



ENFRENTAMENTO FAMILIAR: CONVIVENDO COM CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÔNICA

FAMILY COPING: LIVING WITH THE CHILD AFFECTED BY CHRONIC DISEASE

ENFRENTAMIENTO FAMILIAR: CONVIVIENDO CON EL NIÑO PORTADOR DE ENFERMEDAD CRÓNICA

Fabiola Maria Paes de Lyra¹, Ana Caroline Oliveira Alexandre de Souza², Ana Carla Silva Alexandre³, Maria do Rosário de Fátima de Aguiar Sá Barreto dos Santos⁴, Fernanda Kalline Bezerra da Silva⁵, Luana Mendes Amorim⁶

RESUMO

Objetivo: identificar as principais dificuldades das famílias/cuidadores no enfrentamento da condição crônica infantil. **Método:** estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado com 22 cuidadores de crianças portadoras de doenças crônicas residentes em municípios do Agreste Pernambucano. Os dados foram produzidos a partir de entrevistas individuais com roteiro semiestruturado e analisados pela técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores foram referentes às mudanças na rotina impostas pela doença e incluem atenção redobrada à criança e sobrecarga da cuidadora. Para ajudar no enfrentamento e manter acesa a esperança em relação ao futuro, as cuidadoras contam com o apoio social, principalmente, o familiar. **Conclusão:** torna-se imprescindível conhecer as dificuldades vivenciadas pelas cuidadoras para a criação de estratégias que auxiliem no enfrentamento da condição crônica na infância. **Descritores:** Doença Crônica; Criança; Saúde Pública.

ABSTRACT

Objective: to identify the main difficulties of families/caregivers of coping with children's chronic condition. **Method:** descriptive and exploratory study with qualitative approach, conducted with 22 caregivers of children affected by chronic diseases living in municipalities of the rural arid zone of Pernambuco State. Data were produced through semi-structured individual interviews and analyzed with the content analysis technique. **Results:** the main difficulties faced by caregivers were related to changes in routine imposed by the disease and include increased attention to the child and the caregiver burden. To help in coping with the situation and keeping the hope for the future, caregivers rely on social support, especially from the family. **Conclusion:** it is essential to know the difficulties experienced by caregivers in order to create strategies that help in coping with the chronic condition in childhood. **Descriptors:** Chronic Disease; Child; Public Health.

RESUMEN

Objetivo: identificar las principales dificultades de las familias/cuidadores en el enfrentamiento de la condición crónica infantil. **Método:** estudio descriptivo y exploratorio, con enfoque cualitativo, realizado con 22 cuidadores de niños portadores de enfermedades crónicas residentes en municipios del Agreste Pernambucano. Los datos fueron producidos a partir de entrevistas individuales con guía semi-estructurada y analizados por la técnica de Análisis de Contenido. **Resultados:** las principales dificultades enfrentadas por los cuidadores fueron referentes a los cambios en la rutina impuestas por la enfermedad e incluyen atención redoblada al niño y sobrecarga de la cuidadora. Para ayudar en el enfrentamiento y mantener acesa la esperanza en relación al futuro, las cuidadoras cuentan con el apoyo social, principalmente por el familiar. **Conclusión:** se torna imprescindible conocer las dificultades vividas por las cuidadoras para crear estrategias que auxiliem en el enfrentamiento de la condición crónica en la infancia. **Descriptores:** Enfermedad Crónica; Niño; Salud Pública.

¹Discente, Graduação em Enfermagem, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco/IFPE. Pesqueira (PE), Brasil. E-mail: fabiola.paes.lyra@gmail.com; ²Discente, Graduação em Enfermagem, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco/IFPE. Pesqueira (PE), Brasil. E-mail: anacaroline_alagoinha@hotmail.com; ³Enfermeira Residente em Emergência, Professora de Enfermagem, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco/IFPE. Pesqueira (PE), Brasil. E-mail: ana.alexandre@pesqueira.ifpe.edu.br; ⁴Professora do ensino básico, técnico e tecnológico, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco/IFPE. Pesqueira (PE), Brasil. E-mail: rosariosbs@yahoo.com.br; ⁵Enfermeira na Associação Portadores de Direitos Especiais-PODE, Especialista em Saúde Pública, Conselheira suplente ao Conselho Municipal da Criança e do Adolescente-COMDE. Pesqueira (PE), Brasil. E-mail: nandakalline@hotmail.com; ⁶Enfermeira, Especialista em Saúde Pública pela Universidade Estadual de Pernambuco. Caruaru (PE), Brasil. E-mail: luanamendespesqueira@gmail.com

INTRODUÇÃO

O cenário epidemiológico brasileiro vem se modificando desde a década de 1980, já que, antes desse período, as causas de morbimortalidade eram predominantemente as doenças infecciosas. Contudo, devido à urbanização, ao acesso aos serviços de saúde, aos avanços tecnológicos, às mudanças culturais, ao aumento da perspectiva de vida e à transformação demográfica, as doenças crônicas ocuparam o lugar das infecciosas e passaram a ser um problema de saúde pública.¹

Ao contrário do que se imagina, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) não ocorrem apenas na população mais rica, nem tampouco atingem apenas as pessoas mais velhas e idosos, pois o incremento das condições crônicas de saúde se dá inclusive na infância. Contudo, apesar da dificuldade de indicadores nacionais sobre a prevalência das doenças crônicas na infância, alguns pesquisadores apontam que, dentre as que surgem nesse período da vida, destacam-se a fibrose cística, doenças hepáticas, cardiopatias congênitas, paralisia cerebral e câncer.^{2,3}

A cronicidade na infância compromete não só a criança mas também sua família, a qual, geralmente, não espera que o diagnóstico da criança seja de uma enfermidade de longa duração que requeira cuidados constantes e por longos períodos. Todavia, a necessidade de internações hospitalares e de cuidados especiais acaba ocasionando sofrimento e mudanças no cotidiano de todos os membros da família, em especial do cuidador principal, que está próximo ao sofrimento da criança. Nesse contexto, todos tentam adaptar-se às mudanças e às novas exigências da rotina.⁴

É de fundamental importância que as famílias compreendam que as doenças crônicas, em sua maioria, têm tratamento prolongado, complexo e exigem cuidados constantes, sendo necessária a inclusão dos familiares nesse processo. Para tanto, é necessário conhecimento sobre a patologia, suas manifestações e implicações. Além disso, precisam de estímulo para desenvolver a habilidade de cuidar e, para isso, necessitam contar com o suporte e o apoio das redes sociais nas quais tanto as crianças como a família estão inseridas. Dessa forma, a família poderá desenvolver um cuidado diário com qualidade e autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança com doença crônica.^{1,5-6}

Ante o exposto e diante da necessidade de direcionar/orientar os cuidados à criança

portadora de doença crônica e sua família de acordo com a realidade vivenciada e considerando sua singularidade, este estudo teve como objetivo identificar as principais dificuldades vivenciadas pelas famílias/cuidadores no enfrentamento da condição crônica da criança, traçando as mudanças na rotina familiar pós-diagnóstico e a existência e atuação de redes de apoio nesse processo.

MÉTODO

Estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido em Alagoinha, Pesqueira e Sanharó, cidades localizadas no Agreste de Pernambuco. A pesquisa ocorreu entre agosto e outubro de 2015 e envolveu 22 cuidadores de crianças com idade entre um e nove anos que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal de uma criança com condição crônica de doença, em tratamento na Associação dos Portadores de Direitos Especiais-PODE (Organização não governamental que atende crianças e adolescentes de Pesqueira e municípios vizinhos) e/ou tratamento fora do domicílio de residência; residir nos municípios de Alagoinha, Pesqueira e Sanharó. Foram excluídos da amostra os sujeitos que não se encontravam presentes no momento da coleta, ou se negaram a participar do estudo.

A produção de dados se deu a partir de entrevistas individuais, operacionalizadas por meio de um roteiro semiestruturado com indagações acerca do cuidado familiar à criança portadora de doença crônica, das principais dificuldades para realizar esse cuidado e do tipo de apoio que essas famílias recebem. Essas entrevistas, gravadas e transcritas na íntegra, foram realizadas em local reservado na Associação PODE - Associação dos Portadores de Direitos Especiais ou no domicílio das entrevistadas.

Os dados foram analisados a partir da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, organizados em categorias e discutidos com a literatura.

Aos sujeitos da pesquisa foi garantido o sigilo em relação à identidade e às informações fornecidas, bem como o direito de se negar a participar do estudo ou ainda de se ausentar dele a qualquer momento. Dessa forma, os sujeitos desta pesquisa são identificados como E1, E2 e assim sucessivamente.

Quanto às competências ético-legais, por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, foram obedecidos os preceitos enunciados na Resolução nº 466/2012 do

Conselho Nacional de Saúde. O presente protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 44358815.0.0000.5666).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Durante o período deste estudo, foram entrevistados os cuidadores de 22 crianças

com idade entre um e nove anos e portadoras de doença/condição crônica, residentes nos municípios de Alagoinha, Pesqueira e Sanharó, com o objetivo de identificar as principais dificuldades vivenciadas pelas famílias/cuidadores no enfrentamento da doença/condição crônica da criança. Esses dados estão apresentados a seguir.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos cuidadores de crianças portadoras de doenças/condições crônicas residentes nos municípios de Alagoinha, Pesqueira e Sanharó, PE, 2015.

Variáveis	n=22	%
Idade		
< 30anos	8	36,4
30 anos ou mais	14	63,6
SEXO		
Feminino	22	100
Masculino	0	0
Grau de parentesco com a criança		
Mãe	19	86,5
Avó	1	4,5
Prima	1	4,5
Sem grau de parentesco	1	4,5
Estado civil		
Solteiro	9	40,9
Casado	8	36,4
União estável	5	22,7
Escolaridade		
Analfabeto	1	4,5
1º grau incompleto	9	40,9
2º grau completo	9	40,9
Superior completo	1	4,5
Outros	2	9,2
Exerce outra profissão além de cuidador		
Não	11	50
Sim	11	50
Tem filhos		
Não	1	4,5
Sim	21	95,5
1-2 filhos	11	52,4
3-4 filhos	10	47,6
Renda mensal		
< 1 salário mínimo	7	31,9
1-2 salários mínimos	14	63,6
3-4 salários mínimos	1	4,5
Dependentes		
Não	1	4,5
Sim	21	95,5
1-2 dependentes	8	38,1
3-4 dependentes	7	33,3
5 dependentes	6	28,6
Portador de alguma doença crônica		
Não	17	77,3
Sim	5	22,7
Leucemia	1	20
Gastrite	1	20
Depressão	1	20
Hipertensão arterial	1	20
Epilepsia	1	20

Nota: dados numéricos arredondados.

Os dados na Tabela 1 mostram a mulher como principal cuidadora de criança portadora de doença/condição crônica (100%), sendo esta, em sua maioria, mãe da criança (86,4%),

o que já foi constatado também em outros estudos.^{3,6-10} Dessas mulheres, 40,9% se declararam solteiras; 36,4% legalmente casadas; e 22,7% em união estável.

Dentre as entrevistadas, 50% informaram que exercem outra profissão além de cuidadora. Contudo, todas as cuidadoras se desdobram para exercerem as atividades relativas à criança e aos afazeres domésticos. São cuidadoras, mães, donas de casa, empreendedoras, tudo em tempo integral. Acumulam tarefas, mas quanto ao aspecto socioeconômico, permanecem com renda familiar baixa - fato também já observado em outro estudo.¹¹

A renda familiar varia de menos de um salário mínimo até quatro salários, sendo que 63,6% contam com uma renda mensal de um a dois salários. Além disso, verificou-se que 95,5% das entrevistadas possuem dependentes e 22,7% das cuidadoras declararam ser portadoras de doenças crônicas.

Quanto à escolaridade, 40,9% afirmaram possuir ensino fundamental incompleto; 40,9% ensino médio completo; 4,5% superior completo; e 4,5% disseram não possuir escolaridade alguma. Ou seja, um pequeno

percentual não tem qualquer grau de instrução, sendo considerado analfabeto, e esse mesmo percentual tem o ensino superior, como já revelou pesquisa anterior.¹¹ O mesmo se observou em relação ao nível fundamental incompleto e ao médio completo, que também apresentaram o mesmo percentual.

No que tange à saúde do cuidador, diferente do que é apresentado na literatura, uma pequena quantidade referiu alguns problemas de saúde, conforme aponta outro estudo;¹² também em relação às crianças portadoras de doenças/condições crônicas, foi traçado o perfil sociodemográfico, o qual está registrado na Tabela 2.

Tabela 2. Perfil sociodemográfico das crianças portadoras de doenças/condições crônicas residentes nos municípios de Alagoinha, Pesqueira e Sanharó, PE, 2015.

Características	n=22	%
Total	22	100
Idade		
< 5 anos	10	45,5
Entre 5 e 9 anos	12	54,5
Sexo		
Feminino	9	40,9
Masculino	13	59,1
Frequenta a escola		
Sim	16	72,7
Não	6	27,3
Vacinação em dia		
Sim	21	95,5
Não	1	4,5

Nota: dados numéricos arredondados.

Observam-se na tabela 2 que 59,1% das crianças são do sexo masculino e 40,9%, do sexo feminino. Viu-se também que a maioria tem entre cinco e nove anos (54,5%); 72,7% frequentam a escola e 95,5% estão com a vacinação em dia.

O aumento das doenças crônicas na infância é um fenômeno crescente e que vem chamando a atenção.^{3,13} É importante destacar que, conforme resultados encontrados em estudo, na faixa etária de um a nove anos, houve um aumento na mortalidade por

doenças não transmissíveis em países da América Latina e Caribe.¹⁴

Considerando-se que as doenças crônicas, quando ocorrem na infância, comprometem a rotina da criança na medida em que carregam limitações, principalmente físicas, devido aos seus sinais e sintomas⁶, este estudo também investigou a situação clínica das crianças portadoras de doença/condição crônica residentes nos municípios de Alagoinha, Pesqueira e Sanharó. Os dados coletados estão registrados na Tabela 3.

Tabela 3. Situação clínica das crianças portadoras de doença/condição crônica residentes nos municípios de Alagoinha, Pesqueira e Sanharó, PE, 2015.

Diagnóstico médico da criança	n=22	%
Fenilcetunúria	1	4,5
Trombose	1	4,5
Deficiência auditiva	2	9,2
Hidrocefalia	2	9,2
Meningocele	1	4,5
Síndrome de Down	3	13,7
Autismo	4	18,2
Hiperatividade	2	9,2
Má formação congênita	1	4,5
Mielomeningocele	1	4,5
Epilepsia	1	4,5
Estrabismo convergente	1	4,5
Paralisia cerebral	3	13,7
Atraso mental	1	4,5
Síndrome desintegrativa da infância	1	4,5
Microcefalia	1	4,5
TOTAL	26	118,2
Já necessitou de internação hospitalar		
Não	8	36,4
Sim	14	63,6
Total	22	100

Nota: dados numéricos arredondados.

Os dados da Tabela 3 revelam que, dentre as doenças/condições crônicas que afetam essas crianças, as mais frequentes são o Autismo (18,2%), Síndrome de Down (13,6%) e Paralisia Cerebral (13,6%). Algumas são acometidas por mais de uma patologia e 63,6% das cuidadoras afirmaram que a criança já necessitou de internação hospitalar por conta de sua doença/condição crônica, entretanto, é importante lembrar que a doença/condição crônica da criança não altera apenas a sua rotina, mas de toda a família. As mudanças podem incluir limitações físicas, psicológicas, financeiras e demandar cuidados continuados.^{1,5}

A criança com doença/condição crônica necessita de um cuidado ampliado, que seja realizado de forma integral e equânime. Para planejar esse cuidado, é necessária a existência de uma rede social de apoio que dê suporte e apoio tanto à criança quanto à sua família no que diz respeito ao atendimento de suas demandas cotidianas.¹⁵

Para que a rede social tenha efeito positivo, é necessário que suas relações sejam percebidas por seus membros como significativas ou diferenciadas¹⁶. Assim, a rede social (que traz o apoio social) funciona como um recurso fundamental para ajudar as famílias a enfrentarem a condição crônica na infância.⁷ Dessa forma, buscou-se saber que tipo de apoio as famílias recebiam para ajudar a enfrentar a situação de adoecimento de suas crianças. Como fonte de apoio social, as cuidadoras citaram os membros da família, os profissionais de saúde do local de tratamento,

as professoras e os auxílios financeiros governamentais.

Sabendo-se, então, que a doença crônica na infância não afeta apenas a criança, mas toda a família, é importante que esta se reorganize para minimizar os efeitos dessas mudanças e não sobrecarregar o cuidador principal. Isso porque ela se estabelece como principal fonte de apoio social no enfrentamento da doença/condição crônica na infância^{1,15}, como se pode verificar nos recortes de entrevista abaixo registrados.

A família está envolvida, contribuindo com o desenvolvimento dela, ajudando no que eu preciso, de acordo também com suas possibilidades de tempo. (E7, E13, E17, E20)
A ajuda que eu tenho é da família mais próxima, a ajuda vem dos que moram aqui comigo, o restante da família está ocupada com sua própria vida. (E6, E12, E14, E21)

O apoio dos profissionais da saúde também se faz presente nas redes das cuidadoras. Esse apoio vem principalmente dos profissionais de saúde dos locais onde as crianças fazem seus tratamentos, que incluem a Associação PODE e os hospitais de referência para tratamento específico por doença. Isso se observa nos recortes das entrevistas abaixo transcritos.

Eles me orientam quanto a doença dela, os cuidados que devo ter e as dificuldades que poderei enfrentar[...] eles me alertam para o que vai acontecer com ela e sempre perguntam como está o comportamento dela em casa. (E4, E7, E22)
Eles estão sempre à disposição[...] quando eu preciso, marcam consulta, conseguem carro. (E3, E5, E19)

Lyra FMP de, Souza ACOA de, Alexandre ACS et al.

Esse tipo de apoio é pautado na escuta e ajuda a diminuir a sobrecarga do cuidador, proporcionando suporte à saúde física e treinamento para desenvolver os cuidados no domicílio.^{1,17}

Outra fonte de apoio bastante apontada pelas cuidadoras são as professoras. As entrevistadas ressaltam que essas profissionais, mesmo enfrentando obstáculos, se esforçam para atender as demandas impostas pelas limitações provocadas pela doença da criança. Essa informação pode ser constatada nos seguintes recortes de entrevistas:

A professora ajuda muito[...] Eu gosto porque ela pesquisa muito sobre o problema dele e conversa muito comigo sobre o que lê[...] Ela faz tudo para o aprendizado dele. (E6-E7, E18)

[...] é muito bom porque eles compreendem o problema dele lá e isso ajuda muito. (E19)

Esse dado a que se chegou neste estudo revela quão importante é a escola estar inserida na vida da criança e da família, pois, ao conhecer as limitações impostas à criança pela doença e os efeitos dos medicamentos na vida dela, pode ajudar a família a enfrentar as dificuldades neste contexto.⁷

Outro apoio importante é o financeiro, já que, com a doença, vêm os gastos com medicamentos, consultas, transportes, entre outros. Esse recurso financeiro é concedido pelo Estado e, para muitas famílias, é a única fonte de renda, que serve tanto para auxiliar nos cuidados à criança como para manter os gastos da casa. É o que se pode perceber nos recortes de entrevistas transcritos a seguir.

Esse benefício veio melhorar a alimentação[...] eu posso dar um brinquedo, uma roupa[...] agora eu posso fazer alguma coisa por ela. (E3, E9)

O benefício dele ajudou[...] está ajudando muito. Dá pra manter os gastos extras com remédios, fraldas e levar pro médico. (E8, E21)

Para muitas dessas famílias, o auxílio-doença, chamado de “benefício” pelos participantes, é a única renda e, com este, fazem o possível para suprir suas necessidades.¹⁰ O auxílio-doença é concedido às pessoas que não têm como se manter e nem podem recorrer à família. Para terem direito a ele, precisam atender alguns critérios estabelecidos na Lei nº 8742/93 e, depois de concedido, será pago pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) e revisto a cada 2 anos.^{1,7}

Mesmo tendo conhecimento dos benefícios do apoio social, sabe-se que esse apoio nem sempre é ofertado de maneira contínua, ou seja, a qualidade das relações da rede de

Enfrentamento familiar: convivendo com criança...

apoio não contempla as necessidades das famílias^{1,5,15}, como se pode comprovar a partir do seguinte recorte de entrevista:

Não tenho nenhum apoio[...] nenhum. Faço tudo sozinha. (E1)

Essa falta de apoio acaba sobrecarregando o cuidador e dificultando o enfrentamento à doença.¹

Outra questão analisada neste estudo foi a mudança na vida do cuidador e na rotina familiar, proveniente do diagnóstico de doença crônica da criança. Essas mudanças envolvem os aspectos financeiro, social, afetivo, tempo para o autocuidado e profissional.

Os aspectos financeiro e profissional podem ser analisados em conjunto, já que muitas vezes a vida profissional da cuidadora é interrompida para que possa acompanhar/executar os cuidados da criança portadora de doença crônica, o que acaba afetando de forma direta ou indireta o orçamento da família. Nesses casos, a cuidadora principal geralmente é a mãe da criança. Constata-se isso nos seguintes recortes de entrevistas:

Eu prefiro ficar sem trabalhar e cuidar dela até ela ter uma certa idade, ela é muito pequena e precisa de muito cuidado. (E1-E4, E6-E7, E9, E11, E14)

Eu parei de trabalhar para poder cuidar dela[...] Não dá pra conciliar trabalho, viagens, consultas, tratamento. (E5, E8, E12, E20)

Eu diminuí a minha carga de trabalho e o pai dele parou de trabalhar pra poder cuidar dele enquanto eu não estiver em casa. (E17)

O abandono do emprego por um dos pais aparece em outro estudo como uma das principais mudanças na reorganização familiar para atender as necessidades da criança portadora de doença crônica. Isso geralmente acarreta mudanças no padrão financeiro da família, já que é menos renda e maiores gastos, aumentando os custos do tratamento da criança,^{8,18} porém, se for considerado apenas o lado financeiro, muitas famílias terão sua situação melhorada pelo fato de a criança ser beneficiária do auxílio-doença, o que muitas vezes se constitui como única fonte de renda.⁷ E há, ainda, os cuidadores profissionais que incrementam sua renda cuidando dessas crianças, conforme se pode verificar no seguinte recorte de entrevista:

A minha situação financeira mudou para melhor, porque antes eu não tinha emprego, mas agora eu cuido dela. (E16, E19)

Além das mudanças acima registradas, as cuidadoras entrevistadas relatam que a vida social delas foi bastante atingida pela situação

Lyra FMP de, Souza ACOA de, Alexandre ACS et al.

de adoecimento da criança, como se pode constatar nos recortes de entrevistas abaixo transcritos.

Antes a gente saía mais[...] agora a gente sai de acordo com os lugares que ela pode ir[...] e ela não pode frequentar qualquer lugar, aí nossa vida fica mais restrita ao ambiente doméstico. (E4, E6, E10, E13, E15)

Não tenho mais vida social, acabaram-se todas as possibilidades já que eu não tenho com quem deixar ela e não posso levá-la a qualquer lugar. (E9, E11)

É muito importante que a vida social não só da cuidadora, mas de toda a família seja preservada, pois momentos de lazer com a família e amigos se fazem necessários para renovar as forças e fortalecer a família, auxiliando na superação das dificuldades impostas pela doença,^{8,19} entretanto, não só a vida social das cuidadoras muda como também a afetiva. Apesar de a maioria declarar que o problema da criança não interferiu em sua vida afetiva, as que afirmaram a existência dessa mudança apontaram aspectos tanto positivos como negativos. Pode-se verificar isso nos seguintes recortes de entrevistas:

Fico muito tempo com meu filho que precisa dos meus cuidados o dia inteiro, por isso não tenho tempo para ele [o marido] como eu tinha antes. (E7)

Meu marido não dá muita atenção ao nosso filho, aí reclamo bastante com ele pra ver se as coisas mudam e ele se aproxima mais do nosso filho. (E20)

Mudou pra melhor[...] o problema dela veio pra nos aproximar ainda mais, ficamos mais unidos. (E10, E17, E19, E21)

Como se viu na fala de E7, a dedicação da cuidadora pode interferir na sua vida conjugal, isso porque comumente ela exclui o homem do cuidado à criança doente, favorecendo a ruptura dos laços do casal.⁸ Mas os dados desta pesquisa revelam que as mudanças ocorridas, em sua maioria, uniram ainda mais o casal, conforme declararam E10, E17, E19, E21.

Essa dedicação da cuidadora também acaba interferindo no seu autocuidado, pois, muitas vezes, por estar muito envolvida com os cuidados à criança, acaba esquecendo-se de cuidar de si mesma. É o que se pode verificar nos seguintes recortes de entrevistas:

Deixamos de cuidar de nós mesmas pra cuidar deles[...] A mãe sempre se esquece de si, porque ela é insubstituível pra cuidar do filho. (E3, E7, E12)

Vou dando prioridade a ele[...] Não tenho tempo pra me cuidar, até minha vaidade foi embora. (E10, E20)

Enfrentamento familiar: convivendo com criança...

A maioria das cuidadoras, conforme se registrou anteriormente, é também mãe da criança portadora de doença crônica, por isso acaba se cobrando uma dedicação exclusiva durante todo o dia.²⁰ Isso porque a cuidadora/mãe acredita que não há outra pessoa para desempenhar os cuidados com a criança e que ninguém cuidará melhor que ela. Esse excesso de cuidado leva a uma sobrecarga de trabalho que acaba não só prejudicando a saúde da cuidadora/mãe, mas pode comprometer os cuidados prestados à criança.^{5,18,21}

Diante das mudanças ocorridas no cotidiano familiar e da percepção de redes de apoio, as entrevistas apontam suas dificuldades, conforme se pode perceber nos seguintes recortes de entrevistas:

Eu tenho dificuldade por não poder trabalhar e ajudar com os gastos da casa, porque tenho que cuidar dela. (E1- E2, E5, E7, E12, E14, E20)

Ela necessita de muita atenção. Tem que ficar o tempo todo com ela porque ela não tem noção das coisas, então precisa de companhia em tempo integral, mas tem as outras coisas pra fazer, casa, marido, os outros filhos[...] (E1, E3, E5, E9, E12, E15)

Eu tive muita dificuldade no começo, porque eu não sabia como cuidar dela direito, eu não sabia o que fazer nem como fazer, mas com o tempo fui pegando o jeito. (E3-E4)

Mesmo tendo transporte para nos conduzir aos locais de tratamento, é muito difícil[...] Tem que acordar muito cedo para marcar, às vezes o carro está quebrado ou disponibilizam um transporte inadequado[...] Precisaríamos de um carro pequeno que ficasse à nossa disposição, mas muitas vezes só temos o ônibus e temos que ficar esperando todos serem atendidos para podermos voltar, e a criança que já está doente é obrigada a passar por esta situação. (E1, E3, E6, E11, E14, E21)

É comum que, no início, as cuidadoras sintam dificuldade para desempenhar seu papel no cuidado à criança, afinal, é tudo novo e muitas vezes têm que executar procedimentos médicos, dando continuidade ao tratamento no próprio domicílio.²²⁻³

Ao analisarem-se os discursos, percebe-se que todas as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras recaem na sobrecarga de trabalho. A doença crônica da criança não é a única preocupação, pois a convivência com outros problemas e necessidades faz parte do cotidiano das cuidadoras.²⁴

A logística acerca do tratamento da criança também aparece como dificuldade para as cuidadoras. Como muitas vezes o tratamento da criança é feito fora do município de

Lyra FMP de, Souza ACOA de, Alexandre ACS et al.

residência, é necessário se deslocar várias vezes e nem sempre a viagem é feita em transporte adequado, o que acaba repercutindo de forma negativa no tratamento da criança^{6,18}. Por conta disso, percebe-se que o cuidador está exposto constantemente a provas complexas, sofridas, solitárias e cheias de imprevistos, incertezas e descobertas.³

Diante de tantas mudanças e dificuldades na rotina das cuidadoras, buscou-se saber como é a relação delas com o serviço de saúde público, em especial, com a atenção básica, no suporte às demandas de saúde da criança com doença crônica. A atenção básica é a porta de entrada dos serviços públicos de saúde, com atuação pautada na família, devendo então ser usada como instrumento para o enfrentamento familiar na condição crônica na infância.²⁵ Sobre isso, assim se posicionaram as entrevistadas:

Não tenho uma visão muito boa do atendimento na Estratégia de Saúde da Família, por isso não levo ela lá. Quando eu preciso, uso outros serviços. (E6, E13, E17-E18, E20)

O atendimento dela é normal, levo apenas para pesar, vacinar e, quando ela adoecer, levo pro médico, mas eles não acompanham o curso da doença, muito menos como está indo o tratamento e evolução dela. (E1-E3, E5, E7-E9, E11, E14-E16)

O atendimento é muito bom[...] Levo para pesar, vacinar, consultar. Eles procuram saber como ela está respondendo ao tratamento e todo mês tenho a visita do Agente Comunitário de Saúde. (E4, E10, E12, E19, E21-E22)

Os cuidados adotados pelos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF) ainda são pautados num modelo tecnicista, devido ao qual o acolhimento, o vínculo e a responsabilização ficam a desejar.²⁶

No Brasil, foi proposta, em 2012, pela Secretaria de Atenção à Saúde, a construção da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, no intuito de integralizar as práticas e os serviços de saúde para melhor atender a população. A regulação dessa Rede envolve, basicamente, a capacidade da Atenção Básica à Saúde (ABS) de ordenar os demais níveis da rede.²⁷

Assim, o diálogo entre os serviços de atenção especializada e as equipes da atenção básica deve ser garantido e facilitado. Os fluxos e as condições para encaminhamentos devem ser definidos conforme a construção das linhas de cuidado, ou seja, tendo como porta de entrada a atenção básica, representada principalmente pela Estratégia Saúde da Família. Entretanto, mesmo enquanto persistir o acompanhamento na

Enfrentamento familiar: convivendo com criança...

atenção especializada, a ABS deve continuar informada da situação de saúde do usuário, bem como acompanhar o desenvolvimento do plano de cuidado, constituindo o que chamamos de referência e contrarreferência.²⁷

Como já se registrou, a doença crônica traz consigo várias mudanças na vida e rotina das pessoas. Cada doença afeta de forma específica o indivíduo, mas, em sua maioria, impõe limitações dos mais variados tipos. Com a criança não é diferente, pois sua rotina está intrinsecamente modificada por conta de sua doença. Mesmo com essas limitações impostas, a cuidadora/família faz de tudo para que a criança tenha uma vida o mais normal possível. Verifica-se isso nos seguintes recortes de entrevistas:

Mesmo ela tendo o aprendizado mais lento, não podendo comer de tudo nem sozinha e até precisando de supervisão para brincar, ela faz tudo! Estuda, brinca[...] Tem que estimular para ela poder se desenvolver. (E1-E3, E5, E10, E16-E17)

O comportamento dela às vezes impede que ela tenha uma vida normal[...] Ela fica muito agitada e agressiva e as pessoas acabam se afastando, daí ela acaba se isolando. (E6-E9)

Ela é totalmente dependente, não faz nada sozinha, não anda, não fala, não come nem toma banho sozinha, não brinca[...] (E4, E15)

Como se pôde verificar nas falas acima transcritas, a cuidadora/família geralmente tenta impedir que a criança doente seja definida por sua condição. Assim, incentiva-a a desenvolver estratégias de enfrentamento para que aproveite as oportunidades de vida, ou seja, estimula-a para que haja um equilíbrio entre as demandas da doença e as demandas da vida cotidiana. Assim, permite que a criança doente faça (ou tente fazer) as coisas que toda criança faz.^{19,28}

Além disso, também é preciso que a família entenda que a superproteção pode causar problemas no desenvolvimento da criança e que o melhor a fazer é estimulá-la a criar novos laços de amizade. Isso incentivará a independência dela.⁸

Quando se trata de futuro, o discurso das cuidadoras é repleto de fé e esperança, como se pode constatar nos recortes abaixo transcritos.

Deus pode tudo! E eu tenho fé que vai dar tudo certo, que ela vai conseguir superar todas as dificuldades e, mesmo que ela não alcance a cura, que ela consiga viver bem. (E3-E4, E6-E8, E12)

Lyra FMP de, Souza ACOA de, Alexandre ACS et al.

Eu não sei[...] Ninguém sabe o que vai acontecer, mas espero que ela melhore. (E2, E9)

Espero que ela consiga evoluir, se desenvolver[...] estudar, se formar, trabalhar, constituir família. Espero que a sociedade aceite e receba ela de braços abertos, sem preconceitos. (E1, E5, E10, E16-E18, E21)

Nos recortes acima, vê-se que a fé e a espiritualidade são fenômenos presentes na vida das pessoas que enfrentam situações difíceis, pois elas ajudam a superar obstáculos e manter a esperança.^{15,18,29} A cuidadora/família tem a perspectiva de que a criança vai poder ter um futuro melhor, livre da doença ou, pelo menos, adaptado às limitações impostas pela doença. Espera a cura, seja por meio do avanço da medicina, seja por um milagre, fortalecendo-se por meio da fé e da esperança.²⁴

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, constatou-se que as cuidadoras enfrentam dificuldades cotidianas no cuidado à criança portadora de doença crônica. Os desafios decorrem das mudanças na rotina impostas pela doença, que estão presentes em seus discursos e associadas à sobrecarga de trabalho. Mas é evidente também a existência de apoio social que, de certa forma, ajuda a potencializar as forças da cuidadora para que ela consiga minimizar os efeitos negativos desencadeados pela doença da criança em sua vida. Esse apoio se dá de várias formas, mas é na família que ele se faz mais presente.

Ante o exposto, torna-se imprescindível conhecer as dificuldades vivenciadas pelas cuidadoras para a implementação de estratégias que auxiliem no enfrentamento da doença e também perceber a importância das redes de apoio social no enfrentamento da doença crônica na infância e do seu fortalecimento, principalmente no que tange à esfera dos serviços de saúde, que devem atuar de forma mais ativa nesse processo.

Dessa forma, sugerem-se novos estudos nessa região que abordem não só o ponto de vista das cuidadoras mas também o da criança e o dos profissionais envolvidos no tratamento. Propõe-se, ainda, aprofundar os estudos referentes à relação entre a Estratégia Saúde da Família e as famílias que convivem com a condição crônica na infância, já que este é o serviço de saúde mais próximo da população, podendo configurar-se como apoio ímpar para elas.

Nesse sentido, este estudo possibilitou maior conhecimento da temática, podendo ser

Enfrentamento familiar: convivendo com criança...

usado para o planejamento de programas que ajudem no enfrentamento da doença crônica na infância pela família, num trabalho conjunto de educação permanente desta e criança tanto nas escolas como nos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Simon BS, Budó MLD, Garcia RP, Gomes TF, Oliveira SG, Silva MM. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. J Nurs UFPE on-line [Internet]. 2013 May [cited 2015 Sept 19];7(esp):4243-42. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermage/index.php/revista/article/download/4181/6238>..
2. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. Psicologia: Reflexão e Crítica [Internet]. 2002 [cited 2015 Sept 19]; 15(3):625-635. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf> .
3. Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2013 [cited 2015 Nov 19]; 47(4):808-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n4/0080-6234-reeusp-47-4-0808.pdf> .
4. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2015 July/Sept [cited 2016 Jan 31];24(3):662-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/pt_0104-0707-tce-24-03-00662.pdf
5. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. Rev Bras Enferm [Internet]. 2013 Sept/Oct [cited 2015 Nov 19];66(5):675-81. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n5/06.pdf> .
6. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul de Enferm [Internet]. 2010 [cited 2015 Sept 19];23(3):359-65. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf> .
7. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev Eletr Enf

Lyra FMP de, Souza ACOA de, Alexandre ACS et al.

Enfrentamento familiar: convivendo com criança...

[Internet]. 2010 [cited 2014 Oct 15];12(3):431-40.

Available

from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>.

8. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery* (impr.). 2012 Oct/Dec; 16(4):781-88.

9. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery* (impr.). 2013 Oct/Dec; 17(4):781-87.

10. Kilis-pstrusinska K, Medyńska A, Adamczyk P, Bałasz-Chmielewska I, Grenda R, Kluska-Jóźwiak A, et al. Disease-related social situation in Family of children with chronic kidney disease-patrents' assessment a multicontre study. *Annals of Agricultural an Environmental Medicine* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jan 7]; 21(4):876-81. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25528938>.

11. Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Advances in Health Psychology* [Internet]. 2012 Jan/Dec [cited 2015 Nov 19]; 20(1-2):7-12. Available from: www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3146/3126.

12. Yamashita CH, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *O Mundo da Saúde* [Internet]. 2010 [cited 2016 Jan 21]; 34(1):20-24. Available from: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/74/02_original_Perfil.pdf.

13. Goulart FAA. Doenças crônicas não transmissíveis: estratégias de controle e desafios e para os sistemas de saúde. Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS). Ministério da Saúde. Brasília, DF, 2011.

14. Goldani MZ, Mosca PRF, Portella AK, Silveira PP, Silva CH. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. *Revista HCPA* [Internet]. 2012 [cited 2015 Dec 9];32(1):49-57. Available from: <http://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/24812/16462>.

15. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão

integrativa. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2011 [cited 2015 Sept 19]; 10(4):853-60. Available from:

<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18332>.

16. Brusamarello T, Guimarães AN, Labronici LM, Mazza VA, Maftum MA. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2011 Jan/Mar [cited 2016 Jan 6]; 20(1):33-40. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/04.pdf>.

17. Leite MF, Gomes IP, Ribeiro KSQS, Anjos UU, Moraes RM, Collet N. Estratégias de enfrentamento de cuidadores de criança com doença crônica: estudo metodológico. *Online Brazilian Journal of Nursing* [Internet]. 2013 June [cited 2015 Nov 19];12(2):238-50. Available from:

<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4056>.

18. Oliveira WT, Antunes F, Inoue L, Reis LM, Araújo CRMA, Marcon SS. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2012 Jan/Mar [cited 2016 Jan 21];11(1):129-37. Available from:

<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18869>.

19. Carolan I, Smith T, Hall A, Swallow VM. Emerging communities of child-healthcare practice in the management of long-term conditions such as chronic kidney disease: qualitative study of parents' accounts. *BMC Health Services Research* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jan 7]; 14:292. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25001236>.

20. Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar. *Rev Min Enferm* [Internet]. 2011 Jan/Mar [cited 2015 Nov 19];15(1):86-96. Available from:

<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12>.

21. Gomes IM, Lacerda MR, Mercês NNA. A vivência do apoio da rede social pelas pessoas envolvidas no cuidado domiciliário. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jan 28]; 48(3):484-91. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/pt_0080-6234-reeusp-48-03-484.pdf.

22. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Schimith MD, Wünsch S, Simon BS. Cotidiano e aprendizado de cuidadores familiares de doentes crônicos. *Cienc Cuid Saude* [Internet]. 2011 [cited 2015 Sept 19];10(4):690-96. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18312/pdf>.

Lyra FMP de, Souza ACOA de, Alexandre ACS et al.

Enfrentamento familiar: convivendo com criança...

23. Fighera SM, Freitas HMB, Ilha S, Zamberlan C, Grando MK, Colomé JS. Educação em saúde na sala de espera: expectativa das mães frente à condição crônica do filho. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2012 Oct/Dec [cited 2015 Nov 19];17(4):642-8. Available from:

<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/viewFile/30360/19637>.

24. Pedroso MLR, Motta MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2010 Dec [cited 2015 Sept 19];31(4):633-9. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v31n4/a04v31n4.pdf>.

25. Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2015 Nov 19];34(3):72-78. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v34n3/a09v34n3.pdf>.

26. Nóbrega VM, Damasceno SS, Rodrigues PF, Reichert APS, Collet N. Atenção à criança com doença crônica na Estratégia Saúde da Família. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2013 Jan/Mar [cited 2015 Nov 19];18(1):57-63. Available from:

<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/28517/20014>.

27. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28 p.: il.

28. van Houtum L, Rijken M, Groenewegen P. Do everyday problems of people with chronic illness interfere with their disease management? *BMC Public Health* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jan 7];15:1000. Available from:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4590709/pdf/12889_2015_Article_2303.pdf

.

29. Purcell HN, Whisenhunt A, Cheng J, Dimitriou S, Young LR, Grossoehme DH. "A Remarkable Experience of God, Shaping us as a Family": Parents' Use of Faith Following Child's Rare Disease Diagnosis. *J Health Care Chaplain* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jan 7];21(1):25-38. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25569780>.

Submissão: 28/02/2016

Aceito: 21/04/2016

Publicado: 01/08/2016

Correspondência

Fabíola Maria Paes de Lyra
Rua Tenente Dorgival Galindo, 240
Bairro Centro
CEP 55260-000 – Alagoinha (PE), Brasil