

MARLI DOS SANTOS SALVADOR

**VIVÊNCIAS DO FAMILIAR NO CUIDADO A CRIANÇAS COM DOENÇAS
CRÔNICAS: SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM**

RIO GRANDE

2013

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM – EEnf
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM- PPGENF
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

MARLI DOS SANTOS SALVADOR

VIVÊNCIAS DO FAMILIAR NO CUIDADO A CRIANÇAS COM DOENÇAS
CRÔNICAS: SUBSÍDIOS PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM

Projeto apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Linha de pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/Saúde a indivíduos e Grupos Sociais.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Giovana Calcagno Gomes

RIO GRANDE

2013

S383v Salvador, Marli dos Santos

Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas : subsídios para prática de enfermagem / Marli dos Santos Salvador. – 2013.

97 f.

Orientador: Giovana Calcagno Gomes

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013.

1. Enfermagem. 2. Cuidados de enfermagem. 3. Criança.
4. Doença crônica. 5. Família. I. Título. II. Gomes, Giovana Calcagno

CDU: 616-083-053.2

Catálogo na fonte: Bibliotecária Maria da Conceição Hohmann CRB

MARLI DOS SANTOS SALVADOR

VIVÊNCIAS DO FAMILIAR NO CUIDADO A CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: SUBSÍDIOS
PARA A PRÁTICA DA ENFERMAGEM

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título em Mestre em enfermagem e aprovada na sua versão final em 18/12/2013, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração Enfermagem e Saúde.



Maria Regina Santos da Silva

Coordenadora do Programa de Pós – Graduação em Enfermagem- FURG

BANCA EXAMINADORA



Dr^a. Giovana Calcagno Gomes – Presidente- FURG



Dr^a. Josefine Busanello- Membro Externo- UNIPAMPA



Dr^a. Vera Lúcia de Oliveira Gomes- Membro Interno- FURG

Dr^a. Denise Grafalho- Suplente – secretaria Municipal de Saúde

Dr^a. Marlene Teda Peber- Suplente- FURG

DEDICATÓRIA

À minha filha Marcell Salvador de Biasi pelo carinho e incentivo em prol do meu crescimento profissional.

À minha orientadora Profa. Dra. Giovana Calcagno Gomes pela sua paciência e dedicação em me ensinar o caminho e acreditar, vibrando com meu crescimento durante esse percurso.

E finalmente a Deus, sem o qual não teria a oportunidade de estar dedicando com orgulho esta monografia a pessoas fundamentais na minha vida. Obrigada por acreditarem em mim.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela minha conquista.

À minha família por terem sorrido e chorado comigo durante essa caminhada, apoiando-me nos momentos difíceis pelos quais passei, entendendo meus anseios e dificuldades com paciência e amor, acompanhando minhas conquistas.

Aos meus pais, Dieu e Josefa (em memória) e minha filha Marceli, minha sobrinha Gláucia, minha irmã Marlene pelo incentivo, desejo de sucesso que sempre demonstraram diante das minhas escolhas.

À minha orientadora Giovana Calcagno Gomes pelos ensinamentos, confiança, paciência e competente orientação. Minha eterna gratidão e respeito.

À banca examinadora, Prof.^a. Dr.^a. Vera Lúcia de Oliveira Gomes, Prof.^a. Dr.^a. Josefina Busanello pela disponibilidade e contribuições que somaram na construção de meu conhecimento.

Ao corpo docente da Escola de Enfermagem pela importância que representaram na minha trajetória profissional e pessoal. Minha admiração e respeito.

Aos amigos e colegas pelo desejo de sucesso e compartilhamento de saberes. As lembranças serão eternas.

Às minhas amigas Kelen Piccoli, Pâmela Kath de Oliveira, Daniela Pasini, Daiani Modernel Xavier, Sheila Costa, pela amizade que construímos durante este percurso, e tenho certeza de que será para sempre.

Aos meus colegas da unidade pediátrica, meus sinceros agradecimentos pelo incentivo e colaboração.

Finalmente, a todas as crianças e mães participantes do estudo pela disponibilidade e confiança em dividir suas vivências, crenças diante de um momento tão importante em suas vidas. Minha gratidão e respeito.

A todos o meu sincero agradecimento, reconheço que o papel exercido por cada um foi indispensável e único.

RESUMO

SALVADOR, Marli dos Santos. **Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas**: subsídios para a prática da enfermagem. 2013. 97 f. Projeto de Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande.

Objetivou-se conhecer as vivências de famílias no cuidado a crianças com doenças crônicas. Realizou-se uma pesquisa descritiva e exploratória de cunho qualitativo. Foi executada em uma Unidade de Pediatria de um hospital universitário do sul do país, no primeiro e segundo semestres de 2013. Participaram 15 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas internadas no setor. Os dados foram coletados por entrevistas semiestruturadas e analisados pelo método de análise temática. Tais dados apontaram que a família recebe o diagnóstico da criança do médico no hospital após o parto ou quando surgem os primeiros sintomas da doença. Algumas não são informadas, e a observação dos sinais e sintomas da doença é fonte geradora de estresse e insegurança. Possuem dificuldades no seu enfrentamento, podendo negá-lo. Apresentam sentimentos negativos, mas, após, reagem e passam a gerenciar o cuidado da criança. A doença da criança causa mudanças no cotidiano familiar. Pode haver desgaste e rompimento da união estável do casal. A mãe apresentou-se como a cuidadora principal. Apresentaram como dificuldades para o cuidado à criança as limitações impostas pela doença, as mudanças no quadro clínico da criança, a necessidade do uso de tecnologias de cuidado, problemas financeiros, falta de uma rede para o apoio ao cuidado, dificuldade de conciliar o trabalho e os cuidados à criança, resistência das escolas convencionais em aceitar a criança, comprometimento físico do familiar cuidador devido à sobrecarga com o cuidado e a necessidade de frequentes hospitalizações da criança. Utilizam como estratégias trabalhar próximo da residência e organizar suas atividades lucrativas de forma que não coincidam com os turnos de trabalho do cônjuge; propiciar um ambiente agradável e saudável à criança; adaptar a área física da casa e mantê-la limpa; envolver a criança no seu cuidado; cuidar da alimentação da criança; medicá-la e levar para ser atendida no hospital, quando percebem esta necessidade. Buscam a fé em Deus com esperança e força para continuar cuidando a criança e para não entrar em desespero. Como fontes de apoio social, as famílias destacaram as relações intrafamiliares, os profissionais de saúde, o apoio espiritual, financeiro e material, e, por vezes, mesmo que de modo sutil e pouco frequente, o auxílio dos membros extrafamiliares, os amigos e vizinhos e os serviços de atenção primária. Destacam a importância da participação em grupos de autoajuda. Concluiu-se que o cuidado familiar à criança com doença crônica é complexo, exigindo dedicação e apoio. O conhecimento gerado neste estudo poderá desvelar algumas implicações para a família ao cuidar de crianças com doenças crônicas. É preciso repensar as práticas de cuidados do enfermeiro, ajudando a família a vivenciar o cuidado à criança com doença crônica de forma menos sofrida. É preciso comprometimento profissional com as famílias e crianças desde o momento do diagnóstico da doença crônica, durante o cuidado domiciliar cotidiano, a internação hospitalar da criança e o momento da alta.

Descritores: Criança. Doença Crônica. Família. Enfermagem. Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

SALVADOR, Marli dos Santos. **Experiences of the familiar in the care for children with chronic illnesses**: support for nursing practice. 2013. 97 f. Dissertation Project (Master's degree in Nursing)- Graduate Program in Nursing, Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande.

Study aimed to know the experiences of families in the care the children with chronic diseases. Was held a descriptive and exploratory qualitative matrix. It was held in a Pediatric Unit of a university hospital in southern Brazil, in the first and second halves of 2013. Participants were 15 family caregivers of children with chronic diseases hospitalized in the sector. The data were collected through semistructured interviews and analyzed using thematic analysis. The study data showed that the family receives the child's diagnosis of the doctor in the hospital after delivery or when arise the first symptoms of the disease. Some are not informed and the observing signs and symptoms of the disease is a source of stress and insecurity. Have difficulties in their coping with the possibility of denying it. They feature negative feelings, but after react and begin to manage the child's care. The child's illness causes changes in family life. There may be wear and breakage of the stable union of the couple. The mother presented itself as the main caregiver. Present as difficulties for the child care limitations imposed by the disease the changes in the clinical picture of the child, the need for the care use of technologies, financial problems, lack of a support network for care, difficulty of reconciling the work and the care the child, the resistance of conventional schools in accepting the child, the caregiver's physical impairment due to the overload of caring and the need for frequent hospitalizations the child. Use as strategies working near of the residence and, organize your activities lucratives so as they do not coincide with the work shifts of the spouse, propitiate a pleasant and healthy the child; adapting the physical area of the house and keep it clean, engage the child in your care, care for infant feeding, medicate it and take to be attended in the hospital when they perceive this need. Seek in faith in God hope and strength to continue caring the child and, lest they become desperates. As sources of social support the families highlighted the intrafamilial relationship, the health professionals, the spiritual support, financial and material, and, sometimes, even if in subtle ways offbeat and, the help of extra family members, the friends and neighbors and the primary care services. They emphasize the importance of participation in self-help groups. Concluded that family care to children with chronic illness is complex requiring dedication and support. The knowledge generated in this study may unveiling some implications for the family to the care of children with chronic diseases. It is necessary to rethink the care nurse, assisting the family to experience the care of children with chronic illness in a manner less painful. It is necessary to professional commitment with families and children from the moment of diagnosis of chronic disease, during the home care, the hospitalization of the child and the moment of discharge.

Descriptors: Child. Chronic Disease. Family. Nursing. Nursing Care.

RESUMEN

SALVADOR, Marli dos Santos. **Vivencias del familiar en el cuidado de niños con enfermedades crónicas**: subsidios a la práctica de enfermería. 2013. 97 f. Proyecto de Dissertación (Maestría en Enfermería)- Programa de Posgrado en Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande.

El objetivo fue conocer las experiencias de las familias en el cuidado de niños con enfermedades crónicas. Se ha realizada una investigación de carácter cualitativo descriptiva y exploratória, en una unidad de Pediatría de un hospital universitario en el sur del país, en el primer y segundo semestre de 2013. Participaron 15 familiares cuidadores de niños con enfermedades crônicas ingresados en el setor. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas semi estructuradas y analizados por el método de análisis temático. Estos datos demostraron que la familia recibe el diagnóstico del niño del médico en el hospital después del parto o cuando surgen los primeros síntomas de la enfermedad. Algunos no son informados y la observación de los indicios y síntomas de la enfermedad es la fuente generadora de estrés e inseguridad. Tienen dificultades para hacer frente a la situación y pueden negarla. Presentan sentimientos negativos, pero después reaccionan y empiezan a administrar el cuidado del niño. La enfermedad del niño provoca cambios en la rutina familiar. Puede haber desgaste y ruptura de la unión estable de la pareja. La madre se presentó como el cuidador principal. Se ha presentado como dificultades de atención infantil las limitaciones impuestas por la enfermedad, los cambios en el cuadro clínico del niño, la necesidad del uso de las tecnologías de atención, problemas financieros, la falta de una red de apoyo para el cuidado, dificultad de conciliar el trabajo y los cuidados del niño, resistencia de las escuelas convencionales a aceptar al niño, implicación física del cuidador familiar debido a la sobrecarga con el cuidado y la necesidad de hospitalización frecuente del niño. Utilizan como estrategias trabajar alrededor del domicilio y organizar sus actividades lucrativas que no coincidan con los períodos de trabajo del cónyuge; proporcionar un ambiente sano y agradable para el niño; adaptar el área física del hogar y mantenerlo limpio; involucrar al niño en su cuidado; cuidar de la alimentación del niño; le medicar y llevar a ser tratado en el hospital, cuando se dan cuenta de esta necesidad. Buscan la fe en Dios con esperanza y fuerza para continuar cuidando al niño y no entrar en desesperación. Como fuentes de apoyo social, las familias destacaron las relaciones intrafamiliares, los profesionales de la salud, el apoyo espiritual, financiero y material y, a veces, mismo que sutil y poco frecuente, la asistencia de los miembros extrafamiliares, amigos y vecinos y los servicios de atención primaria. Destacan la importancia de la participación en grupos de autoayuda. Se concluyó que el cuidado familiar al niño con enfermedad crónica es compleja, que requiere dedicación y apoyo. El conocimiento generado en este estudio podrá revelar algunas implicaciones para la familia al cuidar de niños con enfermedades crónicas. Se necesita repensar las prácticas de atención del enfermero, ayudando a la familia en la experiencia del cuidado del niño con enfermedad crônica de forma menos dolorosa. Se necesita la implicación profesional con familias y niños desde el momento del diagnóstico de la enfermedad crónica, durante todos los días de cuidados en el hogar, en la hospitalización del niño y en el momento de alta médica.

Descriptorios: Niño. Enfermedad Crónica. Familia. Enfermería. Cuidados de Enfermería.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	19
2.1	OBJETIVO GERAL	19
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	19
3	REVISÃO DE LITERATURA	21
3.1	A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E O SEU VIVER	21
3.2	O FAMILIAR CUIDADOR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NO DOMICILIO E NO HOSPITAL.....	27
3.3	ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO FRENTE À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E SEU FAMILIAR CUIDADOR	35
4	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	39
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	39
4.2	LOCAL DE REALIZAÇÃO.....	39
4.3	SUJEITOS DO ESTUDO	39
4.4	MÉTODO DE COLETA DOS DADOS	40
4.5	MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	40
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	41
5	RESULTADOS E DISCUSSÕES	42
5.1	CARACTERIZAÇÕES DA POPULAÇÃO DO ESTUDO	42
5.2	REAÇÕES FRENTE AO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA.....	44
5.3	PREPARO DO FAMILIAR CUIDADOR PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA	51
5.4	MUDANÇAS NO COTIDIANO FAMILIAR A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA	54
5.5	DIFICULDADES DO FAMILIAR PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA	58
5.6	ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELO FAMILIAR CUIDADOR PARA CUIDAR	64
5.7	REDE DE APOIO SOCIAL DO FAMILIAR CUIDADOR.....	68
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	74
	REFERÊNCIAS	78
	APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido	90
	APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados	91
	APÊNDICE C – Caracterização dos sujeitos	93
	ANEXO – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde – CEPAS...97	

1 INTRODUÇÃO

Como membro de Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA/ FURG) e enfermeira assistencial em uma Unidade Pediátrica de um Hospital Universitário (HU) no Sul do Brasil, além de desenvolver estudos, assisto crianças de zero a onze anos e onze meses de idade, portadoras de diversas patologias, especialmente doenças crônicas. Durante o fazer cotidiano, ocorre convivências diárias, principalmente, com a figura materna, que é quem, geralmente, acompanha a criança ao longo do seu processo de internação hospitalar.

A família enfrenta constantes adversidades e, muitas vezes, apresenta um sentimento de conformidade e passividade, pois acredita ser esse o seu papel. Pode ser definida como um grupo constituído por indivíduos que interatuam por diferentes motivos; afetividade e reprodução, dentro de um processo histórico de vida, embora sem residir no mesmo ambiente físico. As diferentes constituições familiares refletem nas várias maneiras de enfrentar e prestar o cuidado à criança com doença crônica, uma vez que esta pode ser influenciada pelo ambiente e pelas relações familiares, considerando que cada familiar cuidador tem crenças e culturas próprias. (SILVEIRA; OLIVEIRA, 2011).

Na Unidade Pediátrica do HU, crianças com doenças crônicas apresentam uma grande incidência de reinternações, o que possibilita ao enfermeiro momentos de interação com seu familiar cuidador. A hospitalização da criança é um fato desestruturante para a família, e que pode resultar em alterações comportamentais, decorrentes desse evento estressante. Durante tal período de internação, muitas mães sentem-se esgotadas física e emocionalmente, utilizando o mecanismo de negação ou revolta, sendo, assim, comuns conflitos destas com a equipe multiprofissional, tornando-as vulneráveis.

Atualmente, novas tecnologias têm favorecido diagnósticos precoces de patologias, possibilitando terapêuticas com melhor prognóstico, reduzindo a incidência de doenças agudas graves. Em contra partida, verifica-se a elevação da prevalência de doenças crônicas. (NÓBREGA et al, 2010a).

Doença crônica é aquela que acompanha a pessoa por um longo período de tempo, apresentando fases agudas, momentos de piora ou melhora sensível. (BRASIL, 2009a). Geralmente tem desenvolvimento lento, podendo trazer alterações

biológicas, psicológicas e sociais, com evidente prejuízo das pessoas em condições de maior vulnerabilidade social.

A doença crônica na infância compromete a criança e sua família, que precisa enfrentar inúmeras situações adversas para o seu enfrentamento. Pesquisa publicada no Jornal da Associação Médica Americana (AMA) revela que as doenças crônicas são um dos principais males que atingem as crianças nos últimos anos.

Mais de um quarto da população infantil norte-americana possui problemas crônicos de saúde como asma, fibrose cística, diabetes mellitus, sobrepeso, obesidade, distúrbio de déficit de atenção e hiperatividade, autismo, paralisia cerebral e doenças mentais. Algumas crianças desenvolvem doenças crônicas como resultados de condições genéticas, fatores ambientais ou devido à combinação de ambos. (TORPY; CAMPBELL; GLASS, 2010).

No Brasil, as doenças crônicas também estão crescendo entre as crianças. O índice de doenças crônicas entre crianças de 0 a 14 anos é de 9,3%. (BRASIL, 2009a). 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 asma brônquica é a doença crônica mais comum da infância, acometendo mais de 10% das crianças brasileiras, e 1% a 2% das crianças de baixa idade no Brasil apresentam alergia alimentar. O reconhecimento das Imunodeficiências Primárias (IDP) 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. (MARCHIORO; MARTINS, 2010).

Geralmente a família não espera que o diagnóstico da criança seja uma doença incurável. Quando a doença é na criança, os sentimentos podem ser mais intensos em decorrência de questões culturais de proteção aos filhos e dos laços que se formam desde a gestação. O enfrentamento do diagnóstico pode provocar desgaste físico e psicológico, principalmente para o familiar, que pode ter reações como: medo, insegurança, depressão, entre outros. 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. (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

Culturalmente, a mulher ainda é a responsável pelo cuidado dos filhos, sendo ela quem assume a responsabilidade pelo cuidado à criança. Assim, é ela quem comumente absorve todos os problemas que acometem a criança, e a saúde psicológica e física desta responsável pode ser influenciada pela gravidade da doença da criança e pela demanda de cuidados.

O difícil processo de cuidar de uma criança com doença crônica, aliado ao crescimento das responsabilidades que função de ser mãe promove, pode reduzir seu tempo livre, alterar sua situação profissional e elevar a sobrecarga financeira, bem como acarretar cansaço, isolamento, frustração e estresse. Desta forma, ela reorganiza sua vida em função do conforto da criança, passando a não desenvolver efetivamente os seus papéis sociais. (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

Estudos mostram que o nascimento de uma criança, que requer cuidados específicos, leva a família a inserir-se em uma nova realidade. (ROECKER et al, 2012). Crianças com doenças crônicas podem ter seu desenvolvimento físico e emocional afetados, podendo apresentar desajustes psicológicos decorrentes da enfermidade e do tratamento. Embora o tratamento das doenças crônicas tenha evoluído e as taxas de sobrevivência tenham aumentado de forma significativa, a criança geralmente passa a depender dos serviços de saúde e pode ter sua condição física agravada por complicações da doença. (SOUSA et al, 2012).

As famílias, principais responsáveis pela prestação dos cuidados à criança com doença crônica, suportam uma sobrecarga que é potencialmente desencadeadora de tensão e estresse, podendo originar um processo de desequilíbrio e ruptura dos laços familiares, demandando suporte profissional. O papel da família no cuidado e no desenvolvimento da criança é de fundamental importância, uma vez que o núcleo familiar compreende sua primeira rede de apoio social. A maneira como a família recebe o diagnóstico e como é informada das características da doença da criança determinará o modo como esta família verá a criança e entenderá suas potencialidades. (BARBOSA; PETTINGILL; FARIAS, 2009).

Comumente, as doenças crônicas geram ansiedade, medo, frustrações, sofrimento e desesperança, fazendo com que a família se depare com o desafio de promover a readaptação desse indivíduo em seu meio. O adoecer representa um fenômeno subjetivo, que sofre influências culturais e ambientais, o que leva cada grupo ou indivíduos a reagir distintamente. (GUTIERREZ; MINAYO, 2012).

As doenças crônicas exigem uma adaptação e (re)estruturação familiar, principalmente, quando se refere à criança. Ademais, ao focar-se a atenção no familiar cuidador, deve-se pensar nas repercussões tanto emocionais quanto sociais e econômicas que este pode vir a apresentar durante o processo de cuidado. Geralmente, o cuidado familiar à criança com doença crônica exige do cuidador o afastamento de suas atividades cotidianas, sociais, do trabalho, e de lazer, comprometendo suas relações interpessoais e modificando seu modo de vida.

Estudo que objetivou conhecer a participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral identificou que estas constituem parte de uma população vulnerável, de baixa renda e escolaridade, possuem relações conjugais instáveis e dependem financeiramente por não terem emprego remunerado. As expectativas dessas famílias estão diretamente ligadas ao contexto social e à sua condição econômica. Além disso, sua visão de mundo é referenciada pelo contexto em que vivem. Praticamente todas as crianças participam de atividades de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, bem como avaliações periódicas com a equipe multidisciplinar para averiguar seu estado geral e sua evolução. (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

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. Assim, cabe ao enfermeiro colocar-se ao lado dos familiares, como parceiro, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida, tanto da criança como da família. (LEITE; OLIVEIRA; RIBEIRO, 2010). Em muitas situações, o familiar cuidador enfrenta dificuldades, sentimentos e necessidades relacionadas com a falta de informação sobre a doença da criança e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio econômico e de suporte emocional e social. (SANCHEZ et al, 2010).

Sendo assim, acredita-se que o cuidado à criança com doença crônica traz implicações advindas do desempenho do familiar cuidador. Diversos pesquisadores vêm realizando estudos acerca do cuidado familiar e da doença crônica na infância. A busca em bases de dados evidenciou estudos acerca do cotidiano familiar dessas crianças. (PEDROSO, 2009), da percepção da família acerca da assistência prestada a essas crianças (MARCON et al, 2009a), do grupo como estratégia de cuidado à criança (MOTTA; ISSI; RIBEIRO, 2009), do estigma sofrido por essas

crianças (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010), da rede de apoio social à criança e à família (NÓBREGA et al, 2010b), da proposta de cuidado domiciliar à criança (FREITAS et al, 2011), entre outros.

Torna-se necessário que os profissionais da saúde, também, estejam preparados para este enfrentamento e a instrumentalização do familiar para o cuidado a essas crianças. Deste modo, é importante que o enfermeiro atue junto a este familiar auxiliando-o a adquirir habilidades e competências para o cuidado à criança.

Durante esse processo de aprendizagem, devem ser avaliados os limites de compreensão, habilidade, destreza manual, intelectual e psíquica. Os familiares, ao apropriarem-se dos conhecimentos, habilidades e competências construídos, possibilitarão o enfrentamento, tornando-se assim instrumentalizados para o cuidado, permitindo o retorno ao domicílio da criança com doença crônica. (LEITE. CUNHA. TAVARES, 2011).

O profissional de saúde, ao transferir a responsabilidade do cuidar para a família, submete-a a uma sobrecarga adicional, implicando em alterações na sua rotina. Neste sentido, o processo de cuidar da criança com doença crônica traz repercussões na vida do familiar cuidador. A este fato acresce-se a escassez de recursos e a deficiente articulação entre os profissionais da saúde e os serviços de saúde. (COLETTTO, CAMARA, 2009). Os profissionais precisam, de um lado, ajudar as famílias a reconhecerem suas forças e potencialidades, bem como suas fragilidades e necessidades; e, de outro, reconhecerem o importante papel da família para essas crianças.

Nesse contexto, questionam-se: quais as vivências do familiar cuidador, quanto ao cuidado de crianças com doenças crônicas? Quais as dificuldades encontradas pela família no cuidado a crianças com doenças crônicas? Quais as estratégias de cuidado utilizadas pela família no cuidado a crianças com doenças crônicas?

Com base em minha experiência profissional na Unidade de Pediatria do HU, os pressupostos desse estudo são:

- O principal familiar cuidador de crianças com doenças crônicas hospitalizadas na unidade pediátrica do HU, em sua grande maioria, faz parte de uma população vulnerável, de baixa renda e escolaridade.

- As famílias de crianças com doenças crônicas, em sua grande maioria, possuem relações conjugais instáveis e dependem financeiramente de alguém por não terem remuneração.

- A Rede social é uma forte aliada da criança na superação das dificuldades que surgem no curso da doença crônica. Todavia, as crianças com doenças crônicas hospitalizadas na unidade pediátrica do HU não contam com uma rede fortalecida, presente e contínua de apoio.

- As práticas assistenciais dos trabalhadores na unidade pediátrica do HU estão centradas na criança. Os profissionais têm dificuldades em incluir, também, a família na perspectiva do cuidado.

Acredita-se, assim, que a realização deste estudo, com famílias de crianças com doenças crônicas, é relevante, pois possibilita uma melhor compreensão da sua experiência no processo de cuidar da criança em seu cotidiano, subsidiando as intervenções do enfermeiro nessas situações, podendo repercutir de forma positiva através da melhoria da qualidade de vida das famílias.

Além disso, o tema valorizará os estudos em andamento e os futuros que deverão ser realizados. Desde 2006, o Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA/ FURG) desenvolve pesquisas acerca da temática, especialmente no que se refere às várias maneiras de avaliar, planejar e implementar os cuidados de enfermagem à família e à criança acometida de doença crônica.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer as vivências de famílias no cuidado a crianças com doenças crônicas.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar as características sociodemográfico das famílias das crianças com doenças crônicas internadas no HU.

- Identificar a clinica das crianças com doenças crônicas internadas no HU.
- Identificar as dificuldades e estratégias encontradas pela família no cuidado a crianças com doenças crônicas.
- Identificar a rede de apoio social utilizadas pela família como auxílio ao cuidado à criança com doença crônica.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A seguir será apresentada uma revisão acerca da criança com doença crônica e o seu viver, do familiar cuidador da criança com doença crônica no domicílio e no hospital, e da atuação do enfermeiro frente à criança com doença crônica e seu familiar cuidador.

3.1 A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E O SEU VIVER

As inovações tecnológicas, na área da imunoterapia, diagnóstico e tratamento, permitiram que as doenças crônicas na infância propiciassem uma sobrevida maior às crianças que antes estavam destinadas a morrer precocemente. Há poucos anos atrás, prevalecia as doenças agudas como diarreia, verminoses, doenças respiratórias, e outras doenças infecciosas. (DUARTE et al, 2012; NÓBREGA et al, 2010a). Atualmente, há uma inquietação com o avanço das doenças crônicas, que tem início na infância, tendo em vista suas repercussões na vida adulta.

Estudos acerca da doença crônica infantil comprovam que houve um aumento dos índices de cura e sobrevida de crianças com tais doenças, sendo que 90% delas atingem o seu vigésimo aniversário (ALVES et al, 2011; NÓBREGA et al, 2010a). Embora positivo, este fato traz um custo social, psicológico e econômico adicional a nível privado e público.

A literatura é contraditória quanto à doença crônica ser reversível ou irreversível. Alguns estudiosos afirmam que doenças crônicas podem ser curáveis, um exemplo, o câncer é uma doença crônica, mas 85% das crianças acometidas pelo câncer podem ser curadas se o diagnóstico for precoce. (SILVA; BARROS; HORA, 2011; REIS; DIAS; MAZZAIA, 2009).

Entretanto, a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008) define doença crônica como toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que cause uma alteração orgânica ou funcional irreversível, podendo trazer disfunções, sem probabilidade de remissão completa e que mude a qualidade de vida do portador em nível físico, mental, emocional, social e econômico. Estas exigem estratégias de enfrentamento e de gerenciamento do sistema de saúde. O *Centers for Disease*

Prevention and Control define-as como condições que não curam uma vez adquiridas, e que duram três meses ou mais. (CENTERS, 2008).

A doença crônica não é por si só uma realidade única, mas uma designação genérica que abrange doenças prolongadas, muitas vezes, associadas a certo grau de disfunção. (AZENHA; RODRIGUES; GALVÃO, 2012). Doenças crônicas transmissíveis (DCT) e não transmissíveis (DCNT) comprometem a saúde das pessoas por um período prolongado de tempo, acarretando uma sobrecarga e modificações no cotidiano do indivíduo, bem como do familiar cuidador. (FALLER et al, 2012; HOLANDA, 2008).

Na infância, a doença crônica pode surgir de forma inesperada, podendo levar a diversas implicações para a dinâmica familiar como um todo. Nessa situação, há envolvimento e sofrimento de seus membros, que terão que buscar formas e estratégias de enfrentamento e de adaptação diante dessa nova realidade. (ARAÚJO et al, 2011; PEDRO, 2009).

A doença crônica pode ser conceituada como uma alteração física, mental e emocional, de evolução prolongada e de tal gravidade que interfere em maior ou menor grau nas atividades cotidianas da criança. A cronicidade ao longo do tempo vai cobrando ajustamento a várias mudanças na vida, mas as respostas às adaptações vão depender de cada indivíduo, já que pode haver uma heterogeneidade entre os mesmos. (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; ZANINI, 2009).

As doenças crônicas são doenças multifatoriais relacionadas a fatores de riscos não modificáveis e modificáveis. Como não modificáveis pode-se destacar idade, sexo e raça, e os modificáveis, na infância, destacam-se a obesidade, a dislipidemia, o consumo excessivo de doces e salgados contendo grande quantidade de sódio, a ingestão insuficiente de frutas e verduras e a inatividade física. Condições ou situações decorrentes do crescimento da renda, da industrialização, da mecanização, da urbanização e dos hábitos incorretos de alimentação, uma vez que é facilitado o acesso das crianças aos produtos industrializados, contendo uma grande quantidade de gorduras não saturadas e sódio. (WESCHENFELDER MAGRINI; GUE MARTINI, 2012; SANTOS FILHA et al, 2012; FEDALTO et al, 2011; SIEMENS, 2011).

As desigualdades sociais, as diferenças no acesso aos bens e serviços, a baixa escolaridade, baixa renda e as diferenças no acesso à informação dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas, são determinantes sociais

que vão interferir no cuidado prestado à criança com doença crônica. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as DCNT já são responsáveis por 58,5% de todas as mortes ocorridas no mundo e por 45,9% da carga global de doença (BRASIL, 2009b).

Essa situação acaba compondo um grave problema de Saúde Pública, tanto nos países ricos quanto nos de média e baixa renda, piorando as iniquidades e alargando sua pobreza. No Brasil, as doenças crônicas são responsáveis por 72% das causas de mortes, com destaque para as doenças do aparelho circulatório (30%), as neoplasias (15,6%) (SCHMIDT et al, 2011) e de 75% dos gastos com atenção à saúde no Sistema Único de Saúde. (BRASIL, 2011b).

Os reflexos da situação de cronicidade têm custos tanto de ordem social como econômica, levando em conta que, ultimamente, as condições crônicas são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. O aumento dos gastos com prevenção e tratamento das consequências das doenças crônicas é tão grande que a estimativa para o ano 2020 é de 80% do montante dos gastos com as consequências dessas doenças nos países em desenvolvimento. Calcula-se que a adesão aos tratamentos dessas doenças seja de apenas 20%. (BRASIL, 2011a).

Além disso, as DCNTs têm envolvido, especialmente, pessoas de baixa renda, mais sujeitas aos fatores de risco e com acesso diminuído aos serviços de saúde. Porém, acredita-se que existem possibilidades de reverter este quadro por meio de intervenções amplas e custo-efetivo de promoção de saúde, diminuição de seus fatores de risco e avanço da atenção à saúde, favorecendo o diagnóstico precoce e o tratamento adequado. (ALVES et. al, 2011).

Nesse sentido, percebe-se uma mobilização por parte dos gestores em saúde, como pode ser visto na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, divulgado pelo Ministério da Saúde, tendo por objetivo mostrar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais. Ela é composta por 24 subagendas de pesquisa em saúde, sendo uma delas específica para a saúde da criança e do adolescente. (BRASIL, 2008).

Distinguem como necessidades prioritárias para o Brasil, na área da infância, pesquisas acerca de doenças crônicas que dizem respeito aos mecanismos básicos, clínica e epidemiologia relacionada à hipertensão arterial, hipercolesterolemia,

sobrepeso/obesidade, asma brônquica, neoplasias, saúde mental, saúde bucal, diabetes, anemia falciforme, outras hemoglobinopatias, saúde auditiva e alterações respiratórias obstrutivas, febres reumáticas; fatores de risco e de proteção da saúde e qualidade de vida de crianças portadoras de deficiências; condições de vida e de sobrevivência de crianças com necessidades especiais e seu processo de ajustamento no domicílio e impacto da morbidade sobre o desenvolvimento infantil e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor, entre outras. (BRASIL, 2008). Esse fato mostra a preocupação nacional com a morbidade infantil por doenças crônicas e o investimento do governo para o seu manejo.

A intervenção dos profissionais de saúde junto às crianças acometidas de doenças crônicas não deve priorizar o controle específico da doença, nem concentrar-se na assistência à infância, mas sim nas perspectivas de intervenção. (AGUIAR, 2011). As implicações da doença crônica na infância compreendem dificuldades estruturais de atendimento e instabilidade emocional que envolve toda a família.

Pesquisa realizada com o objetivo de investigar os requisitos do autocuidado nos desvios de saúde, associados às doenças renais crônicas em crianças e adolescentes, verificou *déficits* de autocuidado nessa população e a necessidade da realização de intervenções de enfermagem no sentido de melhorar esses déficits. Durante o estudo foi verificado que, apesar dos conhecimentos a respeito da doença crônica serem de fácil acesso e dadas pelos profissionais de saúde, ainda existiam familiares cuidadores que não distinguiam em seu contexto a condição crônica de saúde em crianças e adolescentes. Uma das dificuldades apontadas relacionava-se à condição de alfabetização desses cuidadores. (SOUSA et al, 2012).

Em face dessa conjuntura, é indispensável um olhar para o viver de crianças com doença crônica. Algumas crianças com doenças crônicas podem viver sem restrições, outras podem possuir um prognóstico reservado a curto ou médio prazo. Essas crianças podem ter uma sintomatologia constante ou períodos com sintomas. Muitas vezes, seu viver é permeado por momentos de hospitalização, tentativas de manter as atividades rotineiras no lar, escola, consultas ambulatoriais, limitações que podem comprometer a deambulação, a recreação, com restrições alimentares, tendo a criança que aderir a regimes terapêuticos específicos e rigorosos e, em alguns casos, a convivência com a iminência da morte. (PEDRO, 2009).

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, apresenta os direitos da criança e do adolescente. Define criança como o indivíduo que tem 12 anos incompletos, bem como assegura ao mesmo o atendimento prioritário em todas as unidades de saúde, devendo receber socorro em primeiro lugar em situação de emergência, bem como direito à vida, saúde, alimentação, educação, esporte, cultura e liberdade. (BRASIL, 1990).

Nas crianças com doenças crônicas, são frequentes as reincidências e reinternações hospitalares, geradoras de momentos estressantes que podem desencadear mudanças psicossociais para a criança e sua família. (LEITE et al, 2012). A implicação dessas vivências poderá trazer repercussões psicológicas para a vida adulta da criança. A cronicidade de um quadro ou a irreversibilidade de um estado, por si só, já mobiliza fantasias de impotência frente à doença, podendo baixar a autoestima da criança. (BERARDINELLI et al, 2010).

Em estudo com crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica revelou-se, como uma das mais complicadas alterações do seu viver, a necessidade de a uma dieta diferenciada. Percebeu-se que ser acometida por uma doença crônica afeta a autoimagem dessas crianças e, com o passar do tempo, pode ser motivo de vergonha e desconforto. (SOUSA et al, 2012).

O processo de amadurecimento físico, emocional e sexual, por si só, é permeado de dúvidas, embaraço, insegurança, e a criança com doença crônica fica exposta fisicamente. No caso de uma internação hospitalar, alguns procedimentos são invasivos, e, em algumas situações, a criança é exposta fisicamente, podendo gerar sofrimento, afetando seu mundo íntimo e subjetivo. (SANTOS, 2012).

Muitas crianças portadoras de doenças crônicas enfrentam frequentes agravamentos da doença. A impossibilidade de cura afeta sua sobrevivência. Malformações, neuropatias, doenças autoimunes, como o lúpus, podem levar a criança a ter dores constantes ou ocasionar restrições ao desenvolvimento da criança. Estas situações exigem capacidade de enfrentamento de todas as pessoas envolvidas, principalmente, dos familiares cuidadores dessas crianças. (SANTOS, 2012; BERNARDES; OLIVEIRA; MARCON, 2011). Em algumas situações, a família dessas crianças precisa deslocar-se para outro município, que dispõe de melhor infraestrutura para atendê-las.

Trabalho acerca das visitas domiciliares em crianças com doenças crônicas verificou que essas doenças causam diversas limitações ao seu viver, sendo

submetidas a tratamentos, a procedimentos dolorosos, a hospitalizações e a exames constantes, impedindo-as de terem uma vida com maior qualidade. Para apreender e justificar estas desordens, as crianças precisam de assistência psicológica para poder enfrentar melhor este processo. (GARCIA; GATTI; COSTA, 2010).

O estigma também poderá estar presente no viver criança. Acometida por uma doença crônica, trazendo limitações e fazendo dela um ser diferente, isso pode causar sofrimento a si e ao seu familiar cuidador, o que favorece seu isolamento social. Na escola é comum essas crianças serem discriminadas, excluídas e estigmatizadas, afetando sua socialização. As mesmas são consideradas como desiguais, precisando, frequentemente, dar explicações acerca de suas faltas à escola, dos seus sintomas, da necessidade do uso de medicações e de suas limitações. (ZANINI, 2009).

Estudo com crianças e adolescentes acometidos de doenças crônicas sobre a revelação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e ao estigma vivenciado possibilitou aos autores confirmar o quanto, muitas vezes, é difícil para o familiar cuidador revelar para a criança seu diagnóstico. Isso, talvez, ocorra devido a sua imaturidade para compreender a doença, a falta de questionamento ou a curiosidade, as suas possíveis reações psicológicas negativas e a temeridade desta falar a respeito de sua condição para terceiros e ser vítima de preconceito. (GUERRA, SEIDEL, 2009).

O cuidado à criança com doença crônica ainda envolve suas relações com os irmãos, podendo gerar situações conflituosas e ciúmes, comprometendo o afeto e o diálogo, caso a oferta de apoio lhes seja diminuída, em detrimento do irmão doente. (ARAÚJO et al, 2011). A existência de rede social é uma forte aliada da criança e da sua família na superação das dificuldades que surgem no curso da doença crônica, fortalecendo-se no processo de enfrentamento. (NÓBREGA et al, 2010a).

Tendo em vista as alterações causadas no processo de viver da criança com doença crônica, faz-se necessário o aumento da responsabilidade por parte do familiar com o seu cuidado, pois essas crianças tornam-se mais vulneráveis e dependentes. É a família quem lhes possibilita um ambiente seguro, permitindo que, apesar da doença, tenha uma melhor qualidade de vida. (SANTOS et al, 2011).

3.2 O FAMILIAR CUIDADOR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA NO DOMICILIO E NO HOSPITAL

O cuidado é essencial e vital para o bom desenvolvimento físico e psíquico do ser humano e, em se tratando do cuidado à criança, dizer que a qualidade da relação entre essa e seus familiares surge como base da saúde mental na infância e na adolescência e repercute por toda a vida. A forma com que se é cuidado revela a natureza humana, pois precisa-se de cuidados desde o nascimento até a fase adulta. Cuidados diferenciados, porém essenciais em cada etapa da vida. (RABELO, 2012).

Então, o cuidado pode ser refletido como algo existencial, fundamental ao ser humano e diz respeito a zelo, a desvelo, à atenção, ao bom trato e à solicitude, através do qual o cuidador sai de si para centralizar-se na preocupação com o outro. (VALE; PAGLIUCA, 2011). Frente à necessidade de cuidados da criança surge a família como elemento central (MOTTA; ISSI; RIBEIRO, 2009).

A prática de cuidados dispensada pelos familiares à criança é importante para estimular e fortalecer vínculos afetivos saudáveis. Estas atitudes de cuidado poderão ser determinantes para o desenvolvimento infantil. (CORRÊA, 2011). Nesse sentido, verifica-se que a educação e o cuidado à criança apresentam-se como um constructo cultural e social. (GIBIM; LESSA, 2011).

Entretanto a mãe/mulher, na sua grande maioria, é responsável pelo cuidado tanto no hospital quanto no domicílio, o que pode levá-la a uma sobrecarga física e emocional. Quando a mesma está no hospital prestando o cuidado e acompanhando a criança pode haver, também, desestruturação familiar porque ela é a cuidadora principal, distante do ambiente domiciliar.

Há, no entanto, situações em que a criança necessita de uma série de cuidados que são do domínio dos profissionais de saúde. Criança com doença crônica necessita de dispositivos adequados para assegurar condições mínimas de qualidade de vida. Para tanto, pode-se utilizar das estruturas existentes na comunidade e de ferramentas fornecidas pela educação em saúde do familiar para o cuidado da criança e para o enfrentamento cotidiano de suas necessidades. (LEITE; CUNHA; TAVARES, 2011; RIBEIRO; COTTA; RIBEIRO, 2012).

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, também, que, frente à 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. (MARTINS et al, 2012).

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 elucida, em parte, a ampla presença das mães como familiar cuidadora das crianças durante suas internações hospitalares e consultas ambulatoriais. (MARTINS et al, 2012).

Nessas ocasiões, ajudas especiais precisam ser ofertadas, como suporte emocional à mãe e à família, para que no cuidado se percebam capazes e motivadas a continuar cuidando da criança. Este apoio deve ser constante e adequar-se a cada situação vivenciada, uma vez que, em cada etapa da doença, a família tem necessidades particulares. Diante disso, o apoio precisa ser individualizado e único, já que cada indivíduo tem suas características e formas de enfrentamento. (ARAÚJO et al, 2011).

Em algumas situações o familiar cuidador apresenta limitações, tendo em vista o tipo de cuidado a ser realizado, como por exemplo, a administração de insulina em seu filho, o manuseio de bolsas de estomia, sondas para alimentação, condensadores e catéteres de oxigênio, aspiradores, nebulizadores, entre outros. Nesses casos, tem que superar difíceis barreiras emocionais e intelectuais.

Em estudo acerca do cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio, foi verificada a necessidade da readaptação na vida diária familiar, devido à exigência da realização de procedimentos técnicos diários como de cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele e uso de órteses pelas crianças. Além disso, verificou-se a necessidade de consultas constantes da criança a serviços ambulatoriais e de reabilitação. (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

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, muitas vezes, na própria comunidade. O apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais, fazendo com que o familiar cuidador da criança com doença crônica consiga cuidar de forma instrumentalizada. (GOMES et al, 2011). 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. (ARAÚJO et al, 2011; NÓBREGA et al, 2010a).

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. A capacidade da família para cuidar de seus membros e lidar com o sofrimento gerado pelo impacto de situações marcantes pode estar comprometida, diminuída ou ausente, envolvendo a interação e os papéis assumidos entre os membros da família, mesmo em esferas da promoção de esperança. (CHAREPE et al, 2011), uma vez que a família atribui significados diferentes ao adoecer e morrer, de acordo com suas crenças, vivências e religiosidade.

Assim, cuidar dessa família é fundamental para fortalecê-la no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação da criança e para a manutenção do funcionamento e interação familiar saudável. (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Então, torna-se relevante para a família contar com uma rede social de apoio, composta por diferentes pessoas, entre elas os próprios familiares, amigos, vizinhos e os profissionais de saúde.

A instrumentalização do familiar para o cuidado torna-se fundamental com vistas a melhorar o prognóstico da criança. A autora referiu que o cuidador pode ter dificuldades de seguir a prescrição médica corretamente diante das dificuldades de

compreensão ou de entendimento da doença crônica da criança, sendo comum interromper o tratamento. (COSTA, 2012).

Verifica-se que a criança com doença crônica apresenta uma morbidade maior, necessitando, muitas vezes, de internação hospitalar. O enfermeiro pode valer-se do período de hospitalização dessa criança para efetivamente estar junto com a família, apoiando-a e instrumentalizando-a, para que possa, respeitando seus limites e dificuldades, cuidar da criança com doença crônica da melhor maneira possível. (ARAÚJO et al, 2009).

Ao interagir com a equipe de saúde no hospital, a família busca compartilhar sentimentos e percepções diante da finitude e da fragilidade da condição humana que uma doença crônica impõe. Deseja encontrar respostas seguras e certas que respondam a seus questionamentos existenciais. Nessa pluralidade de dúvidas e entendimentos pode concluir que não vai encontrar todas as respostas desejadas. Todavia, poderá desenvolver um sentimento de parceria, apoio e trocas com a equipe multiprofissional. (MOTTA; ISSI; RIBEIRO, 2009).

Estudo acerca da reinternação hospitalar de criança transplantada mostrou que na grande maioria das vezes é a mulher que se faz presente no cuidado do filho com doença crônica, pois sente-se mais segura perto da criança. (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011). Constata-se que, geralmente, é a mulher quem assume e presta o cuidado à criança com doença crônica, o que pode levar a mudanças desestruturantes na sua qualidade de vida advindas desse cuidado.

O cuidado demanda tempo, renúncia, desgastes físicos e psicológicos. Além disso, a mulher está condicionada culturalmente a assumir diversos papéis na família e na sociedade. De tal modo, além da sobrecarga física e de trabalho, encontra-se implícita a sobrecarga social e psicológica, o que pode também acarretar danos à sua saúde. (CORTES et al, 2010).

Estudiosos, pesquisando a sobrecarga e qualidade de vida de familiares cuidadores de criança e adolescente com câncer em tratamento quimioterápico, concluíram que essas sobrecargas de cuidado ocorriam devido ao apoio ruim ou muito ruim por parte do cônjuge, a problemas de saúde na família, número maior de filhos, desemprego, baixo nível de escolaridade, à cor de pele negra e ao não receber ajuda para cuidar da criança com doença crônica. (RUBIRA et al, 2012).

Em muitas situações, o familiar cuidador enfrenta dificuldades, apresenta sentimentos e necessidades relacionadas com a falta de informação sobre a doença

da criança e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio econômico e de suporte emocional e social. Além disso, somado ao cuidado à criança, as cuidadoras são consideradas o grupo mais passível de sofrer as consequências da precarização do desenvolvimento econômico e social; alvos de violência doméstica e acúmulo de atividades não remuneradas. (BANDEIRA, 2005; SANCHEZ et al, 2010). Assim, verifica-se como viés no cuidado à criança com doença crônica a questão de gênero.

Há séculos a sociedade brasileira vê o cuidado como uma prática a ser realizada pela mulher – uma concepção com nítidos contornos mitológicos. Esse olhar idealizado ainda permeia todos os aspectos da vida feminina. (SILVA, 2009). Desde o nascimento de uma criança, durante todo seu crescimento, a mulher exerce o papel de cuidadora. A criança vê na mulher um amparo para o seu desenvolvimento social e emocional. A mulher, principalmente a mãe, é vista culturalmente como cuidadora, pois, desde a infância, é influenciada com brincadeiras sugestivas em que cuida de suas bonecas em situações de alteração da saúde. Todavia, o mesmo não é estimulado no menino.

Embora na sociedade contemporânea exista uma maior flexibilização nos papéis, em que o homem começa a participar dos afazeres domésticos, os custos da reprodução biológica, assim como aqueles relacionados à responsabilidade e ao trabalho doméstico e de cuidado das pessoas, continuam sendo atribuídos à mulher e confinado ao âmbito não mercantil. (SOUSA et al, 2011; KÖNIG; FONSECA; GOMES. 2008).

A literatura, quando aborda a temática a respeito das concepções quanto ao lugar de homem e mulher nas relações de âmbito familiar, compreende a questão de maneira distinta, o que favorece as diferentes nuances de relações e interação parental ainda nos tempos atuais. Embora tenham ocorrido diferentes mudanças nos papéis sociais e na dinâmica da família contemporânea, a mulher ainda é vista como a principal cuidadora, ficando imposto a ela os cuidados prioritários não apenas dos filhos, mas também do lar. (BORSA; NUNES, 2011).

Apesar de muitas mulheres brasileiras do século XXI participaram da renda familiar na mesma proporção ou até superiores aos homens, ainda assim, a característica principal são os homens no domínio da produção e em cargos de valor social agregado (políticos, religiosos, militares, etc.). As mulheres, mesmo que

participem das despesas domésticas, ainda destacam-se na esfera reprodutiva e familiar. (MARIUCCI; CASTILHO, 2011).

Atualmente, apesar de a mulher ocupar cada vez mais os espaços públicos, na qualidade de trabalhadora extradomiciliar, como coprovedora ou provedora do grupo familiar, os papéis estabelecidos e demarcados socialmente de homem e de mulher (mãe-cuidadora e homem-provedor) ainda consideram a presença feminina principalmente exercendo atividades de assistência social, de saúde, de educação ou meio ambiente. (MARIUCCI; CASTILHO, 2011).

Em relação à internação hospitalar da criança, verifica-se que esta, geralmente, faz-se acompanhar pela mãe, independente do fator econômico ou social, sendo poucos os pais que se fazem presentes o tempo todo no setor. Isto pode representar para a mulher afastamento temporário do seu cotidiano, até mesmo das atividades laborais a fim de permanecer com seu filho durante a internação.

Durante a internação da criança, a mãe é sua mediadora no hospital e continua prestando-lhe cuidados. Nesse contexto, a criança passa a necessitar, além dos cuidados cotidianos, de outros mais específicos que deem conta de suas novas demandas no hospital. Concomitantemente, a criança encontra nos familiares o afeto, a força e a segurança necessária para encarar todo esse processo doloroso e desconhecido e, por esse motivo, a presença de um membro da família é de fundamental importância para confortá-la e protegê-la. (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

O cuidado de enfermagem em pediatria à criança com doença crônica deve ser vinculado à família, pois o ambiente hospitalar mostra-se, muitas vezes, incompreensível para a criança. A disponibilidade de quem a acompanha durante o período de internação contribui no sentido de deixá-la mais segura e incentivando-a ser cooperativa. (SANTOS et al, 2011).

Mas é possível identificar, durante a hospitalização, quando o familiar cuidador não cuida de forma adequada da criança. Este é o momento de estimular esses familiares a cuidarem da saúde da criança, por meio de medidas de prevenção de doenças e promoção da saúde, tais como a vacinação, higiene pessoal e ambiental, cuidados com acidentes no lar e de saberem identificar precocemente algum agravo à saúde de seu filho, assim como, a procura por uma assistência à saúde. (SILVA; FREIRE; MACHADO, 2010).

O familiar cuidador será mais ou menos autônomo a partir das informações recebidas da equipe de saúde que a atende. Quanto mais orientado a respeito do diagnóstico, tratamento e sintomatologia da criança, maior será a possibilidade dele perceber precocemente as mudanças em seu quadro clínico. Quanto mais informado e empoderado para o cuidado à criança, melhor condição terá de estabelecer o controle da doença, reduzindo hospitalizações, visitas aos serviços de emergência e visitas não agendadas, além de diminuir o absenteísmo da criança na escola. (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

A internação hospitalar da criança portadora de doença crônica apresenta-se, para a família, como a interrupção do previsto, a desordem do costumeiro, a urgência do enfrentamento do duvidoso, do temível, do desconhecido. Instala-se, quase sempre, uma crise, determinando um momento complexo na vida da família. Os pais da criança podem vivenciar sentimentos de raiva, piedade, demonstrando dificuldades em aceitar a situação. (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

As reinternações de crianças com doenças crônicas, em muitos casos, são frequentes, as quais poderão levar a ansiedade e surgimento do medo de perda. Pelo motivo do ambiente hospitalar fazer reviver os medos, as angústias, muitos pais manifestam irritação diante da internação e podem sentir-se aflitos em voltar para o domicílio. Alguns culpam os profissionais da saúde de não cuidarem dos seus filhos adequadamente, de não conversarem com eles, de não saberem ao certo o que está acontecendo, como maneira de encontrar algum culpado pela doença, algum oponente com o qual consiga lutar. (PROTAS; ANTON, 2011). Assim, torna-se fundamental que a família receba dos profissionais da equipe de saúde um cuidado terapêutico humanizado.

A interação do familiar cuidador com os profissionais da equipe de saúde vai se consolidando nos pequenos gestos, no olhar receptivo, no tom de voz, no toque, fortificando a família para o cuidado à criança com doença crônica através da relação dialógica. É válido lembrar que a presença da mãe junto à criança hospitalizada é de grande importância no restabelecimento de sua saúde, uma vez que a mãe transmite segurança e apoio neste momento de dor e sofrimento na vida deste indivíduo, como mostram reflexões sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. (GOMES; ERDMANN; BUSANELLO, 2010).

Por outro lado, durante o período de internação da criança, em alguns casos, o homem tem despontado como cuidador. Isso ocorre porque o pai tem a guarda do

filho ou porque a mãe trabalha e o pai está desempregado. Assim, esse tem desempenhado a função de cuidador de seu filho no lar e no hospital.

Constata-se que o cuidado paterno à criança com doença crônica vem recebendo maior atenção, mostrando uma mudança de perfil do homem na atualidade. (GOMES; LUNARDI FILHO; ERDMANN, 2008). No entanto, na prática de muitos profissionais da saúde, em geral dos profissionais da enfermagem, em particular, as orientações ainda estão direcionadas quase que unicamente para a mãe e o filho.

Ao longo do tempo, algumas instituições de saúde também contribuíram para a ausência da figura paterna como cuidadora, uma vez que até a década de noventa não era permitida a permanência masculina em algumas unidades pediátricas, entre elas o Hospital Universitário do referido estudo. A presença paterna junto à criança ficava limitada aos horários de visita. Quando a mãe, por algum motivo, encontrava-se impossibilitada de cuidar da criança hospitalizada, buscava outra mulher da relação familiar para substituí-la no cuidado à criança. Este fato era gerador de diversas situações estressantes, causando, na maioria das vezes, sobrecarga da mãe cuidadora.

Torna-se necessário repensar acerca do papel da mulher como cuidadora da criança com doença crônica e a questão de gênero envolvida. É necessário o incentivo da figura paterna, inserindo-o no processo de cuidado da criança. Isso se torna altamente importante quando a criança com doença crônica exige cuidados específicos em nível domiciliar.

É de grande importância o enfermeiro atuar no processo de adaptação, não fique limitado apenas à questão tecnicista ou burocrática do cuidado, mas que lance um olhar de empatia tanto à criança com doença crônica quanto ao seu familiar cuidador. O acolhimento sugere um repensar nas competências, levando a mudanças da prática, prestando uma assistência no campo do sistema de saúde que promova a corresponsabilidade para o cuidado entre os sujeitos familiar cuidador e profissional da saúde/enfermeiro. (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009).

3.3 ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO FRENTE À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA E SEU FAMILIAR CUIDADOR

O advento da doença crônica na infância sugere uma maior atenção e acolhimento do enfermeiro à criança e sua família. O Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, em seu Art. 1º, reafirma o compromisso da enfermagem com o ser humano e a coletividade nos diferentes níveis de promoção, prevenção e recuperação. (AQUINO et al, 2008). Nesse sentido, o profissional deve estabelecer ações de prevenção de sequelas, planejamento de ações específicas de cuidado e avaliações mais objetivas, tanto da criança como da dinâmica familiar, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte a esses.

Segundo Brasil (2012a), a organização da atenção e da gestão do SUS, ainda hoje, caracteriza-se pela fragmentação de serviços, de programas e de ações, como pode ser evidenciado em estudo, buscando compreender como a autonomia da família de criança com doença crônica é afetada nas relações com os profissionais da saúde. Tal estudo demonstrou que alguns profissionais mantêm uma relação vertical, baseada no poder e na arrogância, de serem eles os possuidores do conhecimento, não tendo interesse pela família, a não ser quanto às informações relativas à doença. Confirmou-se o descrédito dos profissionais na família e em suas potencialidades, o que tende a refletir a divergência do foco de interesse entre a família e os profissionais. (BALTOR et al, 2012).

Trata-se de um assunto atual, ao considerar-se a autonomia da família no campo da saúde e ao atender a família como unidade de cuidado no cotidiano assistencial do enfermeiro, que distingue as necessidades da família, disponibilize e participe a esta, informações, a fim de fomentar sua participação construtiva na execução de sua função. (BALTOR et al, 2012).

Quando uma criança é acometida por uma doença crônica, faz-se necessário a mobilização do enfermeiro que trabalha com essa camada da população. Assim, cabe a este profissional colocar-se ao lado do familiar, como parceiro, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida, tanto da criança como da família. (LEITE; OLIVEIRA; RIBEIRO, 2010). Na concretização de um apoio efetivo de participação ativa, por parte do familiar cuidador da criança com doença crônica, faz-se oportuno receber por parte do enfermeiro educação em e para a saúde.

Objetivando compreender a vivência das mães no cuidado das crianças diabéticas tipo 1, Martins et al (2013) destacam a importância do papel estratégico do profissional de saúde. Segundo esses autores, o profissional da saúde deve com a família, além do paciente, favorecer a diminuição das dificuldades durante o processo da doença crônica na infância. Enfatizaram, ainda, que o processo de comunicação/orientação em saúde, possibilita a redução da angústia e, ao mesmo tempo, solidifica suporte técnico para o enfrentamento da doença. Através de uma atuação atenta, objetiva, solícita é dispensado um cuidado individual.

A abordagem de grupos, como estratégia de ensino e cuidado de crianças e adolescentes com doença crônica e suas famílias, vem elucidar a importância de focar a família como membro de um conjunto sociocultural, que compartilha e ressignifica suas crenças, valores, símbolos, métodos e saberes. Nesse sentido, na sua prática assistencial, o enfermeiro precisa identificar as demandas individuais e coletivas, utilizando-se da informação e da comunicação como instrumentos terapêuticos disponíveis ao cuidar. (MOTTA; ISSI; RIBEIRO, 2009).

As ações de educação em e para a saúde, essencial para o cuidado à criança com doença crônica, poderão definir a maneira como o familiar cuidador prestará o cuidado, sua instrumentalização para cuidar, possibilitando conhecimento a respeito do processo saúde-doença, adquirindo domínio e responsabilidade, o qual pode desenvolver uma postura ativa de gerenciamento em saúde da criança com doença crônica. (SOUSA et al, 2012).

A criança com doença crônica, em geral, intercala momentos de hospitalização e domicílio. Diante desse fato, é necessária a presença de rede social fortalecida e continuar disponibilizando apoio social durante todo o andamento da doença. Ao envolver, nessa rede, os profissionais de saúde da atenção básica, estratégias adotadas pela família poderão ser subsidiadas pelo enfermeiro, como criação de grupos, visitas domiciliares como *home care* e consultas de enfermagem.

O preparo para alta foi motivo de investigação de estudiosos, preocupado com o nível de conhecimento do familiar cuidador de crianças com hidrocefalia, situação preocupante que apenas 16% receberam orientações no momento da alta hospitalar, por médicos e, raramente, por enfermeiros, ratificando que, durante a internação da criança, os enfermeiros têm atuado de maneira restrita quanto à orientação do familiar cuidador. (OLIVEIRA; PEREIRA; FREITAS, 2010).

O manejo domiciliar efetivo por parte do familiar cuidador ao lidar com a criança precisa ser elaborado e trabalhado. O familiar cuidador precisa desenvolver aptidões e técnicas, cabendo ao enfermeiro aproveitar o momento de hospitalização para instrumentalizá-lo para bem atender a criança de forma que esta retorne a comunidade com boas condições de saúde. Assim, múltiplos são os desafios que se impõem ao enfermeiro, objetivando facilitar a promoção de intervenções destinadas a gerar um ajustamento da família ao tratamento e limitações essenciais a cada tipo de patologia que essas crianças possuam. (AGUIAR, 2011).

Os autores Freitas et al (2011) sugerem uma proposta de cuidado para o familiar da criança com doença renal crônica a partir das dificuldades enfrentadas no domicílio, com o intuito de promover a autonomia da família no cuidado à criança. O enfermeiro, ao constituir uma relação terapêutica e elaborar um plano terapêutico individual, pode auxiliar a adesão ao tratamento e colaborar para uma melhor aceitação da condição crônica pela própria criança.

Ao investir na família, como foco da atenção nos processos de ensino no cotidiano assistencial, procura-se atuar com vistas à construção da autonomia dos sujeitos, fornecendo elementos e apoio que possam beneficiar o familiar cuidador, favorecendo suas escolhas responsáveis. Estudiosos sugerem o emprego de atividades de grupo como estratégia pedagógica capaz de contribuir para o preparo do familiar para o cuidado. (MOTTA; ISSI, RIBEIRO, 2009).

Verifica-se a fragilidade que acomete o familiar cuidador com o sofrimento da criança com doença crônica, o que pode dificultar a sua inclusão no processo de cuidar. Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde preconiza que o enfermeiro inclua esse familiar no seu processo de trabalho. (NUNES; RODRIGUES, 2012). Este fato sugere que, ao traçar as diretrizes e planejar o processo de trabalho no cotidiano da equipe de saúde, seja possível visualizar uma rede de cuidado à criança com doença crônica e à sua família.

O enfermeiro pode desenvolver estratégias que possibilitem uma relação de empatia com o familiar cuidador, assim como subsídios básicos relacionados ao tratamento da criança e suas peculiaridades. Intervenções podem ser implementadas para a promoção e a proteção da saúde do familiar cuidador nos aspectos físicos, sociais e emocionais, buscando reduzir a sobrecarga de cuidado e a conservação de sua qualidade de vida. (RUBIRA et al, 2012).

Através de um estudo bibliográfico, objetivando investigar as estratégias utilizadas para assistir a família que convive com uma doença crônica da criança, verificou-se que falta abranger o cuidado em quatro aspectos importantes: o aspecto profissional na humanização da assistência; a promoção de um cuidado familiar, incluindo a família na assistência e propiciando uma assistência personalizada para a família; a valorização da prática familiar de cuidado; e, ainda, a necessidade da ocorrência de mudanças na formação profissional. (MARCON et al, 2009b).

Buscando conhecer a forma como o profissional de saúde aborda a família que vivencia a doença crônica da criança em seu cotidiano, foi realizada uma pesquisa que apontou como essencial a valorização da coparticipação da equipe e da família na atenção a esse indivíduo e a importância da rede de apoio da família para o enfrentamento da doença. É necessário, também, investir na qualificação de profissionais para atuarem com a família na adequação das instituições de saúde e nas políticas públicas voltadas à família, com planos e ações palpáveis, buscando tornar fato às propostas do SUS, gerando o fácil acesso aos serviços de saúde à família, sempre que deles necessitar. (ELSEN et al, 2009).

Além disso, o cuidado à família e à criança com doença crônica pode possibilitar um crescimento pessoal e profissional do enfermeiro, permitindo uma reflexão sobre a condição de cronicidade na infância, a valorização do processo do cuidado e da existência humana. (SILVA et al, 2012). Por fim, recomenda-se ao enfermeiro comprometimento e educação permanente, procurando a pesquisa como forma de aprimorar seus conhecimentos e práticas.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

A seguir serão apresentadas as etapas que foram utilizadas para a operacionalização do estudo.

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, de cunho qualitativo. Para Minayo (2010) a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Ela permite que o autor se envolva diretamente na situação e possibilita observar os agentes no seu cotidiano, convivendo e interagindo socialmente com estes. Descritiva porque permite a descrição do fenômeno investigado possibilitando que este se torne conhecido, e exploratória porque permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema. (TRIVIÑOS, 2009).

4.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO

Foi realizada na Unidade de Pediatria de um Hospital Universitário do Sul do País (HU), com 21 leitos destinados a crianças com idades entre zero e doze anos que internam tanto para atendimentos clínicos como cirúrgicos. Os leitos são distribuídos da seguinte maneira: um leito de isolamento, uma enfermaria com cinco leitos, e cinco enfermarias com três leitos, que funcionam com sistema de alojamento conjunto. O HU tem como campo de atuação o ensino, a pesquisa, a extensão e a assistência à saúde. É um hospital de grande porte, pois tem 205 leitos todos para pacientes conveniados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É referência no atendimento materno-infantil, constituindo-se em um campo de atividades práticas para acadêmicos de enfermagem, medicina, psicologia e educação física.

4.3 SUJEITOS DO ESTUDO

A eleição dos sujeitos da pesquisa qualitativa consegue-se através de critérios que, para Triviños (2009), são compreendidos como uma ideia ou um conjunto de ideias emanadas dos objetivos de investigação que orienta a seleção

dos sujeitos que participaram na pesquisa. Os critérios de inclusão utilizados neste estudo foram: ser o principal familiar cuidador da criança com doença crônica internada no HU, a criança ter 5 anos de idade ou mais, acompanhar a criança durante sua hospitalização prestar-lhe cuidados diretos. Buscou-se, assim, que familiar tivesse tempo de experiência no cuidado à criança e vivências ricas para contribuir com o estudo. Foram excluídos do estudo os familiares cuidadores que, no momento da coleta dos dados, não estavam acompanhando a criança no hospital ou não quiseram participar.

Depois de orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). O número de participantes do estudo foi delimitado pela saturação de dados, ou seja, o número de pessoas que integraram este estudo foi determinado no momento em que não surgiram novas informações e as respostas começaram a repetir-se nas falas. A saturação deu-se com 15 familiares cuidadores.

4.4 MÉTODO DE COLETA DOS DADOS

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas únicas com cada participante de forma a obter uma melhor compreensão da realidade, relativa ao fenômeno em estudo (APÊNDICE B). Foi operacionalizada através de um roteiro com perguntas acerca do cuidado familiar à criança com doença crônica e de suas vivências com esse cuidado.

A entrevista é uma atividade em que ocorre uma aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo-se uma combinação particular entre teoria e prática. (MINAYO, 2008). Foi realizada no primeiro e segundo semestre de 2013. Marcou-se dia e hora da entrevista, que ocorreram na sala de Estar do Programa Hospital Amigo da Criança, pois a mesma garante conforto, privacidade e é anexa à Pediatria. As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise.

4.5 MÉTODO DE ANÁLISE DOS DADOS

A coleta e análise dos dados foram feitas de maneira simultânea, pois a comparação constante dos dados foi utilizada para elaborar e aperfeiçoar, teoricamente, as categorias emergentes. Os dados foram analisados pela técnica de

análise temática operacionalizada em três etapas Pré-Análise, na qual realizou-se leitura flutuante, o agrupamento das falas e elaboração das unidades de registro; Exploração do material, na qual os dados foram codificados; agrupamento por semelhanças e diferenças; organização das categorias; Tratamento dos resultados obtidos; e interpretação, na qual foram selecionadas as falas mais significativas para ilustrar a análise e realizar a busca de autores para dar suporte à análise. (MINAYO, 2008).

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12. (BRASIL, 2012b). 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 (ANEXO A).

As falas dos participantes foram identificadas pela letra F seguida do número da entrevista, com vistas a garantir o seu anonimato. Os sujeitos foram devidamente informados do objetivo do estudo, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados e formas de divulgação dos resultados do estudo. Solicitou-se o seu consentimento para a divulgação dos dados de forma anônima. Os participantes foram deixados à vontade para comunicarem à pesquisadora verbalmente sua desistência em participar da pesquisa em qualquer de suas etapas, pessoalmente, por telefone ou carta.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A seguir será apresentada a caracterização da população do estudo e as categorias geradas a partir da análise temática dos dados: reações frente ao diagnóstico da criança; preparo do familiar cuidador para o cuidado à criança com doença crônica; mudanças no cotidiano familiar a partir do diagnóstico de doença crônica da criança; dificuldades do familiar para o cuidado à criança com doença crônica; estratégias utilizadas pelo cuidador para cuidar; e rede de apoio social do familiar cuidador.

5.1 CARACTERIZAÇÕES DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

Em relação à caracterização sociodemográfica das famílias das crianças com doenças crônicas internadas no HU, participaram do estudo 15 famílias (APÊNDICE C). Destas 14 convivem com as necessidades especiais da criança, pois treze fazem uso de medicação diariamente e oito utilizam outros tipos de tecnologias de cuidado, como catéteres nasais, cateter venoso de inserção periférica, bolsas de colostomia, cadeira de rodas, nebulizadores, andadores, bombinhas, sonda de gastrostomia, entre outras. Apenas uma não convive com as necessidades especiais da criança.

Todas as crianças têm como cuidadora principal a mãe. Quanto a ter atividade lucrativa, três 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 poder cuidar da criança. A idade das mães variou de 21 a 43 anos; oito estavam na faixa entre 21 e 29 anos; seis entre 31 e 39 anos; e uma com 43 anos. Quanto à escolaridade: cinco tinham o 1º grau incompleto, três possuem 1º grau completo, seis o 2º grau completo e apenas uma está cursando a universidade.

Quanto ao grau de escolaridade do pai, verificou-se que oito possuem o 1º grau incompleto, cinco o 1º grau completo e apenas dois tem o 2º grau completo. Quanto ao provedor 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 participam com a renda; uma família possui, como única renda, benefício de prestação continuada; e uma família tem apenas a mãe como provedora. Verificou-se que a baixa renda familiar pode estar

relacionada a pouca escolaridade. O pai apresenta-se como o principal provedor e, este, possui a menor escolaridade.

Em relação à caracterização clínica das crianças com doenças crônicas internadas no HU, observou-se que possuíam cinco anos (01), seis anos (06), sete anos (03), nove anos (02), 11 anos (02) e doze anos (01). O gênero masculino prevaleceu com dez casos. As doenças crônicas que as crianças apresentaram foram: encefalopatia (5 crianças), estenose pulmonar (1 criança), asma (2 crianças), osteogênese imperfeita (1 criança), encurtamento de tendão em membro inferior (pé equino) mais asma e hiperatividade (1 criança), convulsão e refluxo vesical com infecção urinária de repetição (1 criança), aumento linfonodos cervical há mais de um ano (1 criança), Síndrome do Intestino curto pós-ressecção de 90% do intestino (1 criança), osteogênese imperfeita, cegueira e asma (1 criança), imperfuração anal, sendo portador de ileostomia (1 criança).

Considerando o tempo que a criança apresenta a doença crônica: desde o nascimento (9 crianças), um ano após o nascimento (1 criança), aos dois anos de idade (2 crianças), desde os sete meses de idade (1), desde os dois meses de idade (1), não soube precisar a quanto tempo a criança foi acometida de doença crônica (1). Este fato revela que a maioria das famílias convive com a doença crônica já há muitos anos.

Quanto ao número de hospitalizações: mais de cem hospitalizações no total (uma criança); vinte hospitalizações (duas crianças); dez, sendo internada de 3 em 3 meses para fazer medicação (uma); seis hospitalizações (uma criança); cinco (duas); três a quatro hospitalizações ao ano (uma); de quatro em quatro meses (uma); três (uma criança); duas hospitalizações (duas crianças); uma hospitalização (uma criança); hospitalizada há dois anos com raras visitas ao domicílio (uma); não soube precisar quantas (uma). Esta informação mostra que a hospitalização da criança faz parte do cotidiano familiar.

Quanto aos motivos das hospitalizações verificaram-se: problemas respiratório e cirúrgico (1), convulsão (3), cateterismo cardíaco por estenose pulmonar e por infecção urinária (1), crise asmática (1), asma, broncopneumonia e infecção urinária (1), ao nascimento e fazer medicação para osteogênese imperfeita (1), ao nascimento e procedimento cirúrgico (1), febre e infecção urinária (1), febre (1), cirurgia de ressecção intestinal por volvo intestinal com necrose e para fazer nutrição parenteral (1), fratura e crises de bronquite (1), crise convulsiva e

broncopneumonia (1), ao nascimento prematuridade e tratar infecção urinária e fechamento de colostomia (1).

A respeito do número de irmãos: são filhos únicos (4), um irmão (8), cinco irmãos (1), quatro irmãos (1) e dois irmãos (1). A respeito de frequentar escola: frequenta a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) (4), na pré-escola (3), quinta série (2), na quarta série (3), segunda série (1). Quanto aos grupos de autoajuda apenas duas mães os frequentam: uma na Associação de Assistência a Criança Deficiente (AACD) em Porto Alegre e outra em Brasília em um Centro de Reabilitação.

5.2 REAÇÕES FRENTE AO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA

Verificou-se que, na sua grande maioria, foi o médico quem deu o diagnóstico de doença crônica da criança no hospital após o parto ou quando surgiram os sintomas da doença.

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

“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. Nasceu no Norte, ficou no oxigênio dois dias, roxinho, roxinho, com dois meses. O medico disse que ele tinha asma”. (F6)

“O pediatra deu diagnóstico de bronquite asmática”. (F7)

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

“O diagnóstico de doença crônica: Ele nasceu com o pulmão não formado, ficando 2 meses na UTI. Nasceu de 6 meses depois de 2 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)

“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 retirada de quase todo o intestino há dois anos. O diagnóstico foi dado pelo cirurgião”. (F12)

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

“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 imperfuração anal e fez colostomia. O diagnóstico foi dado pelo pediatra”. (F15)

Algumas famílias não são informadas do diagnóstico pelos profissionais da saúde de forma clara. Assim, a observação da criança e a desconfiança de que algo não está bem é fonte geradora de 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. 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”. (F2)

“Quem disse que era encefalopatia foi a neurologista. Mas fui descobrir depois quando ele começou a fazer convulsões”. (F4)

A família pode apresentar dificuldades no enfrentamento do diagnóstico da criança. Verificou-se que estas podem negar a realidade, buscando justificativas

para os sinais e sintomas apresentados pela criança. Buscam a normalidade. Preferem acreditar tratar-se de um engano e tentam encontrar uma justificativa para as alterações apresentadas pela criança, não acreditando na sua condição de cronicidade.

“Achava normal. Ele era pequeno, mas parecia normal”. (F1)

“Queria acreditar que não tinha necessidade de ir para APAE. A minha filha entende tudo. Eu não aceito botar na APAE”. (F3)

“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)

Mesmo resistindo, o cuidador principal, frente ao quadro clínico da criança, obriga-se a acreditar que a criança tem problemas. No entanto, a aceitação é tão difícil para que a família possa assimilar esta realidade.

“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 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 muita dificuldade, 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 não pare de caminhar. Mas é difícil aceitar tudo isso. Já faz seis anos e continua difícil”. (F13)

A informação da gravidade da doença da criança causa forte impacto, podendo ocasionar diversos sentimentos na família como choque, desespero, tristeza, pavor, preocupação, desesperança, sensação de perda do chão, dor, sensação ruim.

“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)

Dois dos familiares cuidadores referiram não terem se sentido fortemente impactados pelo diagnóstico de doença crônica da criança, pois o mesmo não lhes foi dado logo após o seu nascimento. Aos poucos, foram percebendo que a criança

tinha algum problema, tendo tempo de assimilar a possibilidade de uma doença. Uma das famílias já havia tido experiência prévia no cuidado à criança com a mesma patologia. Desta forma, já esperavam pelo diagnóstico quando o mesmo lhes foi dado.

“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 asma dele não é coisa que não dá para cuidar. A minha filha mais velha tem bronquite. Então, eu já estava acostumada a lidar com criança com asma”. (F6)

Frente ao diagnóstico da criança, a culpa surge devido à dificuldade em explicar a causa da doença crônica da criança. Na falta de uma explicação esta pode ser atribuída a possíveis comportamentos da mãe durante a gestação. A culpa pode ser atribuída à mãe cuidadora por ela mesma ou por outros membros da família.

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

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

Depois de algum tempo do recebimento do diagnóstico, a família passa a aceitar a condição de cronicidade da criança, passando a gerenciar o cuidado da criança.

“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 do pé e ao realizar a cirurgia de tendão, poderá caminhar normalmente. Eu cuido muito dele”. (F9)

O nascimento de uma criança com doença crônica ou a descoberta do seu diagnóstico pode constituir um experimento impactante, traumático e doloroso para o familiar, podendo alterar a dinâmica familiar, profissional, financeira e social, representando um desafio para toda a família. A cronicidade da doença da criança apresenta-se como uma condição difícil e complexa para os profissionais da saúde os quais, comumente, necessitam desenvolver habilidades de linguagem e competências psicológicas apropriadas para lidarem com esse diagnóstico e revelar à família que necessitam de um cuidado humanizado. (ALVES; DESLANDES; MITRE, 2009).

Frente à 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 frente à criança, pois, nessa situação, é comum que se sintam fragilizados e lesados. (MARTINS et al, 2013).

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. Em algumas situações, os familiares referem não terem sido informados adequadamente da condição crônica de saúde da criança. Isso talvez tenha ocorrido, pois os profissionais não são estimulados a ver o paciente, como um ser biopsicossocial, com concepção de um ser ativo e sim passivo. Esta condição poderá ser de difícil aceitação, gerando dúvidas e incertezas ao familiar, levando a crer que não foi informado do diagnóstico. (DOHMS, 2011).

Estudo acerca do impacto da doença crônica no familiar cuidador mostrou que a melhor resposta adaptativa à doença crônica foi em pessoas procedentes da região Nordeste do Brasil e a pior foi em cuidadores procedentes da região Sul. A exposição a maiores adversidades desde criança pode promover maior adaptabilidade nestas circunstâncias. (FERREIRA et al, 2012).

No entanto, a maioria das famílias encontra grande dificuldade em aceitar o diagnóstico da criança. Pesquisa, desenvolvida por Leite et al. (2012), objetivou apreender a percepção do familiar cuidador de crianças hospitalizadas acerca do sofrimento relacionado à condição crônica na infância. Verificou-se que estes apresentaram vários tipos de sofrimento frente a essa experiência, seus significados e suas percepções. Apresentaram sentimentos como insegurança e estresse causados por acontecimentos reais ou imaginários. Estes são capazes de dificultar o

enfrentamento e a aceitação, exigindo tempo para o familiar cuidador administrar seus sentimentos.

O familiar pode experimentar várias emoções: choque, desespero, tristeza, pavor, desesperança frente ao diagnóstico de cronicidade, mas eles ainda têm de continuar com os cuidados que a doença impõe à criança. (NEWTON; LAMARCHE, 2012).

Em estudo realizado sobre a percepção dos familiares de pacientes com alergia ao leite de vaca em relação ao tratamento, os participantes também referiram conflitos com a família, por culpar a mãe pelo desenvolvimento da doença, atribuindo à herança genética dela a doença da criança e por esta não realizar os cuidados adequados à criança. (YONAMINE et al, 2013).

A doença crônica impõe a necessidade de cuidados especiais à criança. Assim, com o passar do tempo, o familiar cuidador não pode se limitar a prestar assistência à criança, mas também deve ser capaz de monitorar e responder as mudanças na sua condição, bem como gerenciar outros cuidadores, capacitando-os para o auxílio no cuidado da criança.

Estudo com crianças australianas e suas famílias tratou do papel dos pais e das mães na gestão da doença crônica na infância. Os autores atribuíram ao pai e a mãe a responsabilidade pelo cuidado diário da criança, precisando entender a doença e o tratamento. A questão destacada foi a existência de uma lacuna na literatura a respeito de como o pai e mãe estimulam e apoiam o desenvolvimento de autogestão dessas crianças. (BROWN et al, 2010). Estudo com crianças americanas asmáticas de baixa renda evidenciou que intervenções do tipo educativas gerenciais, por parte de profissionais de saúde e de educadores escolares de como lidar no domicílio, continuam sendo importantes. (BUCHER; THOMPSON, 2012).

Assim, vários fatores conflituosos não entram em cena, quando da descoberta do diagnóstico de uma doença crônica na criança, solicitando uma resposta do familiar cuidador principal e da equipe multiprofissional da saúde, para que esta consiga ter qualidade de vida, apesar da cronicidade do seu quadro.

5.3 PREPARO DO FAMILIAR CUIDADOR PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

Algumas familiares cuidadoras referiram não terem tido preparo para o cuidado à criança com doença crônica.

“Não me preparei”. (F7)

“Eu não me preparei, aprendi na marra. Minha mãe me ajudou, mas tem um filho doente”. (F3)

“Não me preparei não tem como. O cuidado vai sendo feito”. (F12)

Outras referiram que o preparo para o cuidado à criança se deu no dia-a-dia. Mesmo achando muito difícil e não se sentindo preparadas, realizam o cuidado de acordo com os sinais e sintomas que a criança vai apresentando.

“Cuidar para não chorar”. (F5)

“Como me preparei para cuidá-la; ainda não sei. Quando a temperatura sobe, dou o remédio e procuro o médico. A verdade é que ainda fico apavorada, não me acostumo quando ela fica roxa. É muito difícil!” (F10)

“O preparo se deu sozinha, fui aprendendo aos poucos. Mas ainda tenho muita dificuldade”. (F13)

A equipe multiprofissional de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e profissionais da APAE) desempenha importante papel no preparo e orientação dos familiares cuidadores, na prestação do cuidado à criança com doença crônica. As famílias vão adquirindo habilidades manuais e intelectuais que as instrumentalizam para o cuidado à criança.

”Os médicos e enfermeiros me orientaram. E o fisioterapeuta explicou como fazer a fisioterapia. A psicologia ajudou. Uma coisinha aqui outra ali. Além disso, eu pesquiso como cuidar”. (F1)

“Eu já fiz curso na área da saúde”. (F2)

“Vai se aprendendo, com a fisioterapia. A fisioterapeuta ensina como lidar com ele. Juntos. Conforme vai aumentando a idade dele vai se aprendendo a lidar. Tu vais aprendendo nas fisioterapias: como sentar, vestir. Ele faz natação e fisioterapia duas vezes por semana”. (F8)

“Enquanto a menina com doença crônica estava na UTI de NEO eu fui encaminhada para a APAE para fazer triagem. Lá foi que comecei a trabalhar como lidar com ela. Foram me ensinando aos poucos”. (F14)

Estudo desenvolvido por enfermeiros, investigando o conhecimento que as famílias têm para cuidar da criança com problema crônico de saúde, identificou que, geralmente, as famílias têm grande dificuldade no processo de cuidar. Essas se iniciam logo que se depara com o diagnóstico da criança. (POLETTTO et al, 2011). O processo de cuidado à criança demanda tempo. Conforme as necessidades vão-se apresentando, novos domínios são exigidos e, muitas vezes, o familiar cuidador torna-se um autodidata ou procura cursos na área da saúde ou entidades sem fins lucrativos que trabalham com crianças com deficiências com o objetivo de auxiliá-la a cuidar. Para tanto, faz-se necessário uma preparação para executá-lo com eficiência, principalmente no domicílio. (BERRY et al, 2011).

Ao analisar o cotidiano de famílias com filhos portadores de Anemia Falciforme, Guimarães, Miranda e Tavares (2009) verificaram que alguns domínios devem ser exercitados e aprimorados pelos familiares cuidadores como habilidades manuais, intelectuais e responsabilidades. Para isso os familiares cuidadores precisam de acompanhamento profissional para orientar, identificar, intervir e prevenir a ocorrência de danos à criança durante a realização do cuidado. A criança com doença crônica em várias situações precisa que a família eleja um cuidador principal para que esse aprenda a executar cuidados importantes e essenciais para a promoção da sua saúde. (NÓBREGA et al, 2010b).

Crianças com doenças crônicas necessitam de cuidados especiais de saúde. Assim, torna-se imprescindível que o enfermeiro encontre-se preparado para auxiliar o familiar cuidador a atender as demandas de cuidados que surgem desde a hospitalização, a fim de que a criança tenha prosseguimento do tratamento no domicílio. (SILVEIRA; NEVES, 2011). Muitas são as dimensões com as quais os profissionais da saúde estão comprometidos frente à doença crônica: prevenir, cuidar, proteger, tratar, recuperar, promover. Enfim, produzir saúde, garantindo o direito à saúde com o doente e o cuidador. (BRASIL, 2010).

Diversificadas são as manifestações das doenças crônicas em crianças, bem como a demanda de cuidados que devem ser prestados pela equipe multiprofissional e pelos familiares cuidadores. Assim, o profissional necessita de

atualizações constantes para melhor assistir e orientar o cuidador da criança com doença crônica. Cuidar de crianças doentes e suas famílias é uma situação única e especial. A troca de informações entre os profissionais e os familiares cuidadores leva ao crescimento do enfermeiro. (MERK; MERK, 2013; MANOHARA, 2012). Então, o profissional da saúde e familiar cuidador precisam manter uma boa interação para melhor assistir a criança com doença crônica.

Para que o cuidado seja bem sucedido e evite maiores danos à criança, o comprometimento do cuidador é essencial. Estudiosos, ao realizar uma revisão objetivando identificar que aspectos estão sendo pesquisados sobre o apoio social à família de portadores de câncer, identificaram duas formas de cuidado familiar no domicílio: o cuidado direto que consiste na administração de medicação, cuidado de feridas e curativos, entre outros; e o cuidado indireto que consiste na obtenção de medicamentos, no agendamento de consultas, na coordenação do cuidado, na aquisição de informações sobre a doença e o tratamento. (SANCHEZ et al, 2010).

Uma revisão de literatura, objetivando explorar as importantes contribuições do enfermeiro e o novo perfil desse profissional sobre a gestão de doenças crônicas, crescentes mundialmente, verificou que, na maioria dos países, os enfermeiros formam o maior contingente de trabalhadores de saúde que atuam no cuidado a esses indivíduos. Assim, o enfermeiro precisa ter um olhar diferenciado para o familiar, auxiliando-o a desenvolver competências para o cuidado através da aquisição de conhecimentos e habilidades necessárias para assistir este ser acometido de doença crônica. (FORBES; WHILE; 2009).

Em estudo acerca da problemática de se ter um filho diabético, os autores sugeriram que, para ajudar a criança com doença crônica, o pai a mãe precisam trabalhar os sentimentos surgidos com o impacto do seu diagnóstico. É indispensável a presença de um familiar cuidador para aprender a lidar com os sintomas da doença, aprender procedimentos terapêuticos e ter desenvoltura para identificar os sinais e sintomas da doença. (MARTINS et al, 2013).

Estudiosos que tratam da gestão de cuidados familiares de crianças em idade escolar com doenças crônicas, tais como asma, epilepsia, diabetes e fibrose cística abordam que desafios precisam ser enfrentados pelas famílias. Estas terão que enfrentar a necessidade de tratamentos complexos e cuidados que interferem na dinâmica familiar. (MICKLEY; BURKHART; SIGLER, 2013).

Diante do exposto, conclui-se que o cuidado prestado à criança com doença crônica envolve profissionais da saúde em constante atualização, revisando sua prática assistencial e envolvendo o familiar cuidador principal de forma a torná-lo seguro e capacitado a gerenciar o cuidado da criança no domicílio.

5.4 MUDANÇAS NO COTIDIANO FAMILIAR A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA

O diagnóstico de doença crônica da criança e a complexidade do seu cuidado podem levar a um desgaste e ao rompimento da união estável do casal. O processo de cuidado da criança com doença crônica pode tornar-se a prioridade do familiar cuidador principal, impossibilitando-o de vivenciar outros aspectos do seu viver, como no caso o casamento.

“Mudou o meu casamento. As relações com o marido foram muito afetadas. Meu casamento morreu. Eu (mãe) não tinha tempo de dar atenção para o meu marido. Até os três anos ele (pai) pensou que nosso filho seria normal. Quando viu não aguentou e se separou. Com o tempo fui me organizando e, hoje, estou namorando outra pessoa”. (F1)

“O pai, já cuidou, ficou cinco anos juntos. O casamento terminou após três anos do nascimento do menino”. (F2)

O ato de cuidar de uma criança com doença crônica exige, em muitos casos, o amadurecimento do cuidador principal para o seu enfrentamento. Observou-se que esse processo independe da idade do familiar cuidador, pois, em mais de um caso, a mãe, cuidadora principal da criança, era muito jovem e não possuía experiências prévias de lidar com situações adversas, tendo que renunciar a seus planos futuros e à liberdade.

“Mudou tudo. Eu era uma criança. Não tinha nenhuma experiência anterior. Tive que aprender rapidinho. Mudou tudo, tudo mesmo. Hoje meu filho faz tudo sozinho. Eu aprendi na marra”. (F2)

“O meu cotidiano após o nascimento da minha filha mudou muito. Eu era bem infantil, era criança. Tive que amadurecer muito rápido para cuidar dela. Ela não podia chorar, tinha que mantê-la tranquila. Foi difícil, mas consegui”. (F5)

O familiar cuidador principal é testado em suas habilidades cognitivas, físicas e orgânicas ao prestar o cuidado à criança com doença crônica. Em alguns casos, o cuidado à criança é necessário nas vinte e quatro horas do dia, exigindo que o familiar mantenha-se sempre alerta.

“Mudou tudo. Não conto com ninguém. Fiquei presa. Sou só eu para tudo”. (F3)

“Ele é dependente 24 por dia. Até para tomar um copo d’água, para tudo. Come sozinho, mas ele é cadeirante. Vou junto para a escola diariamente e fico na sala de aula com ele todos os dias”. (F8)

“Mudou muita coisa. Ele é especial. Tem dificuldade para caminhar. Ele precisa de mim, embora ele faça tudo sozinho. A princípio ele não exigia tantos cuidados, mas estava sempre junto comigo. Sou o pai e a mãe dele”. (F9)

“Mudou tudo. Tenho de cuidar dele 24 horas e meu outro filho fica na avó dele ou na madrinha. As outras pessoas é quem cuidam do meu outro filho. A minha vida é cuidar dele. Ele come sozinho pela boca, mas tem colocar a dieta na sonda de gastrostomia. Ele usa o catéter preso no peito. Então, o cuidado é o tempo todo. Mesmo ele brincando sozinho, podendo passear normal, ir à escola eu tenho que ir junto para cuidar que não arranque o catéter ou a sonda. Então, é uma prisão. Eu não posso me descuidar. Tenho que estar sempre atenta”. (F12)

Mesmo sendo a mãe quem possuía maior escolaridade e melhores chances de receber um salário mais alto em todas as famílias, o cuidado à criança recaiu sobre esta. Algumas optaram pelo abandono de atividade lucrativa em prol da criança com doença crônica e da execução do seu cuidado.

“Trabalhava, mas parei por causa dele”. (F4)

“Trabalhava em casa de família, mas deixei do emprego. Um dos motivos foi para cuidar dele”. (F9)

“Parei de trabalhar para cuidar dela, pois tenho que ficar atenta 24 horas do dia”. (F10)

“Trabalhava e parei para cuidar dele. Ele faz acompanhamento periódico em Porto Alegre na oncologia”. (F11)

Várias são as mudanças que ocorreram na dinâmica familiar. Uma delas foi a necessidade de adaptação da estrutura física do imóvel para atender as necessidades de cuidado da criança. Principalmente, essas mudanças foram necessárias para atender as crianças dependentes de tecnologias de cuidado, como é o caso de cadeirante, dependente de oxigênio, deficiente visual dentre outros. As principais mudanças referidas foram adaptação de banheiros e portas.

“Adapte a casa. Não pode ter poeira, tapete, nada”. (F6)

“Mudei as coisas dentro de casa, Arrumei o piso. Era muito úmido e troquei”. (F7)

“Abro porta, aumento porta, tiro tudo da frente Agora aumentei a porta do banheiro”. (F8)

“Tiro os móveis do lugar, mas como a casa é alugada não pode mexer na estrutura física”. (F13)

As mudanças no cotidiano familiar, a partir do diagnóstico de doença crônica da criança, sugerem novos desafios que precisam ser centrados na família. Estudo que discutiu as semelhanças que envolvem cuidados pediátricos e geriátricos mostrou que tanto crianças como idosos têm sua autonomia limitada e apresentam dependência em relação ao ambiente físico e humano. Quando se trata de uma situação de cronicidade, a exigência de um familiar cuidador é ainda mais importante. Em ambos, os cuidadores principais são os mais afetados pelas demandas de cuidados. Eles sofrem cobranças sociais e/ou legais, para prestar e financiar o cuidado que, muitas vezes, é de longo prazo. (GRUNBERG, 2010).

Evidenciou-se, quando a doença crônica se instala na criança, que podem ocorrer transformações que desestruturam a família. Entre essas, pode ocorrer a separação dos pais, levando ao fim relações afetivas ou sociais importantes. A instabilidade na condição de saúde da criança gera, em alguns casos, conflitos e modificações abruptas e inesperadas no cotidiano familiar. (NÓBREGA et al, 2012).

Estudo acerca da vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1 observou que o medo e a angústia persistem, mesmo após o impacto do diagnóstico. Este fato indica que a condição de saúde da criança exige do familiar equilíbrio emocional para que a angústia não interfira no cuidar e nas relações com os outros familiares. (MARTINS et al, 2013).

Um estudo, objetivando conhecer as percepções dos familiares sobre as situações de vulnerabilidade e seus componentes, relacionados com o ambiente

ecológico de crianças que convivem com doenças crônicas, mostrou que o familiar passa por um momento de ajustamento ao novo fato, de maneira única, uma vez que cada um tem histórias de vida e experiências diferentes. Sendo assim, mães jovens e imaturas amadurecem rapidamente, mobilizam forças, coragem e superação interiores para cuidar a criança. (PEDROSO; MOTTA, 2010).

Novas constituições familiares podem ser formadas. Exemplo disso é a figura do padrasto, como é evidenciado em uma pesquisa envolvendo famílias americanas. Esta confirmou ser frequente criança com doenças crônicas serem cuidadas por família não tradicional ou em família adotiva. Embora a literatura fale basicamente sobre a mãe e seu abandono do trabalho e da vida social e afetiva e das suas dificuldades em cuidar de uma criança com doença crônica, a investigação revelou que a complexidade do cuidado pode ser tão dolorosa para o pai e, por extensão, para o padrasto, como o é para a mãe. (ZARELLI, 2009).

Miliorini et al. (2008) salientam a importância do preparo do familiar cuidador para receber e acolher um doente no domicílio. Este preparo vai interferir substancialmente no processo de recuperação do mesmo, pois muitos vão necessitar de procedimentos complexos como sondagens, alimentação por sonda, dentre outros, e o familiar cuidador irá realizar alguns desses procedimentos.

As autoras Silva et al (2010), buscando identificar alterações desencadeadas no cotidiano da família que vivencia a experiência de doença crônica na infância, encontraram que, além das dificuldades emocionais e financeiras, a condição de cronicidade favorece reinternações e demanda acompanhamento contínuo para seu enfrentamento. Tal fato, muitas vezes, leva o familiar cuidador principal ao abandono das atividades lucrativas e do emprego.

Um trabalho desenvolvido por terapeutas ocupacionais, buscando caracterizar a rotina de uma enfermagem pediátrica, observou como eram realizadas as atividades da vida diária com a criança, sua higiene pessoal, banho e alimentação e os possíveis usos da tecnologia assistida. (SILVEIRA; JOAQUIM; CRUZ, 2012). Observaram que algumas das crianças assistidas em unidades hospitalares necessitariam utilizar tecnologias de cuidados em suas residências, o que sugeriu a necessidade de adaptações de áreas físicas adequadas a esta nova realidade. Este fato precisa ser discutido com os familiares cuidadores dessas crianças, de forma que possam organizar-se para ter a casa adaptada ao cuidado da criança.

Nesse contexto, verificou-se que o processo familiar de cuidado à criança com doença crônica apresenta-se como difícil.

5.5 DIFICULDADES DO FAMILIAR PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

A doença crônica quando instalada traz consigo algumas dificuldades para a criança e o familiar cuidador; principalmente relacionadas a como lidar com as limitações impostas pela doença, as mudanças no quadro clínico da criança, a necessidade do uso de tecnologias de cuidado, problemas financeiros, falta de uma rede para o apoio ao cuidado da criança, dificuldades de conciliar o trabalho e os cuidados à criança, resistência das escolas convencionais em aceitar a criança, comprometimento físico do familiar cuidador devido à sobrecarga para a prestação do cuidado e a necessidade de frequentes hospitalizações da criança.

Uma das dificuldades do familiar cuidador com o cuidado da criança relaciona-se com as limitações impostas pela doença. Algumas crianças não falam, não caminham, precisam ser carregadas no colo, alimentadas, banhadas, vestidas, relatam dor e desconforto, principalmente quando ocorre piora no seu quadro clínico. A família referiu medo e angústia quando ocorrem crises convulsivas ou identificam o quadro da criança como crítico.

“Tenho medo de lidar com ele quando piora da asma, pois ele tem muita secreção. Às vezes está em estado crítico e tenho medo de lidar com ele. Além disso, ele não senta, não fala, tenho que dar os alimentos na boca, dar banho, vesti-lo. Infelizmente tenho que fazer tudo, não dá”. (F1)

“Ele usa colostomia e, frequentemente, suja tudo, tem que estar constantemente trocando e lavando a roupa. É muito cansativo!” (F15)

“A dificuldade maior é quando ela tem crises convulsivas. Fico angustiada. Tenho medo de cuidar dela assim”. (F3)

Outra dificuldade relatada diz respeito à necessidade da criança de utilizar tecnologias de cuidado para a manutenção da sua qualidade de vida. Estas são de alto custo e algumas precisam de manutenção constante, como no caso das cadeiras de rodas.

“A gente vai se acostumando com as dificuldades. Ele usa cadeira de rodas, isso é um problema, pois conforme ele vai crescendo, ou estraga a cadeira, tem que ser consertada ou adquirida uma nova”. (F1)

“Ele usa bolsa de colostomia. É complicado, tenho que colocar bem direitinho senão descola, pois ele é hiperativo. Ele não pára nunca: corre, pula. Além do mais o Estado só dá oito bolsas por mês e, muitas vezes, falta e tenho que comparar”. (F15)

Tendo em vista a dificuldade de conseguir todos os recursos necessários ao cuidado da criança, seu ônus recai sobre a família. Devido ao alto custo dos materiais, equipamentos e medicamentos, é comum a família apresentar problemas financeiros para que possa oferecer uma melhor qualidade de vida para a criança.

“Estou tendo dificuldade para adquirir a alimentação especial, as fraldas. Estou esperando pelo SUS (Sistema Único de Saúde). Um vereador ficou de ajudar. E, na promotoria, faltaram alguns papéis para preencher para poder dar entrada na documentação e conseguir tudo por via judicial”. (F4)

“Geralmente eu compro até as bombinhas, nem sempre consigo de graça. Isso pesa, faz falta esse dinheiro no final do mês”. (F6)

Observou-se que algumas cuidadoras necessitaram abandonar os empregos com vistas a cuidar da criança. Outras referiram dificuldades em conciliar o trabalho e o cuidado da criança, achando muito difícil fazê-lo.

“Trabalhava de doméstica, mas não deu mais para trabalhar, pois tenho que acompanhar meu filho no hospital, além do mais ele fica mais tempo hospitalizado do que em casa, não permitindo nem um tipo de trabalho”. (F12)

“Trabalhava, mas parei por causa dele, não dá para ficar muito tempo longe, pois ele precisa de cuidados constantes, além disso tenho que levá-lo para fazer fisioterapia”. (F4)

“Trabalho oito horas por dia e ainda cuido dela. Como moro perto do trabalho. Posso ir a casa para medicá-la, mas é difícil, fico preocupada, pois pode dar uma convulsão”. (F3)

Outra dificuldade relatada pelos familiares cuidadores é a falta de uma rede para auxílio e apoio ao cuidado da criança. A principal queixa referiu-se a falta de acesso à consulta médica especializada e aos serviços de saúde.

“Ficou complicado, pois tiraram a médica da APAE. E agora fica difícil conseguir um médico para acompanhá-lo. Ficava tranquila, pois sabia que podia contar com o médico que dava atenção, atendia em local que meu filho frequenta”. (F2)

“Não frequento o posto próximo da minha casa, pois nunca tem médico. É complicado, tenho que ir para o hospital para consultar, tudo fica difícil, tenho que ir de ônibus”. (F3)

“Não frequento o posto de saúde, até já busquei atendimento no posto, mas lá não tem nada, tem que vir para hospital, então não perco meu tempo, o que adianta. Prefiro vir direto para o hospital que, embora demore, vou ser atendida”. (F6)

Com o tempo de cuidado, verificou-se que pode haver o comprometimento físico do cuidador devido à sobrecarga que sofre ao prestar o cuidado à criança. A principal queixa referiu-se à dor nas costas devido à necessidade de transportar a criança de um lugar para o outro no colo, afetando com seu peso a coluna da cuidadora.

“Ele está pesado. De tanto carregar ele eu tenho dor nesse ombro. Pego ele para ir ao banheiro, para colocar na cadeira. Cada dia está mais difícil”. (F8)

“O médico pediu para ele não usar a cadeira de rodas, senão ele se acostuma e não vai andar mais. Então, temos, muitas vezes, de carregá-lo no colo. Como ele é grande dá um cansaço, dá uma dor nas costas”. (F13)

“Como ela tem paralisia cerebral, tenho que realizar todos os cuidados como dar banho. Ela usa cadeiras de rodas, tenho que colocar e tirar ela da cadeira. Tudo isso faz doer demais as minhas costas”. (F14)

A doença crônica da criança, invariavelmente, a submete a frequentes hospitalizações. Tal fato é referido como difícil pelo familiar da criança, pois pode ser gerador de desestruturação familiar. Outros filhos podem ser relegados a um segundo plano e outras pessoas podem ter que assumir papéis deste cuidador na

família, mostrando a necessidade da reorganização da família frente às demandas de cuidado familiar. Outra família referiu que ao planejar a vida familiar, tudo é levado em conta em função das idas frequentes ao hospital.

“Ele precisa ficar internado para fazer nutrição parenteral. Vai para casa raramente. Tenho outro filho, mas não posso dar atenção, educá-lo. Fico preocupada, pois fica aos cuidados de parentes. O meu filho que é saudável é um adolescente, está em uma fase que necessita ser vigiado com a educação, com os colegas que ele tem”. (F12)

“Ele de quatro em quatro meses vai para o hospital para fazer medicação. É muito difícil. Tudo gira em torno dele. Tenho que planejar nossa vida familiar em função das idas frequentes para o hospital”. (F13)

A doença crônica da criança faz com que a mesma necessite receber cuidados periódicos tanto no domicílio como fora dele. Tal fato pode fazer com que haja resistência de professores e colegas de aula em aceitar essas crianças em creches e em escolas convencionais.

“Tive dificuldade de colocar na creche. Eu não sei, todas as crianças vão para escola. As que precisam tem que ir de cadeira de rodas. Tem que ter um colégio para estas crianças estudar. Eles não podem dizer que não”. (F4)

“Ele sofreu bullying. Dei parte, pois na escola os colegas mexiam com ele por causa da perna torta. Ele não podia nem brincar. Tudo era motivo de chacota”. (F11)

“Na verdade, houve várias conversas desde o ano passado para ele poder estudar na escola convencional. Mas está difícil. Ainda não sei se vão liberar ele para poder estudar lá”. (F2)

“Enfrentamos muita dificuldade na escola. Ele não pode brincar igual às outras crianças. Ele fica muito cansado”. (F6)

Há pesquisas focando os problemas e o sofrimento dos familiares cuidadores durante o processo de cuidar de uma pessoa com doença crônica. Os familiares cuidadores têm dificuldades de lidar com as limitações impostas pela doença. Estudo recente buscou conhecer a experiência do familiar tanto do ponto de vista do cuidador como de quem recebe o cuidado. Observaram a sobrecarga das famílias

com a prestação dos cuidados, a interrupção na rotina diária, nas relações sociais e em outras atividades como as de lazer. A criança com doença crônica pode ter perda de independência, sobrecarregando seu cuidador. (CAHILL et al, 2009).

Além das dificuldades e limitações em executar procedimentos com a criança ou de manejar equipamentos necessários ao cuidado da mesma, o familiar cuidador tem que levar em consideração os custos financeiros do cuidado. Os mesmos são honerosos quando referem-se a uma doença crônica, independente do país, como foi descrito em uma pesquisa envolvendo crianças indianas as quais os custos com o seu cuidado comprometia a renda familiar. (MADSEN et al, 2009).

Outra pesquisa, voltada às implicações e às alterações que a criança com doença crônica pode apresentar em seu desenvolvimento físico e emocional, identificou que a mesma pode apresentar desajustes psicológicos decorrentes do tratamento. Este submete a família a custos financeiros, alterações na rotina diária, sentimentos de aflição, tensão, insegurança e preocupação pelo medo de complicações e morte da criança. (AGUIAR, 2011).

Como a doença é crônica estas despesas ocorrem por um periodo ampliado. Muitas vezes, a família cuidadora necessita, inclusive, deslocar-se para outro município em busca de melhores condições de cuidado e tratamento, o quê implica em comprar alimentos e arranjos para o cuidado de outros membros da família nesse período. Outra dificuldade referida é que o familiar cuidador principal pode ter que abandonar o trabalho para melhor cuidar da criança com doença crônica. (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

Os custos com o cuidado à criança e o estresse do cuidador podem ser amenizados com as visitas domiciliares realizadas pelos profissionais da saúde da rede básica. Estes ao subsidiarem os familiares cuidadores da criança corroboram para a promoção da saúde desta e para a prevenção de sequelas da doença. (GARCIA; GATTI; COSTA, 2010).

Além do impacto na saúde física e mental/psicológica que a doença crônica provoca na criança, esta sofre, também, repercussões psicossociais, como o processo de estigmatização. (ZANINI, 2009). Estudo acerca do cuidado familiar a crianças portadoras de fibrose cística identificou que tanto a criança como a família podem sofrer do isolamento social motivados pelos constantes cuidados que eles têm que dar a criança, o que favorece o distanciamento de outras funções sociais, como o trabalho e o lazer. (PIZZIGNACCO; MELLO; LIMA, 2010).

Araújo e Lima (2011), dissertando a respeito das dificuldades enfrentadas pelo familiar cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral, concluíram que a carência na formação dos professores, o despreparo físico das escolas e a falta de um acompanhante pedagógico são fatores entendidos pelos cuidadores como dificultadores dessa inclusão da criança em escola regular.

Quando uma pessoa da família fica doente todos os outros são afetados, o que frequentemente motiva tensão, estresse e fadiga dentro do contexto familiar, principalmente entre aqueles responsáveis pela realização dos cuidados. Dependendo do problema de saúde, as pessoas podem ter necessidade de fazer adaptações em seu estilo de vida ou reestruturá-la. (DI PRIMIO et al, 2010).

Pesquisa, estabelecendo as várias maneiras como o cuidado é prestado em países orientais e ocidentais, objetivou verificar como se dava a interação entre o enfermeiro e os pais cuidadores de crianças hospitalizadas. Observou-se que, frente à diversidade de culturas, os modelos de atenção à saúde também se diferenciam, como forma de melhor adaptação da interação interpessoal. Os autores salientaram que no Irã as mães tem participado do cuidado hospitalar com a adoção de alojamento conjunto. Dessa maneira a mãe pode oferecer apoio, proteção e segurança à criança. Quando se trata de uma doença crônica essa questão assume uma importância maior, uma vez que nesses casos algumas crianças passam mais tempo hospitalizadas do que no domicílio. (AEIN et al, 2011).

A rotina hospitalar é desgastante, pois frequentemente são submetidas a condutas terapêuticas: visitas, exames, ingestão de medicamentos, atividades, e a algumas situações variadas como: normas e rotinas rígidas de horários de alimentação, repouso, impossibilidade de locomover-se, morte, necessidade de colaboração de outras pessoas, que podem agravar seu estado clínico, afetando sua condição psicológica e social, dificultando desta forma sua adaptação durante esta fase. Nesse contexto, a família, como rede de apoio social, pode ajudar. (BARROS; LUSTOSA, 2009).

O processo de cuidar de uma criança com doença crônica é complexo e difícil. Para o enfrentamento desse processo a família precisa se instrumentalizar, buscando algumas estratégias que as auxiliem a cuidar.

5.6 ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELO FAMILIAR CUIDADOR PARA CUIDAR

São tantas as dificuldades para cuidar de uma criança com doença crônica que seus familiares cuidadores apresentaram dificuldades em enumerar as facilidades que possuem para cuidar. Frente às demandas de cuidados da criança, a família implementa estratégias que viabilizem a prestação do cuidado à criança ou que evitem que a mesma apresente complicações da doença.

Algumas mães tentam conciliar trabalho, estudo e cuidados e utilizam como estratégias trabalhar próximo da residência e organizar suas atividades lucrativas de forma que não coincida com os turnos de trabalho do cônjuge. Uma das mães acompanha a criança em tempo integral na sala de aula, outras os próprios irmãos se revezam no cuidado, estudando em turnos contrários para poder cuidar da criança e possibilitar que a mãe trabalhe fora de casa. Assim, verifica-se que a família se reorganiza de forma a subsidiar a familiar cuidadora principal no cuidado à criança.

“Tento conciliar trabalho e cuidados ao meu filho, pois ele é dependente. Meu marido e eu organizamos nossas atividades para que sempre um fique na sala de aula junto com ele diariamente. A faculdade que estou cursando é a distancia, o que possibilita ficar com ele e estudar”. (F8)

“A estratégia que encontrei para conciliar cuidados a minha filha e poder trabalhar foi conseguir um emprego próximo de casa. Seguido posso ir em casa dar uma olhada, e ver como ela está. Minhas outras filhas mais velhas estudam em turno inverso, aí fica uma de manhã e outra de tarde cuidando dela. A facilidade que tenho é que posso contar com minhas filhas”. (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. Fazem uso de estratégias para manter a criança distraída como, por exemplo, assistir à televisão.

“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.

Agora vou dois dias na semana. Quando estamos em casa, ele se diverte vendo a TV. Aí faço outras tarefas domésticas”. (F1)

Outra estratégia utilizada pela família para cuidar é adaptar a área física da casa e mantê-la limpa de forma a propiciar 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”. (F7)

“Se saímos de manhã, à tarde eu limpo a casa. Mantenho tudo limpo para que ele não tenha problemas respiratórios”. (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)

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

“As facilidades de cuidá-lo é que ele é obediente e coopera. Ele se protege para não pegar frio. Eu evito desproteger o peito dele quando tem mudanças de temperatura”. (F9)

Realizam cuidados com vistas a evitar complicações da doença, mas, quando não dão contas sozinhas, buscam recursos fora do domicílio. Cuidam da alimentação da criança, medicam-na conforme prescrição médica e levam a criança para ser atendida no hospital quando percebem esta necessidade.

“As estratégias que utilizo vão desde cuidar da alimentação dele, para ele não pegar umidade, para não se resfriar”. (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 para ele. 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”. (F4)

Há momentos na vida do familiar cuidador que o mesmo acredita não ter o que fazer. Buscam na fé em Deus a esperança para proteger seu filho. Restando fé e a esperança para continuar cuidando dia após dia, e não entrar em desespero.

“Não tem muito que fazer. Um 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”. (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”. (F9)

Uma das familiares cuidadoras tenta preencher seu tempo com atividades físicas, enquanto seu filho fica na APAE. Esta atividade lhe dá prazer, bem como 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. Gosto de malhar! Quem não gosta? Enquanto ele está na terapia eu procuro conciliar o tempo dele com o meu”. (F2)

Alguns familiares deixam sua cidade em busca de melhores condições de assistência. Na busca por um cuidado mais qualificado buscam um hospital melhor equipado e uma equipe multiprofissional melhor preparada.

“Mudei para Porto Alegre. Lá ele tem uma melhor assistência e uma equipe com vários profissionais”. (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)

Os autores Nicol e Ersser, (2010) comentam sobre a importância de estratégias adicionais para o gerenciamento das doenças crônicas. A primeira estratégia sugerida é a obtenção de um diagnóstico preciso, pois, a partir deste, pode-se identificar e eliminar fatores de exacerbação dos sintomas da doença. Torna-se importante o uso de estratégias educativas para orientar a família no

cuidado à criança, realizando atividades de ensino e aprendizagem. As intervenções educativas podem incluir várias ferramentas de aprendizagem incluindo palestras, fitas de áudio, livros, brochuras, folhetos, apostilas, filmes, vídeos, instruções assistidas por computador, planos de assistência domiciliar ou planos de ação.

Um estudo com o objetivo de compreender a vivência das mães no cuidado de crianças diabéticas tipo I 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. Mesmo que difícil, pois cuidar a criança apresenta-se como prioridade, a vontade de trabalhar e levar uma vida o mais próximo da normalidade persiste. (MARTINS et al, 2013).

Uma pesquisa envolvendo crianças asmáticas sugere que, além dos cuidados prestados diretamente à criança com asma, há a necessidade de se adaptar a casa a estas crianças, retirando tapetes, cortinas, plantas, animais domésticos, intensificando a higiene doméstica como a medida mais recomendada para a prevenção das crises. (MEDEIROS; VIEIRA; JAVORSKI, 2011).

O desejo de recuperação da saúde da criança é manifestado 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 enfrentar a realidade. (COSTA et al, 2010; LAUVER, 2010).

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, de hospitais melhor equipados. Isso, muitas vezes, envolve mudanças de município até mesmo de Estado. Cuidar esta criança passa a fazer parte do cotidiano familiar, tornando-se uma forma de ocupar-se, de sentir que está fazendo algo para manter a vida da criança. (SILVEIRA; NEVES, 2012).

Em um trabalho abordando os fatores que influenciam na qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais, esses relataram apresentar dor física, nove por cento afirmaram que a dor os impede bastante de desempenharem as atividades do dia-a-dia. Familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais apresentam menor desempenho físico, dores no corpo, diminuição da vitalidade, estresse e pouco tempo para a prática de atividades físicas. (ALMEIDA et al, 2013).

Os familiares cuidadores precisam destinar um tempo para cuidar-se e, assim, poder dedicar-se da melhor forma aos cuidados da criança. (LEITE et al, 2012). Diante do exposto é importante que o cuidador crie estratégias que viabilizem a realização de alguma atividade física.

O desafio para os familiares 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 para o melhor funcionamento da família, melhorando a vida tanto da criança como da sua família. (CHRISTIAM, 2010). Ela deve constituir o foco central, para os quais os profissionais de saúde provêm ajuda, desenvolvendo estratégias de apoio emocional, de fortalecimento e de informações. (COSTA et al, 2010).

5.7 REDE DE APOIO SOCIAL DO FAMILIAR CUIDADOR

O atendimento em rede de apoio social apresenta-se como necessário para o processo de cuidar da criança portadora de doença crônica. As cuidadoras relatam que, quando a doença crônica se instala, toda ajuda é importante, mas principalmente poder contar com uma equipe multiprofissional que oriente, explique sobre a doença, que cuidados devem ser prestados, que forneça subsídio para o cuidado no hospital e domicílio apresenta-se como fundamental subsídio no cuidado à criança.

“No início foi muito importante contar com a ajuda de médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas. Cada um na sua área de atuação, mas no conjunto possibilitou que nós pudéssemos retornar para casa, pois, preciso diariamente dar remédios, aspirar quando necessário. Ainda me sinto insegura quando vou aspirá-lo”. (F1)

“Ela frequenta o Instituto de Cardiologia em Porto Alegre. Onde posso contar com especialistas, o que me deixa mais tranqüila”. (F5)

“A fisioterapeuta ensinou como lidar com ele, por exemplo, como vestir. Frequenta o Serviço de saúde; o ambulatório de genética em Porto Alegre. Uma vez por mês eu vou com ele a Porto Alegre”. (F8)

“Ele tem toda assistência possível, faz terapia ocupacional e psicomotricidade”. (13)

Nas falas pode ser observado que a cuidadora principal, em algumas famílias, conta com o apoio de familiares como avós, irmãos, tios e padrinhos, oferecendo carinho e colaborando na prestação do cuidado, tornando este menos penoso para o familiar cuidador principal, permitindo que o mesmo realize outras atividades. Isso possibilita que a criança com doença crônica interaja com outras pessoas, impedindo dessa forma seu isolamento e do familiar cuidador principal.

“Também tem o nosso carinho, meu e da irmã, dos avós. O pai não dá atenção, embora, ele o adore. Fica tão feliz quando estão próximos. Mas o importante é que posso contar com outras pessoas, como a madrinha, minha mãe e minha filha que me ajudam quando preciso sair. Para ele é importante, pois ele gosta de interagir com outras pessoas”. (F1)

“Minha mãe e eu participamos do cuidado. É difícil, mas ainda bem que posso contar com minha mãe”. (F2)

“Minhas filhas ajudam a cuidar dela e meu esposo. Não contamos com mais ninguém. Uma das minhas filhas cuida de manhã e outra à tarde”. (F3)

“Quem me ajuda a cuidar é principalmente meu filho de oito anos. Minha mãe inicialmente reclama, mas acaba ajudando. Meu filho me ajuda muito, estou fazendo alguma coisa, aí ele me avisa que está dando convulsão nele”. (F4)

“Tenho ajuda para cuidar. A minha mãe é quem cuida, conto, também, com o apoio das minhas tias”. (F5)

“Somos nós, eu e meu esposo quem cuidamos dele e nos revezamos quando eu saio para trabalhar ele cuida dele”. (F6)

“Eu cuido dela sozinha, tenho esposo, mas no hospital quem cuida sou eu. Ela vive praticamente no hospital”. (F7)

“O pai participa ativamente do cuidado”. (F8)

“Meu esposo ajuda a cuidar, o restante da minha família se preocupa com ela”. (F10)

“Conto com minha mãe. O pai não dá para contar ele, pois é muito nervoso, tumultua o ambiente”. (F12)

“Eu e meu marido participamos ativamente do cuidado. Nos revezamos no cuidado”. (F13)

“Conto com meus pais, que ficam responsáveis pelos outros meus dois filhos, enquanto ele está hospitalizado”. (F15)

Por meio das falas pode-se perceber que as mães, também, entendem o ensino convencional como importante para o desenvolvimento de seus filhos. A escola, além de ambiente de repasse e trocas de conhecimento, desempenha um papel fundamental na socialização e inclusão social, principalmente da criança com doença crônica que enfrenta barreiras e sofrimentos.

“Frequenta a escola e tem vida social: Meu filho participa de tudo: festa, aniversário, viagem, faz acampamento”. (F8)

“Eu procuro que ele tenha uma boa aceitação na escola. Embora todos os problemas dele, ele convive normalmente com os colegas e professores. Ele aceita tudo e é comunicativo. Ele foi bem aceito nas escolas, tanto em Rio Grande como em Porto Alegre”. (F12)

Além dos familiares e da equipe de saúde, compõem a rede de apoio social da criança os amigos, tanto do familiar cuidador como da criança. Estes propiciam trocas de afeto, brincadeiras, distrações, favorecendo a socialização desses.

“Ele recebe diariamente a visita dos amiguinhos. Eles fazem praticamente todas as refeições lá em casa. Tem dias que tenho que cozinhar para várias crianças”. (F8)

“Tenho uma amiga em Porto Alegre, que me ajuda muito”. (F12)

O recebimento de visitas domiciliares dos profissionais de saúde, como dentista, médico e agentes comunitários são bem vindas e são positivas, dando suporte e segurança ao familiar cuidador principal, que os têm como importante fonte de apoio.

“Recebe visita do dentista e do agente comunitário. Eles vão em casa”. (F1)

“A agente comunitária faz visitas”. (F2)

“Já recebi visita do doutor na minha casa, Ele veio visitar ele. O agente comunitário vem às vezes”. (F4)

A narrativa a seguir demonstra que a doença crônica de uma criança demanda custos adicionais para a família. Em muitas situações, a ajuda financeira por parte de parentes e do governo torna-se essencial. Em alguns casos, esta é o único recurso que a família dispõe para viver, sendo o governo o único provedor. Outra família com renda de um salário precisa de ajuda do sogro para pagar as consultas da criança com o neurologista.

“O meu sogro paga as consultas com o neurologista, pois meu marido ganha pouco e ainda não consegui o benefício que o governo dá. Estou arrumando os papéis”. (F4)

“Vivemos com a ajuda do governo. Aquele salário que é dado às pessoas doentes”. (F2)

As cuidadoras através das falas expressam o quão importante são os grupos de autoajuda, para desenvolver seu potencial para o cuidado à criança, estimular e fornecer um atendimento especializado à criança com doença crônica. As famílias que frequentam os grupos de autoajuda observam progressos na assistência à criança, embora sutil. Este fato é motivador e dá esperanças ao familiar cuidador de melhora da criança.

“Atualmente, ele frequenta grupo de autoajuda em Porto Alegre AACD. Eles estimulam, dão atendimento especializado”. (F1)

“Ele está na APAE, onde é muito estimulado”. (F2)

“Ela está na APAE. Lá fazem atendimento especializado de estimulação. Isto tem ajudado muito, pois vejo progressos sutis, mas importantes”. (14)

As redes de apoio são redes essenciais na trajetória da doença crônica, uma vez que são doenças de longa duração, exigindo dedicação integral à criança. São com os familiares, vizinhos, padrinhos e amigos, que o familiar cuidador principal busca apoio e compartilha responsabilidades, cuidados, apoio financeiro e emocional. Assim, pode prestar o cuidado à criança, sem sobrecarregar-se intensamente. (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

As redes sociais são as instituições relacionadas à família, tais como as organizações religiosas, o sistema de saúde, a escola e a vizinhança e, como parte do apoio social, os membros dessa rede social que são expressivos para as famílias e seus membros. (VIERA et al, 2010). Sanchez et al, (2010) ao estudarem o apoio

social à família de pacientes com câncer definiram este como uma maneira de auxílio para familiares que possuem um membro da família com doença crônica. Este possibilita-lhes estabelecer melhor suas prioridades de cuidado, administrar as dificuldades e trabalhar colaborativamente com as pessoas que lhe auxiliam.

Em um estudo sobre a experiência de famílias de crianças com síndrome de Down, em idade pré-escolar e escolar, foi observado através das falas que existe uma lacuna a ser preenchida, pois existe falta de conhecimento e de informação da família para o cuidado, despreparo dos profissionais de saúde em fornecê-las e carência de apoio social e de redes de apoio. Na instituição hospitalar, também denominada de rede formal, os profissionais de saúde têm papel importante junto a essas famílias, informando e oferecendo explicações, estimulando o vínculo com a criança, fortalecendo-a para os enfrentamentos e fornecendo subsídios para seu melhor desempenho no cuidado da criança. (NUNES; DUPAS, 2011; ARAÚJO et al, 2011).

O cuidado à pessoa em condição crônica demanda a organização de uma rede articulada de serviços de saúde com práticas profissionais menos intervencionistas e mais cuidadoras. (NEPOMUCENO et al, 2012). Nesta perspectiva, o foco é ampliado, pois, além do cuidado integral à criança, torna-se imprescindível, também, voltar à atenção às necessidades da família, desenvolvendo, assim, uma proposta de cuidado centrado no núcleo criança/família. (RUMOR, 2012).

Antunes (2010), em sua dissertação de mestrado intitulada “Criando laços – Intervir em famílias de crianças com deficiência” aponta a importância dos grupos e dos laços que ligam os membros de uma família. Nestes grupos, os seus membros relacionam-se uns com os outros, como pares, mantendo uma relação de reciprocidade, em que cada membro presta e recebe ajuda.

Em um artigo sobre práticas dos trabalhadores de saúde na comunidade, nos modelos de atenção básica do Sul e Nordeste do Brasil, os autores recomendam que a ação dos trabalhadores de saúde não deve restringir-se apenas à unidade básica de saúde, é necessário que ocorra, também, no domicílio, permitindo um contato singular com o paciente. (MARTINS et al, 2010). Nesse mesmo sentido, autores americanos também consideram importantes ações primárias em saúde, principalmente preventivas. Para prestá-las pode ser envolvida uma equipe

multiprofissional que deve atuar, principalmente, em áreas de populações carentes, o que evitaria uma sobrecarga nos serviços hospitalares. (MCCANN, 2010).

Nas várias etapas de uma doença crônica, a família pode passar por situações estressantes e difíceis que, provavelmente, sozinha não seria possível enfrentá-las. As respostas, diante dessas situações estabelecidas pela doença, podem ser influenciadas pela rede de apoio social que as famílias têm e buscam nos momentos mais variados, como da ajuda financeira. (NÓBREGA et al., 2010a).

As visitas domiciliares de profissionais da saúde também são bem vindas, dando suporte e segurança ao familiar cuidador principal, quando sabe que pode contar com algum desses profissionais. Em um artigo abordando a visita domiciliar na estratégia de saúde da família: os desafios de se mover no território, observou-se que as visitas domiciliares possibilitam desenvolver o olhar sobre as necessidades dos sujeitos e coletividades, bem como valorizar as possibilidades de escolha e autonomia desses sujeitos. (CUNHA; SÁ, 2013).

Simões et al (2010), objetivando descrever o significado da terapia de grupo para mães de crianças autistas e identificar a importância que estas atribuem ao grupo na socialização da criança, relataram que o grupo de terapia, desenvolvido na APAE, permitiu o avanço na socialização da criança e na aquisição de habilidades comportamentais e psicomotoras, devido à terapia comportamental utilizada no grupo.

Estudo aponta a ausência de redes formais com estratégias efetivas para orientar os familiares cuidadores, apesar de muito já se ter estudado sobre a sobrecarga e a angústia deles. A maioria dos estudos aborda o início da doença, o tratamento e os cuidados paliativos. No entanto, ainda são escassos estudos sobre a doença crônica. (SANCHEZ et al, 2010). Além das redes terciárias e primárias, o enfermeiro pode atuar em redes secundárias, as escolas, como mostra um estudo desenvolvido por Kruger et al (2009), possibilitando a inclusão social de crianças com doenças crônicas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer as vivências de famílias no cuidado a crianças com doenças crônicas e a rede de apoio familiar para o cuidado a crianças com doenças crônicas. Quanto à caracterização da população do estudo, esta é considerada vulnerável, de baixa renda e escolaridade. Convivem com as necessidades especiais da criança, com o uso diário de medicações e de outros tipos de tecnologias de cuidado. Verificou-se que a metodologia adotada foi suficiente para desenvolver o estudo, observou-se também que o fato de conhecer e conviver com a população do estudo favoreceu a coleta dos dados.

Quanto às reações frente ao diagnóstico da criança, as famílias geralmente o recebem do médico no hospital após o parto ou quando surgem os primeiros sintomas da doença. Algumas não são informadas e a observação dos sinais e sintomas da doença é fonte geradora de estresse e insegurança. Possuem dificuldades no enfrentamento do diagnóstico, podendo negá-lo.

Frente ao diagnóstico, a família pode apresentar sentimentos como choque, desespero, tristeza, pavor, preocupação, desesperança, sensação de perda do chão, dor, sensação ruim e culpa, mas, após algum tempo, reagem e passam a gerenciar o cuidado da criança. A doença crônica da criança causa mudanças no cotidiano familiar. Pode haver desgaste e rompimento da união estável.

A mãe apresentou-se como a cuidadora principal, tornando o cuidado à criança sua prioridade, tendo que amadurecer para prestar o cuidado, sendo testada em suas habilidades cognitivas, físicas e orgânicas. Algumas optaram pelo abandono do trabalho. As necessidades especiais das crianças levam à adaptação da estrutura física do imóvel, sendo as principais em banheiros, pisos e portas.

Em relação às dificuldades do familiar para o cuidado à criança com doença crônica, encontraram-se as limitações impostas pela doença, as mudanças no quadro clínico da criança, a necessidade do uso de tecnologias de cuidado, problemas financeiros, falta de uma rede para o apoio ao cuidado da criança, a dificuldade de conciliar o trabalho e os cuidados à criança, a resistência das escolas convencionais em aceitar a criança, o comprometimento físico do familiar cuidador devido à sobrecarga para a prestação do cuidado e a necessidade de frequentes hospitalizações da criança.

Os dados mostram que o diagnóstico da doença crônica na infância causa forte reação na família que necessita modificar seu cotidiano familiar e enfrentar diversas dificuldades. Estas têm que se reorganizar e adaptar-se para conviverem com a doença, o tratamento, a maneira de resgatar sua rotina, planejar o futuro e poder cuidar da criança.

Algumas cuidadoras tentam conciliar trabalho, estudo e cuidados e utilizam como estratégias desde trabalhar próximo da residência e organizar suas atividades lucrativas de forma que não coincida com os turnos de trabalho do cônjuge. 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; adaptar a área física da casa e mantê-la limpa de forma a propiciar conforto e qualidade de vida para a criança.

Outra estratégia utilizada pelas familiares cuidadoras está em envolver a criança no seu próprio cuidado. Ensinam a criança a se cuidar, contando com a sua colaboração, principalmente nos momentos em que a cuidadora não está com ela. Realizam cuidados com vistas a evitar as complicações da doença, mas, quando não dão conta sozinhas, buscam recursos fora do domicílio. Cuidam da alimentação da criança, medicam-na conforme prescrição médica e levam a criança para ser atendida no hospital quando percebem esta necessidade. Buscam na fé em Deus a esperança para proteger seu filho, força para continuar cuidando dele dia após dia e para não entrar em desespero.

Uma das familiares cuidadoras tenta preencher seu tempo com atividades físicas enquanto seu filho fica na APAE. Alguns familiares deixam sua cidade em busca de melhores condições de assistência. Na busca por um cuidado mais qualificado buscam um hospital melhor equipado e uma equipe multiprofissional melhor preparada.

Ainda, foi possível identificar que a família se constitui na principal fonte de apoio social no enfrentamento da doença crônica na criança. Apesar das diferenças entre seus membros nas formas de enfrentamento, o espaço intrafamiliar tem se constituído em verdadeira fonte de apoio para as condições impostas pela doença crônica da criança.

A rede social das famílias é composta por instituições de saúde de. Como fontes de apoio social, as famílias destacaram as relações intrafamiliares, os profissionais de saúde, o apoio espiritual, financeiro e material, e, por vezes, mesmo

que de modo sutil e pouco frequente os membros extrafamiliares, os amigos e vizinhos e os serviços de atenção primária. A rede social colabora significativamente com as famílias no enfrentamento das dificuldades que aparecem no transcorrer da doença crônica da criança, possibilitando um ajustamento menos traumático.

Os dados do estudo mostram que as vivências de famílias no cuidado a crianças com doenças crônicas são complexas e, se não existir uma rede social que as apoie, poderá acarretar desequilíbrio no contexto familiar e influenciar negativamente na saúde de todos os membros, especialmente da criança e do cuidador principal.

O estudo permitiu identificar que as famílias têm poucas vinculações com a comunidade e entre seus membros, embora tenha demonstrado que em alguns casos há participação do pai de maneira constante, mas em outras famílias esses laços são frágeis ou inexistentes, podendo ocasionar uma sobrecarga da cuidadora principal, necessitando de um maior investimento dos profissionais de saúde para melhorar seu bem estar. Incentivando o pai em compartilhar o cuidado, uma vez que ainda existe uma lacuna do pai como cuidador, podendo tornar-se fonte efetiva de apoio e suporte a esses. O reconhecimento da família como sujeito ativo no cuidado à criança em condição crônica é fundamental para o planejamento das ações de cuidado e apoio.

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.

Embora a criança com doença crônica, em geral, precise de frequentes hospitalizações, deve-se pensar no domicílio e na comunidade como ambientes adequados de cuidado. A rede de apoio social necessita estar presente e fortalecida de forma a fornecer o apoio social que tanto a criança com doença crônica como a família necessitam durante todo o processo saúde-doença. Uma vez que faz parte do processo de cuidar, reconhecer a criança como um ser em desenvolvimento. Como tal, é necessário oportunizar o desenvolver suas potencialidades. Nesse sentido, mães falam da necessidade de escolarização e das dificuldades para proporcioná-las. Daí a importância de incluir nessa rede os profissionais de saúde da

atenção primária, secundária e terciária, tendo em vista que o acompanhamento precisa ser contínuo.

Conhecer as vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas torna-se importante para subsidiar a prática da enfermagem junto a essas famílias e crianças. O estudo nos mostrou famílias fortes e conformadas com a sua missão de cuidadora da criança, buscando auxílio e conhecimento a fim de se instrumentalizar para esse papel.

Os dados do estudo possibilitam concluir que o cuidado familiar à criança com doença crônica é complexo, exigindo dedicação e apoio. Nesse sentido, é preciso repensar as práticas de cuidados do enfermeiro, subsidiando a família a vivenciar o cuidado à criança com doença crônica de forma menos sofrida. É preciso nosso comprometimento profissional com as famílias e crianças desde o momento do diagnóstico da doença crônica, durante o cuidado domiciliar cotidiano, a internação hospitalar da criança e o momento da alta.

É preciso negociar com o familiar cuidador ações de prevenção de sequelas da doença, planejando com ações específicas de cuidado. É necessário, também, realizar avaliações objetivas, tanto da criança como da dinâmica familiar, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte a esses. Investir no processo educativo desses familiares, de forma a torná-los autônomos no seu pensar e agir, exige do profissional 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 e possibilitando no futuro o desenvolvimento de potencialidades da criança com doença crônica.

REFERÊNCIAS

- AEIN F. et al. Struggling to create new boundaries: A grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran. **Journal of Advanced nursing**. v. 67, n. 4, p. 841-53, 2011.
- AGUIAR, A. F. M. **Concepções de saúde e doença de crianças portadoras de doença crônica um estudo utilizando a escrita como forma de comunicação**. 2011. 66 f. Dissertação (Mestrado Integrado de Psicologia)- Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2011.
- ALMEIDA, K. M. et al. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter. mov**. Curitiba, v. 26, n. 2, abr./jun. 2013.
- ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. Challenges of humanization in the context of pediatric nursing care of medium and high complexity. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v. 13, supl.1, p. 581-94, 2009.
- ALVES, L. M. M. et al. Obesidade infantil ontem e hoje: importância da avaliação antropométrica pelo enfermeiro. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 238-44, abr./ jun. 2011.
- ANTUNES, M. J. F. **Criando laços** – intervir em famílias de crianças com deficiência. 2010. 83 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação)- Universidade de Aveiro, Departamento de Ciências da Educação, 2010.
- AQUINO, F. M. et al. A produção científica nacional sobre os direitos da criança hospitalizada. **Rev. Eletr. Enf.** (online). Goiás, v. 10, n. 3, p. 796-804, 2008.
- ARAUJO D. A.; LIMA E. D. R. P. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador na inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Educ. rev.** vol.27 no.3 Belo Horizonte Dec. 2011.
- ARAÚJO, Y. B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, set. 2009.
- ARAÚJO, Y. B. et al. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 10, n. 4, p. 853-60, 2011.
- AZENHA, M. R. J. ; RODRIGUES, S. M. A.; GALVÃO, D. M. P. G. Bullying a criança com doença crônica. **Rev. Enf. Ref**. Coimbra, v. serIII. n. 6, p. 45-53, mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-02832012000100005&script=sci_arttext>. Acesso em: 22 jan. 2013.
- BALTOR, M. R. R. et al. Autonomia da família e a relação com os profissionais de saúde. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 11, n. 1, p. 44-50, jan./mar. 2012.
- BANDEIRA, L. **Brasil**: fortalecimento da secretaria especial de políticas para as mulheres avançar na transversalização da perspectiva de gênero nas políticas

públicas. Comissão Econômica para América Latina e Caribe – CEPAL Secretaria Especial de Política para as Mulheres – SPM. Brasília, 2005. Disponível em: <http://portal.mte.gov.br/data/files/FF8080812BAFFFE3B012BCB0932095E3A/integra_publ_lourdes_bandeira.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2013.

BARBOSA, M. A.; PETTENGILL, M. A.; FARIAS, T. L. Care of disabled children: social support accessed by mothers. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 406-12, set. 2009.

BARBOSA, M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 194-99, jan./mar. 2012.

BARROS D. M. S.; LUSTOSA, M. A. A ludoterapia na doença crônica infantil. **Rev. SBPH [online]**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 114-36, dez. 2009.

BERARDINELLI, L. M. M. et al. Cronicidade e vulnerabilidade em saúde de grupos populacionais: implicações para o cuidado. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 553-8, out./dez. 2010.

BERNARDES, V. P.; OLIVEIRA, L. D. B.; MARCON, C. Lúpus eritematoso sistêmico juvenil: diagnóstico de doença crônica e dinâmica familiar. **Barbaroi**. Santa Cruz do Sul, n. 35, dez. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010465782011000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 jan. 2013.

BERRY, J. G. et al. Health information management and perceptions of the quality of care for children with tracheotomy: A qualitative study. **BMC Health Serv Res**. London, v. 11:117, n. 2, p. 71-6, 23 maio 2011.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicol. Argum**. Curitiba, v. 29, n. 64, p. 31-9, jan./mar. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 68 p. – (Série B. Textos Básicos em Saúde).

_____. **Brasil: 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil**/Ministério da Saúde, 2008 Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Comunicação Social 2 de setembro de 2009b. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1445&id_pagina=1>. Acesso em: 28 jan. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. 5ª reimpressão Série B. Textos Básicos de Saúde Brasília, 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, jul. 2011a.

_____. Coordenação Nacional de Hipertensão e Diabetes. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília (DF) [Internet]. 2011b. Disponível em:
<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/publicaçãojaneiro_21_01_2011.pdf>. Acesso: em 22 abr. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012a, 12p

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Básica Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias Série B. Textos Básicos de Saúde Brasília – DF, 2012b.

_____. Presidência da República. Casa civil. Lei nº 8069/90 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o **Estatuto da Criança e do Adolescente** e dá outras providências. Disponível em:<<http://presidencia.gov.br/CCIVIL/LEIS/18069.htm>>. Acesso em: 29 de janeiro 2013.

BROWN, N. et al. The role of parents in managing asthma in middle childhood: an important consideration in chronic care. **Collegian**. v. 17, n. 2, p. 71-6, 2010.

BUCHER, J. A.; THOMPSON, C. W., Promoting Health in Low-Income Communities: The asthma safe kids program delivered by an Academic Nurse Managed Center. **Journal of Asthma** v. 3, n. 5, p. 215-20, 2012.

CAHILL, E. et al. "You don't want to burden them": Older adults' views on family involvement in care. **Journal of family nursing**. v. 15, n. 3, p. 295-317, 2009.

CENTERS for Disease Control and Prevention. Atlanta, United States Centers for Disease Control and Prevention, 2008. **Chronic diseases** (web site). Geneva, World Health Organization, 2008. Disponível em:
<http://who.int/topics/chronic_diseases/en/>. Acesso em: 1 maio 2013.

CHAREPE, Z. B. et al. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 349-58, abr./jun. 2011.

CHRISTIAM, B. J. Research commentary-challenges for parents and families: Demands of caregiving of children with chronic conditions. **Journal of Pediatric nursing**. V. 25, n. 4, p. 299-301, 2010.

COLETTI, M.; CAMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia**. Bogotá, v. 5, n. 1, p. 97-110, jan/jun. 2009.

CORRÊA, L. S. **Concepções de desenvolvimento e práticas de cuidado a criança em ambiente de abrigo na perspectiva do nicho desenvolvimental.** 2011. 172 f. Dissertação (Mestrado em Teoria e Pesquisa do Comportamento)- Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Universidade Federal do Pará, Belém-Pará, 2011.

CORTES, L. F. et al. Compreensão de gênero e suas manifestações no cotidiano de um serviço de saúde. **Rev. Rene.** Fortaleza, v. 11, n. 4, p. 143-53, out./dez. 2010.

COSTA, A. S. M. et al. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.** São Paulo, v. 20, n. 2, p. 217-27, 2010.

COSTA, P. Q. **Tradução de instrumento para avaliar a não adesão das mães ao tratamento de seus filhos com doenças crônicas e identificação das possíveis dificuldades que as mães enfrentam para obter e administrar medicamentos aos seus filhos no domicílio.** 2012. 175 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública)- Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina, Fortaleza, 2012.

CUNHA, M. S.; SÁ, M. de C. A visita domiciliar na estratégia de saúde da família: os desafios de se mover no território. **Interface** [online]. Botucatu, v. 17, n. 44, p. 61-73, jan./mar. 2013. Disponível em: <http://issuu.com/revista.interface/docs/revista44_correct?e=7517709/2620702>. Acesso em: 10 abr. 2013.

DI PRIMIO, A. O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm,** Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-42, abr./jun. 2010.

DOHMS, M. C. **Ensino-aprendizagem da comunicação médico paciente, na percepção de estudantes, em uma escola brasileira e duas europeias: desafios e perspectivas para a educação médica brasileira.** 2011. 94 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)- Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

DUARTE, J. G. et al. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? **Physis.** Rio de Janeiro, v.22, n. 1, p. 199-214, 2012.

ELSEN, I. et al. Cuidado às famílias e doença crônica. **Cienc Cuid Saude.** Maringá, v. 8 (suplem.), p. 11-22, 2009.

FALLER, J. W. et al. Sobrecarga e mudanças no cotidiano de cuidadores familiares de paciente com doença crônica. **Cienc Cuid Saude.** Maringá, v. 11, n. 1, p. 181-89, jan./mar. 2012.

FEDALTO, M. B. et al. Determinação do teor de sal em salgadinhos de milho e possíveis consequências na alimentação infantil. **Visão Acadêmica,** Curitiba, v. 12, n. 1, jan./jun./2011.

- FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. F. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 32, n. 3, p. 203-8, 2010.
- FERREIRA, H. P. et al. O impacto da doença crônica no cuidador. **Rev Bras Clin Med.** São Paulo, v. 10, n. 4, p. 278-84, jul./ago. 2012.
- FORBES, A.; WHILE, A. The nursing contribution to chronic disease management: A discussion paper. **International Journal of Nursing Studies.** Philadelphia, v. 46, n. 1, p. 120-31, jan. 2009.
- FREITAS, T. A. R. et al. Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. **Rev Rene.** Fortaleza, v. 12, n. 1, p. 111-9, jan./mar. 2011.
- GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida. **Esc Anna Nery Rev Enferm.** Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-25, out./dez. 2009.
- GAIVA, M. A. M.; NEVES, A. Q.; SIQUEIRA, F. M. G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio **Esc Anna Nery Rev Enferm.** Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-25, out./dez. 2009.
- GARCIA, D. S. O. ; GATTI, G.; COSTA, D. L. Visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas: influência na formação do estudante de medicina. **O Mundo da Saúde,** São Paulo, v. 34, n. 3, p. 327-35, 2010.
- GIBIM, R.; LESSA, P., Homens que cuidam: por uma política de igualdade de gênero no cuidado de crianças pequenas. In: Gênero e Políticas Públicas. **Anais... II Simpósio.** Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2011. GT6- Gênero e Educação – ISSN2177-8248.
- GOMES, G. C.; ERDMANN, A. L.; BUSANELLO, J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. **Rev enferm. UERJ,** Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 143-7, jan./mar. 2010.
- GOMES, G. C.; LUNARDI FILHO, W. D.; ERDMANN, A. L. Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 431-7, set. 2008.
- GOMES, G. C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev. enferm. UERJ.** Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 64-9, jan./mar. 2011.
- GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Rene.** Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 136-44, out./dez. 2009.
- GRUNBERG, J. Pedogeriatrics: A pediatric nephrologist's outlook on common challenges facing pediatric and geriatric nephrologists. **International Urology and Nephrology.** v. 42, n. 1, p. 253-57, 2010.

- GUERRA, C. P. P.; SEIDEL, E. M. F. Criança e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. Universidade de Brasília, Brasília-DF, Brasil. **Paideia**. Brasília, v. 19, n. 42, p. 59-65. jan./abr. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/paideia>>. Acesso em: 22 abr. 2013.
- GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. São José do Rio Preto, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.
- GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, suppl.1, p.1497-1508, 2012.
- HOLANDA, E. R. de. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização**: percepção da família. 2008. 116 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2008.
- KÖNIG, A. B; FONSECA, A. D.; GOMES, V. L. O. Representações sociais de adolescentes primíparas sobre “ser mãe”. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Internet]. Goiás, v. 10, n. 2, p. 405-13, 2008;. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a12.htm>>. Acesso em: 22 abr. 2013.
- KRUGER, B. J. et al. School Nurses Who Only Care for Children With Special Needs: Working in a Teacher's World. **Journal of School Nursing**. v. 25, n. 6, p. 436-44, 2009.
- LAUVER, L. S. The lived experience of foster parents of children with special needs living in rural areas. **Journal of Pediatric nursing**. London, v. 25, n. 4, p. 289-98, 2010.
- LEITE, M. F. et al. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 11, n. 1, p. 51-7, jan./mar. 2012.
- LEITE, M. M. J.; OLIVEIRA, M. E.; RIBEIRO, N. R. R. Proenf, **Saúde da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- LEITE, N. S. L.; CUNHA, S.R.; TAVARES, M. F. L. Empowerment das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. **Rev. enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p.1 52-6, jan./mar. 2011.
- MADSEN, H.O. et al. Costing of severe pneumonia in hospitalized infants and children aged 2-36 months, at a secondary and tertiary level hospital of a not-for-profit organization. **Tropical medicine and international health**. Oxford, v. 14, n. 10, p. 1315-22, 2009.
- MANOHARA, D., Primary care management of tuberous sclerosis complex in children. **Journal of the American Academy of Nurse Practitioners**. v. 24, n. 7, p. 391-9, 2012.
- MARCHIORO, A. B.; MARTINS, M. R. Diabetes mellitus tipo 1 em crianças e

adolescentes: implicações para a família. **UNINGÁ Review**. Maringá, v. 4, n. 5, p. 80-87, out. 2010.

MARCON, S. S. et al. Assistência às crianças com diabetes tipo 1 na visão da família: uma abordagem qualitativa/ Diabetic children health care in the family's view: a qualitative approach. **Online braz. J. nurs.** (Online). Niterói, v. 8, n. 2, ago. 2009a.

MARCON, S.S. et al. Família e doença crônica em um de seus membros. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 8 (suplem.), p. 70-8, 2009b.

MARIUCCI, E. M. da S.; CASTILHO, C. F. V. – A participação política e a família no contexto do público e do privado. In: Gênero e políticas públicas. **Anais... II Simpósio Gênero e Políticas Públicas**. Londrina. Universidade Estadual de Londrina, 2011. GT3- Gênero e Família ISSN2177-8248.

MARTINS, A. J. et al. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**. Mangueiras, v. 17, n. 2, p. 545-53, 2012.

MARTINS, E. M. C. S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev Rene**. Ceará, v. 14, n. 1, p. 42-9, 2013.

MARTINS, A. R. et al. Práticas dos trabalhadores de saúde na comunidade nos modelos de atenção básica do Sul e Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 26, n. 12, p. 2279-95, dez. 2010.

MCCANN, E. Building a Community-Academic Partnership to Improve Health Outcomes in an Underserved Community. **Public health Nursing**.v. 27, n. 1, p. 32-40, 2010.

MEDEIROS, L. M. C.; VIEIRA, R. S, JAVORSKI, M. Identification of risk for wheezing at home by caregivers. **Rev enferm UFPE (online)**. Recife, v. 5, n. 1, p. 106-14, jan./fev. 2011.

MERK, L.; MERK, R. A Parents Perspective on the Pediatric Intensive Care Unit Our Family's Journey. **Pediatric clinics of North America**. v. 60, n. 3, p. 773-80,2013.

MICKLEY, K. L.; BURKHART, P.V.; SIGLER, A.N. Promoting Normal Development and Self-Efficacy in School-Age Children managing Chronic conditions, **Nursing clinics of North America**. v. 48, n. 2, p. 319-28, 2013.

MILIORINI, J. P. et al. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 81-91, jul./set. 2008.

MINAYO, M. C. de S. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; GOMES, Suely Ferreira Deslandes Romeu (orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008, p.9-29.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.

- MOTTA, M. G. C.; ISSI, H. B.; RIBEIRO, N. R. R. Grupos como estratégia de ensino e cuidado de família, criança e adolescente com doença crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 8 (suplem), p. 155-61, 2009.
- MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 64, n.2, mar./abr. 2011.
- NEPOMUCENO, M. A. S. et al. Modos de tecitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 11, n. 1, p. 156-65, jan./mar. 2012.
- NEWTON, K.; LAMARCHE, K. Take the challenge: strategies to improve support for parents of chronically ill children. **Home Healthcare Nurse**. v. 30, n. 5, p. E1-E8, maio 2012.
- NICOL, N. H.; ERSSER, S. J. The role of the nurse educator in managing atopic dermatitis. **Immunology and Allergy Clinics of North America**. v. 30, n. 3, p. 369-83, 2010.
- NÓBREGA, R. D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 19, n. 3, p. 425-33, jul./set. 2010a.
- NÓBREGA, V. M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.** (online). Goiás, v. 12, n. 3, p. 431-40, 2010b.
- _____. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc. Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, out./dez. 2012.
- NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, p. 985-93, jul.-ago. 2011;
- NUNES, M. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Rev. enferm.** UERJ. Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 338-43, jul./set. 2012.
- OLIVEIRA, D. M. P.; PEREIRA, C. U. ; FREITAS, Z. M. P. Conhecimento do cuidador de crianças com hidrocefalia. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v.63, n. 5, set./out. 2010.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Doenças Não-Transmissíveis, 2008. Disponível em: <http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=901&Itemid=539>. Acesso em: 8 nov. 2013.
- PEDRO, J. J. B. **Parceiros no Cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crônica**. 2009.179 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem)- Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto, 2009.

PEDROSO, M. de L. R. **Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico: intersecções no cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas**. 2009. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio grande do Sul. Escola de enfermagem. Porto Alegre, 2009.

PEDROSO, M. L.R; MOTTA, M. G. C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 633-9, dez. 2010.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; MELLO, D. F. de; LIMA, R.A. G. de. Stigma and cystic fibrosis/ Estigma e fibrose cística/ Estigma y fibrosis cística. **Rev Lat Am Enfermagem.** v. 18, n. 1, p. 139-42, jan./feb. 2010.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; DE MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G., estigma e fibrose cística. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem.** Ribeirão Preto, 18 (1), pp. 139-142. Ano 2010.

POLETTI, D. et al. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto - Enferm.** Florianópolis, v. 20, n. 2, abr./jun. 2011.

PROTAS, J. S.; ANTON, M. Sentimentos despertados em pais de crianças transplantadas de fígado frente à re-internação hospitalar. Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS, Brasil **PSICO**, Porto Alegre, v. 42, n. 4, p. 481-86, out./dez. 2011.

RABELO, M. Z. DA S. **Alta hospitalar do bebê de muito baixo peso e o cuidado no domicílio**. 2012. 114 f. Dissertação (Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente)- Universidade Estadual do Ceará, Centro de Educação, Fortaleza, 2012.

REIS, J.; DIAS, S. P.; MAZZAIA, M. C. A assistência da criança na atenção básica e sua relação com o diagnóstico tardio do câncer infantil **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**. São Caetano do Sul, v. 7, n. 20, p. 52-62, abr./jun. 2009.

RIBEIRO, A. G.; COTTA, R. M. M.; RIBEIRO, S. M. R. A promoção da saúde e a prevenção integrada dos fatores de risco para doenças cardiovasculares **Ciênc. & Saúde Coletiva.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, jan. 2012.

ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 17-26, mar. 2012.

RUBIRA, E. A. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta paul. enferm.** (online). São Paulo, v. 25, n. 4, p. 567-73, 2012.

RUMOR, P. C. F. **O impacto da hospitalização infantil nas rotinas de cuidado das famílias monoparentais**. 2012. 150 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós- Graduação em Enfermagem. Florianópolis, 2012.

SANCHEZ, K. O. L. et al. O apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-99, mar./abr. 2010.

SANTOS, A. M. R. et al. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. **Rev. Esc Enferm USP.** São Paulo, v. 45, n. 2, p. 473-9, 2011.

SANTOS, R. A. dos. **A construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.** 2012. 139f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e da Mulher)-Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2012.

SANTOS FILHA, E. O. et al. Consumo dos grupos alimentares em crianças usuárias da rede pública de saúde do município de Aracaju, Sergipe. **Rev. paul. pediatr.** São Paulo, 2012, v. 30, n. 4, dez. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822012000400011>>. Acesso em: 7 out. 2013.

SCHMIDT, M. I. et al. Health, in Brazil 4. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. **The Lancet.** v. 377, n. 9781, p. 1949-61, 2011. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60135-9/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60135-9/fulltext)>. Acesso em: 7 out. 2013.

SCHNEIDER, C. M.; MEDEIROS, L. G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência – ACHS.** Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 140-54, jul./dez. 2011.

SIEMENS, C. K. K. **Doença crônica e ações de cuidado do familiar.** 2011. 76f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)- Universidade Federal do Paraná setor de ciências da saúde programa de pós-graduação em enfermagem. Curitiba, 2011.

SILVA, A. H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf.** (online). Goiás. 2013 abr/jun;15(2):437-46.

SILVA, J. A. P.; FREIRE, D. G.; MACHADO, M. F. A. S. Cuidados maternos à saúde da criança em ambiente domiciliar frente ao serviço de saúde. **Rev. Rene.** Fortaleza, v. 11, n. (especial),. p. 186-94, 2010.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **ACTA Paul. Enferm.** São Paulo, v. 23, n. 3, maio/jun. 2010.

SILVA, R. F. **Valores culturais que envolvem o cuidado materno ribeirinho: subsídios para a enfermagem.** 2009. 98 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

SILVA, T. C. O; BARROS, V. F; HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev Rene.** Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 526-31, jul./set. 2011.

SILVA, T. P. et al. Compreendendo o cuidado do enfermeiro à criança em condição crônica. **Cienc Cuid Saude.** Maringá, v. 11, n. 2, p. 376-83. Abr./jun. 2012.

- SILVEIRA A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 11, n. 1, p. 74-8, jan./mar. 2012.
- SILVEIRA, A. M.; JOAQUIM, R. H. V. T.; CRUZ, D. M. C. Tecnologia assistiva para a promoção de atividades da vida diária com crianças em contexto hospitalar. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**. São Carlos, v. 20, n. 2, p. 183-90, 2012.
- SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. **Rev. Enferm. UFSM**. Santa Maria, v. 1, n. 2, p. 254-60, maio/ago. 2011
- SILVEIRA, R. A; OLIVEIRA, I. C. S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 532-9, jul./set. 2011.
- SIMÕES, A. L. A. et al. Significado da terapia de grupo para crianças autistas: percepção das mães. **Cienc Cuid Saude**. Maringá, v. 9, n. 2, p. 278-84, abr./jun. 2010.
- SOUSA, I. F. et al. "... não tem jeito de eu acordar hoje e dizer: hoje eu não vou ser mãe!": trabalho, maternidade e redes de apoio. **Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica**, Viçosa, v. 22, n. 1, p. 46-63, 2011.
- SOUSA, M. L. X. F. et al. *Déficits* de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto contexto - enferm**. Florianópolis, v. 21, n.1, jan./mar. 2012.
- TORPY, J. M.; CAMPBELL, A.; GLASS, R. Chronic Diseases of Children. **Journal of the American Medical Association**, v. 303, n. 7, p. 682, fev. 2010.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2009.
- VALE, E. G.; PAGLIUCA, L. M. F. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. **Rev. Bras. Enferm**. Brasília, v. 64, n. 1, jan./fev. 2011.
- VIERA, C. S. et al. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.** (online). Goiás. v. 12, n. 1, p. 11-9, 2010.
- WESCHENFELDER MAGRINI, D.; GUE MARTINI, J.. Hipertensão arterial: principais fatores de risco modificáveis na estratégia saúde da família. **Enferm. glob**. Murcia. v. 11, n. 26, abr. 2012.
- YONAMINE, G. H. et al. Perceptions of caregivers of patients with cow's milk allergy regarding the treatment. **Journal of Human Growth and Development**. v. 23, n. 1, p. 58-64, 2013.
- ZANINI, R. S. **validação da escala de percepção de estigma em crianças com doenças crônicas**. 2009. 72 f. Tese (Pós-Doutorado)- Programa de Pós-Graduação

em Psicologia do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2009.

ZARELLI, D. A. Role-governed behaviors of stepfathers in families with a child with chronic illness. **Journal of Pediatric Nursing**. v. 24, n. 2, p. 90-100, 2009.

APÊNDICE A- Termo de consentimento livre e esclarecido

45

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela enfermeira Mari dos Santos Salvador (fone: 32338855, mari-salvador@hotmail.com, COREN: 40594), intitulado, "VIVÊNCIAS DE FAMÍLIAS NO CUIDADO A CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÔNICAS: subsídios para a prática da enfermagem" sob a orientação da Prof. Dr. Enfermeira Giovana Calcagno Gomes (agomes@mikrus.com.br), fone: 32338845, COREN: 42450). Declaro que fui informado, de forma clara dos objetivos, da justificativa, da metodologia de trabalho, em que a coleta de dados se dará por entrevista gravada em um aparelho de mp4.

Fui igualmente informado:

- ✓ da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- ✓ da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- ✓ da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- ✓ de que serão mantidos todos os preceitos ético-legais durante e após o término do trabalho;
- ✓ do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- ✓ do uso do gravador para a coleta dos dados;
- ✓ de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações.

Assinatura do Entrevistado
CPF nº _____

Este documento está em conformidade com a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que será assinado e uma cópia ficará com a professora responsável pela pesquisa e outra com o participante.

Rio Grande,

Enfª Mari dos Santos Salvador
Pesquisadora Principal

Profª Drª Giovana Calcagno Gomes
Pesquisadora Responsável

Aprovado no CEPAS/FURG
em 19/6/2013.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG
Zeli Summott Silva
Profª Msc. Zeli Summott Silva
Coordenadora
Comitê de Ética em Pesquisa na Área de Saúde CEPAS

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados

Caracterização das Crianças de cinco a doze anos incompletos

Idade:

Sexo:

Tipo de doença crônica:

Tempo de diagnóstico da doença crônica:

Tem irmãos? (doença crônica ou não)

Frequenta a escola?

Grau de escolaridade:

Quantas hospitalizações já teve? Quais os motivos?

Frequenta grupos de autoajuda?

Faz uso de alguma tecnologia de cuidado?

Faz uso de medicações de rotina?

Caracterização do familiar cuidador

Idade:

Sexo: Grau de parentesco com a criança

Local de moradia:

Renda familiar:

Quem contribui para essa renda?

Quantas pessoas vivem com esta renda?

Grau de Instrução dos pais:

Profissão dos pais:

Grau de parentesco do cuidador participante do estudo:

Frequenta grupos de autoajuda?

Onde?

Tem vida social com os amigos?

Que serviços de saúde frequenta?

Questionário

1. A gravidez foi planejada?

2. Como foi a gestação e o parto?
3. Quem lhe deu o diagnóstico da doença crônica da criança?
4. Como foi o impacto desse diagnóstico?
5. Tem ajuda para cuidar a criança? Quem é sua rede de apoio social?
6. O que mudou no seu cotidiano após o nascimento da criança?
7. Qual o grau de dependência da criança para o desenvolvimento das atividades vida diária (higiene, alimentação, vestuário, lazer, saúde)?
8. Como se deu o seu preparo para o cuidado à criança?
9. Que dificuldades tem para cuidar da criança com doença crônica?
10. Que facilidades tem para cuidar da criança com doença crônica?
11. Que estratégias utiliza em casa para adaptar o cuidado à criança?
12. Como vê o convívio da criança com doença crônica com outras crianças?
13. Como vê a inclusão da criança com doença crônica nas escolas convencionais?
14. Que dificuldades a criança com doença crônica encontra para desenvolver sua independência?
15. Que facilidades a criança com doença crônica encontra para desenvolver sua independência?
16. Qual a participação do pai no cuidado à criança?
17. Além de você, quem participa ativamente no cuidado à criança?
18. Qual sua opinião sobre o cuidado de enfermagem?
19. Você já recebeu visita de algum membro da equipe de saúde?
20. Você já participou de algum grupo?
21. Preencha a frase: O cuidado de saúde do meu filho ficaria muito mais fácil e completo se.

APÊNCIDE C – Caracterização dos sujeitos

Tabela 1 – Caracterização dos Sujeitos- caracterização da criança com doença crônica – F(fala)

Criança	Idade (anos)	Sexo	Irmão	Escolaridade	Doença Crônica	Tempo que apresenta a doença
F1	6	Masculino	1	APAE	Encefalopatia	há 6 anos
F2	6	Masculino	1	2º APAE	Encefalopatia	há 5 anos
F3	6	Feminino	5	APAE	Encefalopatia	desde os 7 meses
F4	7	Masculino	4	APAE	Encefalopatia	não sabe precisar
F5	5	Feminino	Não	pré-escola	estenose pulmonar	desde o nascimento
F6	12	Masculino	1	5ª serie	Asma	desde os dois meses
F7	6	Feminino	1	1º ano	Asma	nascimento
F8	9	Masculino	Não	4ª serie	osteogênese imperfeita	nascimento
F9	11	Masculino	Não	5ª serie	encurtamento de tendão, asma, hiperatividade	nascimento
F10	7	Feminino	1	2º ano	convulsão, alteração uretra	nascimento
F11	9	Masculino	1	4ª serie	linfonódulos cervical	há 2 anos
F12	11	Masculino	1	4º ano	síndrome do Intestino curto pós-ressecção	há 2 anos
F13	6	Masculino	Não	1º ano	osteogênese imperfeita, cegueira, asma	nascimento/ cegueira e osteogênese 4 anos
F14	7	Feminino	1	APAE	Encefalopatia	nascimento
F15	6	Masculino	2	MAS	imperfuração anal, portador de ileostomia	nascimento

Tabela 2 – Caracterização da criança com doença crônica: hospitalizações, grupos de ajuda, uso de tecnologia de cuidado

Criança	Hospitalizações	Motivo de Hospitalizações	Grupo de Ajuda	Tecnologia de Cuidado	Uso de Medicação
F1	3/4 ano internações	respiratório, cirúrgico	sim ACD	cadeirante	sim
F2	poucas internações	Convulsão	Não	cadeirante	não
F3	100 internações	Convulsão	Não	não	sim
F4	5 internações	Convulsão	Sim	não	sim
F5	2 internações	cateterização, infecção urinária	Não	não	não
F6	1 internação	crise asma	Não	bombinha	nebulização
F7	5 internações	asma, pneumonia, infecção urinária	Não	não	nebulização
F8	4/4 meses internações	fazer medicamento	Não	cadeirante	sim
F9	6 internações	nasceu 6 meses, processo cirúrgico	Não	não	nebulização
F10	20 internações	febre, infecção urinária	Não	não	sim
F11	3 internações	Febre	Não	não	não
F12	há 2 anos hospitalizado	cirurgia, fazer nutrição parenteral	Não	gastrostomia, cateter hickman	sim
F13	10 e de 3/3 meses média	fratura, crises bronquite, medicação	Não	andador	sim
F14	20 internações	crise convulsiva e pneumonia	Não	cadeirante,	sim
F15	2 internações	Prematuridades e colostomia	Não	bolsa de colostomia	sim

Tabela 3 – Caracterização dos Sujeitos – Caracterização do Cuidador Principal

Cuidador Principal	Trabalho	Idade	Sexo	Grau Parentesco
F1	Não	32	F	Mãe
F2	Não	21	F	Mãe
F3	trabalha com pescado	26	F	Mãe
F4	Trabalhava	29	F	Mãe
F5	Não	23	F	Mãe
F6	Diarista	39	F	Mãe
F7	Não	24	F	Mãe
F8	auxiliar enfermagem	38	F	Mãe
F9	Trabalhava	36	F	Mãe
F10	Não	31	F	Mãe
F11	Trabalhava	27	F	Mãe
F12	Trabalhava	43	F	Mãe
F13	Trabalhava	23	F	Mãe
F14	Trabalhava	35	F	Mãe
F15	Faxineira	26	F	Mãe

Tabela 3 – Caracterização dos Sujeitos – Caracterização de Paternidade

Pai	Escolaridade	Profissão	Renda Familiar (R\$)	Renda por pessoa (R\$)	Provedor
F1	1º incompleto	Marinheiro	1.200,00	400,00	pai, governo
F2	1º incompleto	Serviços Gerais	600,00	200,00	Governo
F3	1º incompleto	Serviços Gerais	1.000,00	142,86	pai, governo
F4	1º incompleto	-	250,00	35,71	Pai
F5	2º completo	Comércio	1.000,00	333,33	pai,
F6	1º incompleto	Serviços Gerais	900,00	180,00	mãe, pai
F7	1º incompleto	-	600,00	150,00	Pai
F8	1 grau completo	Vigilante	4.500,00	1.500,00	mãe, pai
F9	1 grau completo	-	600,00	300,00	pai, governo
F10	1º incompleto	Pescador	1.200,00	300,00	Pai
F11	1º completo	Pescador	700,00	175,00	Pai
F12	1º completo	Ajudante	800,00	400,00	pai, governo
F13	2º completo	Gerente	1.200,00	400,00	pai, governo
F14	1º grau completo	Encarregado	2.000,00	666,67	Pai
F15	1º incompleto	-	500,00	125,00	Mãe

ANEXO - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde - CEPAS



CEPAS/FURG
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE
Universidade Federal do Rio Grande - FURG
www.cepas.furg.br

PARECER Nº 106/ 2013

CEPAS 48/2013

23116.002852/2013-62

VIVÊNCIAS DO FAMILIAR NO CUIDADO A CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÔNICAS: subsídios para a prática da enfermagem

Pesq. Resp.: Giovana Calcagno Gomes

PARECER DO CEPAS:

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento às pendências informadas no parecer 080/2013, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto **"VIVÊNCIAS DO FAMILIAR NO CUIDADO A CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇAS CRÔNICAS: subsídios para a prática da enfermagem"**.

Está em vigor, desde 15 de novembro de 2010, a Deliberação da CONEP que compromete o pesquisador responsável, após a aprovação do projeto, a obter a autorização da instituição co-participante e anexá-la ao protocolo do projeto no CEPAS. Pelo exposto, o pesquisador responsável deverá verificar se seu projeto esta obedecendo a referida deliberação da CONEP.

Segundo normas da CONEP, deve ser enviado relatório semestral de acompanhamento ao Comitê de Ética em Pesquisa, conforme modelo disponível na página <http://www.cepas.furg.br>.

Data de envio do relatório final: 01/11/2013

Rio Grande, RS, 19 de junho de 2013.

Eli Sinnott Silva

Prof.ª Eli Sinnott Silva

Coordenadora do CEPAS/FURG