] . 2013 Sep [cited 2016 Nov 11];66(5):675-81. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf>

17. Yonamine GH, Contim D, Castro AP, Jacob CM, Pastorino AC. Perceptionsofcaregiversofpatientswithcow's milk allergy regarding the treatment. *J Hum GrowthDev (Online)*. 2013 Sept [cited 2016 Nov 11];23(1):58-64. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S010412822013000100009&lng=pt&nrm=iso&tlng=en

Submissão: 18/06/2016

Aceito: 28/11/2016

Publicado: 15/12/2016

Correspondência

Bianca Contreira de Jung
Universidade Federal do Rio Grande
Escola de Enfermagem
Rua General Osório, s/n, 4º piso
Bairro Centro
CEP 13025-155 – Rio Grande (RS), Brasil