

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

MARIA DE LOURDES RODRIGUES PEDROSO

**COMPREENSÕES DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS VIVENDO
COM DOENÇAS CRÔNICAS: trajetórias de cuidado**

Porto Alegre

2014

MARIA DE LOURDES RODRIGUES PEDROSO

**COMPREENSÕES DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS VIVENDO
COM DOENÇAS CRÔNICAS: trajetórias de cuidado**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria da Graça Corso da Motta

Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde

Linha de Pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família.

Porto Alegre

2014

CIP - Catalogação na Publicação

Pedroso, Maria de Lourdes Rodrigues

Compreensões de famílias de crianças hospitalizadas vivendo com doenças crônicas: trajetórias de cuidado / Maria de Lourdes Rodrigues Pedroso. -- 2014.

173 f.

Orientadora: Maria da Graça Corso da Motta.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2014.

1. Cuidado. 2. Família. 3. Doença crônica. 4. Enfermagem pediátrica. I. Motta, Maria da Graça Corso da, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

FOLHA DE APROVAÇÃO



PPGENF



A Banca Examinadora avaliou a tese como: Aprovada

Nome e assinatura da Banca Examinadora

Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta: Maria da Graça Corso da Motta
Presidente – PPGENF/UFRGS CPF nº 210.354.660-15

Profa. Dra. Conceição Vieira da Silva Ohara: Conceição Vieira da Silva Ohara
Membro – UNIFESP (Universidade Federal de São Paulo) CPF nº 055.358.082-53

Profa. Dra. Eliane Tastch Neves: Eliane Neves
Membro – UFSM (Universidade Federal de Santa Maria) CPF nº 663.010.330-00

Profa. Dra. Maria Luiza Chollopetz da Cunha: Maria Luiza Chollopetz da Cunha
Membro – PPGENF/UFRGS CPF nº 364.430.930-20

Prof. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro: Nair Regina Ritter Ribeiro
Membro – EENF/UFRGS CPF nº 219.369.520-04

Porto Alegre, 13 de janeiro de 2015.

De acordo da Doutoranda: Maria da Graça Corso da Motta

"OBSERVAÇÃO: A concessão do título de doutor só estará em plena validade após terem sido preenchidos todos os demais requisitos para a concessão do título, no prazo de 90 dias, conforme previsto no regimento do curso e na legislação superior pertinente e a homologação da presente ata pela Comissão de Pós-Graduação."

A Deus por ter permitido, em seus designíos, que este momento acontecesse em minha vida. À minha amada mãe e rainha, Nossa Senhora de Lourdes, causa da minha alegria, sem a qual eu nada teria conseguido fazer. À Santa Rita de Cássia e Santa Terezinha do Menino Jesus por seu auxílio e intercessão constantes.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** por sua luz, sua força, seu amparo e proteção fundamentais nessa caminhada, a vós minha eterna gratidão.

À minha **família** por toda a contribuição afetiva e material generosamente dispensada durante toda a minha trajetória acadêmica, indescritível em palavras. A vocês, o meu amor e o meu muito obrigada.

Às **professoras componentes da banca examinadora** pela disponibilidade de enriquecer este estudo com suas apreciações e valiosas contribuições e, sobretudo, por me honrarem com suas presenças neste momento de grande importância em minha trajetória acadêmica.

À minha orientadora, **Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta**, que há muito compartilha comigo esta caminhada de construção de conhecimento e cuidado para com as crianças e suas famílias. Obrigada por mais uma vez ter desempenhado sua tarefa de orientadora com maestria. Agradeço pelas muitas horas de dedicação a este estudo, em todas as suas etapas, pelas pacientes leituras e excelentes colaborações que engradeceram esta tese e principalmente por compartilhar comigo seus saberes desenvolvidos durante uma vida de dedicação à enfermagem pediátrica. Considero-me privilegiada por ter tido a oportunidade deste convívio enriquecedor durante todos esses anos. Muito Obrigada!

Aos colegas de Doutorado com quem compartilhei experiências que estão e permanecerão eternizadas em minhas lembranças. Em especial agradeço pelo companheirismo e amizade de **Ana Paula Schaeffer Schell da Silva** e **Daisy Zanchi de Abreu Botene** pela ternura, pelo exemplo e, principalmente, pelo olhar confiante que sempre dirigiram a minha pessoa. Muito Obrigada!

A **Profa Dra. Luiza Maria Gerhardt** pelo incentivo constante, pelas palavras sinceras e pela escuta acolhedora. Pela forma humana e sensível de colocar-se na enfermagem, na docência, no cuidado e na vida de quem a conhece. Muito Obrigada!

A **Profa. Ms. Ninon Girardon da Rosa** primeira pessoa que me ensinou, pelo seu exemplo e conduta, o que é ser professora universitária de enfermagem, hoje minha amiga, sempre minha inspiração. Muito Obrigada!

Ao amigo celeste e futuro beato, **Dr. Guido Vidal França Schäffer**, pela intercessão a Deus e a Santíssima Virgem Maria pela minha pessoa e pelo seu exemplo de amor e dedicação aos enfermos, aos pobres e aos mais necessitados. Muito Obrigada!

Às **amizades** que a vida permitiu-me construir em todos os locais onde tive a felicidade de ter estado e estar. Agradeço de coração a todas as palavras, gestos e atitudes de incentivo. Muito Obrigada!

Às **professoras da Disciplina de Enfermagem na Saúde da Criança e demais professoras da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul** pelo exemplo de profissionalismo, ética, zelo e cuidado. Muito Obrigada!

Aos **professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul** pelo convívio, sabedoria e auxílio prestados durante a minha permanência junto a vocês como aluna de doutorado. Muito Obrigada!

Aos **profissionais de saúde**, em especial **enfermeiros e técnicos de enfermagem, Unidades de Internação 10º Norte e 10º Sul**, pertencentes ao Serviço de Enfermagem Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. A colaboração de vocês, neste estudo, foi fundamental. Meus sinceros e verdadeiros agradecimentos.

Aos familiares de crianças que vivem com doenças crônicas, **participantes deste estudo**. A vocês o meu mais sincero e profundo agradecimento, respeito e admiração. Que Deus possa, em sua infinita bondade, auxiliar a cada um de vocês em suas trajetórias de cuidado, garantindo-lhes que a chama da esperança mantenha-se sempre viva em seus corações e que a vitória aconteça na luta pela vida que todos os dias travam com as patologias que acometem seus filhos. Muito Obrigada!

RESUMO

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues. **Compreensões de famílias de crianças hospitalizadas com doenças crônicas: trajetórias de cuidado.** 2014. 173 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

Neste estudo, vinculado à Linha de Pesquisa Cuidado de Enfermagem na Saúde da Mulher, Criança, Adolescente e Família. Área de Concentração: Cuidado em Enfermagem e Saúde do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, apresenta-se a temática central: práticas de cuidado e sua inserção no cotidiano de crianças e famílias que vivem com a doença crônica. O objetivo foi compreender as trajetórias de cuidado de famílias de crianças que vivem com doenças crônicas e hospitalizadas. A pesquisa é qualitativa, na perspectiva de um estudo exploratório descritivo, cujo contexto são as Unidades de Internação Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, no município de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Os participantes foram dez familiares de crianças que vivem com a doença crônica, hospitalizadas. Para a coleta de informações utilizaram-se as estratégias: entrevista semiestruturada, genograma, ecomapa e observação participante. As informações foram analisadas conforme referencial da Análise de Conteúdo proposta por Minayo. O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, parecer nº 5158/2012. As famílias, em suas verbalizações, fizeram emergir as seguintes categorias de análise: Diagnóstico da doença crônica: descobertas, adaptações e o conhecimento de uma nova forma de entender a vida; A experiência das famílias no viver com a doença crônica; Experiências e percepções da família acerca da internação hospitalar; e Compressões sobre o cuidado. Os resultados revelam que as trajetórias de cuidado constituem-se em desafios como o de existir constantemente em meio aos dualismos saúde/doença, alegria/tristeza, presenças/ausências, aceitação da doença/revolta, vida/morte. O cuidado prestado pela família à criança que vive com doenças crônicas acontece, muitas vezes, em meio a dificuldades socioeconômicas e com poucos auxílios; possui significação ligada ao zelo, ao amor e a incessante espera pela cura; as atitudes de cuidado relacionam-se à terapêutica medicamentosa, ao controle da ingestão de alimentos e à satisfação das necessidades humanas básicas da criança. A descrição de uma trajetória de cuidado considera as responsabilidades e as capacidades individuais dos membros da família, o conhecimento das atuações que envolvem os profissionais de saúde, e os diversos âmbitos da sociedade. Assim, o conhecimento das trajetórias descritas pelas famílias possibilitou, neste estudo, identificar ações de cuidado, atitudes práticas das famílias, dos profissionais e das Instituições de saúde que vivenciam o cotidiano da doença crônica juntamente com a criança. Ressalta-se a importância do preparo dos profissionais para o cuidado à criança, instrumentalizando-se com conhecimentos, reflexões e práticas educativas, capazes de torná-los sensíveis às singularidades da cronicidade de cada patologia. Além da escuta, pois conhecer as Trajetórias de Cuidado oferece ao enfermeiro subsídios para qualificar o seu saber e fazer, para que atue de forma proativa no cuidado à família de criança com doença crônica revertendo em qualidade de vida da criança.

Palavras-chave: Cuidado. Família. Doença crônica. Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues. 2014. 173 f. **Understandings hospitalized children families living with chronic diseases: care trajectories.** Thesis (PhD in Nursing)-School of Nursing, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

This study is related to a research line focused on nursing care on women, child, adolescent and family health (area of concentration: Health Care Nursing) that belongs to Graduation Program in Nursing at Federal University of Rio Grande do Sul. The central theme of this work are care practices and their insertion into everyday life of children and families who are managing chronic illness conditions. The aim was to understand the care trajectories of children families who are living with chronic illnesses and hospitalization conditions. The selected study design was a qualitative research, consisting in a descriptive exploratory study, developed in a Pediatric Inpatient Unit of the Hospital de Clinicas de Porto Alegre (Rio Grande do Sul, Brazil). The participants were ten family members of children living with chronic hospital disease. To collect information we used the following strategies: structured interviews, genograms, eco-maps and participant observation. Data were analyzed through referential Content Analysis proposed by Minayo. The study was approved by the Institutional Research Ethics Committee (Review Board number 5158/2012). Families generated, in their utterances, the following analysis categories: (I) Diagnosis of chronic disease: findings, adaptations and knowledge in a new way of understanding life; (II) The experience of living in families with chronic illness; (III) Family experiences and perceptions about the hospital; (IV) Understandings about care. The results show that trajectories of care are constant challenges, living inside opposite feelings, as dualisms health vs. disease, happiness vs. sadness, presence vs. absence, acceptance of the disease vs. anger against the situation, life vs. death. Care provided by the family to the child living with chronic illness happens often in an environment of socioeconomic difficulties, with poor aid. Care has meaning attached to the zeal, love and the incessant hopes for healing. Attitudes of care were related to drug therapy, control of food intake and satisfaction of child basic human needs. The description of a trajectory of care considers the responsibilities and aptitude of individual family members, the knowledge of actions involving health professionals and the various spheres of society. Thus, knowledge of the trajectories described by the families in this study allowed identifying actions of care, practices attitudes of families, professionals and health institutions that experience the daily life of chronic illness with the child. We emphasize importance of staff training for childcare, equipping themselves with knowledge, reflection and educational practices, which are capable of making them sensitive to the each chronic disorder singularities. This should be developed despite the mere listening, because awareness of Care trajectories offers the nurse precious subsidies to qualify him/her knowledge, allowing to act proactively in the care of family child with chronic disease. This could convert in an improvement in child quality of life.

Keywords: Family care. Chronic disease. Pediatric nursing.

RESUMEN

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues. **Entendimientos de familias de niños hospitalizados que viven con enfermedades crónicas:** trayectorias de atención. 2014. 173 f. Tesis (Doctorado en Enfermería)-Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

En este estudio, vinculado a la Línea de Atención de Enfermería de Investigación en Salud de la Mujer, Niño, Adolescente y Familia. Área de Concentración: Cuidados de Enfermería de la Salud y el Programa de Posgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Río Grande do Sul, presenta el tema central: las prácticas de atención y su inserción en la vida cotidiana de los niños y las familias que viven con enfermedades crónicas. El objetivo era comprender las trayectorias de atención de las familias de los niños que viven con enfermedades crónicas y la hospitalización. La investigación es cualitativa, desde la perspectiva de un estudio exploratorio descriptivo cuyo contexto son la Unidad Pediátrica para pacientes hospitalizados del Hospital de Clínicas de Porto Alegre en Porto Alegre, Rio Grande do Sul. Los participantes fueron diez miembros de la familia de los niños que viven con el hospital de enfermedades crónicas. Para recoger información a través de las estrategias: entrevistas estructuradas, genogramas, ecomapa y la observación participante. Los datos fueron analizados como análisis de contenido referencial propuesto por Minayo. El estudio fue aprobado por la Junta de Revisión Institucional y Ética, Opinión N° 5158/2012. Las familias, en sus declaraciones, surgieron a partir de las siguientes categorías de análisis: El diagnóstico de enfermedad crónica: resultados, las adaptaciones y el conocimiento de una nueva manera de entender la vida; La experiencia de vivir en familias con enfermedades crónicas; Experiencias familiares y percepciones sobre el hospital; Las comprensiones y se preocupan. Los resultados muestran que las trayectorias de atención son los desafíos en la forma de existir constantemente en medio de dualismos salud / felicidad / tristeza / presencias / ausencias, la aceptación de la enfermedad / revuelta, vida / muerte. La atención recibida por la familia para el niño que vive con una enfermedad crónica que ocurre a menudo en medio de la ayuda socioeconómica y con pocas dificultades; tiene un significado unido al celo, el amor y la incesante esperanzas de curación; actitudes de atención se relacionan con el tratamiento farmacológico, el control de la ingesta de alimentos y la satisfacción de las necesidades humanas básicas del niño. La descripción de una trayectoria de cuidado considera las responsabilidades y capacidades de los miembros individuales de la familia, el conocimiento de las acciones que involucran profesionales de la salud, y de las diversas esferas de la sociedad. Por lo tanto, el conocimiento de las trayectorias descritas por las familias permitió en este estudio para identificar las acciones de las prácticas de cuidado de las actitudes de las familias, los profesionales y las instituciones de salud que experimentan la vida cotidiana de las enfermedades crónicas con el niño. Hacemos hincapié en la importancia de la capacitación del personal para el cuidado de niños, equipar a ti mismo con los conocimientos, las reflexiones y prácticas educativas capaces de hacerlos sensibles a las singularidades de la cronicidad de cada trastorno. Además de escuchar, porque sabiendo el cuidado de las trayectorias ofrece los subsidios de enfermería para calificar su saber y hacer, de actuar de forma proactiva en el cuidado de niños familiar con enfermedad crónica de inversión en la calidad de vida del niño.

Palabras clave: Cuidado. Familia. Enfermedades crónicas. Enfermería pediátrica.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição dos participantes nas etapas do estudo	56
Figura 2 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 1	57
Figura 3 - Genograma e Ecomapa de Família – Participante 2	67
Figura 4 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 3	68
Figura 5 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 4	69
Figura 6 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 5	70
Figura 7 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 6	71
Figura 8 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 7	72
Figura 9 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 8	73
Figura 10 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 9	74
Figura 11 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 10	75
Figura 12 - Diagrama modalidade de coleta de informações do estudo	76
Figura 13 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 1	78
Figura 14 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 2	78
Figura 15 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 3	79
Figura 16 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 4	79
Figura 17 - Diagrama momentos da trajetória de cuidado famílias de crianças que vivem com a doença crônica.....	123

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Número de internações por distúrbios respiratórios. Brasil, jan.2012 a dez. 2013 .	38
Quadro 2 – Número de internações distúrbios endócrinos e metabólicos. Brasil, jan. 2012 a dez. 2013	41
Quadro 3 – Número de internações por malformações congênitas e anomalias cromossômicas. Brasil, jan. 2012 a dez. 2013	45
Quadro 4 - Caracterização dos participantes do estudo	54
Quadro 5 - Dinâmica temporal de realização das entrevistas do estudo	63

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	OBJETIVO	21
3	REFERENCIAL TEÓRICO	22
3.1	SIGNIFICADOS E CONCEPÇÕES DO CONCEITO DE CUIDADO	22
3.2	O MUNDO FAMILIAR E O CUIDADO À CRIANÇA QUE VIVE COM DOENÇA CRÔNICA	30
4	REVISÃO DE LITERATURA: ASPECTOS FISIOPATOLÓGICOS E CUIDADOS DE ENFERMAGEM NAS DOENÇAS CRÔNICAS PEDIÁTRICAS ELENCADAS NO ESTUDO	36
4.1	DOENÇAS CRÔNICAS DO APARELHO RESPIRATÓRIO: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM	36
4.2	DOENÇAS ENDÓCRINAS E METABÓLICAS: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM	40
4.3	DOENÇAS GENÉTICAS E ANOMALIAS CROMOSSÔMICAS: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM	43
4.4	DOENÇAS HEPÁTICAS: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM	48
5	METODOLOGIA	51
5.1	TIPO DE ESTUDO	51
5.2	CAMPO DE ESTUDO	52
5.3	CONHECENDO OS FAMILIARES PARTICIPANTES DO ESTUDO	53
5.4	COLETA DE INFORMAÇÕES	57
5.5	INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES	64
6	ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	66
6.1	DESVELANDO O MUNDO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	66
6.2	CATEGORIAS DE ANÁLISE	77
6.2.1	Diagnóstico da Doença Crônica: descobertas, adaptações e o conhecimento de uma nova forma de entender a vida	80
6.2.2	A Experiência das Famílias no Viver com a Doença Crônica	92
6.2.2.1	Auxílios Familiares - Mecanismos de Enfrentamento do Viver com a Doença Crônica	93
6.2.2.2	Sentimentos da Criança e Família no Viver com a Doença Crônica	100
6.2.3	Experiências e Percepções da Família acerca da Internação Hospitalar	107

6.2.4	Compreensões Sobre o Cuidado	112
6.2.4.1	Família e Criança Conferindo Significado ao Cuidar	112
6.2.4.2	O Cuidado no Cotidiano da Criança e da Família	115
7	TRAJETÓRIAS DE CUIDADO CONSTRUÍDAS POR FAMÍLIAS E CRIANÇAS QUE VIVEM COM A DOENÇA CRÔNICA	121
8	CONSIDERAÇÕES E RECOMENDAÇÕES ACERCA DO CUIDADO À CRIANÇA QUE VIVE COM A DOENÇA CRÔNICA	129
	REFERÊNCIAS	133
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	147
	APÊNDICE B – QUESTÕES NORTEADORAS	149
	APÊNDICE C – FICHA DE OBSERVAÇÃO DAS ATIVIDADES DE PESQUISA	150
	APÊNDICE D – MOMENTOS DE CUIDADO EMERGIDOS DAS TRAJETÓRIAS DE FAMÍLIAS E CRIANÇAS QUE VIVEM COM A DOENÇA CRÔNICA	151
	ANEXO A – LEGENDA DE SIMBOLOGIA PADRÃO - GENOGRAMA E ECOMAPA	170
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	172

1 INTRODUÇÃO

O conceito de cuidado interliga diversas dimensões do entendimento humano. Essas dimensões transitam desde a sua concepção no mundo familiar até a busca da compreensão de como o ato de cuidar se expressa e se traduz no dia-a-dia de uma criança que vive com doença crônica, sem a oportunidade de vislumbrar próxima a perspectiva de sua cura. No cotidiano das práticas de enfermagem pediátrica, o conhecimento acerca do contexto em que as famílias estão inseridas se constitui o marco inicial da busca pelo conhecimento de como o cuidado se desenvolve.

Torralba i Roselló (2009) apresentam a arte de cuidar como um exercício de proximidade, de aproximação ao outro, um processo de construção em que se cuida de um ser humano dando-lhe segurança, delicadeza, razão para continuar confiante na vida plena. Em todos esses atos ajuda-se a devolver-lhe a autonomia, dando-lhe um sinal de confiança e independência.

Cuidado pode ser entendido como uma forma de viver e de expressar-se, uma postura ética e estética frente aos acontecimentos. É um compromisso de estar no mundo e contribuir para o bem-estar geral do outro, a conservação de sua natureza e a promoção das suas potencialidades e dignidade humana. Além disso, é contribuir para com a história de quem é cuidado, e com o seu próprio entendimento da vida e dos acontecimentos que a permeiam (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

O cuidado é uma postura ética que acompanha a atenção às pessoas em estado de saúde e enfermidade. O ser humano é um ser de cuidado; nasce com esse potencial e necessita, igualmente, ser cuidado. Porém, essa capacidade será mais ou menos desenvolvida de acordo com as circunstâncias, e dependerá da forma como as pessoas foram cuidadas durante as etapas da sua vida. O ser que cuida realiza um ato consciente, portanto, intencional, e inclui amor no sentido de ajudar o outro (WALDOW, 2008; ARAÚJO et al., 2009; TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

As ações de cuidado voltadas à promoção do bem-estar de crianças que vivem com doenças crônicas necessitam serem planejadas. Esse planejamento, construído em associação com a família, engloba a acolhida, o afeto e, acima de tudo, a disposição para ir ao encontro do outro no que tange à essência de suas concepções, fragilidades, e, principalmente, potencialidades.

A compreensão de que família e criança possuem interações indissociáveis é premissa para a busca do entendimento de suas ligações. Os cuidadores familiares são os administradores do processo terapêutico em associação com a equipe de saúde. Nessa perspectiva, muitas vezes são convidados a serem os executores de escolhas e ações necessárias à construção de um cuidado humanizado e pautado pela sensibilidade.

A enfermagem, enquanto profissão, possui o cuidado como objeto central de seu estudo, estando esse intimamente ligado ao conhecimento científico. No entanto, quando se pensa sobre o cuidado no contexto de crianças que vivem com doenças crônicas e suas famílias, é preciso pensá-lo para além das práticas que o constituem no momento em que é exercido. É preciso pensá-lo utilizando-se o maior de todos os sentimentos e com o maior de todos os seus atributos: o amor. O cuidado que é oferecido à criança que vive com a doença crônica, seja o efetuado pela família ou o executado pela enfermagem, precisa se transformar a cada momento em uma atitude permeada pelo conhecimento acerca dos significados presentes no cotidiano dessas crianças.

Viver com a doença crônica é conviver cotidianamente com a batalha pela vida permeada por incertezas, desafios e superações. As dificuldades se apresentam na vida de crianças e famílias sob as mais diversas formas: no acesso aos serviços de saúde, nas dificuldades financeiras, no desemprego, no preconceito, nos déficits cognitivos, nas alterações emocionais e na desorganização familiar que a hospitalização pode provocar. Sendo assim, cuidar a criança e a família que vivem com a doença crônica ultrapassa os limites da assistência e alcança os da compreensão.

Segundo Araújo et al. (2009), historicamente, a doença crônica passou por diferentes preocupações tanto teóricas quanto relativas às práticas do cuidado. A condição crônica na infância altera o cotidiano da criança, muitas vezes com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença. A hospitalização permeia o processo de crescimento e desenvolvimento infantil, modificando, em maior ou em menor grau, o cotidiano da criança. A família precisa estar inserida no processo do cuidar da criança com doença crônica, e, para tanto, precisa conhecer suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada a fim de desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo agravos à saúde da criança.

Ao longo de minha trajetória profissional, que se constrói e se aperfeiçoa a cada dia no contexto da enfermagem pediátrica, obtive a oportunidade de vivenciar e executar o cuidado oferecido à criança que convive com patologias crônicas. Nos estágios curriculares e

voluntários, nos aperfeiçoamentos e na prática em estágios de docência em unidades de internação hospitalares presenciei como as crianças e suas famílias eram acompanhadas por equipes profissionais inseridas em um Sistema Público de Saúde e se essas famílias demonstravam conhecer o seu papel relativo ao desenvolvimento de uma infância segura. A busca de um cuidado que se traduzisse em ações, visando amenizar os possíveis danos de uma existência permeada por muitos desafios e sofrimentos em busca do auxílio para o estabelecimento de uma vida com dignidade sempre foi, é e será, o ideal de enfermagem que persigo.

E, assim, esses valores pessoais e profissionais que primam por um cuidado sensível, justo e eficaz, se refletiram e encontraram eco em minha trajetória acadêmica, materializados em estudos que visavam a dar voz às famílias e aos profissionais que cuidam de crianças que vivem com doenças crônicas, pois, ao interagir com as crianças e suas famílias, um ponto se destacava em minhas observações: a importância de se conhecer as situações de cuidado de cada núcleo familiar que poderiam estar interferindo positiva ou negativamente na atenção e ações dispensadas às mesmas. Acredito ser fundamental, não somente para o profissional enfermeiro, mas para todos os profissionais componentes da equipe de saúde, conhecer os limites e as possibilidades do cuidado à criança executado pela família, e quais os fatores que interferem na construção de um cuidado efetivo, podendo constituir-se em um obstáculo para a sua qualificação.

A partir do ingresso no curso de Especialização em Enfermagem Pediátrica da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), com o estudo intitulado “Influências das Vulnerabilidades Socioeconômicas no Cuidado a Crianças em Unidades de Internação Pediátricas: a visão do enfermeiro”, iniciei essa tarefa. Realizado com enfermeiros do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, o estudo teve por objetivo compreender as percepções dos enfermeiros sobre as influências das vulnerabilidades de origem socioeconômicas no cuidado à criança e seus familiares no ambiente de Unidades de Internação Pediátricas (PEDROSO, 2008).

Os resultados desse estudo ilustraram as consequências das situações de dificuldades socioeconômicas no cuidado prestado pela equipe de enfermagem e pela família à criança hospitalizada. As vivências pessoais de cada profissional e a diversidade de entendimentos sobre a questão favoreceram a construção de ricas associações com a prática de cuidado e forneceram subsídios para o entendimento de algumas realidades: a presença de recursos financeiros escassos, o desemprego e os baixos níveis de escolaridade.

No entanto, uma das constatações mais importantes encontradas nesse estudo ancora-se no entendimento de que a qualidade de vida de crianças hospitalizadas e suas famílias, e o cuidado que lhes é ofertado não é apenas reflexo de escolhas ou atitudes pessoais, e, sim, resultado de situações políticas e sociais. A presença de condições financeiras adequadas em uma família indica, por exemplo, o estabelecimento de um potencial eficaz de vida para as pessoas, garantindo uma alimentação adequada, possibilidades de educação, lazer e, principalmente, acesso rápido e eficaz aos serviços de saúde.

Ressalta-se que os resultados desse estudo originaram-se da interação de cuidado cotidiana dos enfermeiros com crianças em situação de hospitalização. No cuidado exercido cotidianamente, os profissionais se deparavam com as dificuldades das famílias, muitas vezes desprovidas não somente de recursos financeiros, mas de esperanças e forças para enfrentarem a situação de doença de um filho e cuidá-lo adequadamente.

Seguindo o caminho natural para uma enfermeira pediátrica que almeja à docência, ingressei no Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, caminhando ao encontro de objetivos pessoais, tornando possível a construção de um estudo qualitativo, com núcleos familiares, em suas mais diversas composições, que vivenciavam a situação de doença crônica de uma criança.

Na dissertação de mestrado intitulada “Situações de Vulnerabilidade e Ambiente Ecológico: intersecções no cotidiano de crianças convivendo com doenças crônicas”, lancei-me em busca da intersecção entre as situações de vulnerabilidade, em seus diversos componentes e o ambiente em que a criança se encontrava (PEDROSO; MOTTA, 2009).

O propósito de buscar estabelecer uma relação, ilustrada com elementos da vida prática inseridos pelos participantes do estudo, entre o ambiente e as situações de vulnerabilidade, significa aceitar o meio como constituinte não somente da própria vulnerabilidade, mas também de uma atitude pró-ativa em relação a esta, manifesta pelas atitudes de cuidado. Supõe-se, assim, um entendimento efetivo de que o encontro de cuidado entre família, profissionais e crianças é, em sua essência, determinado por dificuldades e superações na existência do ser humano.

Os achados dos estudos mencionados me conduziram às constatações de que é imprescindível o conhecimento sobre as dificuldades existentes na vida de uma família, para que se compreenda e, a partir dessa compreensão, se estabeleçam as práticas de cuidado. Nas atividades diárias de uma unidade de internação é fundamental atentar para elementos que ilustram as situações que interferem na constituição biológica, psicológica e social da criança

com doença crônica. À criança e à sua composição familiar se destina não somente a prestação de um cuidado que possua caráter tecnicista, mas que contemple outros aspectos da totalidade do ser humano. Portanto, em âmbito da enfermagem pediátrica, esses achados geraram questionamentos sobre as realidades da sociedade e de sua organização contemporânea, por exemplo: É possível discorrer sobre comportamentos e atitudes dos indivíduos de uma família sem analisar o contexto em que essas ações ocorrem?

Os enfermeiros, e os demais profissionais de saúde, tendo como ponto de partida o interesse pelo conhecimento acerca do contexto, que é estruturador das concepções de cuidado, de crianças e famílias que convivem com a doença crônica, possuem a capacidade de atuar de maneira transformadora. Isto se deve ao fato de estarem em um local privilegiado, pois interagem cotidianamente com as crianças e com as dificuldades das famílias que, muitas vezes, encontram-se desprovidas de recursos financeiros, de esperanças e forças diante da doença de um filho.

Aproximar-se das vivências de cada família faz com se identifiquem as suas necessidades e dificuldades, propiciando o estabelecimento de vínculo e uma relação de confiança entre profissional e família. Essa situação se confirma quando a família se torna participante de um cuidado que é oferecido à criança, propiciando-lhe um ambiente acolhedor e favorável ao seu desenvolvimento, originário da demonstração de interesse por parte do profissional com o contexto em que a criança e a família vivem e desenvolvem cuidados à saúde.

A caminhada pautada pela trajetória profissional descrita anteriormente proporcionou-me a aquisição de inúmeros conhecimentos. No entanto, também indicou a necessidade de aprofundamentos que conduziam à construção de um novo e mais ampliado estudo sobre a criança que convive com a doença crônica, sobre o papel da família e os elementos constituintes de suas trajetórias de cuidado.

Ao ingressar no Curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da UFRGS, nasceu a ideia de realizar um estudo amplo sobre como ocorre, ao longo das vivências de famílias e crianças que convivem com doenças crônicas, a construção de suas trajetórias de cuidado, acreditando-se que possa resultar de aspectos culturais, socioeconômicos e comportamentais que incidem sobre a dinâmica familiar.

As trajetórias de cuidado trilhadas pelas crianças que vivem com doenças crônicas e suas famílias, muitas vezes por toda sua existência, iniciam no momento da descoberta do diagnóstico, embora sejam permeadas por valores e conhecimentos presentes na cultura e na

organização familiar muito antes do nascimento da criança. Nessa caminhada, o ato de cuidar adquire novas faces que se apresentam à medida que os desafios da doença se revelam conjuntamente com suas manifestações físicas e psíquicas.

As doenças crônicas na infância exigem um constante acompanhamento e tratamentos de controle. Elas podem ser minimizadas ou persistirem por toda a vida da criança, afetando-a na execução de suas atividades e nas da família, por exemplo, na hospitalização, alterando o curso da vida dessas pessoas de forma decisiva.

O conhecimento do perfil da morbidade de crianças é considerado parâmetro básico para o estabelecimento das necessidades de saúde desse grupo da população. As informações sobre as taxas e causas de hospitalização são importantes indicadores da qualidade da assistência oferecida (CAETANO et al., 2002; MOREIRA; DUPAS, 2006). Esses dados também auxiliaram a decidir sobre quais doenças crônicas, que afetam crianças e suas famílias, seriam investigadas neste estudo, optando-se por: doenças crônicas do aparelho respiratório, doenças endócrinas e metabólicas, anomalias genéticas cromossômicas e patologias hepáticas. Sendo assim, evocam-se os dados do Ministério da Saúde Brasileiro (BRASIL, 2013) que indicam a importância dessa escolha para compor este estudo.

As doenças crônicas do aparelho respiratório foram responsáveis por 1.038.431 internações de crianças de zero a nove anos de idade no Brasil, no período de janeiro de 2012 a dezembro de 2013, e de 65.963 internações de crianças da mesma faixa etária e no mesmo período no Rio Grande do Sul. Ainda em relação a crianças de zero a nove anos de idade nos anos de 2012 e 2013, as doenças endócrinas e metabólicas somaram 64.044 internações no Brasil e no Rio Grande do Sul, 2.226; as malformações e síndromes congênitas totalizaram 89.716 internações hospitalares na Federação, e no Estado, 5.225. Essas doenças, dentre as patologias que apresentam aspectos de cronicidade, também constituem as causas mais frequentes de internação no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, sendo acompanhadas pelas Neoplasias, não abordadas neste estudo.

O impacto estabelecido por essas patologias crônicas, visualizado em indicadores, aponta que crianças e famílias que possuem esses diagnósticos e alteram suas vidas em decorrência de suas manifestações, constituem um expressivo contingente da população infantil. Assim sendo, conhecer e compreender as trajetórias de cuidado dessas crianças e seus familiares, por meio desta pesquisa, é uma atitude que está em consonância com as reais necessidades da sociedade.

O estabelecimento do diagnóstico de uma doença crônica apresenta-se para a criança e a família muito mais do que uma necessidade de inserção em uma nova realidade. Esse fato configura, muitas vezes, uma alteração, ou porque não dizer, delimitação de um novo conceito de cuidado, traduzido em atitudes práticas cotidianas, que nasce por meio de influências das modificações estabelecidas pelo tratamento à organização familiar.

A partir dos achados desta pesquisa almeja-se propor subsídios teóricos para a qualificação da construção do ato de cuidar, estabelecendo-se a trajetória de cuidado de crianças e famílias que convivem com as doenças crônicas, ajustada às necessidades do mundo familiar, pautada em conhecimento científico e oriunda das narrativas dos participantes. Assim, pretende-se contribuir para o trabalho dos enfermeiros pediátricos e demais profissionais da área da saúde.

A compreensão do adoecimento e a busca por cuidado empreendido por uma pessoa traz em destaque a trajetória por ela percorrida e a lógica que a direcionou. A consciência de sua condição justifica a concepção do cuidado que uma pessoa possui. O processo de construção do saber sobre uma doença pode possibilitar a identificação de vazios explicativos para que se possa, a partir destes, articular, de maneira adequada, o seu tratamento, administração e evolução. Dessa forma, pode-se, evitar ou, pelo menos minimizar, as complicações decorrentes desse agravo em seu corpo e em sua vida (THAINES et al., 2009; SANTOS; STIPP, 2011).

A condição de cronicidade de uma doença sugere a necessidade de intervenção de enfermagem efetiva, com um cuidado integralizado, aberto à comunicação e direcionado em diversos âmbitos, não somente terapêuticos, mas culturais e sociais. No ambiente de enfermagem pediátrica, as dimensões do conhecimento de uma trajetória de cuidado extrapolam a percepção e condição do próprio paciente e adentram em limites da família que não só administra o cuidado executado, mas também vivencia emocionalmente todas as suas etapas.

Nesse sentido, acredita-se que estudos como este, com a proposição de colocar em foco a criança e sua família e as situações existentes em suas trajetórias, relacionando-os com a construção do ato de cuidar, auxiliam, efetivamente, tanto os cuidadores familiares quanto os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros.

O conhecimento da trajetória de cuidado incita a reflexão sobre o gerenciamento do espaço em que crianças, famílias e enfermeiras se encontram, desvendando o caminho que a pessoa percorre no sistema de saúde e possibilitando a definição de um modelo de cuidado

construído à luz das necessidades de saúde que norteiam a atuação de enfermagem. Acredita-se que a trajetória de cuidado é uma construção, para além de uma sequência de práticas destinada a uma solução terapêutica (SANTOS; STIPP, 2011).

Diante do contexto apresentado, alguns questionamentos se transformaram, ao longo de minha caminhada profissional, em inquietações a serem respondidas e que norteiam esta pesquisa: O que está contemplado no significado da expressão “cuidado” no entendimento de famílias de crianças com doenças crônicas? Como as pessoas descrevem as modificações em suas trajetórias de vida a partir do instante em que se transformam em pais ou familiares de uma criança que convive com uma patologia crônica e se são capazes de identificar estas transformações?

Assim se alicerça a construção desta tese, acreditando-se que as exigências de tratamentos contínuos, sistemáticos e, por vezes, onerosos cronológica e financeiramente, interferem de forma decisiva na qualidade do cuidado prestado pela família à criança que convive com doenças crônicas. Esses fatores podem influenciar o entendimento e as ações que constituem a trajetória de cuidado à criança que uma família possui, alterando, inclusive, sua construção cultural e socialmente constituída.

Aliando ciência à sensibilidade, humanidade e espírito transformador, ferramentas indispensáveis ao cotidiano de cuidado da indissociável unidade criança-família, esta pesquisa intenciona ir ao encontro do desejo de preencher lacunas do conhecimento e do entendimento de como se desenvolvem as trajetórias de cuidado, permitindo que as famílias se expressem. A compreensão dessas trajetórias percorridas por crianças, pais e familiares proporciona não somente o fortalecimento em nível conceitual e paradigmático sobre o cuidado em suas diversas formas, mas também auxilia a implementar, no cotidiano, das práticas de enfermagem pediátrica.

2 OBJETIVO

Compreender as trajetórias de cuidado de famílias de crianças que vivem com doenças crônicas.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Neste capítulo, apresenta-se o referencial teórico que embasa este estudo, o qual aborda as seguintes temáticas: Significados e concepções do conceito de cuidado; O mundo familiar e o cuidado à criança que vive com a doença crônica; Aspectos fisiopatológicos e cuidados de enfermagem nas doenças crônicas pediátricas elencadas no estudo.

3.1 SIGNIFICADOS E CONCEPÇÕES DO CONCEITO DE CUIDADO

A atitude de pensar acerca das diversas concepções que o cuidado adquire proporciona visualizar o ato de cuidar como inerente ao ser humano, logo, dinâmico e mutável como este. As características construtoras de um conceito de cuidado para um indivíduo, uma família ou para toda uma sociedade são resultado da soma, e, porque não dizer, da multiplicação de aspectos, condutas e crenças culturalmente constituídas e consolidadas em determinada organização social.

Uma mãe que executa os cuidados de saúde a seu filho recém-nascido, provavelmente o faz não somente utilizando os ensinamentos que lhe foram compartilhados pelos profissionais de saúde. Também faz uso de informações oriundas de familiares e amigos, sempre buscando um julgamento crítico sobre o que pensa ser mais adequado para o bem-estar de seu filho. Nesse momento, nasce o conceito de cuidado dessa mãe, que é singular e fruto das suas próprias concepções sobre o bem cuidar.

Segundo Torralba i Roselló (2009)¹, poucas coisas existem de mais edificantes do que o espírito e a disponibilidade de cuidar inserido em um processo de valorização humana.

Cuidar de um ser humano não pode ser uma sucessão de atos executados de forma mecânica e sistematizada. O cuidar é ideal quando compreendido como uma arte que abarca profunda sabedoria antropológica, ética e estética (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

A doença supõe uma mudança na vida da pessoa, uma mudança que não se refere somente à estrutura somática, mas à sua integridade. A importância dessas constatações tem a ver com a humanização dos cuidados de saúde, o esforço que compete aos profissionais para

¹ Pode-se entender que o estudo sobre trajetórias de cuidado se constitui em um campo de debate sobre as práticas que alicerçam a atuação da enfermagem, que deve ser efetuado não se esquecendo a suas raízes filosóficas e antropológicas, pois o cuidado e a essência da existência humana caminham juntos e são interdependentes. Para tanto, elencam-se, como norteadores desta seção, os autores Francesc Torralba i Roselló e Vera Waldow que em suas obras contemplam a dimensão do conceito e significados de cuidar que melhor constituem –se como pilares reflexivos onde os objetivos deste trabalho se alicerçam.

contrariar a massificação e a burocratização do cuidado. Não há dilema entre o cuidar e o curar, são complementares, pois o que se pretende é garantir a vida da pessoa, possibilitar-lhe a autonomia funcional. Por vezes, quem cuida da pessoa enferma deve ajudá-la a compreender a liberdade que existe agora, associada à conscientização sobre a sua doença (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

Segundo Waldow (2008) e Torralba i Roselló (2009), quando uma situação de doença surge na vida de um indivíduo oferece uma via para que ele manifeste sua mais completa transparência, convertendo-o, em alguns momentos, em um ser mais fragilizado em todos os aspectos, em especial do ponto de vista social. Em seu rosto é possível detectar seu desejo de atenção, e o olhar constitui-se em um olhar cheio de significados, porém só pode notar quem se mostra receptivo à sua dor.

Para Waldow e Borges (2011), o cuidado e, sua forma humana de praticá-lo, sugerem, uma consequência do existir e estar colocado no mundo. O mesmo está presente na vida humana, sendo ele próprio razão para que a existência mantenha-se e adquira potenciais de qualidade e autonomia. Cuidar, permite enxergar o indivíduo de uma forma completa, integralizada, como um ser único, singular e irrepitível, sendo assim:

[...] a adoção e a compreensão do cuidado, remetem a uma disponibilidade e sensibilidade e que, por si só, conduz a uma inevitável mudança de postura. O cuidado torna-se um exercício; é a prática de nossa humanidade. O processo de cuidar é e deve ser, revestido de um conhecimento próprio, de sensibilidade, intuição, valores e princípios morais. O cuidado é uma expressão de nossa humanidade; ele é essencial para nosso desenvolvimento e realização como seres humanos (WALDOW; BORGES, 2011, p. 417).

A epistemologia e a ontologia do cuidado se refletem na forma como o cuidado é visualizado na atualidade. Até pouco tempo atrás não havia lançado um olhar mais atento ao cuidado, sendo considerado algo muito natural, e, de forma simplista, era encarado apenas como ajudar, socorrer e assistir. Ampliado o significado do cuidar, as posturas precisam ser revistas, definidas de forma atualizada por meio de constantes discussões que transmitam significado ao cuidado (WALDOW, 2008).

Ajudar o outro a crescer é, no mínimo, ajudá-lo a cuidar de algo ou alguém, e também torná-lo capaz de ajudar a si mesmo e satisfazer as suas próprias necessidades, tornando-se responsável pela sua própria vida. Esse crescimento situa-se no sentido de o indivíduo se tornar mais autodeterminado, de escolher seus próprios valores e ideias de acordo com as suas experiências de vida. Outro significado é o de ser honesto consigo mesmo e mais consciente

da ordem social e natural da qual faz parte (WALDOW, 2008; 2010). Assim, alguns elementos são essenciais para o cuidado, sendo denominados de ingredientes de cuidar:

Conhecimento: para cuidar é preciso conhecer o outro ser. Isto inclui conhecer suas necessidades, saber como responder a elas, identificando suas potencialidades e limitações.

Alternar Ritmos: é o ir e vir à procura de respostas e resultados presentes. É avaliação e modificação. É atividade e dinâmica. O indivíduo se modifica de forma a melhor ajudar o outro ser. É observar o fato isolado e, após, conectado.

Paciência: é propiciar o tempo para que o outro se encontre. Paciência não é esperar passivamente que algo aconteça. É uma participação com o outro em que ocorre doação. Ocorre com o outro e consigo mesmo, para descobrir em si as chances de efetuar o cuidado.

Honestidade: ser honesto consigo mesmo, vendo o outro como ele é, e não como gostaria e pensa que ele fosse. Mesmo em situações desagradáveis, respeitar o outro.

Confiança: confiar no crescimento do outro em seu próprio ritmo e forma. Acreditar nas decisões do outro. Deixar o outro ser e permitir sua independência. Confiar é também ter confiança na própria capacidade para cuidar e aprender com os enganos.

Humildade: engloba aprendizagem contínua para saber que há sempre algo para aprender. É ser transparente. Orgulhar-se dos seus feitos e de suas realizações, com humildade, não demonstrando triunfo sobre os outros.

Esperança: é uma expressão da plenitude do presente; um presente vivido com o sentido do possível. Não é simplesmente esperança para o outro, e sim para a realização do outro através do cuidado.

Coragem: é abraçar o desconhecido. Essa é informada pelas experiências passadas e pelo estar aberto e sensível ao presente (MAYEROFF, 1971² apud WALDOW, 2008, p. 22-23).

Durante a vida, o ser humano confere sentido à sua existência, à sua atividade e aos seus diferentes esforços. Trata-se de um sentido implícito que preenche o conteúdo de seu sentido pessoal. Durante a experiência da doença, a pessoa que convive com a patologia

² MAYEROFF, M. **On Caring**. New York: Harper, 1971.

padece de uma alteração global do sentido de sua existência. Dá-se conta de sua dependência e fragilidades ontológicas. (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

A doença produz do ponto de vista interior, uma mutação significativa do sentido habitual do viver. Nesses termos, o indivíduo e os que o cercam são obrigados a recriar o sentido de suas vidas, tratando de significar a experiência do convívio com a doença e extrair dela aprendizagens. Isso só é possível no âmbito de uma relação interpessoal adequada e consciente das dificuldades e dilemas que sofre a pessoa enferma (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

Durante a experiência biográfica da doença, a relação com o outro se altera profundamente, pois a doença não apenas tem efeitos no âmbito da corporeidade ou da interioridade, mas também no âmbito da exterioridade do sujeito, no plano relacional ou mundo afetivo. Na arte de cuidar, o conhecimento dessa desestruturação global de sentido que padece o ser humano que convive com a doença é fundamental para que se realize um cuidado adequado e competente (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

Tradicionalmente, a arte de curar tem adquirido uma notoriedade muito superior à ação de cuidar, mas é evidente que, em uma concepção holística da saúde, o cuidar, ou seja, acompanhar adequadamente uma pessoa em situação de enfermidade é completamente necessária, e precisamente, por isso se impõe a tarefa de pensar sobre essa práxis a partir de sua própria essência. Cuidar e curar não devem ser compreendidos como processos paralelos, e sim complementares e harmônicos. Não parece adequado dividir o processo assistencial em dois tipos: um orientado para cuidar e outro a curar. Os dois podem caminhar lado a lado, convergindo para o bem do paciente (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

O processo de cuidar envolve crescimento e ocorre independentemente da cura. É intencional e seus objetivos são vários, dependendo do momento, da situação ou da experiência. Por ser um processo, sua preocupação central não se alicerça em um final (WALDOW 2008; 2010). Assim, os objetivos do cuidar envolvem entre outros, aliviar, confortar, ajudar, fortalecer, promover, restaurar, dar, fazer, doar. A cura pode ocorrer ou não, assim como a morte. O cuidado é imprescindível em todas as situações de enfermidade, incapacidades e durante o processo da morte (WALDOW, 2010).

Ao se refletir sobre o conceito de cuidado uma das questões que surge é justamente a de clarificar o cuidar. Apesar de seu uso frequente e de sua conhecida associação com práticas profissionais, por exemplo, a da enfermagem, é necessário cada vez mais aprofundar o estudo a respeito do cuidado como fenômeno.

O que motiva o cuidar é, antes de tudo, um chamado a essa ação de estar auxiliando quem necessita. É fazer algo no sentido do bem. Não é um comportamento impensado, ao contrário, ele é consciente no sentido de responder a princípios e valores morais. O cuidado ativa um comportamento de compaixão, de solidariedade, de ajuda no sentido de prover o que é bom para o outro. No caso das profissões da área da saúde, e tomando como exemplo a enfermagem, visa-se, ao cuidar, o bem-estar do paciente, sua integridade moral e a sua dignidade como pessoa (WALDOW, 2008).

O aspecto moral do cuidado, embora seja complexo, oferece uma excelente contribuição para outro aspecto ao qual está intimamente relacionado: a questão ética. Nas características do cuidado, observam-se atributos desejáveis ou idealizados. No entanto, sempre pode existir o lado oposto: o do não cuidado. Alguns seres humanos podem não ser motivados a cuidar. Existem pessoas que podem não estar inclinadas a desenvolver atividades encaixadas dentro do que se pretende significar por cuidado, ou pelo menos não na sua totalidade. Além disso, mesmo nas atividades que incluem ou exigem comportamentos de cuidar, muitas pessoas, cuidadoras, não apresentam necessariamente comportamentos de cuidar (WALDOW, 2008).

Pellegrino 1985³ apud TORRALBA I ROSELLÓ (2009) apresenta quatro sentidos para o termo “cuidar”. O primeiro refere-se ao termo “cuidar” como compaixão. Sob essa perspectiva, cuidar de alguém é ter compaixão por ele, é pôr-se em seu lugar, é viver o que ele está vivendo, é sofrer o que ele está sofrendo, é, enfim, participar animicamente de seu mesmo estado de saúde.

O segundo sentido depreendido pelos autores (PELLEGRINO, 1985 apud TORRALBA I ROSELLÓ, 2009), sobre o termo cuidar refere-se a uma ação mediante a qual um ser humano ajuda o outro a realizar o que ele mesmo não pode fazer sozinho. Assim, nesse caso, cuidar de alguém é ajudá-lo a ser autônomo a realizar a sua própria vida. Nesse sentido, cuidar é uma ação altamente operativa e de substituição, que tem por finalidade contribuir com instrumentos e recursos para que o sujeito em questão possa adquirir sua autonomia e valer-se por si só. Diferente do primeiro sentido, o segundo refere-se mais à ação do que à paixão.

Na terceira acepção proposta, cuidar é convidar a pessoa que convive com uma patologia a transferir responsabilidades e anseios ao cuidar, ao profissional ou familiar. Sob

³ PELLEGRINO, Edmund. The Caring Ethic: the relation of physician to patient. In: BISHOP, A. H.; SCUDDER, J. R. **Caring, curing, coping:** nurse physician patient relationship. Alabama: The University of Alabama Press, 1985. p. 8-30.

essa terceira interpretação, cuidar de alguém é convidar, o que não significa coagir o enfermo a confiar no outro que lhe cuida, desejando ser ajudado. Não se deve confundir essa noção de cuidar com paternalismo. Nesse último não existem ofertas, mas obrigações e o paciente é tratado como um filho. No cuidar, a pessoa é convidada a transferir livremente suas ansiedades e algumas responsabilidades a quem cuida (PELLEGRINO, 1985 apud TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

O último significado para o termo cuidar, proposto por essa classificação, consiste em colocar todos os procedimentos, pessoal e técnico, com detalhe e perfeição, a serviço da pessoa doente. Essa última acepção refere-se fundamentalmente à finalidade da ação de cuidar, no entanto não se detém no como e no o quê. Cuidar de alguém é almejar o seu bem, é velar por sua saúde e para que atinja o restabelecimento integral, e isso pressupõe colocar todos os meios tecnológicos e humanos a serviço do paciente. Segundo essa noção, cuidar de alguém é convertê-lo no verdadeiro centro da ação, em torno do qual tudo adquire sentido e valor (PELLEGRINO, 1985 apud TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

As relações de cuidar nos âmbitos pessoal ou privado caracterizam-se por relacionamentos mais íntimos e que, em geral, abrangem relações de cuidado (interesse, carinho, amor, atenção) com a família e amigos. Cuidar de alguém não é determinar-lhe algo, ou seja, privá-lo de sua liberdade, e, sim, estar e caminhar com alguém. Não arrastar uma pessoa à força para determinado fim, e sim passear com ele, respeitando o seu itinerário e seu ritmo. Cuidar do outro é ajudá-lo sem invadir com prepotência o seu próprio âmbito. Não consiste em submetê-lo a pautas de condutas que lhe sejam estranhas, e, sim, contribuir para a realização de seu projeto pessoal. Disso conclui-se que para cuidar é preciso compreender e adotar uma conduta de simpatia e doação (TORRALBA I ROSELLÓ; 2009).

Para poder cuidar o outro é necessário saber cuidar também de si mesmo. Mesmo que esse cuidado, quando não for capaz de se autorrealizar, seja executado por outros, é de fundamental importância, como é o caso das crianças. Inclui o conhecimento de si, o que favorece maior autoestima e confiança na vida. Compreende, também, o cuidar da saúde, do espírito, do intelecto, de seu tempo, do lazer e assim por diante. Dessa forma, o cuidado passa a ser existencial, ou seja, sentido e vivido (WALDOW, 2004).

De modo geral, as relações de cuidado são aquelas que se distinguem pela expressão de comportamentos de cuidar, que as pessoas compartilham, entre as quais a confiança, o respeito, consideração, interesse, atenção. Cria-se, assim, um ambiente de cuidado no qual os valores do indivíduo são observados e enaltecidos. Nele, as pessoas sentem-se bem, acolhidas

e aceitas como são conseguindo expressar-se de forma autêntica, preocupando-se umas com as outras, atualizando informações, trocando ideias e oferecendo apoio mútuo, o que gera uma responsabilização em manter o ambiente de cuidado formado (WALDOW, 2008).

Waldow (2008), propõem em seus estudos que o cuidar de uma pessoa enferma é um processo que pressupõem dimensões éticas e estéticas, porque envolve uma ação humana a qual inclui beleza e bondade. A estreita relação entre criatividade, sensibilidade, intuição, imaginação, valores é o que permite falar-se em “dimensão estética do cuidar”.

O cuidar é uma arte porque integra técnica, intuição e sensibilidade. A ação de cuidar obtém, no seu sentido estético do termo, a beleza, além da bondade, ou seja, a priori é uma ação boa e bela. A ação de cuidar é boa porque é uma ação responsável e tem como objetivo o bem-estar do outro, seu desenvolvimento e sua plenitude de forma integral; de outro lado, a ação de cuidar é bela porque é uma ação harmoniosa e equilibrada (WALDOW, 2008; TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

Assim edificar o ser enfermo significa recompor a sua interioridade, conduzindo-o novamente ao encontro de sua identidade. O cuidar como um valor profissional e pessoal é de central importância em prover padrões normativos os quais governam as ações e as atitudes em relação àqueles que se cuida. A ação de cuidar pensada enquanto ética de cuidar, constitui-se em uma ação denominada de edificante. Enquanto o curar se relaciona de forma direta à exterioridade da estrutura pessoal, isto é, sua corporeidade, o cuidar se relaciona à interioridade da pessoa (WALDOW, 2008; TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

A ação de cuidar não é algo pontual, mas contínuo e se desenvolve em paralelo com as etapas da enfermidade a serem vencidas pelo indivíduo e sua família. A fidelidade e a continuidade são elementos-chave no processo de cuidar. O cuidado verdadeiro requer o tempo necessário para que ocorra eficazmente (WALDOW, 2008).

Cuidar de alguém não é, na maioria das vezes, retirar a pessoa da vivência de uma experiência dolorosa, mas ajudá-la a suportar, ou seja, fazer-se cúmplice nos momentos difíceis, não somente no aspecto físico, mas também no sentido moral, psicológico, social e espiritual. Muitas vezes, a dor de uma pessoa doente não é somente de origem somática, e sim de outras ordens. Existem formas de sofrer que para serem vencidas requerem presença humana em íntima ligação e, isso se consegue, entre outros meios, com a humanização da tecnologia. A ação de cuidar pode e deve beneficiar-se de instrumentos tecnológicos, mas, em si mesmo, trata-se de uma ação humana, o que significa que não se pode suprimir a presença

da pessoa que cuida. Humanizar a tecnologia é uma forma de cuidar o paciente. (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

Cuidar de um ser humano consiste em interiorizar suas dores, ou seja, abrir-se à perspectiva do nós. Mediante a ação de cuidar, o *eu* e o *tu* transcendem a barreira que os separa e se constrói um *nós*. Esse *nós* resultante não implica dissolução do *eu* no *tu*, mas na integração de ambos no sentido de construção. (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

O exercício do cuidar implica, sobretudo, capacidades de colocar-se no lugar do outro e saber escutá-lo. Cuidar é uma ação que consiste em facilitar a palavra e a expressão alheia, ou seja, dar condições ótimas para que a pessoa e sua família possam descobrir seus sentidos existenciais apesar da situação de dor que atravessam. Portanto, cuidar é uma ação que tem uma direcionalidade determinada. A meta final do cuidado é a manutenção da vida física, psíquica e espiritual da pessoa de forma concreta e insubstituível (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009; WALDOW, 2010).

3.2 O MUNDO FAMILIAR E O CUIDADO À CRIANÇA QUE VIVE COM A DOENÇA CRÔNICA

No exercício do cuidado, é fundamental visualizar a criança para além da doença que vivencia, e para compreendê-lo é preciso que se volte o olhar para o mundo interno dessa criança, para a organização familiar e social que a acompanha. Ao se adentrar nos cenários de vida da criança torna-se possível conhecer a composição de seu ambiente, podendo planejar e executar ações de cuidado diretas e efetivas, que, por sua vez, serão auxiliadas por práticas de escuta e acolhimento. As vivências das famílias retratam as dimensões humanas que provocam um repensar das atitudes e do significado da existência como um todo. Assim, adentrar no mundo das famílias torna-se uma tarefa satisfatória e sensibilizadora.

O ato de cuidar adquire peculiaridades quando se trata da problemática de crianças e famílias que vivenciam uma doença com características de cronicidade. A indissociabilidade de criança e família e a importância de se contextualizarem as práticas de cuidado dessa díade, colocando-as sempre em consonância com seus meios e condições, norteiam o cuidado em enfermagem pediátrica.

O viver com a doença crônica exige das pessoas a aquisição de habilidades e de conhecimentos para o convívio com complexos tratamentos e sentimentos diversos, que emergem da necessidade, muitas vezes imediata, da mudança em seus estilos de vida e em

seus hábitos cotidianos. A família, ao aceitar a presença da doença crônica em suas existências responde as demandas de cuidados a partir de uma conscientização e de uma mudança que pode ser observada nas atitudes de cada um de seus membros, em vista do bem maior: a qualidade de vida do indivíduo, seja ele adulto ou criança, que obteve o diagnóstico de uma patologia com características de cronicidade (ROSSI et al., 2009).

Na enfermagem pediátrica, o “cuidado centrado na família” é uma filosofia constante. Define e dialoga com as maneiras de cuidar, assegurando que haja um planejamento no qual todos os membros sejam reconhecidos como foco do cuidado e não somente a criança (PINTO et al. 2010). É preciso conhecer que há uma diversidade de conceitos que perpassam o cuidar em saúde e em enfermagem, o que muitas vezes dificulta a construção de seu significado. As concepções sobre o cuidar estão presentes no debate sobre a qualidade da atenção à saúde, campo no qual a Enfermagem se articula para o desenvolvimento de sua prática social, tendo o cuidado como seu objeto nuclear específico e constituído por princípios fundamentais como direito, autenticidade, defesa da vida, acolhimento e alteridade (SENA et al., 2008).

O cuidado acontece em um campo amplo de possibilidades e tem implicação individual, coletiva e institucional. Como prática social da enfermagem, está presente nos discursos e desafios voltados às transformações no sistema de saúde e a adoção de uma concepção crítico-reflexiva facilita a implementação de um cuidar consoante e congruente com o rompimento do modelo hegemônico centrado na doença (PINTO et al., 2010).

Outro aspecto a ser considerado diz respeito às mudanças ocorridas no plano socioeconômico e cultural, pautadas no processo de globalização da economia capitalista, que vêm interferindo na estrutura familiar e possibilitando alterações em seu padrão tradicional de organização. A família exerce grande poder de influência em relação à saúde de seus membros, sendo que o sucesso de um trabalho terapêutico depende, principalmente, da sua participação para se concretizar, embora, algumas vezes, não seja do domínio dela controlar as causas determinantes do seu contexto econômico e social (GOMES; PEREIRA, 2005; POLONIA et al., 2005).

Em seu estudo, Silva e Correia (2006) consideram a família a unidade primária do cuidado, pois ela é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações em processos de comunicação próprios, apoiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços para amenizar ou solucionar problemas. Dessa forma, evidencia-se que a cultura familiar é determinada pelo conjunto de princípios implícitos e explícitos que norteiam os indivíduos em sua concepção de mundo, maneira de sentir, experieciar e se comportar.

O termo “cuidado centrado no paciente e família” surgiu, segundo Pinto et al. (2010), como fruto da compreensão de que a família é um elemento fundamental no cuidado de seus membros, em especial para os mais dependentes como as crianças que vivem com uma doença crônica. Essa expressão surgiu com o objetivo de promover a saúde e o bem-estar de uma organização familiar pelos seus próprios membros cujas ações não se restringem ao corpo biológico, visam também o apoio emocional, social e o desenvolvimento.

As percepções profissionais inseridas no contexto da enfermagem pediátrica e da pediatria como grande área de atuação da saúde evidenciam a necessidade contínua de atenção dispensada a família valorizando suas singularidades por meio de abordagens direcionadas a essa díade que esta compõe juntamente com a criança. As reações apresentadas no viver com a doença crônica podem retratar que este convívio constituirá um drama, iniciado na desde a descoberta da doença (TEIXEIRA et al., 2012).

Dessa forma, cuidar da criança que vive com a doença crônica é uma experiência muito difícil para a família.

A doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções da pessoa em suas atividades diárias por mais de três meses, podendo causar hospitalizações frequentes, que, em algumas literaturas, são exemplificadas por períodos de, no mínimo, um mês por ano. Apresenta uma prevalência bastante elevada e possui implicações para o desenvolvimento da criança e para o seu convívio familiar (SILVA; CORREIA, 2006).

Segunda Malta e Silva Junior (2013), as doenças crônicas apresentam frequência que representa uma ameaça para desenvolvimento de saúde de todas as nações, sendo as taxas de incidência destas patologias, nas diversas faixas etárias, elevadas nos países de baixa e média renda. O aumento crescente dessas patologias continua a afetar indivíduos, e a busca pelo s seus tratamentos, expõem e localizam geograficamente fatores de risco para o menor acesso às informações e aos serviços de saúde, evidenciando as desigualdades sociais (WHO, 2011).

No entendimento de Almeida et al. (2006), a história da doença crônica pode ser classificada em três fases: a crise, que é caracterizada pelo período sintomático que se estende até o início do tratamento; a crônica, que é marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e a terminal, que envolve desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade até a sua ocorrência de fato, nos casos em que ela acontece. Todas essas fases são marcantes para a família porque ocasionam mudanças, não somente na vida da criança, mas também na vida familiar.

A doença crônica pode ser considerada um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A esse respeito, Almeida et al. (2006) dizem que a experiência com a doença crônica significa viver sem a perspectiva de cura o que impõe limitações de funções à criança. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações, internações constantes, ao longo do desenvolvimento e crescimento da criança, e o agravamento do quadro clínico atinge todas as pessoas que convivem com a criança.

Para Waidman, Elsen e Marcon (2006), o ser humano não existe de forma isolada no mundo, não vive de forma solitária e sim inserido em determinado contexto, determinada sociedade, sendo a família a sua rede de suporte mais próxima. Por isso, para cuidá-lo não se pode deixar de vê-lo integrado a esse contexto, assim:

[...] com vistas a um cuidado mais efetivo, já não se cuida mais somente da pessoa, mas da família e dos seus membros. Apesar de a família conviver com a saúde e a doença, existem determinadas patologias que abalam de forma incontestável sua estrutura e organização. A família sofre por não saber como lidar com as dificuldades de convivência com o portador de doença crônica (WAIDMAN et al., 2006).

Para Waidman, Elsen e Marcon (2006), é complexa a questão relativa ao cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. Para a autora, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, normalmente se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas nas crianças e adolescentes, e em toda a sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas e culturais. Embora o ambiente físico, aliado aos recursos materiais e tecnológicos, seja de extrema importância, esses aspectos não são mais significativos do que a essência humana.

Uma situação que está presente e acompanha as realidades de luta das famílias pela qualidade de vida da criança que vive com a doença crônica é a hospitalização, a qual se constitui em momento de ansiedade, dúvidas, sofrimentos e enfrentamentos. É, sobretudo, momento de execução de um cuidado que preconize as singularidades e exacerbe as potencialidades das crianças e suas famílias.

A díade composta pelo paciente pediátrico e quem o acompanha no enfrentamento de sua enfermidade (pais, avós, tios, familiares ou até funcionários de instituições voltadas ao atendimento de menores em situações de abandono) possui caráter indissociável, logo o estabelecimento de um plano de intervenções deve contemplar todos os aspectos que a

circundam. Os pais, familiares ou cuidadores domiciliares, muitas vezes, saem de uma internação hospitalar, levando nos braços suas crianças com necessidades de cuidados delicados, carregando sobre os ombros novas tarefas que irão desencadear uma grande mudança na organização pessoal e familiar. Apesar de levarem desta vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e suas reais necessidades, permitindo que se incrementem possibilidades de cuidado em prol dessas pessoas (ALMEIDA et al., 2006).

A hospitalização é uma situação crítica e delicada na vida de qualquer ser humano, e tem contornos especiais quando este acontecimento ocorre na vida de uma criança, pois implica mudança de rotina de toda a família, que muitas vezes apresenta uma inversão de papéis dentro da organização de seus membros. Os pais exercem papel fundamental no momento da internação hospitalar, à medida que representam a referência fundamental da criança, enquanto mediadores do cuidado, fonte principal de segurança e de carinho, além de serem apoio imprescindível ao enfrentamento dessa situação desafiadora que é a doença e uma internação (FAQUINELLO et al., 2007; PINTO; NATIONS, 2012).

Segundo Almeida et al. (2006) o cuidado à criança que vive com a doença crônica implica necessariamente considerar esse paciente na perspectiva de sua vinculação com a figura da mãe, pai ou cuidadores, em que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro, e em que o cuidar perpassa a orientação e o envolvimento da família nesse processo. Nessa perspectiva, durante o período de internação hospitalar a família deve estar inserida no cuidado à criança e ao adolescente cronicamente enfermo. Assim, a inserção dos familiares no cuidar deve iniciar de forma lenta e gradativa e ir progredindo em conformidade ao seu processo de aprendizagem e à medida que suas dúvidas vão sendo eliminadas (ALMEIDA et al., 2006).

Para Faquinello et al. (2007), a valorização da presença materna/familiar é um processo informativo de mão dupla entre acompanhante e equipe, é condição *sine qua non* ao alcance de uma prática realmente humanizadora; também propicia que os profissionais de saúde busquem, nas diversas formas de “fazer ciência”, meios e estratégias que lhes permitam olhar criticamente as realidades, identificando lacunas e caminhos de transformação.

Ao profissional enfermeiro que atua em Unidades de Internação Pediátricas e vivencia as peculiaridades advindas de situações de doença crônica, vários desafios cotidianos se estabelecem na procura por oferecer um cuidado de qualidade e efetivo. Como premissa

desses esforços se encontra, prioritariamente, a manutenção de um conhecimento científico atualizado e a adequação deste às necessidades individuais de cada paciente.

Nessa perspectiva, preocupar-se com alguém, ser amoroso, respeitoso, cauteloso, são alguns adjetivos que designam o cuidar. Para os profissionais da saúde, entre eles os enfermeiros, cuidar é estar aberto ao outro, utilizar o conhecimento técnico-científico e expressivo, interagir com o outro com respeito, com sensibilidade, expressando-se em um toque ou em um olhar (RAVELLI; MOTTA, 2005).

Pais e equipe de Enfermagem têm, pelo menos, um objetivo comum, o restabelecimento da saúde da criança. Ter em mente essa concepção inclui a família na perspectiva do cuidado, capacitando melhor os enfermeiros a entender o indivíduo e a prestar-lhe o ato de cuidar. Nesse sentido, no cotidiano da assistência à saúde dos usuários, a encoraja-se os indivíduos para uma participação ativa no processo de construção de sua autonomia. A falta de conhecimento dos usuários sobre os seus direitos como cidadãos e a dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde propiciam a criação de espaços velados de aceitação da assistência e do cuidado prestados. Assim, a sensibilidade é sempre fundamental para perceber os múltiplos determinantes que envolvem o cuidado à família, a qual pode criar intervalos de autonomia, contribuir para a criação de espaços de aprendizagem, diálogo e escuta, despertando nas famílias sentimentos de confiança, satisfação e segurança (SILVA et.al, 2014).

Como enfatizam Almeida et al. (2006), na perspectiva que considera a família um dos focos mais importantes do cuidado à criança portadora de doença crônica, e mesmo com os muitos estudos sobre essa temática, é preciso, além de apreender o significado das experiências para o familiar, inseri-la nesses cuidados, promovendo sua participação de maneira adequada, compreendendo-a e aceitando as suas particularidades, segundo uma dimensão psicológica e social. Os profissionais devem promover adequada preservação da dinâmica familiar, em cada caso com que lidam, pois não há um modelo único para enfrentar uma situação de enfermidade; cada família a vivencia de forma singular.

A vida cotidiana de uma criança e uma família comporta as mais diversas situações, as quais somente serão conhecidas por meio da apreensão e exposição de seus efeitos, oriundos dos componentes de cada organização familiar. A identificação dessas situações não abarca inferências externas, mas compreende momentos de escuta, acolhimento, valorização do outro e de seu ambiente.

Os familiares que convivem com a situação da doença crônica de uma criança desenvolvem capacidades de busca de superação dessas situações, motivados pelo processo terapêutico. As famílias das crianças adquirem um empoderamento, originário da percepção e da motivação para o enfrentamento de suas dificuldades, na trajetória de cada novo dia, em cada nova situação de convívio com a doença crônica.

Embora sentimentos ditos como “ruins” permeiem cotidianamente o viver com a doença crônica, alguns momentos de felicidade e esperança visitam as famílias sendo originados de melhoras no quadro clínico da criança, da aquisição de aparelhos como respiradores ou mesmo da obtenção, subsidiada por recursos governamentais, de medicações que oneram financeiramente a família (PINTO; NATIONS, 2012).

A atenção centrada no crescimento e desenvolvimento da criança enfatiza a dedicação e a competência. A atuação da enfermagem convive com diferentes necessidades de cuidado da criança e família. Por isso, o planejamento da atenção à saúde da criança eficaz é aquele que envolve aspectos biológicos, econômicos, sociais, psicológicos, junto às famílias que também desenvolvem os seus cuidados, visando melhorar a qualidade de vida de seus pequenos pacientes. Ter o conhecimento das situações imersas no contexto ambiental, que determinam as condições de vida de uma família, é de extrema relevância para que se sistematize e se construa um plano de cuidados adequado para uma criança que vive com doença crônica e sua família.

4 REVISÃO DE LITERATURA: ASPECTOS FISIOPATOLÓGICOS E CUIDADOS DE ENFERMAGEM NAS DOENÇAS CRÔNICAS PEDIÁTRICAS ELENCADAS NO ESTUDO

As informações relativas às ocorrências de cada grupo de doenças crônicas nos âmbitos Federal, Estadual, Municipal e na Instituição Hospitalar (Hospital de Clínicas de Porto Alegre), escolhida para ser campo da coleta de informações deste estudo, no período de preparação do mesmo, conduziram o delineamento desta pesquisa. Intencionou-se buscar a participação de familiares de crianças que vivem com diagnósticos de patologias crônicas que apresentam frequência significativa de aparecimento nesses âmbitos, o que confere caráter de representatividade as falas dos participantes.

Sendo assim, as doenças crônicas que acometem as crianças, cujos pais/familiares serão participantes das atividades do estudo, serão aqui apresentadas por meio de uma descrição do ponto de vista fisiopatológico, epidemiológico e de cuidados de enfermagem, sendo elas: doenças do aparelho respiratório (ASMA), doenças endócrinas e metabólicas (MUCOPOLISSACARIDOSE), patologias genéticas e anomalias cromossômicas (SÍNDROME DE WEST, FIBROSE CÍSTICA) e patologias hepáticas (ATRESIA DE VIAS BILIARES COMPLETA).

4.1 DOENÇAS CRÔNICAS DO APARELHO RESPIRATÓRIO: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM

As estruturas do sistema respiratório são responsáveis pela distribuição de oxigênio e trocas gasosas. O trato respiratório de uma criança se desenvolvendo sofre modificações constantes durante os primeiros 12 anos de vida. Ele difere anatomicamente do sistema respiratório de um adulto, de tal modo que predispõe a criança às dificuldades respiratórias, tornando os problemas respiratórios comuns durante a infância (COLLET et al., 2010).

As doenças respiratórias são patologias que possuem grande importância epidemiológica na infância. São as causas mais comuns de doenças nas crianças e variam de sintomas corriqueiros a sintomas graves e fatais. Atingem crianças de todos os níveis socioeconômicos. Podem ser originadas de processos infecciosos ou traumáticos, ou por anomalias físicas das vias aéreas superiores ou inferiores (COLLET; OLIVEIRA; LIMA E

SILVA, 2010; ENFERMAGEM, 2006). A asma é a patologia elencadas neste estudo que possui manifestação acentuada no aparelho respiratório.

A asma, uma das patologias que constitui exemplo clássico de patologias respiratórias crônicas, constitui a segunda causa de hospitalização de um a nove anos, e as infecções de vias aéreas superiores a primeira causa de atendimento ambulatorial. O estudo multicêntrico *International Study for Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC)*, realizado em 56 países, mostrou uma variabilidade na prevalência de asma ativa de 1,6 a 36,8%, estando o Brasil em 8º lugar, com a prevalência média de 20%. (NOGUEIRA; SILVA; LOPES, 2009).

Considerada patologia pulmonar crônica caracterizada por hiper-responsividade das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, a asma pode ser classificada como uma síndrome pela diversidade de seus aspectos fisiopatológicos, clínicos e mecânicos. O quadro asmático apresenta-se como um tipo especial de inflamação da via aérea que leva a contração da musculatura lisa e brônquica, extravasamento de líquidos para o extravascular e hiper-reatividade brônquica, resultando em sibilos intermitentes e tosse (SANTOS et al., 2010).

O diagnóstico de asma é clínico e realizado por anamnese, principalmente, pois os achados do exame físico podem ou não estar presentes no momento da avaliação clínica. Exames complementares funcionais podem contribuir, mas não são essenciais e podem estar normais ao diagnóstico. Os testes de alergia (testes cutâneos e o RAST- radio allergosorbet test) são úteis para que se encontre o fator causal para a asma e seus desencadeantes. Os principais elementos para o diagnóstico da asma crônica são:

- a) História Clínica de tosse, sibilância, dificuldade respiratória e/ou opressão torácica frequente.
- b) Surgimento ou piora dos sintomas na presença de: exercícios físicos, infecções, contato com animais, variação climática, alérgenos inalatórios, fatores emocionais e poluição ambiental.
- c) Exame físico: presença de sibilância, utilização de musculatura acessória, aumento de diâmetro torácico e sinais de rinite ou eczemas atópicos associados (ALVES et al., 2006).

O diagnóstico diferencial da asma é de maior relevância quanto menor a idade em função das múltiplas possibilidades etiológicas e das próprias dificuldades de detecção da

asma, relacionadas à faixa etária da criança. Isso deve ser levado em consideração principalmente em crianças que não respondem aos tratamentos propostos (Beta 2 –agonistas e corticosteroides) (ALVES et al., 2006).

O tratamento das crises consiste em medicação broncodilatadora, associada à corticoterapia sistêmica e ao tratamento de suporte, quando necessário (oxigenioterapia, ventilação assistida, hidratação, entre outros). A profilaxia da asma prevê educação acerca da correta identificação de sinais e sintomas e administração dos medicamentos, controle ambiental e monitorização clínica adequada (ALVES et al., 2006).

O Quadro 1 apresenta o número de internações por causas respiratórias em diferentes cenários, relacionadas a períodos temporais e faixas etárias na infância.

Quadro 1 – Número de internações por distúrbios respiratórios. Brasil, jan.2012 a dez.2013

Local	Patologia	Número de internações	Período	Faixa etária
Brasil	Doenças do aparelho respiratório	1.038.431	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias
Rio Grande do Sul	Doenças do aparelho respiratório	65.963	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias
Porto Alegre	Doenças do aparelho respiratório	13.768	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias

Fonte: Ministério da Saúde Brasileiro (Sistema DATASUS), Secretaria de Saúde Estado do Rio Grande do Sul.

Os altos índices de doenças respiratórias no meio infantil podem ser considerados parâmetros básicos para o estabelecimento das necessidades de saúde desse grupo. Nesse âmbito, a assistência à criança deve contemplar cuidados específicos, os quais exigem contínua avaliação das respostas da criança ao problema respiratório. Essa avaliação deve estar inserida nos planos de cuidados, sendo implementada por enfermeiros e profissionais da saúde que atuam ininterruptamente na assistência à criança (MONTEIRO et al., 2007).

Segundo Sigaud e Veríssimo (2009), o plano de cuidados a crianças com patologias respiratórias deve incluir ações relativas à avaliação geral da criança, direcionando-as para a população infantil. As intervenções de cuidado dessas crianças devem ser apropriadas à

intensidade das demandas identificadas, e as características individuais dessas crianças, em especial a idade, que determina a sua autonomia ou dependência no atendimento de suas necessidades.

Nos cuidados de enfermagem a crianças que convivem com patologias respiratórias crônicas os fatores predisponentes aos sinais e sintomas dessas doenças podem ser ambientais (frio, umidade, mudanças bruscas de temperatura, natureza do agente infeccioso, poluentes do ar), ou orgânicos (anemia, fadiga, alergias, problemas cardíacos, desnutrição, suscetibilidade individual ou exposição contínua a substâncias que diminuem as defesas imunológicas) (COLLET; OLIVEIRA; LIMA E SILVA, 2010).

Os cuidados de enfermagem oferecidos a crianças com problemas respiratórios incluem:

- a) Atenção a dores musculares, especialmente no abdome, geralmente decorrentes de reflexos tussígenos;
- b) Orientar a família para que evite o contato da criança com agentes irritantes e infecciosos;
- c) A diminuição do apetite infantil é corriqueira, exceto nos menores de dois meses, em que esta indica agravamento da doença;
- d) Funcionamento gastrointestinal: náuseas, vômitos e diarreia podem estar presentes, por causa da resposta generalizada da criança a infecções, deglutição de secreções e tosse;
- e) Febre: verificar o aparecimento e evolução da febre, com informações da família;
- f) Mudança de Comportamento: muitas vezes referida pela família como sinal de acentuado sinal de adoecimento;
- g) Cuidados com administração de medicamentos e estado vacinal (SIGAUD; VERISSÍMO, 2009, p.400-401).

As orientações de cuidado realizadas são, na maioria das vezes, específicas para os problemas respiratórios, com maior ênfase para o tratamento medicamentoso, e o conteúdo dessas orientações é muito mais voltado para o que fazer (quando e quanto dar de remédio), do que para as razões dessa prescrição ou como garantir que a criança receberá o medicamento. No caso de crianças, é importante conversar, considerando-se que a

administração de medicamentos para elas é desafiante, mesmo para a família, que, muitas vezes, utiliza estratégias inadequadas durante a medicação infantil. A comunicação com a mãe e familiares de crianças que convivem com doenças respiratórias, feita no momento de cuidado, será adequadamente executada ao se adotarem medidas que impeçam que não se restrinja às prescrições e repetições do plano terapêutico, sem a efetivação de medidas pedagógicas mais participativas. É preciso que a comunicação promova o aumento da compreensão sobre o processo saúde-doença das crianças, facilitando a adesão ao tratamento (CARVALHO; VERISSIMO, 2011).

4.2 DOENÇAS ENDÓCRINAS E METABÓLICAS: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM

O sistema endócrino é composto por glândulas que secretam os hormônios necessários para a função metabólica normal. As principais glândulas do sistema endócrino são: hipófise, tireoide, paratireoides, suprarrenais, pâncreas, ovários e testículos. Juntamente com o sistema nervoso, o sistema endócrino regula e integra as atividades metabólicas do corpo. A função endócrina alterada envolve uma hiposecreção ou hipersecreção de hormônios, o que afeta os processos metabólicos e a função do organismo. As terapêuticas e cuidados envolvem medidas de sustentação da secreção hormonal, como reposição hormonal, ou até mesmo eliminação da secreção. Os erros inatos do metabolismo envolvem as alterações bioquímicas que afetam esses equilíbrios endócrinos (FERREIRA, 2005; ENFERMAGEM, 2006).

O Quadro 2 apresenta o número de internações por doenças endócrinas e metabólicas em diferentes cenários, relacionadas a períodos temporais e faixas etárias na infância.

Quadro 2 – Número de internações distúrbios endócrinos e metabólicos. Brasil, jan. 2012 a dez 2013

Local	Patologia	Número de internações	Período	Faixa etária
Brasil	Doenças endócrinas e metabólicas	64.044	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias
Rio Grande do Sul	Doenças endócrinas e metabólicas	2.226	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias
Porto Alegre	Doenças endócrinas e metabólicas	556	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias

Fonte: Ministério da Saúde Brasileiro (Sistema DATASUS), Secretaria de Saúde Estado do Rio Grande do Sul.

A Mucopolissacaridose (MPS), um dos distúrbios metabólicos que aparece no presente estudo, possui diversas derivações que tipificam e caracterizam as manifestações de acordo com a enzima que está em falta na pessoa que convive com essa patologia. È de origem hereditária e causada por erros inatos do metabolismo que determina a diminuição da atividade de determinadas enzimas que agem no lisossomo celular. As MPS fazem parte de um grupo denominado Doenças de Depósito Lisossômico, pois nele ocorre a deficiência ou falta de enzimas que digerem as substâncias chamadas Glicosaminoglicanos (GAG), antigamente conhecidas como mucopolissacarides e que deram nome à doença (MARTINS, 2002; NEUFELD et al., 2011).

Os GAG são moléculas formadas por açúcares, que se ligam a uma proteína central, absorvem grande quantidade de água e adquirem uma consistência mucoide, viscosa, o que garante a essa estrutura uma função lubrificante e de união entre os tecidos, permitindo, por exemplo, o movimento das articulações corporais. Quando os GAG não são digeridos corretamente, devido à deficiência de alguma enzima, eles ficam depositados no interior dos lisossomos e são eliminados pela urina (PEREIRA et al. 2011).

O diagnóstico de uma MPS é feito por meio de exame clínico eficaz e pelo médico e depois a realização dos seguintes exames: triagem urinária para erros inatos do metabolismo; dosagem de GAS na urina; raios-X de esqueleto; polissonografia; avaliações cardíaca e oftalmológica e outras necessárias após esses resultados.

Os principais tipos de Mucopolissacaridose são:

- a) MPS-I: Síndrome de Hurler e Síndrome de Scheie;
- b) MPS II, ou síndrome de Hunter;
- c) MPS-III-Síndrome de Sanfillipo;
- d) MPS-VI- Síndrome de Maroteaux-Lamy.

O início dos sintomas varia em intensidade de aparecimento e de acordo com tipo de Mucopolissacaridose que acomete a criança. Algumas das principais características observadas são:

- a) hérnia umbilical e inguinal e aumento do perímetro do crânio;
- b) desaceleração do crescimento levando a baixa estatura; aumento de pelos (hirsutismo);
- c) opacidade de córneas; perda visual por alteração de pigmentos na retina (retinite pigmentosa); perda auditiva;
- d) constipação intestinal alternando com diarreia;
- e) aumento do fígado (hepatomegalia), aumento do baço (esplenomegalia);
- f) alterações nos ossos (disostose múltipla) com progressivas deformidades e dificuldades de movimentos; alterações no formato da coluna vertebral (cifose, giba toracolombar) (PEREIRA et.al, 2011; NEUFELD et al., 2011).

O cuidado de enfermagem a crianças com doenças endócrinas e metabólicas e suas famílias tem, na educação, a base de seu controle. É a principal responsabilidade do cuidado de enfermagem que integra a criança e sua família porque o monitoramento de indicadores bioquímicos, por exemplo, precisa ser diário (COLLET; OLIVEIRA; LIMA E SILVA, 2010). Também, além da observação criteriosa das questões que envolvem a medicação específica para cada um desses distúrbios, alguns cuidados de enfermagem são aconselháveis no tratamento da mucopolissacaridose:

- a) Proporcionar períodos de interação com outras crianças; Elogiar comportamentos positivos; Continuar o trabalho escolar com intervalos a cada dia; Incentivar a interação fora do lar;
- b) Usar o nível de voz normal e falar calmamente, em frases curtas; Incentivar a falar lentamente, enunciando as palavras com cuidado, com bons movimentos

- de lábios; Consultar um fonoaudiólogo; Abordar a criança lentamente, falando com uma voz calma, sem pressa e confiante; Assumir uma posição ao nível dos olhos;
- c) Incorporar escovação e a utilização do fio dental aos rituais da hora de dormir; Entender a importância dos cuidados aos dentes; Evitar líquidos, alimentos e as gomas de mascar muito açucarados;
 - d) Evitar deixar a criança por períodos prolongados, sentada ou deitada na mesma posição; Apoiar a mão e o punho em alinhamento natural; Encorajar a criança a realizar exercícios para as articulações específicos como prescritos pelo médico ou fisioterapeuta;
 - e) Monitorar os sinais e sintomas da disfunção hepática; Investigar os efeitos colaterais das medicações; Instruir a família a comunicar possíveis complicações, como aumento da circunferência abdominal e rápido ganho ou perda de peso;
 - f) Questionar a família quanto a imunizações adequadas contra doenças da infância, infecções;
 - g) Criar ambientes de compreensão e solidariedade; Auxiliando na diminuição dos níveis de ansiedade; Incentivar a expressão dos sentimentos com escuta ativa dopais, criança e demais familiares (CASTRO; SOARES; GOUVEIA, 2014, p. 312-314)

A experiência das famílias de crianças com doenças endócrinas ou metabólicas é amenizada quando as mesmas se veem em um ambiente ao qual são acolhidas com o apoio de outras pessoas que compreendem o que se passa em sua vida. O melhor conhecimento acerca dos distúrbios metabólicos e endócrinos ocorridos na infância contribui para uma abordagem criteriosa das necessidades das crianças que os vivenciam cotidianamente.

4.3 DOENÇAS GENÉTICAS E ANOMALIAS CROMOSSÔMICAS: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM

As alterações cromossômicas são o resultado da interação de fatores genéticos com fatores ambientais. Os fatores genéticos são resultantes de múltiplos genes em locos diferentes e com efeitos aditivos e cumulativos. As alterações cromossômicas são observadas com maior

frequência na prática pediátrica, e geralmente expressam-se com uma malformação isolada. Os estudos epidemiológicos mostram que certas malformações têm ocorrência maior em um dos sexos. Se uma criança afetada é de um sexo, geralmente de menor frequência, o risco de acontecimentos novos é maior do que naquele casal que teve uma criança do sexo que é mais acometido (FERREIRA, 2005; MARCONDES et al., 2003).

Em decorrência dos avanços tecnológicos para melhoria nas condições de nascimento e de assistência à saúde infantil, observa-se um aumento na sobrevivência de crianças que nascem com algum tipo de anomalia congênita. O impacto das anomalias congênitas na saúde do indivíduo, na família e na sociedade é complexo devido a sua natureza crônica, pois essas anomalias podem afetar muitos órgãos e sistemas. Em razão dessa complexidade, nas unidades de internação neonatal observa-se o quanto é difícil para os profissionais de saúde o enfrentamento dessa situação (GUILLER et al., 2007). A possibilidade de que a gestação possa ser monitorada, em relação às anormalidades citogenéticas, influencia a natureza do aconselhamento genético nessas situações (FERREIRA, 2005). Nesse grupo de anomalias congênitas estão as alterações genéticas e cromossômicas, denominadas Síndrome de West e Fibrose Cística que possuem acometimentos prioritariamente neurológico e pulmonar e são representantes desse grupo de patologias no presente estudo.

O Quadro 3 apresenta o número de internações por malformações congênitas e anomalias cromossômicas em diferentes cenários, relacionadas a períodos temporais e faixas etárias na infância.

Quadro 3 – Número de internações por malformações congênicas e anomalias cromossômicas. Brasil, jan 2012 a dez 2013

Local	Patologia	Número de internações	Período	Faixa etária
Brasil	Malformações congênicas e anomalias cromossômicas	89.716	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias
Rio Grande do Sul	Malformações congênicas e anomalias cromossômicas	5.255	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias
Porto Alegre	Malformações congênicas e anomalias cromossômicas	3103	jan-2012/ dez-2013	0-9 anos 11 meses 29 dias

Fonte: Ministério da Saúde Brasileiro (Sistema DATASUS), Secretaria de Saúde Estado do Rio Grande do Sul.

A Síndrome de West ou espasmos infantis foi assim nomeada em homenagem ao Dr. W.J West que realizou sua primeira descrição clínica em 1841, mediante a observação de seu próprio filho. Essa síndrome consiste em uma tríade que combina crises epiléticas, denominadas de espasmos infantis, parada ou involução do desenvolvimento psicomotor e um padrão eletroencefalográfico característico denominado de hipsarrítmico. Os fatores etiológicos da Síndrome de West são diversos e seu mecanismo fisiopatológico, incompreendido. Esses fatores podem ser divididos em genéticos, hipóxico-hipóxicos, hemorragias e traumatismos, tóxicos e infecciosos (ALVES et al., 2006; FERREIRA, 2005).

Os espasmos infantis consistem em uma súbita contração usualmente bilateral e simétrica dos músculos, da cabeça, do tronco e dos membros. Eles podem ser em flexão, em extensão, dependendo do tipo de músculo envolvido, se forem flexores ou extensores. O choro pode ser observado entre ou no final dos espasmos, assim como sorrisos, movimentos faciais, fenômenos vasomotores e movimentos anormais dos olhos. Eles ocorrem normalmente ao acordar e não são precipitados por estímulos específicos. O eletroencefalograma é exame obrigatório para o diagnóstico da Síndrome de West, sendo realizado em vigília e durante o sono (ALVES et al., 2006; FERREIRA, 2005).

Há pouca evidência da existência de um tratamento ótimo para a Síndrome de West porque essa patologia comporta-se como uma epilepsia da infância refratária a drogas

epiléticas tradicionais. Os principais fármacos utilizados no tratamento e controle de seus sinais e sintomas são o hormônio adenocorticotrófico, corticoides orais, ácido valpróico, nitrazepam, piridoxina e vigabatrina, porém com restrições. Após melhora dos espasmos a criança é encaminhada para reabilitação com equipe específica (fisioterapeuta, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, reabilitador visual) com o objetivo de beneficiar o estabelecimento de um status cognitivo que contribua para o aperfeiçoamento da qualidade de vida e desempenho de tarefas cotidianas próprias de cada faixa etária (ALVES et al., 2006; FERREIRA, 2005).

A Fibrose Cística (FC) ou Mucoviscidose é uma doença genética autossômica recessiva que afeta principalmente indivíduos da raça branca de grande potencial letal. É caracterizada pela presença de mutações situadas no braço longo do cromossoma 7, que codifica um polipeptídeo que funciona como um canal de cloro nas membranas dos órgãos epiteliais. Desde a sua descrição inicial, por Andersen, há 55 anos, seu prognóstico mudou consideravelmente. Os portadores dessa afecção que eram dizimados, em sua maioria, antes dos dois anos de idade, atualmente atingem uma sobrevivência de cerca de trinta a quarenta anos. Após a descoberta do defeito básico, há duas décadas fala-se em tratamento de cura através da terapia de transferência gênica em um futuro próximo (BRITTO et al., 2006).

A Fibrose Cística afeta as glândulas exócrinas e crinas distribuídas por todo o organismo. As glândulas serosas exibem aumento da secreção de sódio e cloro. Nas secretoras de muco há o aumento da viscosidade, com obstrução e insuficiência orgânica secundária. Na FC, ocorre uma interação significativa entre processos inflamatórios e infecção pulmonar por um número relativamente restrito de germes. *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae* não-tipável e *Pseudomonas auriginosa*, são os patógenos mais frequentes. *Burkholderia cepacia* tem sido encontrada com maior frequência nos últimos anos e algumas cepas dessa bactéria de associam à rápida deterioração pulmonar. Diferentes hipóteses foram levantadas para explicar da melhor forma possível o fenômeno da inflamação, embora todas elas ainda prescindam de algumas peças para a solução final dos questionamentos (MAROSTICA, 2005).

Clinicamente, a evolução da doença apresenta-se com acontecimentos de exacerbação intercalados com períodos de maior estabilidade, ao ser instituído o tratamento. As exacerbações caracterizam-se por queda da função pulmonar, aumento do escarro e da tosse e perda de peso. Algumas vezes nem todos esses aspectos estão presentes e os pacientes estão afebris. Muitas vezes esses eventos são desencadeados por infecções virais. Cerca de 25% dos

pacientes com FC apresentam polipose nasal, que pode necessitar de manejo cirúrgico (MAROSTICA, 2005).

A FC, além do comprometimento pulmonar, pode ocasionar insuficiência pancreática, comprometimento de fígado, intestino, vias biliares e glândulas sudoríparas. A insuficiência pancreática exócrina pode levar a um retardo de crescimento, pois deficiência enzimática e suas manifestações estão entre as características mais típicas de FC. Essa complicação concomitantemente a um comprometimento pulmonar ocasiona significativo aumento de gasto energético, compreendendo, facilmente, a prevalência de desnutrição nessa população. Essa inter-relação íntima deve ser clara para qualquer profissional envolvido no cuidado a esses pacientes, porque intervenções isoladas tendem a ser improdutivas (MAROSTICA, 2005; FERREIRA, 2005; BRITTO, 2006).

O refluxo gastroesofágico é muito comum é mais comum em fibrocísticos. Pode ser decorrente da doença pulmonar, viscosidade das secreções, e também associado à inadequada digestão de alimentos. Cerca de um terço dos pacientes tem alterações nas enzimas hepáticas, as quais estão relacionadas ao espessamento das secreções biliares que podem manifestar-se como icterícia nas primeiras semanas de vida. Pode ocorrer uma redução do *pool* de sais biliares, podendo prejudicar a absorção de nutrientes. A produção de suor com aumento de sódio e cloreto é uma das características mais típicas da doença. O fato de o suor da criança ser salgado levou ao desenvolvimento de uma técnica de diagnóstico de FC. A perda aumentada de eletrólitos pode levar à hiponatremia, particularmente nas crianças pequenas nos dias de elevadas temperaturas. Alterações eletrolíticas não corrigidas podem levar a deficiências no desenvolvimento (MAROSTICA, 2005).

O diagnóstico da Fibrose Cística é obtido a partir da presença de uma ou mais características fenotípicas como (tosse crônica produtiva, polipose nasal, alterações radiográficas persistentes, obstrução de vias inferiores, perda de eletrólitos, insuficiência pancreática). Além disso, contribuem para o diagnóstico a existência de algum membro da família com a doença, teste de triagem neonatal alterado e evidência laboratorial de alteração do regulador da condutância transmembrana da Fibrose Cística (RTFC). O tratamento é específico para a origem de cada forma de acometimento, descritos anteriormente, com foco em sua manifestação, sinais e sintomas. O processo da terapia genética é uma das grandes esperanças que incentivam as pesquisas na área, principalmente as relativas ao hospedeiro imunológico dos genes envolvidos (MAROSTICA, 2005; FERREIRA, 2005; BRITTO, 2006).

O enfermeiro pediatra deve acompanhar o desenvolvimento dessa criança, como o faria com qualquer outra: seu crescimento, alimentação, vacinação, identificação de fatores que ameaçam a sua saúde para a adequada atuação da família, por meio de algumas ações de enfermagem adaptadas às necessidades de cuidado específicas para cada aparelho ou órgão acometido pela patologia. Alguns cuidados gerais de enfermagem são:

- a) Observar inicialmente a dinâmica familiar e a inclusão da criança nesse espaço;
- b) Observar as crianças em outros ambientes e com diferentes grupos sociais e etários, para possível identificação de possíveis dificuldades;
- c) Verificar se não há sobrecarga de obrigações em apenas um membro da família;
- d) Estimular a convívio social, escolar e cultural da criança;
- e) Observar a possível instalação do quadro da doença, e proporcionar o atendimento especializado para cada síndrome ou malformação e descrever um roteiro de enfermagem para avaliação dessas crianças (KRETZER et al., 2009).

O ato de o enfermeiro auxiliar o planejamento e execução de ações de cuidado a essas crianças e famílias é imprescindível especialmente se o enfermeiro fundamentar suas ações em evidências geradas por estudos. Pesquisas relacionadas à experiência do enfermeiro no cuidado de crianças nascidas com anomalia congênita revelam que cuidá-las é uma tarefa desgastante do ponto de vista emocional, mas capaz de gerar grande satisfação pessoal, e quando há trabalho em equipe, aliado ao conhecimento teórico, as dificuldades podem ser minimizadas e superadas com maior facilidade complexidade (GUILLER et al., 2007).

4.4 DOENÇAS HEPÁTICAS: FISIOPATOLOGIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM

O início da doença hepática costuma ser insidioso, podendo a criança permanecer assintomática até estágios bem avançados. As principais manifestações clínicas das doenças hepáticas na infância são: icterícia, ascite, acolia fetal, colúria, hepatomegalia, fadiga e encefalopatia, já em casos mais graves. A criança que apresente um ou mais dos sintomas mencionados é investigada mediante exames de imagem e provas de função hepática para certificação diagnóstica e identificação do estágio da doença (FERREIRA, 2005; MENDES-CASTILLO, 2012).

O transplante hepático é indicado nos casos em que se constata a irreversibilidade do quadro e, após, extensas investigações clínicas, familiares, sociais e psicológicas dos candidatos e de sua família. Durante o período de espera pelo transplante a criança realiza investigações clínicas constantes de acompanhamento de sua função hepática, mediante consultas, exames e biópsias (MENDES-CASTILLO, 2012). A atresia de vias biliares completa (obstrução de ductos extra e intra-hepáticos) é a principal patologia com evolução para transplante hepático e também caracteriza uma das patologias cuja trajetória de cuidado é mencionada neste estudo. Essa é uma patologia que acomete recém-nascidos e lactentes, e sua incidência é um pouco maior no Japão (1:9.600 nascidos vivos – NV) do que nos EUA (1:14.000 NV) e no Reino Unido (1:15.000 NV), com pequeno predomínio do sexo feminino (1,2:1) (CARVALHO; IVANTES; BEZERRA, 2007).

A atresia das vias biliares é definida como a ausência ou obliteração dos ductos biliares extra ou intra-hepáticos e constitui, ainda hoje, a principal causa de transplante hepático em crianças. Crianças não tratadas possuem complicações relacionadas à hipertensão portal e à cirrose hepática, e mesmo os casos tratados necessitam, em sua maioria, do transplante hepático. A divulgação de conhecimentos que facilitem o diagnóstico é de extrema importância, pois o prognóstico é melhor se a criança for submetida a tratamento cirúrgico (portoenterostomia) dentro dos primeiros dois meses de vida. A obstrução do lúmen dos ductos biliares pode acometer qualquer ponto da árvore biliar extra-hepática, sendo o sítio da obliteração a base para a classificação desta (CARVALHO; IVANTES; BEZERRA, 2007; MENDES-CASTILLO, 2012).

A atresia pode se apresentar em duas formas: a embrionária ou fetal e a perinatal. A embrionária é responsável por 20% dos casos. Nesta, a árvore biliar extra-hepática pode não ter sido formada e a associação com malformações estruturais são comumente observadas. A anomalia mais frequente é a síndrome da poliesplenia, uma alteração da lateralidade observada em 8 a 12% dos portadores de atresia e caracterizada pela presença de poliesplenia ou asplenia associada a fígado na linha média, interrupção da veia cava inferior, veia porta pré-duodenal, *situs inversus* e/ou má rotação intestinal (DAVENPORT, 2005; CARVALHO; IVANTES; BEZERRA, 2007).

A única alternativa terapêutica para as crianças que são portadoras da atresia de vias biliares continua sendo o procedimento cirúrgico denominado portoenterostomia, introduzida por Kasai e Suzuki em 1959. Nesse procedimento cirúrgico, a drenagem biliar é estabelecida por meio da anastomose de um conduto intestinal à superfície do hilo hepático (*porta*

hepatis), tipo Y-de-Roux, com alça em torno de 40 cm². No curso da doença, a criança pode apresentar complicações decorrentes da própria doença, como as consequências da colestase crônica (esteatorréia, desnutrição, deficiência das vitaminas lipossolúveis, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, icterícia, prurido, hipertensão portal e cirrose biliar secundária), e as relacionadas à portoenterostomia, como a colangite bacteriana ascendente (CARVALHO; IVANTES; BEZERRA, 2007).

Alguns cuidados gerais de enfermagem que podem ser executados em pacientes pós-transplante hepático por atresia de vias biliares são:

- a) Orientar a família em relação aos cuidados pós-alta de procedimento do transplante, relativos a hábitos de higiene, ingesta alimentar e administração de medicação imunossupressora, obedecendo rigorosamente aos horários e dosagens;
- b) Executar técnicas assépticas para evitar contaminação por organismos hospitalares; Investigar as vias invasivas quanto aos sinais de infecção (vermelhidão, inflamação e sensibilidade);
- c) Orientar a família a procurar auxílio no serviço de saúde de referência onde foi realizado o transplante, em qualquer alteração no quadro da criança, se possível residindo pelo período mínimo de três meses próximo a esse serviço;
- d) Alertar a família para observar sinais de possível rejeição do fígado e infecções;
- e) Orientar o afastamento da criança de locais úmidos e com presença de animais;
- f) Proteger a criança de locais que contenham grande aglomeração de pessoas, lagos, mares e piscinas (MENDES-CASTILLO, 2012; ALVES et al., 2006).

5. METODOLOGIA

A seguir serão descritas as etapas do percurso metodológico utilizado na realização deste estudo.

5.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo constitui-se em uma investigação de caráter exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa.

A pesquisa qualitativa é aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas como construções humanas significativas. Interpreta os sentidos atribuídos ao assunto proposto; adapta-se ao estudo da experiência humana sobre saúde, preocupação fundamental da enfermagem, permitindo uma compreensão mais ampla e aprofundada a respeito dos comportamentos humanos (TURATO, 2008; POLIT; BECK; HUNGLER, 2011).

A pesquisa qualitativa aborda as vivências humanas inseridas nos diversos cenários em que elas ocorrem. Descreve e procura compreender o interior dos fenômenos presentes na sociedade, analisando a experiência de indivíduos ou grupos sobre os mesmos. Essa abordagem busca desvelar o modo com que as pessoas constroem o mundo à sua volta, como ocorrem os acontecimentos e quais os sentidos que oferecem as atitudes que optam por tomar diante dos mesmos (FLICK, 2009).

Os estudos exploratórios permitem ao investigador aumentar a sua experiência em torno de determinado problema de pesquisa. As investigações que aliam esse caráter a abordagem qualitativa se caracterizam pela apreensão de algum fenômeno que é descrito e aprofundado em seu significado e importância, ultrapassando a dimensão do apenas observar, para instigar a sua natureza complexa, envolvendo outros fatores a ele relacionados. A abordagem qualitativa de pesquisa revela a finalidade do problema em estudo, ou seja, descrever, compreender e explicar a questão de investigação, aprofundando-se no mundo dos significados, das crenças e dos valores dos sujeitos (MINAYO, 2010).

5.2 CAMPO DE ESTUDO

O estudo foi realizado em Unidades de Internação Pediátricas, pertencentes ao Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) do Hospital de Clínicas do Município de Porto Alegre (HCPA), referência para o diagnóstico e tratamento de doenças agudas e crônicas infantis.

O HCPA é vinculado à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, constituindo-se como campo de assistência, ensino e pesquisa aos Cursos de Graduação e Pós-Graduação da Área da Saúde. Em sua estrutura encontram-se 845 leitos de internação, 35 salas de cirurgia, 193 consultórios ambulatoriais, 47 leitos destinados a atendimentos de urgência e emergência e uma casa de apoio que oferta 54 vagas para o acolhimento de famílias e crianças assistidas pela Instituição, em situação de hospitalização (HCPA, 2014).

O organograma do Hospital contempla a presença de 55 Serviços de Especialidades Médicas e 14 de Enfermagem. Entre eles encontra-se Serviço de Enfermagem Pediátrica (SEPED) que é constituído por uma Unidade de Terapia Intensiva que conta com 13 leitos assistenciais e três Unidades Clínicas e Cirúrgicas possuidoras de 71 leitos oferecidos à população, assim denominadas: Hematologia e Oncologia Pediátrica (Unidade de Oncologia Pediátrica – 3º Leste), Unidades de Internação Pediátricas 10º N (Décimo Andar Norte) e 10º S (Décimo Andar Sul). As duas últimas constituem o local específico onde foram realizadas as atividades do presente estudo. Essas unidades caracterizam-se por concentrar sua atenção no cuidado às crianças hospitalizadas de diversas faixas etárias, acometidas por patologias agudas e/ou crônicas, e prestar acompanhamento as suas famílias.

Na Unidade de Internação 10º N a faixa etária com maior incidência de atendimento inicia aos 28 dias de vida até nove anos de idade incompletos, sendo as patologias crônicas que apresentam frequência significativa de aparecimento as seguintes: Síndromes Congênitas, Distúrbios Endocrinológicos e Metabólicos, como o Diabetes Mellitus (em pacientes menores, com cerca de até dois anos de idade, por questões organizacionais da unidade) e outras patologias, como Anemia Falciforme.

Na Unidade de Internação Pediátrica 10º S são atendidos pacientes de cinco a 14 anos incompletos e as patologias crônicas que constituem causas de internações frequentes de crianças nessa unidade são: Mucoviscidose (Fibrose Cística), Patologias Gástricas e Hepatopatias, como as Atresias de Vias Biliares, Distúrbios Endocrinológicos e Metabólicos (ex.: Diabetes Mellitus), e em menor escala patologias psiquiátricas (ex.: Anorexia).

As informações relativas às ocorrências de determinadas patologias nas Unidades auxiliaram a escolha dos informantes da presente pesquisa, pois pretendeu-se proporcionar a participação de familiares de crianças acometidas por doenças crônicas, que representassem as características do campo do estudo.

As patologias crônicas que acometem as crianças, cujos pais/familiares foram participantes das atividades deste estudo e constituíram motivos de internação durante o período de coleta de informações, são: Mucoviscidose (Fibrose Cística); Mucopolissacaridose; Síndrome Imunológica; Síndrome de West, Atresia de Vias Biliares (Transplante Hepático) e Asma.

5.3 CONHECENDO OS FAMILIARES PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram participantes desta pesquisa dez familiares (oito mães, uma tia materna e um pai) responsáveis pelos cuidados de crianças de dois a onze anos de idade que convivem com doenças crônicas, em situação de hospitalização nas Unidades de Internação, onde se desenvolveu este estudo, com acompanhamento contínuo da equipe de Enfermagem, além de outras equipes assistenciais da área da saúde.

Nove participantes são do sexo feminino (oito mães e uma tia materna) e um do sexo masculino (pai). As idades dos familiares variaram entre vinte e quatro e cinquenta anos. Os níveis de escolaridade transitaram entre o ensino fundamental e o superior incompleto. Todos são residentes no Estado do Rio Grande do Sul, em diversos municípios do interior do Estado e da Região Metropolitana (Municípios próximos à capital Porto Alegre, e na própria).

Entre as profissões exercidas pelos informantes do estudo encontram-se as exercidas nos ramos de comércio de bens e serviços, gastronômicos e no ambiente doméstico. O tempo de permanência no hospital durante a realização da coleta de informações variou de duas semanas a três meses.

O Quadro 4, a seguir, apresenta a descrição dos dez participantes que se constituíram em informantes do estudo:

Quadro 4 - Caracterização dos participantes do estudo

CRIANÇA	IDADE CRIANÇA	DIAGNÓSTICO	FAMILIAR PARTICIPANTE
C.1	11 Anos	Mucoviscidose	Mãe (P.1)
C.2	5 Anos	Atresia de Vias Biliares TX Fígado	Mãe (P.2)
C.3	7 Anos	Mucoviscidose	Mãe (P.3)
C.4	4 Anos	Síndrome de West	Mãe (P.4)
C.5	2 Anos	Síndrome Imunológica	Mãe (P.5)
C.6	11 Anos	Mucoviscidose	Pai (P.6)
C.7	7 Anos	Mucoviscidose	Tia materna (P.7)
C.8	11 Anos	Asma	Mãe (P.8)
C.9	6 Anos	Mucopolissacaridose	Mãe (P.9)
C.10	3 Anos	Asma	Mãe (P.10)

Fonte: Informações do estudo, 2014.

A opção pela faixa etária como critério para participar do estudo fundamentou-se em diversos fatores:

- a) Faixa etária das crianças em que ocorrem com maior frequência as internações hospitalares derivadas dos sinais e sintomas das doenças elencadas para estudo;
- b) Respeito ao componente temporal do conceito de doença crônica (maiores de seis meses de idade);
- c) Idade das crianças que se caracterize pela consolidação de uma trajetória de cuidado efetiva por parte da criança e família.

O número de participantes foi considerado suficiente, usando-se o critério da saturação das informações e a existência de vários momentos de contato com as famílias em entrevistas abertas e semiestruturadas para validação das mesmas, além de acompanhamento intensivo e sistemático do cotidiano hospitalar das famílias no momento da hospitalização.

O princípio da saturação das informações ocorre quando os temas e as categorias das informações não acrescentam novos elementos que possam contribuir para o aprofundamento da análise. Em geral, quando se usa a abordagem qualitativa o número de participantes necessários é menor, possibilitando, assim, que sejam estudados mais intensivamente (TURATO, 2008).

Os critérios de **inclusão** utilizados para a incorporação dos familiares entre os participantes deste estudo foram os seguintes:

- a) idade das crianças (três anos completos a onze anos onze meses e vinte e nove dias de idade);
- b) diagnóstico da criança, versando sobre uma doença crônica, dentre as elencadas como constituintes do estudo (Mucoviscidose; Mucopolissacaridose; Síndrome Imunológica; Síndrome de West, Atresia de Vias Biliares - Transplante Hepático - e Asma);
- c) situação emocional dos familiares favorável à participação das etapas componentes do estudo.

Os critérios de **exclusão** utilizados neste estudo foram os seguintes:

- a) familiares com idade menor que dezoito anos;

- b) patologia da criança apresentando caráter agudo de manifestação;
- c) estágio da doença desaconselhável à participação dos familiares (crianças em situação de terminalidade).

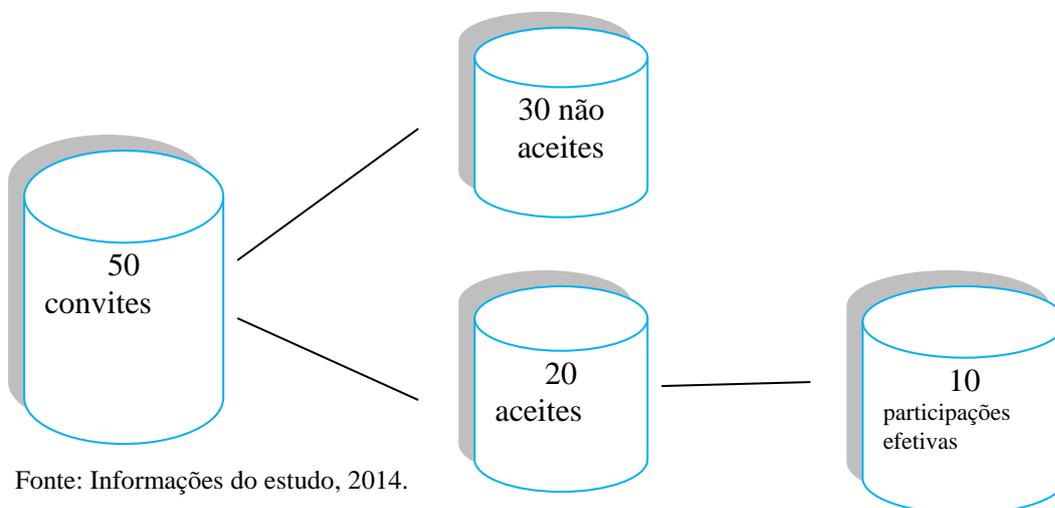
Os potenciais participantes da pesquisa foram identificados, inicialmente, com o auxílio de informações das enfermeiras e membros da equipe de enfermagem, obtidas nas Unidades de Internação campo da pesquisa. A partir desses dados confeccionou-se uma primeira lista de pacientes que contemplassem os critérios de inclusão do estudo.

Depois de identificadas as famílias que preencheram os critérios do estudo, foi realizado um diagnóstico inicial da presença de condições que viabilizassem uma primeira aproximação. Isto ocorreu por meio da observação da situação do familiar no momento escolhido para a abordagem: sozinho ou acompanhado, alimentando-se, realizando descanso, ou ainda, se havia medicações ou atividades de higiene corporais previstas.

Com as condições favoráveis, realizaram-se 50 convites para participação das atividades de pesquisa, sendo que destes houve trinta recusas e vinte aceites. Dos aceites, dez informantes participaram somente das etapas iniciais da pesquisa. Dez participantes completaram todas as etapas do estudo, culminando na validação da entrevista semiestruturada.

O diagrama abaixo apresenta a distribuição do número de participantes nas diversas etapas do estudo:

Figura 1 - Distribuição dos participantes nas etapas do estudo

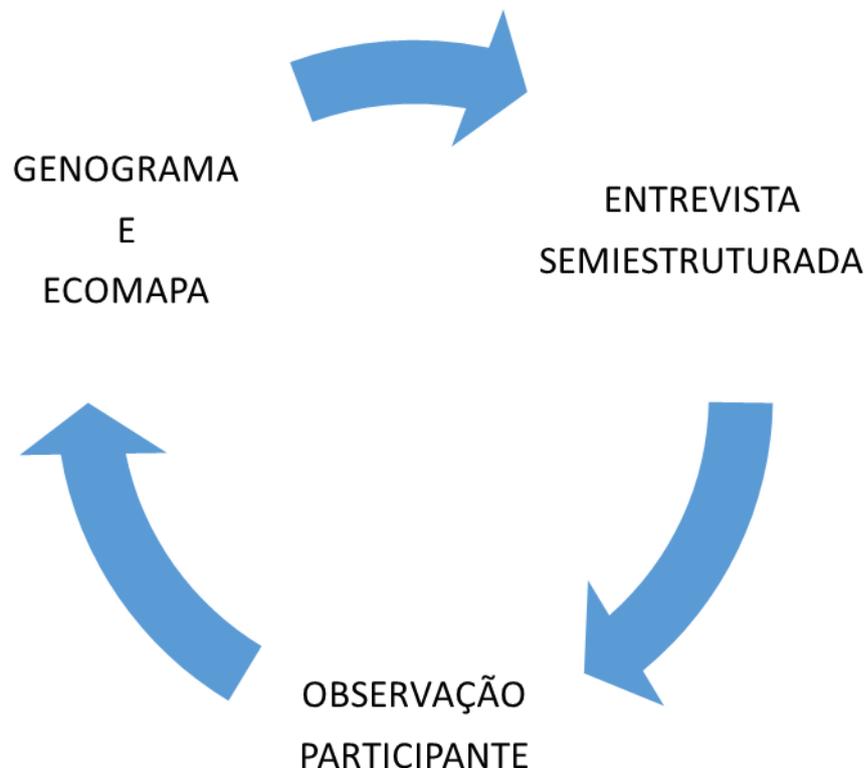


Os motivos que limitaram a participação de alguns familiares no estudo foram: piora do prognóstico de saúde da criança, indisponibilidade de afastamento do leito, incompatibilidades de horários de realização de *rounds* da área médica de administração de medicações, esquecimentos, desistências e atrasos.

5.4 COLETA DE INFORMAÇÕES

No presente estudo foram utilizadas três técnicas de produção de informações: entrevista aberta com confecção de genograma e ecomapa familiar, entrevista semiestruturada e observação participante.

Figura 2 - Diagrama modalidade de coleta de informações do estudo



A coleta de informações ocorreu em todos os dias da semana (segunda-feira a domingo), incluindo feriados, em espaços físicos próprios (sala de entrevista individual e quartos privativos) das Unidades que compuseram o campo do estudo, após ambientação realizada pela pesquisadora nestas, com duração determinada de vinte dias. Neste período observou-se a dinâmica das Unidades e como o cuidado às crianças e suas famílias era planejado e implementado nesses locais.

O diálogo ativo com a equipe de enfermagem fez-se presente em todos os momentos. Questões de organização do fluxo de funcionários da equipe de enfermagem, aspectos físicos das unidades, horários de alimentação, execução das atividades de higiene, convívio das famílias e crianças com os profissionais de saúde e outras famílias constituíram-se em foco de conhecimento e observação.

Identificados os 10 participantes da pesquisa, estabeleceu-se um diálogo com eles acerca do estudo, seus objetivos e etapas. Esse contato foi agendado previamente, e no dia marcado fez-se o convite oficial para participar do estudo, efetuando-se a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A). A participação dos informantes ocorreu com a presença da criança, no mesmo recinto, mediante autorização e desejo do cuidador familiar. Houve apenas uma exceção, em que foi designado um profissional de enfermagem para prestar os cuidados à criança durante as atividades de pesquisa.

Preenchidos esses instrumentos iniciou-se, em horários previamente agendados, a construção dos Genogramas e Ecomapas das famílias, com duração média de quarenta e cinco minutos. Esta atividade teve como finalidade conhecer e avaliar a organização e as relações da família nos âmbitos internos e comunitários, dialogando com os participantes acerca dos recursos disponíveis no cotidiano de enfrentamento da doença. As informações oriundas desse momento permitiram que se identificasse o cuidador direto (primário) da criança, o qual foi parte integrante da próxima etapa da pesquisa: a realização de entrevistas semiestruturadas.

Quando o familiar abordado inicialmente não foi o(a) cuidador(a) primário(a) da criança, solicitou-se contato com esse (a) cuidador (a) realizando-se o convite para participar do estudo, com nova leitura, explicação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O genograma faz parte do componente estrutural do Método Calgary de avaliação de famílias, desenvolvido no Canadá pelas pesquisadoras enfermeiras: Lorraine Wright e Maureen Leahey. Consiste na representação gráfica de informações sobre a família e, à

medida que vai sendo construído, evidencia a dinâmica familiar e a relação entre seus membros. É um instrumento padronizado (ANEXO A) nos quais símbolos e códigos podem ser interpretados como uma linguagem comum aos interessados em visualizar e acompanhar a história familiar e os relacionamentos entre seus componentes (NASCIMENTO et al., 2005; WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O ecomapa é um diagrama de relações entre as famílias. Os membros das famílias aparecem no centro de um círculo, seus contatos (pessoas, grupos, serviços, comunidade) são representados por círculos externos, e linhas representam o tipo de conexão entre eles. O genograma e o ecomapa permitem conduzir o pesquisador ao conceito de família, gerado entre os sujeitos da pesquisa em curso. Considera-se a construção do genograma e do ecomapa uma abordagem inicial para facilitar a aproximação entre pesquisador e pesquisado (NASCIMENTO et al., 2005; WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Nessa modalidade pode-se verificar a interdependência entre os componentes da família, sugerindo que os eventos ocorridos com um membro afetam, direta ou indiretamente, outros membros. Dentre as diversas vantagens da utilização do genograma e do ecomapa destaca-se a possibilidade de observar e analisar barreiras e padrões de comunicação entre as pessoas; explorar aspectos emocionais e comportamentais em um contexto de várias gerações; auxiliar os membros da família a identificar aspectos comuns e únicos de cada um deles; discutir e evidenciar opções de mudança na família e prevenir o isolamento de um membro da família, independente da estrutura familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2012). São, portanto, ferramentas que vão além da representação visual da origem dos indivíduos. Possibilitam obter informações qualitativas sobre as dimensões da dinâmica familiar — processos de comunicação, relações estabelecidas e equilíbrio/desequilíbrio familiar. Também permitem que se auxilie as famílias a identificar de cada um de seus membros que se relacionam entre si e com o ambiente, e que estão unidos por um comprometimento mútuo, configurando o grupo de pessoas que consideram sua própria família (NASCIMENTO et al., 2005).

A segunda etapa da pesquisa compreendeu uma entrevista semiestruturada, gravada com equipamento de áudio, com o(s) cuidador(es) primário(s) da criança, composta por três questões norteadoras, versando sobre a temática do estudo e direcionadas ao seu objetivo (APÊNDICE B). A entrevista ocorreu em horários da preferência dos sujeitos da pesquisa, no ambiente das unidades de internação, em locais reservados, já mencionados, que favoreceram a tranquilidade e o anonimato dos participantes.

A média de duração das entrevistas foi de uma hora e dez minutos. Os familiares encontravam-se tranquilos, no entanto, alguns se emocionaram ao descrever sua trajetória de cuidado com as crianças, falando sobre a temática do viver com a doença crônica. Pequenas interrupções, como presença de elementos da equipe médica e de enfermagem que adentravam no recinto para dar avisos, ruídos ou necessidades de cuidado das crianças que precisavam ser atendidas pelo familiar, se fizeram presentes. Nessas ocasiões, a gravação era pausada e, após, se o participante o desejasse, era retomada.

A realização de entrevistas semiestruturadas ou com questões abertas constitui-se em tarefa importante e delicada. Propicia situações de contato formais de modo a construir discursos livres dos participantes de determinado estudo, atendendo aos objetivos de forma significativa para o cenário a ser investigado e possuindo relevância acadêmica (DUARTE, 2004). Ao se optar pela entrevista semiestruturada como instrumento para a pesquisa qualitativa, dá-se aos sujeitos o poder de conferir-lhe direção, o que configura ganho para a junção, identificação e posterior interpretação das informações (TURATO, 2008).

A entrevista é uma das técnicas mais utilizadas em processos de trabalho de campo, principalmente quando se utilizam, em plenitude, os significados da comunicação verbal, podendo-se obter informações que se relacionam diretamente ao indivíduo entrevistado — suas atitudes, crenças, valores e opiniões. Também propiciam o alcance de níveis mais profundos das situações denominadas “subjetivas”, as quais somente os atores sociais envolvidos possuem pleno conhecimento (MINAYO, 2010).

Realizadas as entrevistas, todas foram transcritas graficamente. Obedecendo a uma média de seis a oito dias após serem efetivadas, foi agendado com cada familiar participante, um momento para validá-las. Esse procedimento foi realizado com todos os participantes da pesquisa, no campo de estudo, obedecendo às seguintes etapas:

- a) Leitura oral do conteúdo das entrevistas para o participante (neste momento o familiar, em um diálogo restrito com a pesquisadora, escolhia se desejava subtrair ou acrescentar informações fornecidas na primeira entrevista);
- b) Nova leitura oral (gravada em equipamento de áudio) que possibilitava o registro oficial da concordância do familiar informante com o conteúdo contido na transcrição das entrevistas. Neste momento todos os participantes desejaram acrescentar informações às já existentes, possibilitando maior conhecimento sobre as atividades de cuidado mencionadas.

Concomitante à realização das etapas da pesquisa foi utilizada a terceira técnica de coleta de informações — a Observação Participante — com a construção de um Diário de Campo (APÊNDICE C) para registro das observações acontecidas durante as atividades de ambientação e coleta de informações. Os registros foram realizados em blocos de anotações, somente pela pesquisadora, em local reservado cedido pela equipe de enfermagem. Tal atitude visava à obtenção e aproveitamento mais efetivo das informações oriundas do momento da coleta de informações.

As anotações consistiam em aspectos observados e vivenciados pela pesquisadora sobre a dinâmica de acontecimentos das Unidades que foram campo do estudo. Também refletiam aspectos da vivência com as famílias: os acontecimentos, relatos, diálogos e sentimentos.

A observação participante permite uma aproximação dos significados que os sujeitos atribuem à realidade que os cerca e às suas próprias ações:

A observação participante é uma das técnicas muito utilizada pelos pesquisadores que adotam a abordagem qualitativa e consiste na inserção do pesquisador no interior do grupo observado, tornando-se parte dele, interagindo por longos períodos com os sujeitos, buscando partilhar o seu cotidiano para sentir o que significa estar naquela situação (QUEIROZ et al., 2007, p.278).

Observar participando é a possibilidade de contato estreito entre pesquisador e o fenômeno pesquisado. Com esse tipo de observação, o pesquisador rompe potenciais limitações na sua pesquisa, pois interage, percebe e sente com os pesquisados. Suas anotações não se restringem ao registro da cena como espectador único, mas prevê uma rica participação no momento da coleta de dados. A utilização da observação participante possibilita descrever uma cultura, um ambiente ou uma instituição, possibilitando gerar conhecimento sobre a vida humana fundamentando-a no seu dia-a-dia (AGROSINO, 2009; DITZ et al., 2008).

Mediante o ato intelectual de observar o fenômeno estudado concebe-se uma noção do ser observado e de sua relação com o ambiente que o cerca. O resgate atual da observação participante auxilia as descrições e interpretações de acontecimentos de dimensões irrestritas, além disso, a junção de aspectos teóricos e práticos pode contribuir para transformar o meio que está sendo pesquisado (QUEIROZ et al., 2007).

Na Tabela a seguir consta a dinâmica temporal de coleta de informações, compreendendo os períodos de observação, entrevista semiestruturada e validação das entrevistas.

Quadro 5 - Dinâmica temporal de realização das entrevistas do estudo

PARTICIPANTE	PERÍODO OBSERVAÇÃO/AMBIENTAÇÃO	ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	VALIDAÇÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA
P.1	Data Inicio: 18/06/2012 Data Fim: 10/07/2012 Carga Horaria Total: 88 horas	Data: 24/06/2012 Duração: 1 h 30 min 25 s	Data:08/07/2012 Duração: 48 min 34 s
P.2	Data Inicio: 18/06/2012 Data Fim: 03/07/2012 Carga Horaria Total: 63 horas	Data: 24/06/2012 Duração: 1 h 13 min 44 s	Data: 01/07/2012 Duração: 50 min 24 s
P.3	Data Inicio: 03/07/2012 Data Fim: 21/07/2012 Carga Horaria Total: 90 horas	Data: 10/07/2012 Duração: 1 h 10 min	Data: 19/07/2012 Duração: 43 min 23 s
P.4	Data Inicio: 06/07/2012 Data Fim:26/07/2012 Carga Horaria Total: 100 horas	Data: 11/07/2012 Duração: 1h 05 min 12 s	Data: 20/07/2012 Duração: 58 min 50 s
P.5	Data Inicio: 13/07/2012 Data Fim:28/07/2012 Carga Horaria Total: 63 horas	Data: 20/07/2012 Duração: 1 h 45 min 38 s	Data: 26/07/2012 Duração: 1 h 12 min 08 s
P.6	Data Inicio: 01/08/ 2012 Data Fim: 16/08/2012 Carga Horaria Total: 52 horas	Data: 08/08/2012 Duração: 55 min 32 s	Data: 14/08/2012 Duração: 39 min 19 s
P.7	Data Inicio: 02/08/2012 Data Fim:22/08/2012 Carga Horaria Total: 80 horas	Data: 11/08/2012 Duração: 1h 12 min 21 s	Data: 19/08/2012 Duração: 44 min 33s
P.8	Data Inicio: 04/08/2012 Data Fim: 14/08/2012 Carga Horaria Total: 40 horas	Data: 08/08/2012 Duração: 1h 13 min 56 s	Data: 13/08/2012 Duração: 50 min 25 s
P.9	Data Inicio: 06/08/2012 Data Fim: 18/08/201 Carga Horaria Total: 53 horas	Data: 13/08/2012 Duração: 54 min 23 s	Data:17/08/2012 Duração: 35 min 44 s
P.10	Data Inicio: 15/08/2012 Data Fim: 30/08/2012 Carga Horaria Total: 58 horas	Data: 20/08/2012 Duração: 56 min 49 s	Data: 25/08/2012 Duração: 41 min 59 s
TOTAL	Carga Horaria Total: 687 horas	Carga Horaria Total: 12 horas	Carga Horaria Total: 8 horas e 06 min

Fonte: Informações do estudo, 2014

5.5 INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

As informações foram analisadas conforme referencial de Análise de Conteúdo Temático de Minayo. Essa forma de análise compreende várias etapas sinteticamente descritas a seguir.

Pré-análise: fase de organização e preparo do material, por meio da leitura exaustiva, escolha de documentos a serem submetidos à análise e a formulação de critérios norteadores para a mesma. As informações que foram analisadas nessa fase originaram-se dos seguintes materiais provenientes da realização das atividades de pesquisa:

- a) Informações sobre os participantes (ex: idade, sexo, escolaridade, cidade de origem, ocupação), obtidas através do preenchimento da ficha de identificação padronizada;
- b) Genograma e ecomapa familiar, confeccionados pela pesquisadora em conjunto com o participante;
- c) Registros de observação confeccionados nos momentos da criação de vínculo com os familiares, em diário de campo;
- d) Transcrição das gravações em áudio das falas dos participantes, no momento das entrevistas semiestruturadas e sua validação.

Exploração do material: fez-se a conclusão da preparação do material, através da denominação das categorias temáticas. Foi utilizado o critério semântico para que temas que representassem determinados significados ficassem agrupados em categorias.

Tratamento e interpretação dos dados obtidos: momento em que ocorreu a descrição das categorias evidenciadas e posterior interpretação de cada uma delas, intercalando-se a discussão entre as falas, literatura e reflexões da pesquisadora. Essa etapa visa a estabelecer uma compreensão das informações coletadas, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural do qual faz parte (MINAYO, 2010).

Realizada a conclusão da interpretação do conteúdo temático das categorias foram identificadas as Trajetórias de Cuidado de crianças que convivem com a doença crônica.

5.6 CONSIDERAÇÕES BIOÉTIICAS

Aos participantes do estudo foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visando à identificação e esclarecimentos sobre as etapas da pesquisa. Este foi apresentado em duas vias, permanecendo uma com o participante e outra com o pesquisador, no qual foram expressas, entre outras garantias, o caráter voluntário de participação do familiar informante e a possibilidade de desistência do participante da pesquisa, em qualquer de suas etapas.

Constou, ainda, nesse mesmo documento, a solicitação de autorização para a gravação em áudio das falas dos participantes oriundas das entrevistas semiestruturadas e sua validação e também para publicação das informações oriundas desses materiais. O anonimato dos participantes foi mantido na utilização de trechos de suas falas que constam neste estudo, por meio da utilização de codificações apropriadas, conforme já mencionados.

Os materiais provenientes do desenvolvimento das etapas do estudo serão armazenados por cinco anos, conforme preconiza a legislação regulamentar específica (Lei nº 9610/98), que dispõe sobre a regulação dos direitos autorais, entendendo-se sob esta denominação os direitos de autor e os que lhes são conexos.

A coleta das informações teve início após a submissão e aprovação do projeto de pesquisa em Banca de Qualificação no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Doutorado Acadêmico) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (EENF/ UFRGS), no mês de agosto de 2011, da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS e do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação – Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, onde está registrado sob o protocolo 011-0027 (ANEXO B).

6 DESVELANDO O MUNDO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS QUE VIVEM COM A DOENÇA CRÔNICA

O conceito de cuidado adquire seu significado e sua tradução no dia-a-dia da criança e da família que convivem com a doença crônica. Suas dimensões são variadas, ultrapassam os limites da administração de um medicamento ou do acompanhamento a uma consulta ou exame. Expressam-se em cada gesto de uma mãe, no olhar de um pai, no sorriso de uma tia, na oração de um avô, nas lágrimas emocionadas ou apreensivas de uma avó, enfim, na esperança que habita o interior de cada um deles.

Assim sendo, a seguir, apresentam-se as informações deste estudo e a análise dos mesmos dados obedecendo à organização em que, inicialmente, proporciona-se o conhecimento das dinâmicas de cada família por meio dos Genogramas e Ecomapas, seguidos da análise das categorias evidenciadas na pesquisa.

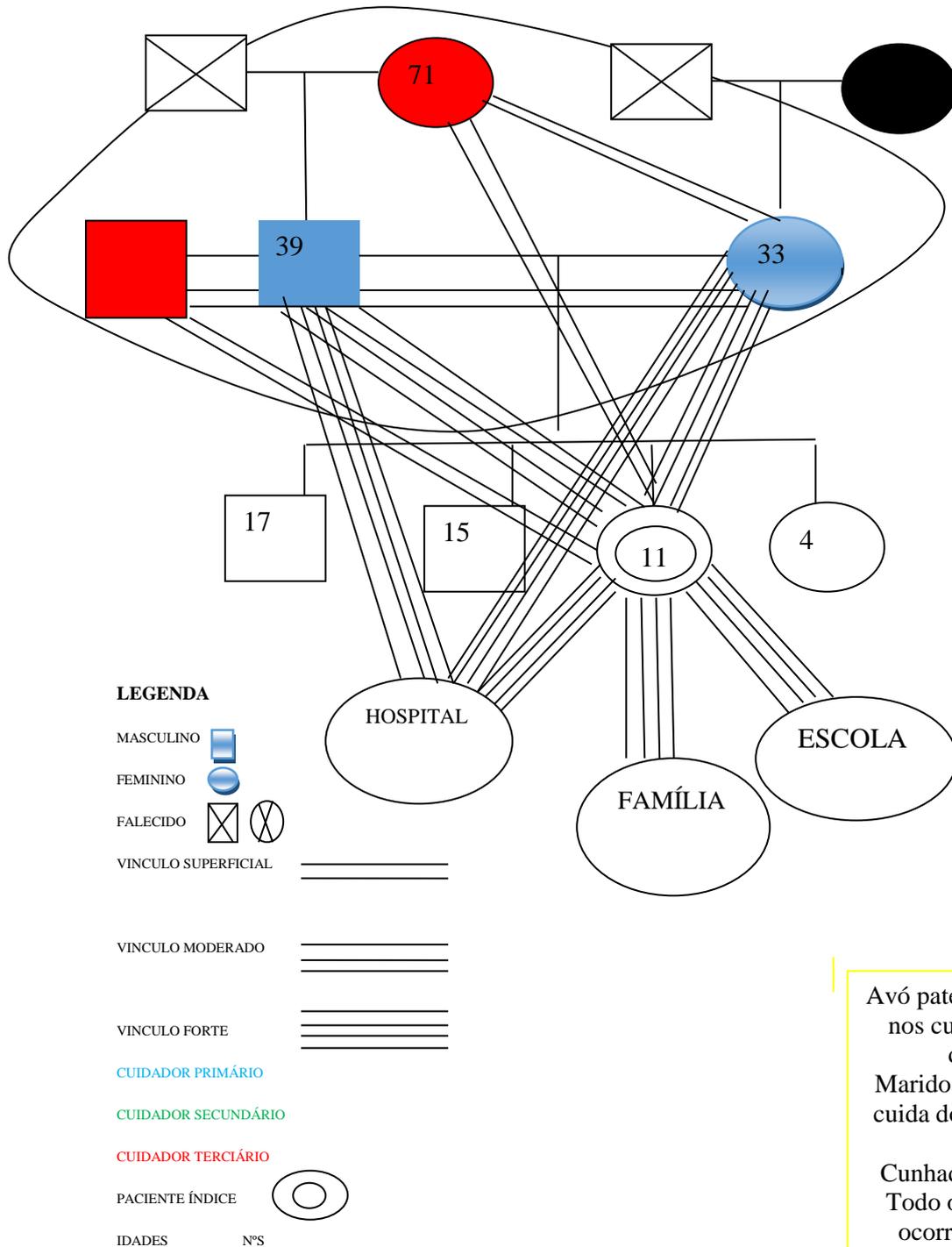
6.1 CONHECENDO AS FAMÍLIAS

A oportunidade de colocar-se junto a crianças e familiares, acompanhando o seu cotidiano de cuidado proporcionou momentos de descoberta e entendimento acerca da organização de cada núcleo de pessoas que convive com cronicidade de uma patologia. Por meio da confecção de genogramas e ecomapas, permitiu-se a expressão e compartilhamento de informações e momentos de vida que permitiram desvelar a construção e evolução de cada dinâmica familiar agregando significação à apresentação e análise dos resultados deste estudo.

Assim sendo, apresenta-se a seguir as descrições gráficas da composição de cada família participante do estudo originárias das relações descritas pelos mesmos (GENOGRAMA e ECOMAPA), utilizando-se a simbologia preconizada por Wright e Leahey, 2012 (ANEXO A). Para fins da manutenção de seu anonimato os participantes receberam as seguintes indicações: **P.1** (participante 1 familiar de criança 1), **P.2** (participante 2 familiar de criança 2) e assim sucessivamente.

Figura 3 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 1

Genograma e Ecomapa P1

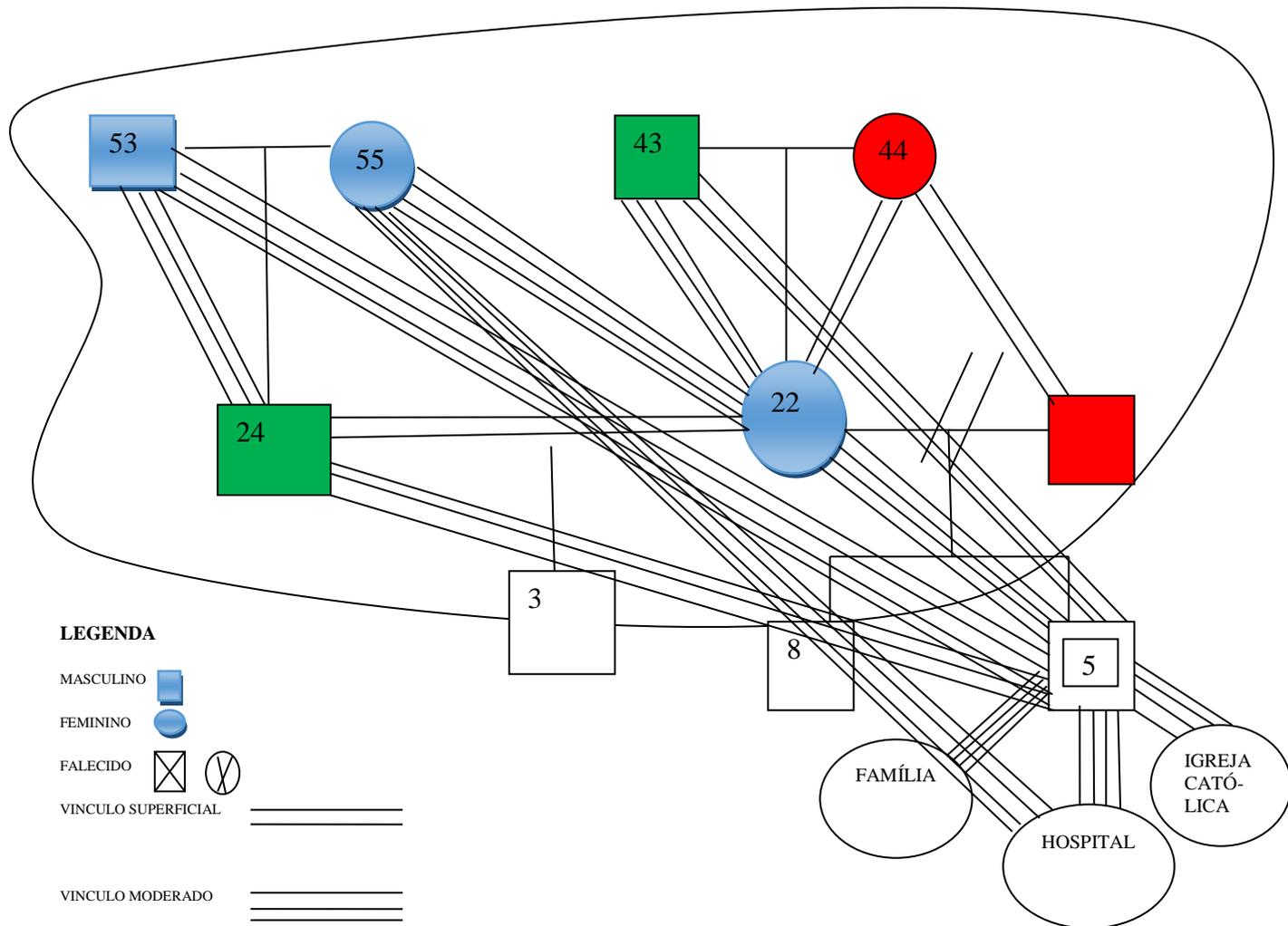


Fonte: Wright e Leahey 2012; Informações do estudo, 2014.

Avó paterna auxilia eventualmente nos cuidados, pois mora muito distante da família.
 Marido auxilia financeiramente e cuida dos outros filhos durante as hospitalizações.
 Cunhada auxilia eventualmente.
 Todo o atendimento da menina ocorre no âmbito Hospitalar.
 Criança frequenta escola.

Figura 4 - Genograma e Ecomapa de Família – Participante 2

Genograma e Ecomapa P2



Fonte: Wright e Leahey, 2012; Informações do estudo, 2014.

Paciente índice recebe cuidados da mãe, pai adotivo e avós paternos adotivos.

Relação entre a mãe e o atual esposo conflituosa.

Criança recebe atendimento somente no Serviço Hospitalar, fora de sua cidade de origem.

Avós adotivos da criança assumem os cuidados da criança e frequentam atividades religiosas com frequência.

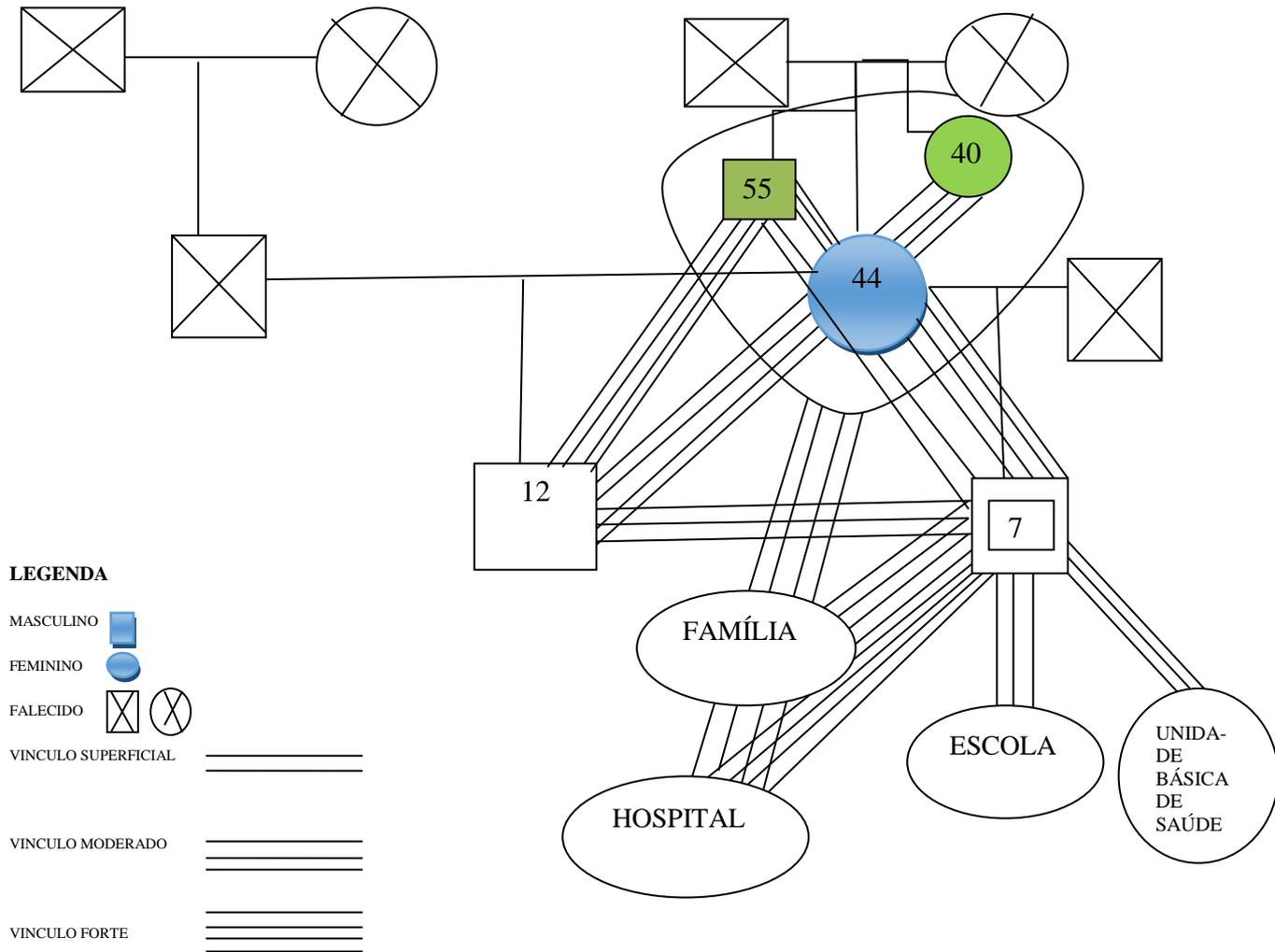
Avós maternos não visitam com frequência.

Avô materno ajuda financeiramente.

Relação entre avó materna e mãe instável.

Figura 5 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 3

Genograma e Ecomapa P3

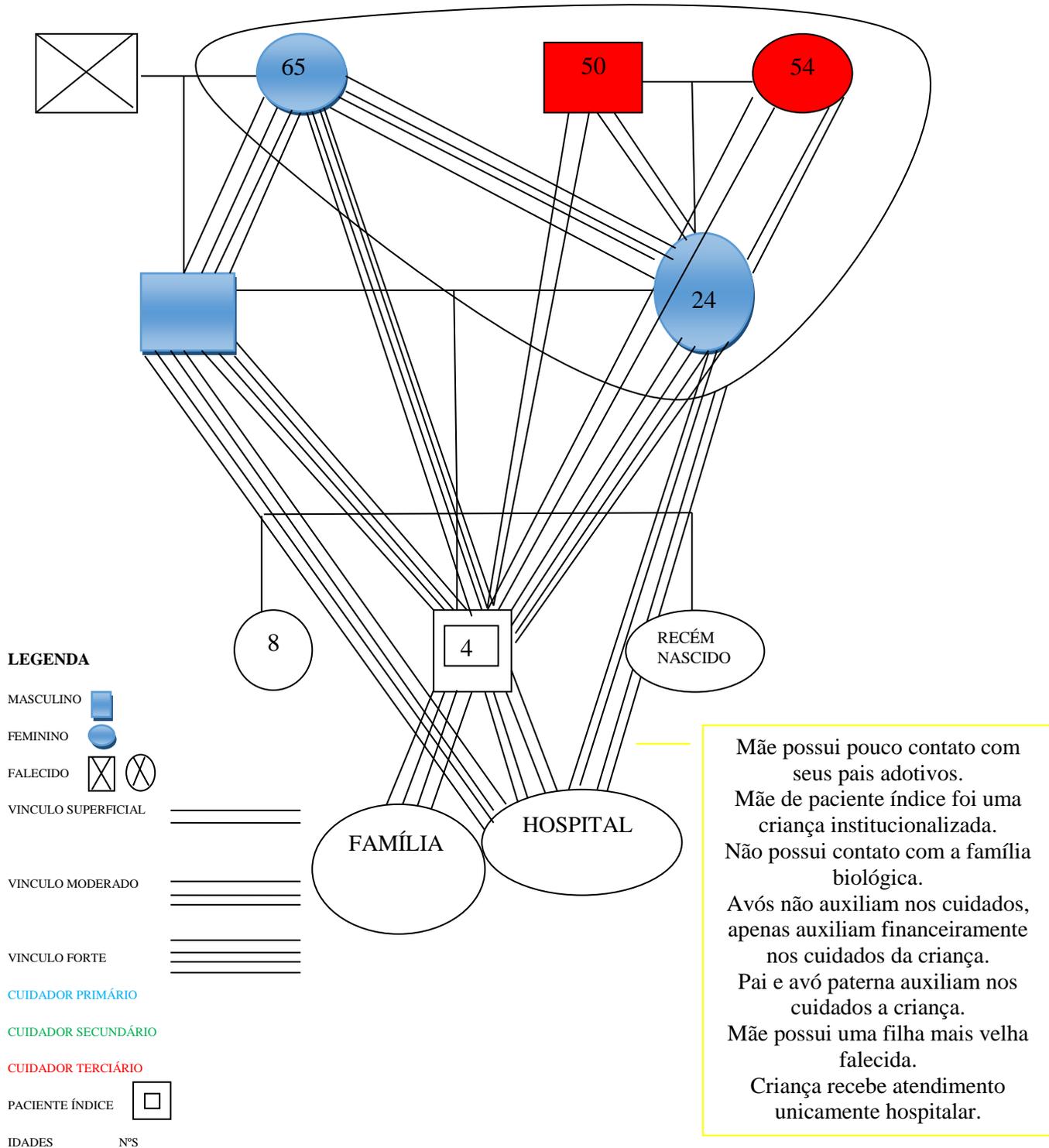


Fonte: Wright; Leahey, 2012; Informações do estudo, 2014.

Mãe pertencente à família adotiva.
 Pai da criança falecido por Carcinoma de Fígado.
 Família recebe auxílio de Prefeitura do Município de origem.
 Recebe atendimento na Unidade Básica de Saúde (UBS) e Hospital Regional.
 Família auxilia nos cuidados ao filho mais velho.
 Mãe recebe acompanhamento psicológico hospitalar.
 Criança frequenta escola.

Figura 6 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 4

Genograma e Ecomapa P4



Mãe possui pouco contato com seus pais adotivos.
 Mãe de paciente índice foi uma criança institucionalizada.
 Não possui contato com a família biológica.
 Avós não auxiliam nos cuidados, apenas auxiliam financeiramente nos cuidados da criança.
 Pai e avó paterna auxiliam nos cuidados a criança.
 Mãe possui uma filha mais velha falecida.
 Criança recebe atendimento unicamente hospitalar.

Figura 7 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 5

Genograma e Ecomapa P5

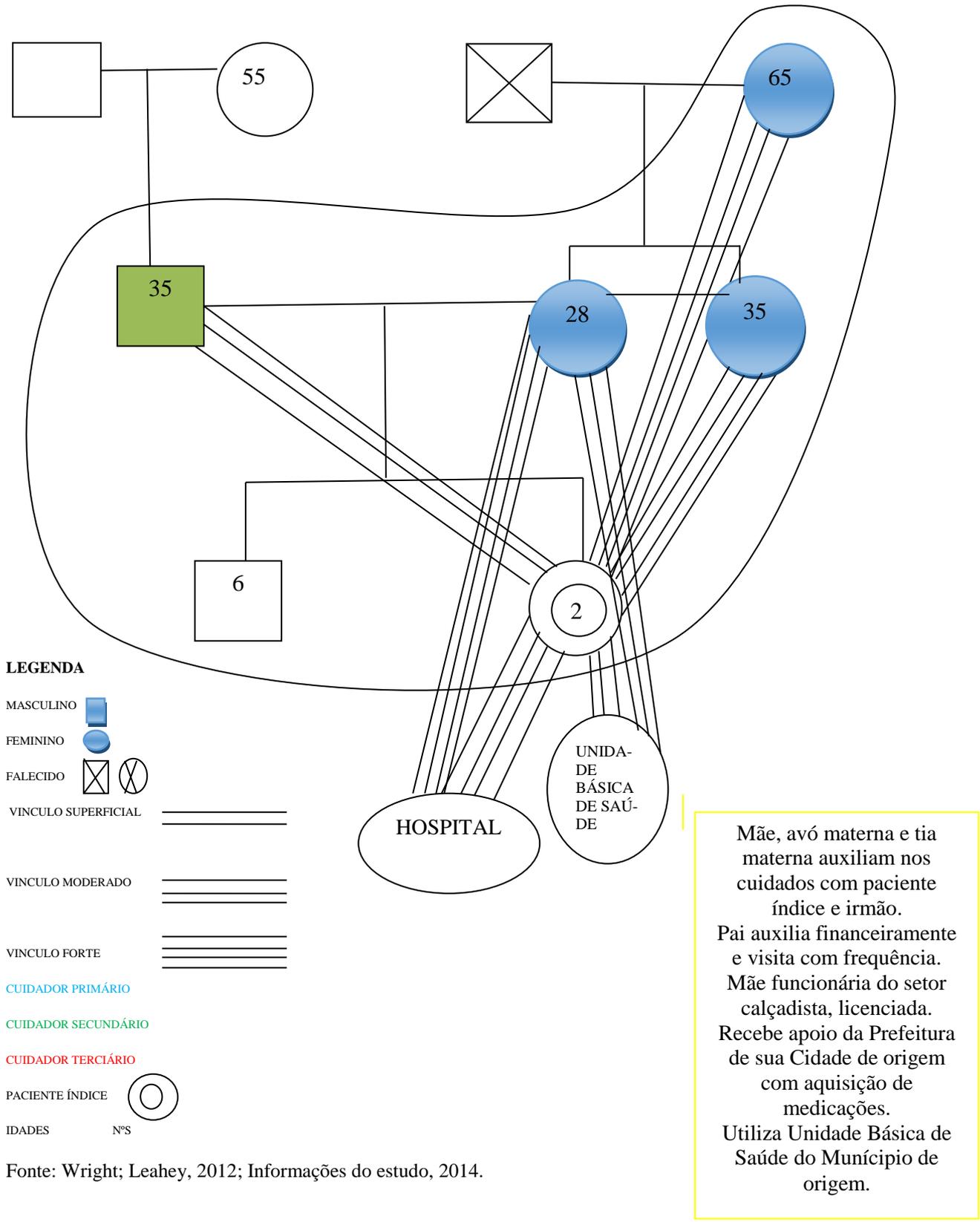
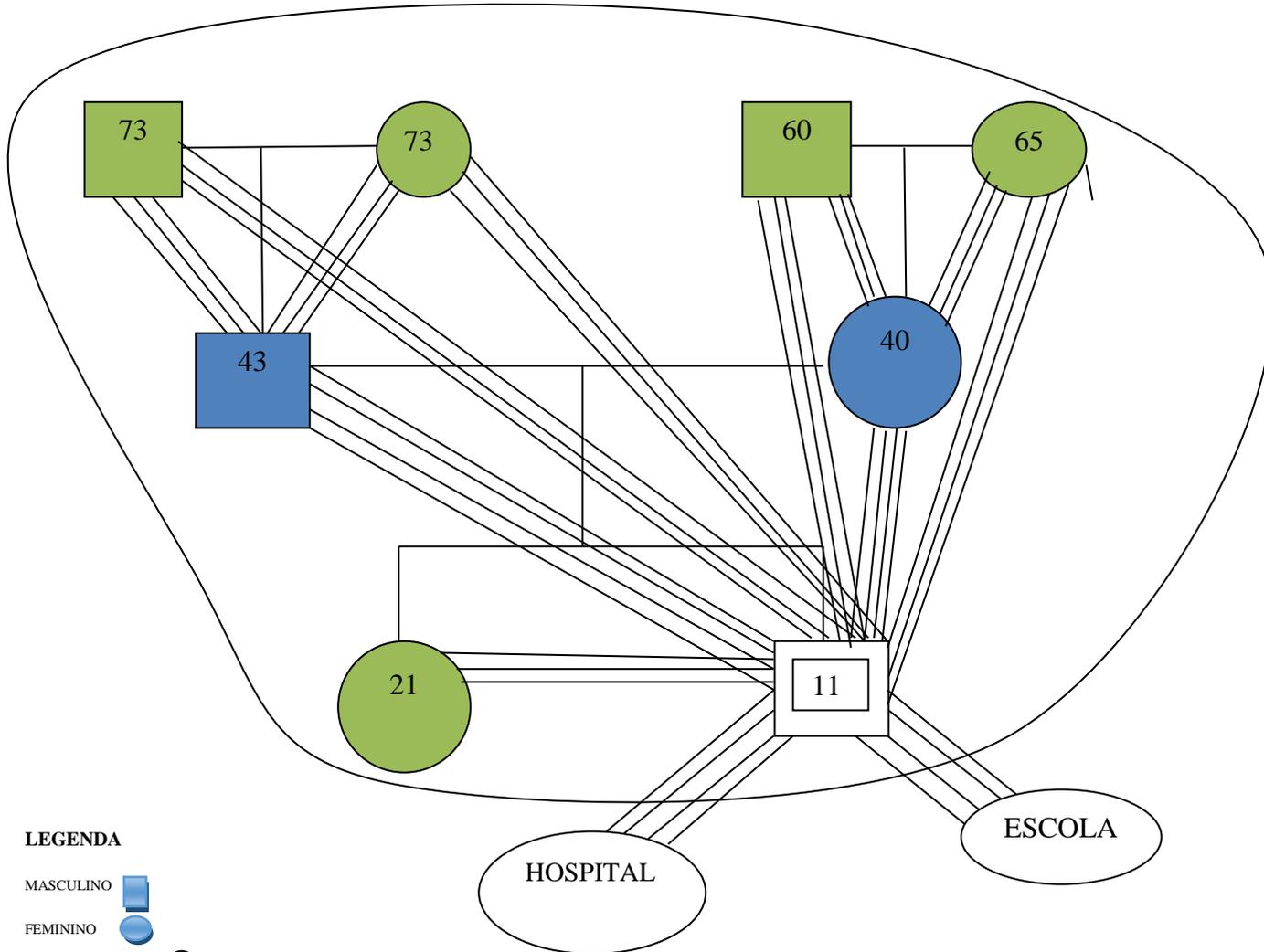
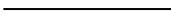


Figura 8 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 6

Genograma e Ecomapa P6



LEGENDA

- MASCULINO 
- FEMININO 
- FALECIDO  
- VINCULO SUPERFICIAL 
- VINCULO MODERADO 
- VINCULO FORTE 
- CUIDADOR PRIMÁRIO CUIDADOR PRIMÁRIO
- CUIDADOR SECUNDÁRIO CUIDADOR SECUNDÁRIO
- CUIDADOR TERCIÁRIO CUIDADOR TERCIÁRIO
- PACIENTE ÍNDICE 
- IDADES N°S

Pai da criança é, juntamente com a mãe, o cuidador primário, dividindo-se entre o trabalho em dois empregos e os cuidados com o filho.

Família recebe algumas medicações do Governo Estadual.

Avós auxiliam eventualmente nos cuidados.

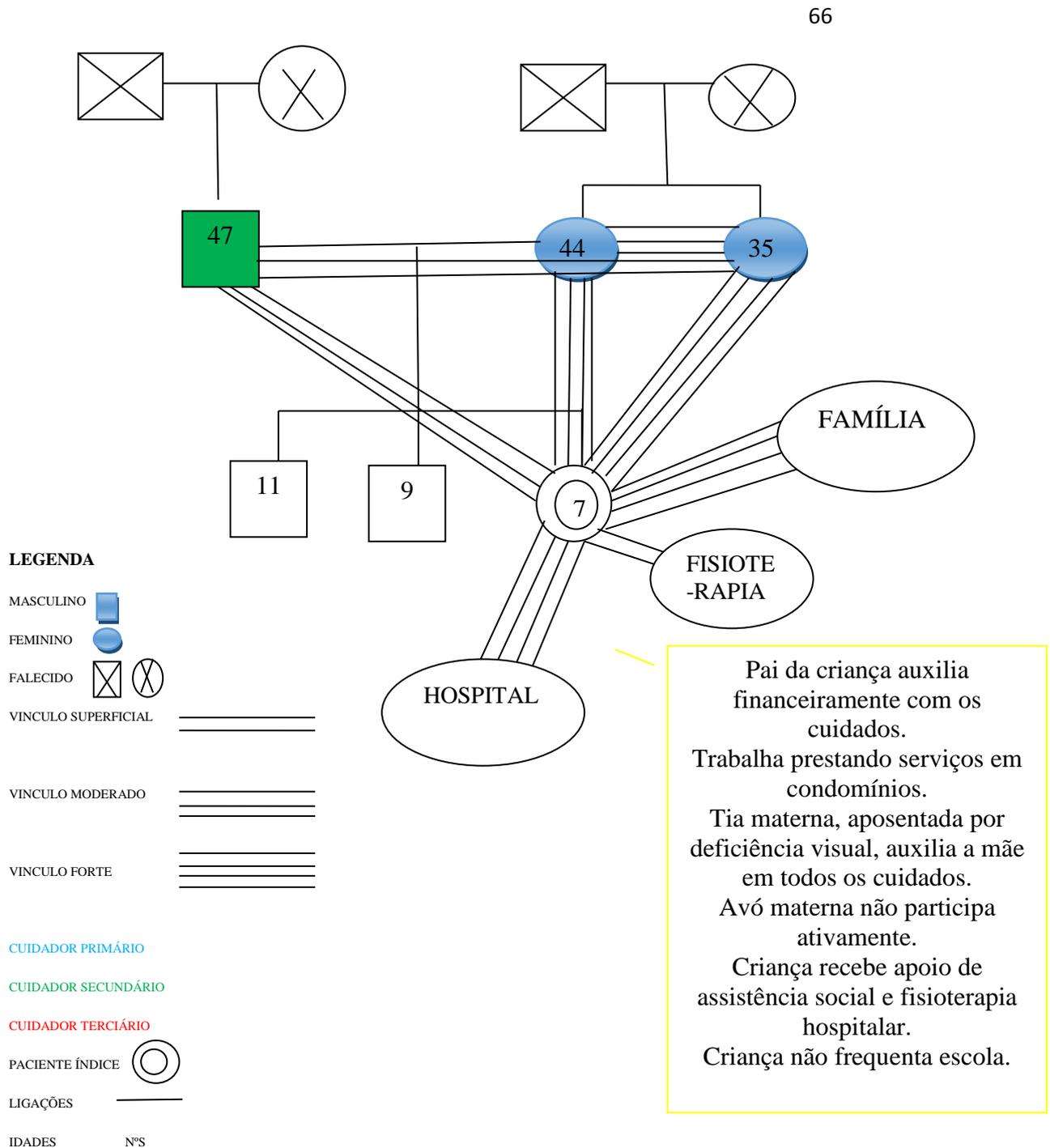
Irmã mais velha, universitária, auxilia eventualmente nos cuidados com a criança.

Criança frequenta escola.

Fonte: Wright e Leahey, 2012; Informações do estudo, 2014.

Figura 9 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 7

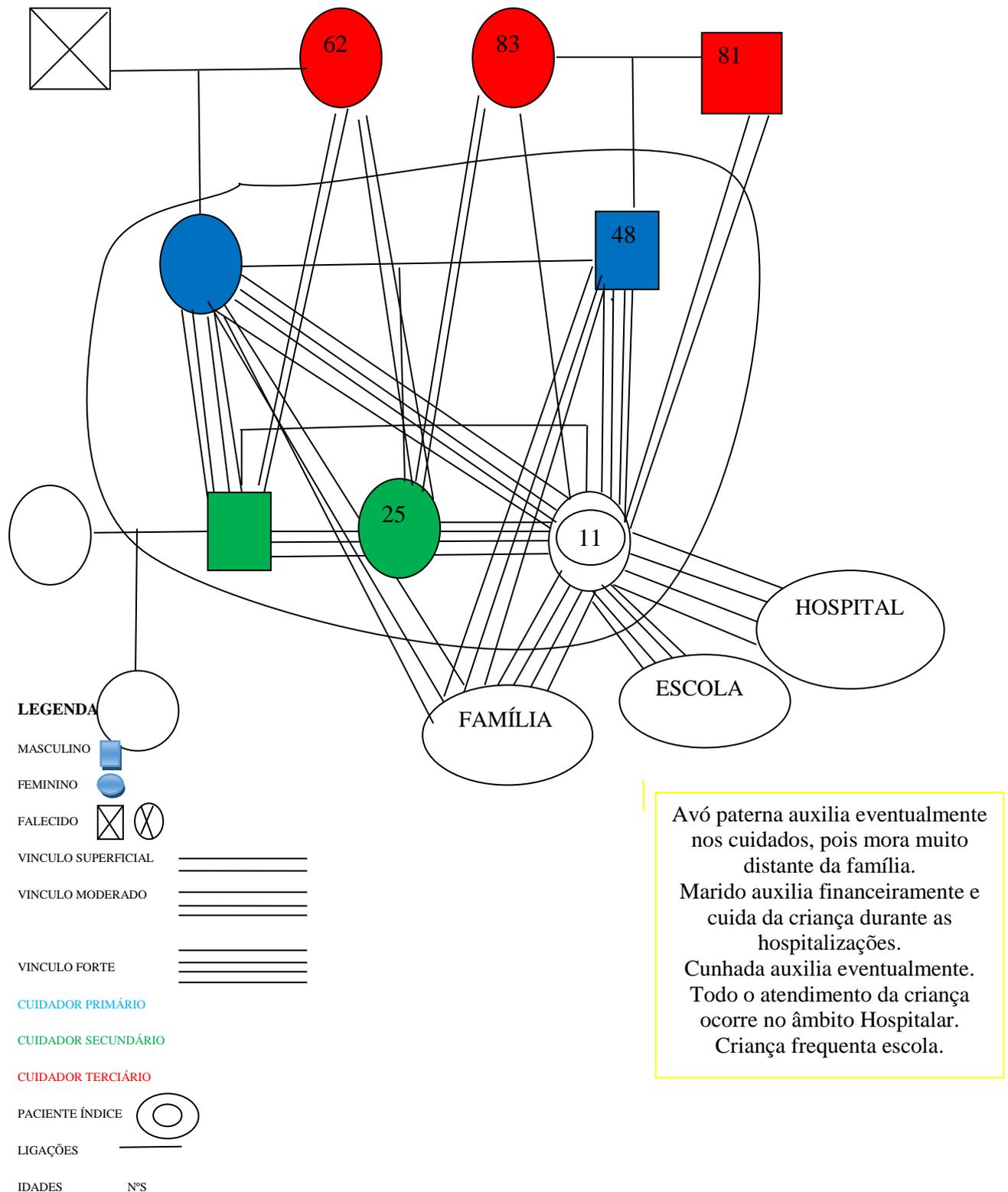
Genograma e Ecomapa P7



Fonte: Wright e Leahey, 2012; Informações do estudo, 2014.

Figura 10 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 8

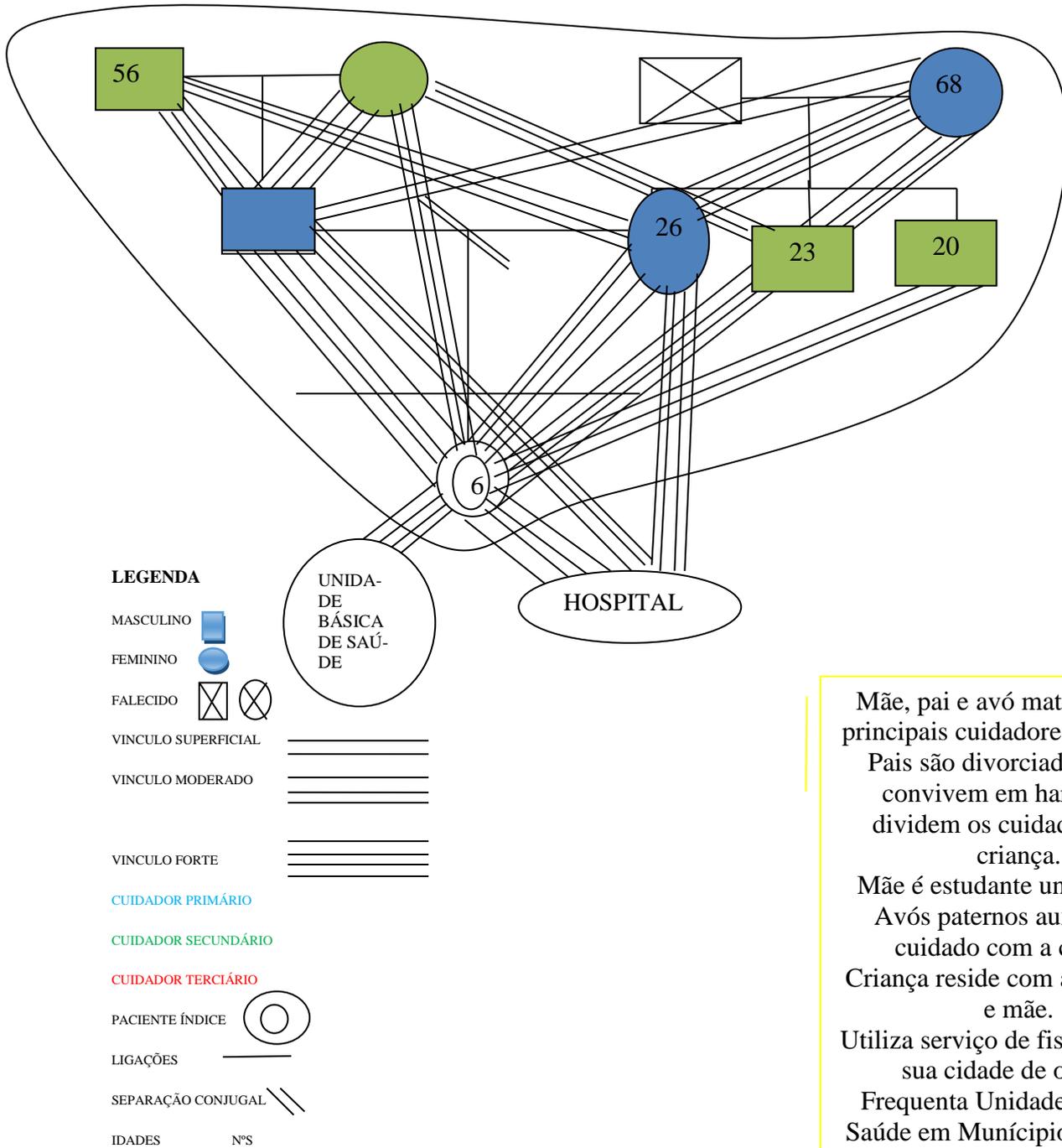
Genograma e Ecomapa P8



Fonte: Wright; Leahey, 2012; Informações do estudo, 2014.

Figura 11 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 9

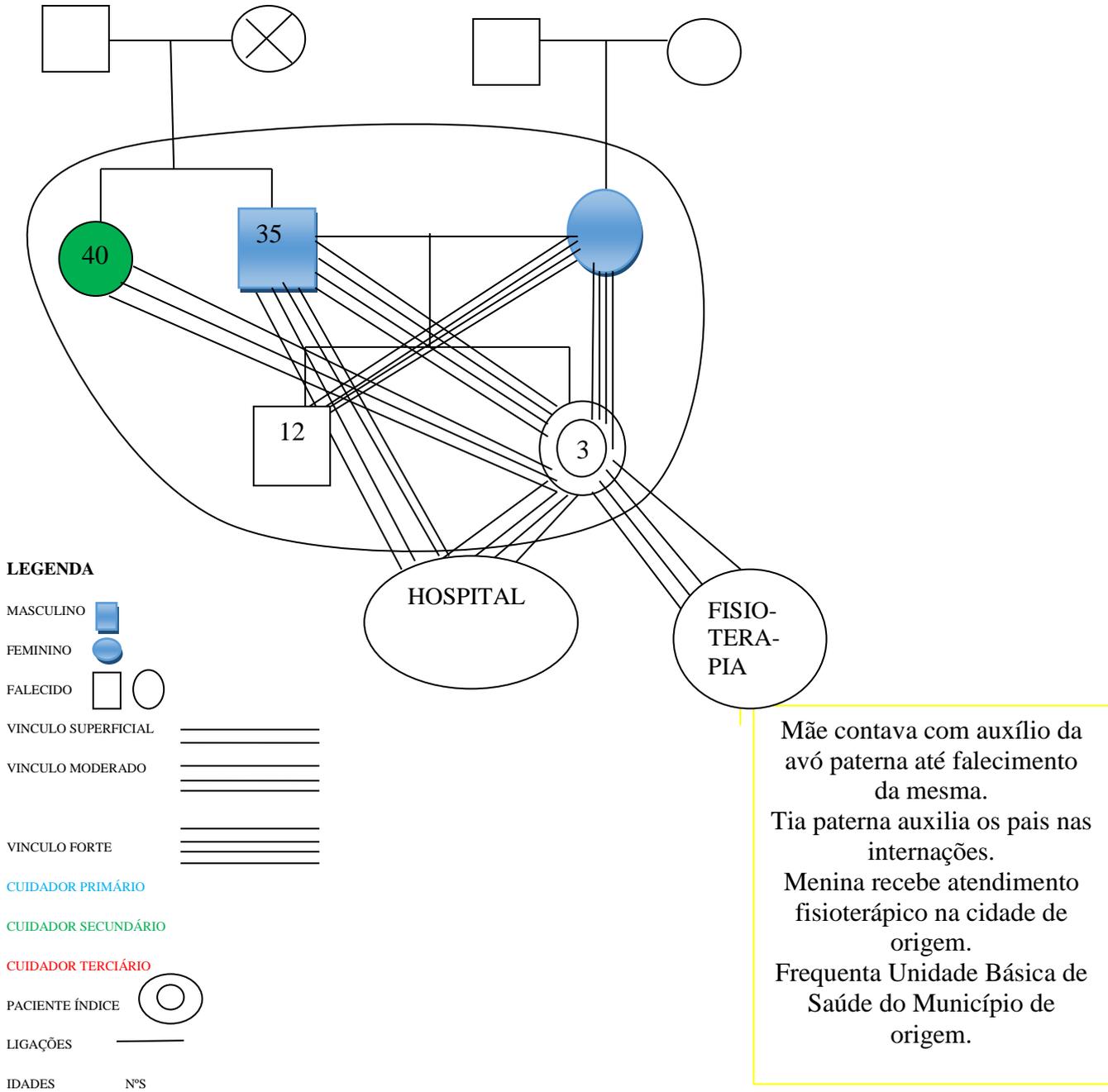
Genograma e Ecomapa P9



Fonte: Wright; Leahey, 2012; Informações do estudo, 2014.

Figura 12 - Genograma e Ecomapa de Família - Participante 10

Genograma e Ecomapa P10



Fonte: Wright; Leahey, 2012; Informações do estudo, 2014.

6.2 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES: CATEGORIAS

O aspecto simbólico do cuidado constrói uma intersecção com as potencialidades do viver dessas pessoas. Torna-se difícil dissociar qualquer ação realizada do pensamento de “estar cuidando”, pois tudo o que ocorre na vida de crianças e famílias adquire potencialidades não somente pragmáticas, mas morais e espirituais. Cada momento é vivenciado muitas vezes com particularidades relacionadas ao prognóstico de evolução da doença. O fazer de cada dia adquire peso de eternidade, pois não se conhece o amanhã, o futuro.

As necessidades oriundas de um novo momento de vida, que inicia com a constatação da presença de uma doença crônica, precisam ser apreendidas, e, principalmente, incorporadas, mobilizando atitudes de interesse e, sobretudo, gerando nos membros da família, envolvidos com o cuidado à criança, o contato com uma realidade muitas vezes desconcertante, mas que precisa ser conhecida. A força propulsora da minimização dessa situação é o amor que norteia todas as atitudes da família, visando minimizar o sofrimento das crianças (PEDROSO e MOTTA, 2009).

Visando proporcionar a sustentação dessas ideias e tendo por base a interpretação das informações oriundas dos materiais obtidos nas diversas fases desta pesquisa, evidenciaram-se as seguintes categorias relacionadas ao cotidiano de famílias de crianças que convivem com doenças crônicas, a seguir descritas:

Figura 13 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 1

CATEGORIA 1

DIAGNÓSTICO DA DOENÇA CRÔNICA: DESCOBERTAS, ADAPTAÇÕES E O CONHECIMENTO DE UMA NOVA FORMA DE ENTENDER A VIDA.

Fonte: Informações do estudo, 2014.

Figura 14 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 2

CATEGORIA 2

A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS NO VIVER COM A DOENÇA CRÔNICA.

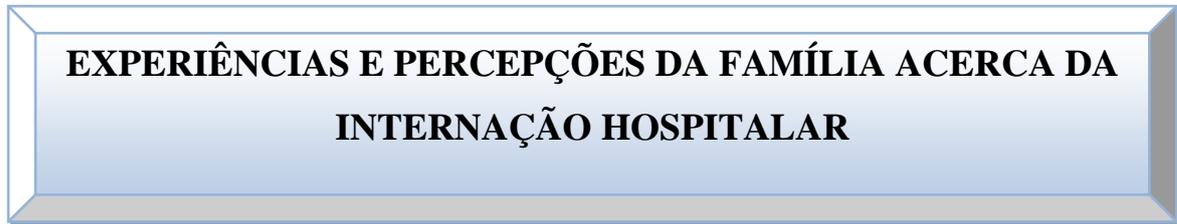
Auxílios familiares como mecanismos de enfrentamento do viver com a doença crônica.

Sentimentos da criança e família no viver com a doença crônica.

Fonte: Informações do estudo, 2014.

Figura 15 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 3

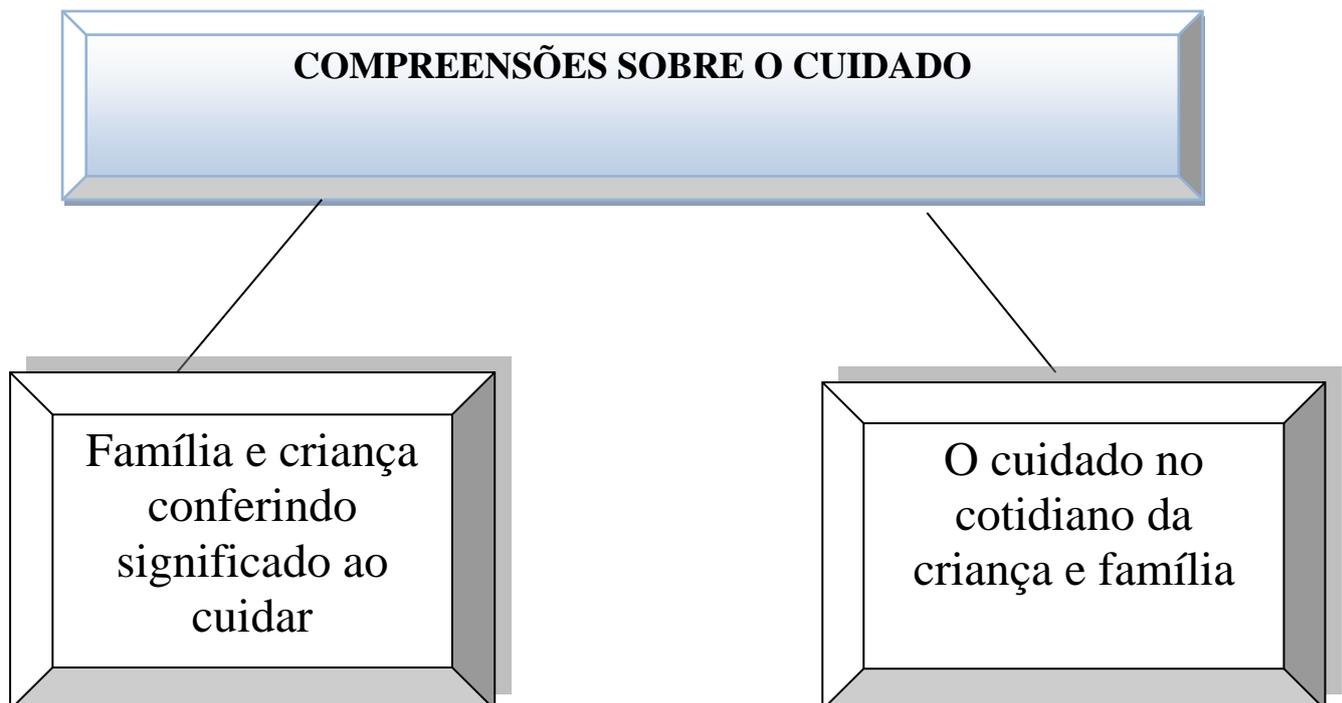
CATEGORIA 3



Fonte: Informações do estudo, 2014.

Figura 16 - Divisão categorias de análise de pesquisa. Categoria 4

CATEGORIA 4



Fonte: Informações do estudo, 2014.

6.2.1 Diagnóstico da Doença Crônica: descobertas, adaptações e o conhecimento de uma nova forma de entender a vida

O convívio com a doença crônica se constitui em uma caminhada que inicia no momento do diagnóstico, o que ocorre a partir do aparecimento de sinais e sintomas apresentados pela criança e identificados pela família. Nesse momento, a família passa a conviver com a necessidade de se adaptar às transformações que irão surgir em suas vidas.

A adaptação familiar à doença na criança constitui um processo complexo que exige da família a remodelação do estilo de vida, pois é sempre um acontecimento inesperado e devastador para as pessoas que lhe são próximas. A comunicação do diagnóstico marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada com particularidades capazes de desencadear mudanças permanentes e profundas na família que experimenta esta condição. A vivência desta situação representa um longo e imprevisível percurso (SANTOS; FIGUEIREDO, 2013, p.55-56).

O olhar atento às manifestações físicas e emocionais das crianças é o que desencadeia o processo de diagnóstico e a adaptação ao mesmo. Os pais ou os cuidadores familiares são, geralmente, os primeiros a verificar as mudanças nos parâmetros normais de crescimento e desenvolvimento da criança, o que lhes gera apreensão e desencadeia a procura pelos serviços de saúde.

Inicialmente, é exigido da família o dar-se conta, o conhecimento da patologia, de suas características e, principalmente, de quais as limitações que o convívio com essa doença trará para a criança, o que irá originar adaptações em diversas esferas da organização familiar. Caroso, Rodrigues e Almeida Filho (2004)⁴ apud Pizzignacco, Mello e Lima (2011) afirmam que o momento do diagnóstico de uma doença crônica afeta a vivência dos envolvidos, constituindo-se em uma situação desafiadora, exigindo-lhes novos dimensionamentos em seus cotidianos.

Araújo (2009) corrobora esse pensamento identificando em suas reflexões o fato de que o diagnóstico da doença crônica permite que criança e família aprendam sobre o conviver com essa patologia nos diversos âmbitos da organização familiar. Diz, ainda, que o processo de adaptação dos indivíduos ao diagnóstico da doença crônica é dinâmico, passando por

⁴ CAROSO, Carlos; RODRIGUES, Núbia; ALMEIDA FILHO, Naomar. Nem tudo na vida tem explicação: exploração sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING, A. **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: Nau, 2004. p. 145-173.

etapas que conduzem à evolução do enfrentamento das dificuldades cotidianas, visando a integralidade das ações de cuidado.

O diagnóstico de uma doença crônica promove uma alteração radical nos padrões de vida que incide nas concepções e significados do viver e do adoecer, o que ocorre, muitas vezes, de forma repentina. Em muitos casos, o primeiro contato da família com a descoberta da doença ocorre como um fator surpresa, algo para o qual a família não se encontrava preparada, o que é ilustrado nas falas abaixo:

Descobrimos quando ele era recém-nascido. A barriga dele ficou que nem um balão. Daí, meu Deus do céu! Ele pesava de três quilos, cento e cinquenta e foi para dois quilos! E quando ele completou trinta e nove dias eu vim para cá (hospital). (P.3)

A gente foi vendo que aquilo não era normal. Ele chorava muito de noite e ficava com febre. Naquele momento que ele vinha e voltava do hospital estava se descobrindo a doença e o que ela fazia no fígado. Eu sentia que ia ser algo. Deus que me perdoe! (P.2)

A doença foi descoberta aqui no Hospital. Na verdade foi em casa quando eu notei que ele não era um bebê como os outros. (P.4)

No começo foi tudo mais difícil. Ela fazia as coisas e a gente não sabia o que era. Desde os primeiros meses. Ela vomitava, tinha diarreia. A coisa foi se agravando. Eles achavam que era refluxo. E na verdade não era. (P.5)

É preciso adaptar-se às necessidades da doença. (P.7)

A presença do diagnóstico de uma patologia sem prazos ou condições definidas para uma cura incidem sobre as famílias de forma contundente e, muitas vezes, devastadora, não permitindo que elas se preparem previamente para tal acontecimento. O tempo que cada família utiliza para conscientizar-se e organizar-se diante dessa nova realidade possui singularidades próprias de cada uma delas. O desafio das famílias pela procura do diagnóstico correto é permeado por um sofrimento que, muitas vezes, instala-se em contextos ainda não preparados para essas transformações.

Acerca disso, Damião e Pinto (2007) apontam para o fato de que a consciência sobre a patologia crônica e suas implicações, em geral, necessita de um tempo variável para fazer sentido. A percepção acerca da doença instala desafios de superação gradual no mundo familiar que elabora a sua experiência dentro de suas possibilidades reais, transformadas em comportamentos de enfrentamento cotidiano. Esses comportamentos, traduzidos em ações, são os geradores de mudança, de pró-atividade na luta que a família e a criança irão empreender a favor da vida, criando novos alicerces e significações para o viver agora, com a doença crônica.

O impacto da presença do diagnóstico da doença crônica possui momentos e peculiaridades de assimilação em cada estrutura familiar, a qual é influenciada pelos seus condicionantes de vida:

O impacto do diagnóstico da doença crônica na vida de uma pessoa e de seu cuidador envolve diversos aspectos que solicitam um olhar multifacetado para que possam ser adequadamente interpretados. Este efeito impactante que a descoberta da doença causa na família possui efeitos positivos e negativos que, quando corretamente identificados, transformam-se em atitudes e possibilidades de cuidado (FERREIRA, 2010, p. 43).

No entanto, antes da construção de novas estruturas e das alterações práticas, requeridas pelo diagnóstico da doença crônica, começarem a se fazer presentes em suas vidas, as famílias precisam transpor o primeiro desafio que lhes é apresentado: administrar os sentimentos provenientes da identificação e comunicação do diagnóstico. Del Bianco Faria e Cardoso (2010) e Amador et al. (2013) dizem que, diante da situação de adoecimento de uma criança, as fases observadas como sendo as mais difíceis, no viver emocional dos cuidadores familiares, são a do diagnóstico e a do início do tratamento, as quais, geralmente, são acompanhadas por dúvidas e momentos de ansiedade e dor.

São comuns as manifestações de sentimentos estressores e angustiantes na família da criança no momento em que recebe o diagnóstico da doença crônica. Os questionamentos que invadem os pensamentos dos pais influenciam suas qualidades de vida, e se não forem adequadamente sanados pela oferta de informação e suporte emocional podem vir a comprometer a capacidade de respostas às demandas da criança e o enfrentamento dessa situação, impossibilitando a percepção e a conscientização acerca das características da doença. A iminência de um provável desfecho negativo da doença, como a morte, aparece na reflexão feita durante o viver emocional dos cuidadores familiares, constituindo a maior de suas dúvidas e o maior de seus medos (FARIA; CARDOSO, 2007).

Discorrem, ainda, sobre esse tema as autoras Beltrão et al, (2007) e Souza, et.al. (2012) que situam a descoberta do diagnóstico da doença crônica como sendo um momento tenso que conduz a um processo doloroso na vida das crianças e famílias. Segundo as autoras, a identificação da patologia inicia um convívio que ultrapassa as características fisiopatológicas da doença e proporciona o encontro com os seus significados, traduzidos em preocupações com o futuro, e, também, o medo da finitude, o que determina mudanças nas dimensões internas e externas das relações familiares.

Os achados deste estudo corroboram as indicações da literatura acerca do momento da descoberta do diagnóstico. Os familiares indicaram-no unanimemente como um período angustiante, conflituoso e permeado de dúvidas acerca do futuro, e, também, como uma etapa do viver com a doença crônica que carrega consigo sentimentos de tristeza e desesperança perante as limitações e as adaptações por toda uma vida. Trata-se de uma desconstrução do atual modo de vida, construindo-o posteriormente de forma nova, a fim de superar as dificuldades que se apresentam.

Beltrão et al. (2007) analisaram os discursos familiares acerca do momento do diagnóstico da doença crônica, constatando que todos estavam permeados por intenso componente emocional e que as famílias descreveram a experiência dessa descoberta como sendo dolorosa e traumática, envolvendo múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas. Os autores concluíram que as interpretações dessa situação feitas pela criança e família ocorreram no decorrer de percursos temporais variados por meio de conhecimentos construídos por ciclos de referências pessoais e interativos, continuamente reformulados e reestruturados.

A descoberta do diagnóstico de uma doença crônica é rica em significados que possibilitam a reflexão sobre a importância desse momento e dos acontecimentos que a sucederão na vida de determinada família. Ao vivenciar essa situação os sentimentos mais comuns, descritos pelos participantes deste estudo foram a tristeza, o choque, a ausência temporária de marcos referenciais de vida e o temor, explicitados nas falas abaixo:

No começo foi muito difícil, eu pensava que só ela que tinha essa doença. Depois eu fui conhecendo outras crianças com mesmo problema. Até agora tem horas que a gente não quer aceitar. (P.1)

Eu estava muito triste pelo que estava acontecendo comigo. E não consegui andar para frente. Eu não tinha paciência. De repente eu deveria ter corrido mais atrás. No começo eu não aguentava. E com o passar do tempo é que criei forças para estar com ele ali naquele momento. (P.2)

Eu não estava preparada para isso. Eu nem sentia os pés no chão. Eu passei muito sofrimento e desgosto. É triste chegar aqui e o médico me falar que esta é uma doença que não tem cura, por enquanto. Somente tratamento. Jamais vou aceitar isso. (P.3)

A mãe que tem um filho com uma doença crônica em primeiro lugar, não pode demorar em pedir auxílio. Não pode haver medo porque eles vão salvar a criança. (P.7)

Entre os sentimentos descritos, o temor é um dos mais presentes na vida de crianças e famílias, pois esse é oriundo do diagnóstico da doença crônica e da angústia acerca da

evolução do quadro de saúde da criança. Furtado e Lima (2003) chamam a atenção para o fato de que o contato inicial com a patologia gera ansiedade e medo nos pais. Muitas vezes, eles expressam esses sentimentos relacionando o diagnóstico com uma forte e aterrorizante apreensão derivada da hipótese da perda do filho de forma imediata ou no curto prazo.

Tal reflexão é corroborada por (BOTELHO, 2005⁵ apud STEFFEN; CASTOLDI, 2006), quando relata que, juntamente ao primeiro contato com a doença, um turbilhão de sentimentos, entre os quais o de perda invade o núcleo familiar, mobilizando sua estrutura e dinâmica, alterando seu funcionamento, e antes disso gera angústias e temores em relação ao futuro. O momento inicial em que a notícia da doença é dada às crianças e às famílias faz com emergjam sensações que serão vivenciadas remetendo a um estado inicial de desorientação e insegurança, especialmente quando essa situação não foi vivenciada anteriormente.

As falas dos participantes do estudo acima mencionado evidenciaram que, no momento da descoberta do diagnóstico da doença crônica, o sofrimento surgiu e assumiu diversas formas, o que permitiu às famílias organizarem sua experiência e transmiti-la aos outros. A abordagem da experiência da doença permite, nesse momento, o reconhecimento de dimensões importantes do tratamento, possibilitando uma compreensão mais abrangente do fenômeno da enfermidade. Oliveira, Costa e Nóbrega (2006) vão ao encontro desse pensamento ao constatarem em seu estudo que, diante do impacto de um diagnóstico com características de cronicidade, as famílias tentam encontrar fatos que expliquem essa realidade. Ao expressar os seus modos de ver a vida, agora transformados pela experiência vivida com a doença de um filho, os pais revelam o seu vir a ser que se originou não somente da dor, mas do seu próprio esforço cotidiano de superação desse e de outros sentimentos oriundos da descoberta dessa nova situação.

Os aspectos limitantes das doenças crônicas e as consequências de seu tratamento acarretam desgastes e sofrimentos, gerando intensa ansiedade na criança e na família. Após o diagnóstico, geralmente são assistidas por uma equipe interdisciplinar de saúde, entretanto, a nova realidade requer a instrumentalização da família para a sua incorporação na vida cotidiana e no ambiente domiciliar. Os familiares cuidadores adquirem, nesse momento, habilidades que levarão a execução de um cuidado que considere seus potenciais de enfrentamento dos desafios diários no convívio com essas patologias (MORAES; CABRAL, 2004; STRASBURG et al., 2011; SOUZA, et al., 2012).

⁵ BOTELHO. In PERINA, Elisa; NUCCI, Nely A. Guernelli (Orgs.). **As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica**. Campinas: Livro Pleno, 2005 apud STEFFEN; CASTOLDI, 2006 .

Os sentimentos da família merecem destacada importância de análise, pois indicam caminhos que conduzem o conhecimento do cuidado a ser implementado. Nesse sentido, Araújo et al. (2009) preconizam que a criança e família que convivem com a doença crônica merecem atenção especial, desde o momento do diagnóstico, não somente do ponto de vista biológico, mas das dimensões psicológicas, sociais, e espirituais, que estão em conexão contínua e cujo equilíbrio é fundamental para a execução do cuidado e convívio com a doença crônica.

No entanto, a compreensão e o manejo das emoções despertadas pelo aparecimento de manifestações da doença crônica não são os únicos desafios a serem transpostos pelas famílias e crianças. No que tange à ciência do desenvolvimento humano diversos fatores interferem no modo como os indivíduos lidam com os diferentes eventos ambientais a que são expostos ao longo do ciclo de vida (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2008). Assim, a experiência com a doença é expressa, interpretada e comunicada por ações dos familiares que trazem consigo conhecimentos adquiridos em momentos passados e projeções para o futuro. A rotina cotidiana e as aspirações dessas famílias transformam-se, e a partir das novas organizações de vida os sonhos e desejos individuais e coletivos desestruturam-se momentaneamente para, após, voltarem a se manifestar de uma forma nova.

A situação do convívio com a doença crônica propicia a mobilização de forças e conhecimentos que ocorre nos momentos em que a família é convidada a lutar pela vida da criança. O primeiro ato é a procura de um local para que o seu (ua) filho (a) obtenha meios de atendimento referenciados e de qualidade, o que constitui um caminho percorrido por muitas famílias em um contexto de dificuldades variadas. Longas jornadas, que contemplam viagens e afastamento do local de domicílio, empreendidas em uma busca que, para muitos, é árdua e instalada em cenários de vida ainda não preparados para essas transformações.

Segundo Barata (2012), as questões das desigualdades sociais permeiam situações de saúde pública no País e sua análise pode ser feita em âmbito de duas problemáticas fundamentais: a desigualdade nas questões relativas à produção do processo saúde/doença que envolve os determinantes sociais do estado de saúde das pessoas, e as inúmeras diferenças que emergem no momento em que se procuram meios de acesso aos serviços de saúde e sua utilização em diversos cenários.

Dentro desses cenários, inicialmente, insere-se a dificuldade de acesso das famílias e das crianças aos Serviços de Saúde que realizem um adequado diagnóstico e implementem a terapêutica e cuidado eficazes para com as doenças crônicas:

Quando se busca solução para um problema de saúde, quando se recorre a um médico, a um posto de saúde, a um hospital, o resultado obtido é fruto dessa complexa e imbricada relação. Os múltiplos aspectos que interagem mutuamente concorrem, por um lado, para a disponibilidade de um determinado conjunto de ações e serviços ou, por outro, para o surgimento de dificuldades de acesso aos mesmos (CAMPOS, 2003, p.570).

Afonso e Mitre (2013), ao realizarem uma pesquisa com familiares de criança com Fibrose Cística, apresentam, em seus resultados sobre o momento da descoberta do diagnóstico, a seguinte constatação:

Todas as narrativas descreveram uma peregrinação por serviços e profissionais até que as famílias chegassem ao centro de referência. Consequentemente, a obtenção do diagnóstico variou em períodos de dois meses até quatro anos, o que, em muitos casos, agravou o quadro da criança, configurando um subtratamento sob a ótica da humanização, entendendo este último conceito como a valorização e a participação dos diferentes sujeitos e saberes, a construção de um modelo de atenção voltado às singularidades com uma visão integral de saúde e a oferta de melhores serviços (AFONSO; MITRE, 2013, p.2607).

Essa situação também foi vivenciada pelas famílias ouvidas neste estudo, as quais, relataram dificuldades em conseguir consultas e internações para as crianças, especialmente em suas cidades de origem, antes ou após da descoberta do diagnóstico da doença crônica. Travassos e Martins (2004) discorrem sobre o acesso como um conceito que não pode ser simplificado e que, muitas vezes, é empregado de forma imprecisa e pouco clara no que diz respeito a sua relação com o uso de serviços de saúde. É um conceito que varia em tempo, contexto e terminologias.

Diante da constatação de uma forma de “sentença”, que a denominação de uma patologia representa, há a existência de uma mobilização interna de luta da família contra os determinismos e as limitações impostas pelas doenças. As falas a seguir apresentam situações que ilustram momentos em que os territórios geográficos são ultrapassados pelas necessidades imediatas e pela dolorosa realidade do diagnóstico da doença crônica:

Eu me isolei com ele porque daqui a pouco tem que largar tudo e vir para cá. (P.3)

Não foi fácil a caminhada. Aconteceu que um dia o médico dela veio a Porto Alegre, para um Congresso e conheceu uma médica que sensibilizada com nosso caso foi até a minha cidade e descobriu o verdadeiro diagnóstico. (P.9)

As idas e vindas fazem parte. Graças a Deus ela está bem agora. (P.7)

Amador et al. (2013) reiteram que o cuidado a uma criança que convive com a doença crônica exige tempo e dedicação para sua execução. A obrigação presente no deslocar-se, deixando para trás não somente o bem imóvel residencial, mas principalmente os bens afetivos, representados pelos outros membros da família, significa um esforço presente nas trajetórias dos familiares.

Os mesmos autores discorrem, ainda, sobre a importância da reflexão sobre os prejuízos físicos e psicológicos implicados aos pais e familiares nessa situação. A qualidade de vida dessas pessoas pode alterar-se consideravelmente e a tendência para desequilíbrios emocionais apresenta-se com intensidade ao longo da vivência dessa situação (AMADOR et al., 2013).

Mesmo imersos em situações que os obrigam a saírem de suas casas para conseguirem o atendimento, as pessoas responsáveis pelos cuidados a uma criança cronicamente enferma conseguem manter o foco de suas atenções voltado inteiramente para o bem-estar e recuperação da criança. Não existe dificuldade que se torne maior do que o desejo de ver seus filhos restabelecidos, ou com os sintomas das doenças controlados, possibilitando que eles voltem aos cursos normais de suas vidas e às atividades próprias de suas faixas etárias.

Taddeo et al. (2012) identificam, na realidade de saúde pública do País, barreiras geográficas que dificultam a locomoção de pacientes com doenças crônicas e seus familiares que constituem fatores que podem impossibilitar o acesso à saúde e ao tratamento contínuo, necessário à manutenção da vida dessas pessoas. O acesso aos serviços é um componente essencial para que se possa prestar auxílio positivo às situações de saúde das pessoas. Os serviços são permeados de necessidades e expectativas por quem os utiliza, pois lhes assegura a qualidade de atendimento em situações críticas, como a descoberta de uma doença crônica (LIMA et al., 2007). Sendo assim, é fundamental conhecer de que como estão organizadas as ações de cuidado e assistência e como crianças e famílias as alcançam, refletindo-se sobre práticas profissionais e realizando intervenções em relação à forma de organização dos serviços, visando ao seu aperfeiçoamento.

A reflexão sobre o suporte social que conduz e auxilia o processo terapêutico da criança que vive com a doença crônica deve incluir as relações de compartilhamento de decisões buscando-se a sua autonomia. A qualidade dos cuidados que lhe são dispensados nos Serviços de Saúde requer estratégias sistemáticas e dinâmicas que considerem seus

sentimentos, experiências anteriores e opiniões (NASCIMENTO, 2005; BELTRÃO et al., 2007; ARAUJO et al., 2009).

Ao ouvir as famílias de crianças que vivem com a doença crônica, neste estudo, foi possível perceber seus cotidianos imersos em situações de desigualdades sociais. Após conseguirem estabelecer-se no Hospital Centro de Referência e iniciarem o tratamento das patologias que acometem seus filhos, outras dificuldades emergiram, sendo elencadas como principais as socioeconômicas.

Para Nascimento e Rocha (2008), a economia tem grande impacto na saúde das pessoas, interferindo no seu bem-estar psicológico e social. Em países com uma distribuição de renda muito desigual, como o Brasil, é possível identificar dificuldades econômicas nas famílias de crianças que vivem com doenças crônicas. Quando a distribuição de renda torna-se mais uniforme, em determinado contingente populacional, este é considerado mais saudável, com melhores indicadores de qualidade de vida e menores taxas de mortalidade, o que gera uma relação de proporcionalidade entre meios e condições de salubridade. Gomes e Pereira (2005) colaboram com esta reflexão ao afirmarem que

[...] as transformações ocorridas na política econômica do Brasil produziram profundas mudanças na vida econômica, social e cultural da população, gerando altos índices de desigualdade social. Como reflexo dessa estrutura de poder, acentuam-se as desigualdades nas distribuições de renda das famílias, afetando as suas condições de sobrevivência, reforçando sua submissão aos serviços públicos existentes e impondo-a sacrifícios e renúncias (GOMES; PEREIRA, 2005, p. 360).

Entre as maiores dificuldades associadas aos cuidados de enfermidades pediátricas crônicas, estão o aumento de gastos com despesas médicas, medicações, transporte e deslocamento e alimentação e o risco da perda de vínculos empregatícios por parte dos pais e familiares, necessários a sua subsistência e à da criança (KOHLSDORF; COSTA JÚNIOR, 2008).

As dificuldades socioeconômicas instalam-se, na vida da criança e da família, ilustradas por situações como a da falta de insumos financeiros suficientes e que contemplem o pagamento das despesas de alimentação, medicações e transporte de e para suas cidades de domicílio. Essas afirmações são ilustradas pelas falas de participantes que verbalizam as dificuldades originárias das barreiras impostas pela falta de recursos em seus contextos:

No início do tratamento eu não tinha um real. (P.2)

Eu pago aluguel, luz e água. Economizo para não gastar. Na minha casa moramos os dois. A casa está mobiliada. Graças ao bom Deus estou conseguindo. (P.3)

Eu gastei muito dinheiro com os médicos. Nos primeiros meses, foi complicado a própria questão da medicação. Depois a Prefeitura passou a pedir, eu vinha a Porto Alegre buscar, e as vezes não vinha e eu tinha de comprar. Ai até pedia empréstimos. (P.6).

As despesas todas são comigo. Tudo nós pagamos. Até alguns remédios que são difíceis de conseguir nós compramos. É muito difícil. (P. 7)

A questão do transporte é algo muito difícil. Geralmente eu venho de ônibus, porque na minha cidade está lotado ou não há. Outra coisa difícil é escola adaptada às necessidades da criança. Faltam professores preparados e verbas. Na verdade, apesar de hoje se falar em inclusão social, obrigam as pessoas a fazerem e não as preparam para isso. (P.9)

As dificuldades financeiras enfrentadas pelas famílias tornam a experiência de vivenciar a doença crônica ainda mais dolorosa. Os cenários em que estão inseridas englobam determinantes de superação de situações de dificuldades financeiras. Existe, em cada uma delas, uma transformação, uma capacidade de luta, que é, por vezes, dificultada, mas não determinada pelo perfil socioeconômico (PEDROSO; MOTTA, 2009; SILVA et al., 2010). O preço elevado de medicações, muitas vezes não fornecidas pelo Estado, os gastos com tarifas e combustíveis relacionados ao deslocamento necessário até hospitais e postos de saúde, o fornecimento de uma alimentação e vestuário adequados à criança são obrigações às quais as famílias adaptam-se para cumpri-las, muitas vezes, às custas de grandes abnegações.

A oferta de apoio financeiro e a disponibilização de meios para o cuidar são extremamente importantes para a família, porque esses recursos são essenciais para o cuidado das crianças e, sem eles, as famílias não teriam as condições mínimas para sobreviver no dia-a-dia (NASCIMENTO; ROCHA, 2008). No entanto, mesmo atingida por situações desgastantes, como as privações originárias da escassez de insumos monetários, a família mantém o foco de sua atenção sempre voltado inteiramente ao bem-estar e à recuperação da criança cronicamente enferma. Não existe dificuldade que se torne maior do que o desejo de ver seus filhos restabelecidos, ou com os sintomas das doenças controlados, possibilitando que estes voltem aos cursos normais de suas vidas, e às atividades próprias de suas faixas etárias.

A situação socioeconômica é o fator que repercute diretamente e, algumas vezes, de forma vil, nas famílias. Gomes e Pereira (2005) ressaltam que essa situação aumenta a suscetibilidade das pessoas a tornarem-se vítimas da injustiça social, da pobreza, da falta de perspectiva e de um projeto existencial, o que impõe às crianças que vivem com a doença crônica e aos seus familiares, uma luta, muitas vezes desigual, pela sobrevivência. Este

quadro já pode estar presente em uma organização familiar repleta de conflitos e dilemas que são agravados pelo fato de ter um filho realizando um tratamento de uma patologia de prognóstico reservado.

Refletindo acerca dessa problemática, Gontijo e Medeiros (2009) afirmam que a família, incluindo suas condições de subsistência, é um dos principais elementos que irão determinar a forma de existência social da criança, contribuindo de forma fundamental para que estabeleça e construa suas relações com o meio em que vive. Diversas situações surgem como desafiadoras no momento da descoberta de uma doença crônica. A escassez de meios para prover as demandas de internações e consultas ambulatoriais que irão seguir-se é uma das mais frequentes e mais atemorizantes para os pais e familiares.

Aproximar-se da realidade de cada família, identificando suas necessidades e dificuldades socioeconômicas, estabelecendo um vínculo e uma relação de confiança afetivos, favorece a construção das práticas efetivas de cuidado. Os membros da organização familiar devem ser convidados a se responsabilizarem e a participar do cuidar da criança que vive com a doença crônica, possibilitando a união de esforços e auxílios financeiros para o desenvolvimento de um ambiente acolhedor e favorável ao seu desenvolvimento. Faz-se, então, necessária a adequada identificação das situações de dificuldades financeiras dos familiares, por parte dos profissionais de saúde e cuidadores e o conhecimento de alternativas que possam minimizar seus efeitos, por meio de uma profunda reflexão, em que novas atitudes sejam colocadas em prática (PEDROSO; MOTTA, 2010).

Ao se avaliar a situação de crianças que convivem com a patologia crônica é necessário caracterizar e contextualizar os fatores que possam interferir nos mecanismos de enfrentamento existentes em cada realidade familiar, advindos dos seus mais diversos âmbitos, e as dificuldades que a descoberta da cronicidade de uma doença apresenta, precisam ser solucionadas. E não são apenas os desafios da situação econômica, que aparecem em consequência das transformações iniciais originadas do diagnóstico. A partir daí surgem outros obstáculos a serem superados e o que, inicialmente se caracterizava como desesperança, transforma-se em necessidade de superação, com esforços empreendidos pela criança e familiares, destacando-se os comportamentais e cognitivos.

As dúvidas e inquietações são elementos que a família procura dissipar conforme suas possibilidades, pois o desconhecimento interfere no cuidado prestado. O acesso ao conhecimento acerca da doença é variável, pois é dependente das condições e impulsos de

procura de conhecimento que cada pessoa possui nas diversas etapas do viver com a doença crônica:

Normalmente, a família, quando não conhece muito sobre a doença e os cuidados a serem realizados, tem dificuldade para dimensionar as modificações que ocorrerão em seu cotidiano. Então, esta passa a sofrer perante o desconhecido que se estabelece (MILIORINI et al., 2008, p.82)

A intenção de obter um entendimento integral sobre a doença, suas características e manifestações permeia o cotidiano dos pais de forma intensa, após a descoberta do diagnóstico. Dentro de suas limitações, procuram maneiras de adquirir conhecimentos e entender o que ocorre com os filhos, e de que forma a cronicidade da patologia pode afetar suas vidas. Junto a isso surge a luta incessante para que as consequências da doença não destruam o ideal de qualidade de vida e condições de existência imaginadas por eles para as suas crianças, se constata nas falas a seguir:

Eu comecei a apreender sobre a doença. Porque o fígado era estragado. Apreendi tudo. Fui um pouco na internet. Conversava com outras mães. Sabia que poderia dar ascite, sangramento, que foi o que deu. E eu comecei a apreender o que eles faziam para melhorar aquilo.” (P.2)

Depois que a gente descobriu a doença, o médico prescreveu várias medicações etc. A gente não tinha conhecimento disso, e também sobre a medicação e a gente teve de conseguir esse conhecimento. (P.10)

A compreensão sobre a cronicidade da patologia é um processo dinâmico e perpassado pelo surgimento de dores, busca pelo conhecimento e superações diárias. Visando alcançar novas alternativas de qualidade de vida e manutenção da esperança inicia-se uma caminhada sem fim determinado. Diversas formas de construção de um cuidado efetivo são construídas pela criança que vive com a doença crônica e seus cuidadores à medida que acumulam e implementam os saberes sobre a doença. Para Souza et.al. (2012), esses saberes são construídos por crenças populares, experiências de pessoas que os rodeiam e informações obtidas por outros meios.

Diante disso, faz-se necessário que o enfoque das ações de cuidado, no tratamento, seja realizado com flexibilidade, por meio do diálogo interativo, conhecedor das fontes que suprem os familiares de conhecimento, para que o processo vivenciado pela família possa ser adequadamente compreendido em todos os seus aspectos, pois,

[...] o enfrentamento centrado na emoção procura fazer a pessoa sentir-se melhor reduzindo a sensação de desconforto emocional, já o centrado no problema visa operar mudanças diretas no ambiente para que possa acontecer com mais eficácia (MAAS, 2006, p. 25).

Mantovani et al. (2008), ao discorrerem sobre a temática do conhecimento e da aceitação do caráter crônico da enfermidade, atentam para o fato de que vários fatores interagem para que isso ocorra eficazmente, favorecendo o entendimento da necessidade de conviver com a cronicidade. Dizem, ainda, que compreender a doença constitui um grande desafio, muitas vezes associado a sentimentos diversos que interferem na adaptação à nova situação de saúde, e irá exigir conhecimentos relativos às manifestações da doença e vontade de participação no seu esquema terapêutico.

A compreensão das características da doença crônica pelos familiares, dizem Afonso e Mitre (2013), ocorre de forma mais completa quando podem dispor de tempo hábil para que esse processo ocorra, envolvendo os aspectos de entendimento, assimilação e aceitação. A utilização, por parte dos profissionais, de informações de fácil entendimento e adaptadas às singularidades cognitivas dos pais e cuidadores auxiliam a superar as limitações e as dificuldades que cada família possa vir a apresentar nesse momento.

Assim, a experiência do viver com a doença crônica aponta, para as famílias e crianças, novos rumos que constituem o modo que possuem de entender-se enquanto ser humano, especialmente porque as atitudes necessárias à manutenção da vida passam a delimitar o seu cotidiano. O entendimento dos pais de que a descoberta de uma doença crônica significa uma nova fase em suas vidas e de seus filhos, é permeado de singularidades que marcarão o período de tempo e definirão os condicionantes para que esse entendimento ocorra.

6.2 2 A Experiência das Famílias no Viver com a Doença Crônica

A presente categoria de análise destina-se a conduzir uma reflexão acerca dos aspectos que permeiam o convívio da criança e da família com a doença crônica, por meio da organização em duas subcategorias temáticas denominadas: Família: fonte de apoio e superação; e Convivendo com a doença crônica: sentimentos da criança e da família.

6.2.2.1 Auxílios Familiares — Mecanismos de Enfrentamento do Viver Com a Doença Crônica

Atualmente, o conceito de família pode ser entendido como uma estrutura de configurações diversas, composta de pessoas que se unem por laços de consanguinidade e/ou afetivos, conduzindo as suas vidas em espaços geográficos e com condições socioeconômicas e culturais distintas e variáveis.

A família apresenta-se como um sistema composto de vínculos genéticos, sociais e econômicos, compondo uma organização específica. Constitui-se em um sistema complexo e, ao mesmo tempo, dinâmico, influenciado pelo contexto histórico e cultural em que se situa. Ao se falar sobre o processo de saúde-doença de seus membros, as relações familiares, em alguma medida, interferem na interpretação de cada pessoa sobre esse processo (MARUYAMA, 2009; SILVA et al 2010 e SANTOS et al. 2012).

Ao se estabelecer, após a definição do diagnóstico, a presença da doença crônica no viver da criança e da organização denominada família, o cotidiano dessas pessoas é significativamente alterado, de forma a apresentar novas solicitações e dificuldades a serem transpostas. Tal situação ocasiona uma mudança que altera a estruturação existente e origina uma nova organização na dinâmica familiar.

Na maioria dos casos, os pais, em especial a mãe, assumem o papel de cuidadores primários da criança, que, por estarem em contato direto com ela, conhecem todas as suas necessidades. No entanto, essa (s) figura (s), nas quais as ações de cuidar estão centralizadas, carece(m) do apoio de outros membros da família, não somente para ser (em) auxiliado (s) na execução de atividades diversas, mas, também, para, como seres humanos que são, obterem suporte afetivo e emocional:

A manutenção do equilíbrio decorrente de auxílio mútuo entre a pessoa doente e sua família é relevante para o tratamento, além de favorecer a qualidade de vida familiar. Quando a família proporciona colaboração continuamente, ameniza o sofrimento causado pelo adoecer e favorece a adaptação às situações vindas da doença crônica, principalmente no retorno ao lar após período prolongado de internação (MILIORINI et al. 2008, p. 82).

Acerca do papel assumido pelos pais durante o convívio com uma situação de adoecimento, Oliveira et al. (2014) dizem, conferindo destaque à figura materna, que eles

ocupam a posição de cuidadores primários da criança pelo fato de que, na maioria das vezes, são os maiores conhecedores dos comportamentos habituais da criança, o que os torna mais aptos a identificarem qualquer alteração da normalidade.

O estabelecimento de um cuidador familiar, geralmente representado pela figura materna, na qual os cuidados da criança são centralizados, pode estabelecer-lhe uma sobrecarga de responsabilidades:

Aliado a problemática da complexidade, familiares cuidadores, em sua maioria mulheres, ainda lidam com o caráter, contínuo e permanente dos cuidados à criança, fator que exige dedicação exclusiva ao atendimento de tantas demandas. No cotidiano de vida das famílias pouco sabe-se sobre a rede familiar do cuidado, quais são os membros da família pertencentes a essa rede, suas formas de organização e sobre os recursos que possuem para conduzir os cuidados (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013, p. 563)

O surgimento de uma dificuldade como a doença crônica faz com que a família presencie, em seu interior, um abalo de grandes dimensões. A união de seus componentes, nesse momento, origina a mobilização das potencialidades individuais que, somadas, conduzem à superação e propiciam um ambiente em que exista segurança e sensação de acolhimento e que possibilite à criança melhor qualidade no viver com a patologia. Essa constatação é evidenciada pelas falas a seguir:

Eu apreendi a valorizar o ambiente familiar. Hoje em dia a gente vai muito lá no meu pai. Eu sinto falta de estar indo lá. Antigamente o que importava mesmo era amizades, festas. (P.2)

Os meus irmãos são os que mais me ajudam. O pai dele tinha outra família. Ele tem outros filhos tudo. E é difícil, é longe. E daí fazer o que? Lutar. E eu peço a Deus muito. Eu me ajoelho no chão a Nossa Senhora e peço a ela pela vida dele. (P.3)

Tudo na minha vida e da minha família mudou muito. Meu marido está sempre na correria porque trabalha. Ele vem aqui dia sim e dia não. A gente não pensava que iria acontecer o que aconteceu. (P.8)

O meu marido é bem compreensivo. Mudou tudo na nossa vida. Até a vida sexual. E ele entende. Geralmente eles conseguem outra mulher. Ele não! Ele está sempre comigo. Trabalha e ajuda nos cuidados. (P.10)

Evidencia-se, nos discursos, o fato de que ao contar com o apoio de familiares, e até de amigos próximos, as responsabilidades são distribuídas de forma a demonstrarem que esse cuidador não está sozinho e que outras pessoas compartilham sentimentos e atitudes necessárias ao desenvolvimento do tratamento. As mães ouvidas no estudo relataram que, ao

sentirem a presença concreta do companheiro ao seu lado, vivenciam a experiência de um cuidado conjunto e quando isso não se torna totalmente possível, tendo em vista as necessidades de trabalho e subsistência, representa, ao menos, que o caminho é percorrido a dois e as emoções são compartilhadas.

A valorização, feita pela mãe, da presença do familiar no auxílio ao cuidado da criança adquire destaque quando relacionada ao cônjuge. Isso acontece porque a sobrecarga de cuidados e o temor de uma provável dissolução do matrimônio, por não poder mais desempenhar certas atividades conjugais e ter de reverter sua atenção de forma integral à saúde da criança, são sentimentos que assombram o imaginário de algumas mulheres, confirmado em outro estudo, conforme o fragmento a seguir:

Quando os casais são separados não havia qualquer ajuda ou interesse dos parceiros. Nos casais que permaneciam juntos os homens não conseguiam ter uma relação afetiva com as crianças ou com as esposas, deixando um vazio emocional que sobrecarrega as mulheres e acrescenta aos sofrimentos já existentes o medo de perder seus parceiros (SANTOS, 2003⁶ apud AFONSO; MITRE, 2013, p. 2608).

Constitui-se um fato a afirmação de que a maneira como a criança e a família enfrentam a doença crônica está associada a fatores da organização e interação familiar (VIANA; BARBOSA; GUIMARÃES, 2007). Isso ocorre porque as interpretações do processo de adoecimento e sua terapêutica distinguem-se em cada uma dessas formas de se organizar. A atitude de cuidar constitui-se em uma construção cultural pautada em uma aprendizagem familiar que leva em conta as experiências, valores e crenças dessa organização, fazendo com que a informação transite entre gerações (OLIVEIRA et al.2014).

Algumas famílias consideram essa situação extremamente perturbadora, deixando-se tomar pela desarmonia e desestruturação. Outras conseguem, passados os impactos iniciais, conduzirem-se com equilíbrio e cooperação de modo que todos os membros executem as tarefas que lhe são solicitadas para o cuidado da criança.

Essa cooperação, que objetiva uma efetividade no cuidar, deriva de características próprias do meio familiar. Santos e Figueiredo (2013) identificam, como resultante de estudo desenvolvido com familiares de crianças que vivem com determinada doença crônica, a constatação de que esses familiares percebiam a necessidade de estarem ligados intimamente durante o decorrer do tratamento. A adaptação à nova realidade exigia-lhes que fossem

⁶ SANTOS, Maria Elizabeth Ribeiro. **Crianças e doença crônica: a vida possível.** 2003. 262 f. Tese (Doutorado)-Programa de Pós-Graduação do Instituto de medicina Social- Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

flexíveis em suas condutas para enfrentarem os desafios que se apresentavam. Para as autoras, a descrença no sucesso da terapêutica não se tornou evidente, em frequência relevante, no cotidiano das famílias. A coragem surgia ilustrada pela confiança em suas crenças, nas instituições, nos profissionais e nos olhares e gestos de seus filhos que os conduziam à esperança.

No entanto, vale ressaltar que a desesperança está presente em determinados momentos na vida das famílias. É importante analisar a junção dos familiares na mobilização de forças e atitudes em busca de um objetivo comum, o que exige determinação para ultrapassar os limites físicos e emocionais representados pelas diversas noites sem condições de descanso, pelos momentos de culpabilização e de temor. Este último relaciona-se especialmente à administração de medicações e à morte, com a qual travam uma luta árdua e contínua.

Essa luta constitui o enfrentamento da doença crônica que é, em sua totalidade, um processo, muitas vezes, extenso em aspectos de temporalidade. Para Silva et al. (2010) e Baltor et al. (2013), esse processo exige da família, por possuir internações periódicas e acompanhamento sistemático, dedicação e reorganização da vida, incluindo tarefas e finanças, no intuito de atender as necessidades da criança na melhor forma de cuidar.

As dificuldades que uma família enfrenta ao conviver com a doença crônica são de diversas ordens e em todas elas o alicerce familiar faz-se fundamental, estando esse auxílio imerso em ricos significados. A fala abaixo expressa essa condição e desenvolve a reflexão de que o cuidador principal precisa sentir-se amparado e inserido em um ambiente propício a vivenciar as dificuldades e as conquistas de períodos em que a criança necessita de dedicação:

O meu sogro fez uma casa para a gente. Tudo isso ele fez por nós. Isso ele já estava na lista de transplante. Era gravidez, o marido internado, ele na lista, tudo junto. Ele e minha sogra que nos ajudaram. (P.2)

Nesse processo de construção do cuidado à criança que vive com a doença crônica, a família é um marco de referência e peça fundamental para o sucesso do próprio trabalho e dos profissionais de saúde envolvidos na busca do sucesso do tratamento. Baltor et al (2013) descrevem que, em alguns momentos do tratamento, o auxílio familiar pode se caracterizar pela designação, por um período ou por todo o tratamento, de outro familiar como cuidador principal da criança, colocando-se à frente e ao centro da organização das ações de cuidado, desempenhando um papel que usualmente cabe aos pais. Várias situações convergem para o

estabelecimento dessa situação, embora não constitua a maioria dos casos, mas ela existe. Looman, O'Conner-Von e Lindeke (2008) citam exemplos, como aspectos críticos que conduzem à reflexão, a falta de diálogo e o estabelecimento de vínculos efetivos e sólidos na família, o que merece ser analisado em profundidade, visando favorecer a promoção de um cuidado humanizado e a manutenção da esperança em momentos difíceis.

Nessa mesma linha de pensamento, e dentro da temática abordada nesta subcategoria, é impreterível a reflexão acerca das situações opostas às descritas até agora, caracterizadas pela negligência de auxílios nas atitudes cotidianas de cuidado para com a criança que vive com a doença crônica. Quando não se constata a presença familiar, constituindo-se em auxílio efetivo, as sensações de abandono fazem-se presentes e constituem-se em mais um obstáculo a ser transposto.

A esse respeito, Cruz-Ortiz et al. (2011) afirmam que ao se pensar sobre as abordagens da evolução do cuidado familiar, as características peculiares que menos modificações sofreram ao longo dos tempos dizem respeito ao que é realizado no ambiente doméstico, logo, impregnado de significações culturais. Também relatam a existência de uma maioria de cuidadoras do sexo feminino sentindo-se desamparadas por executarem as ações de cuidar sem o auxílio de outras pessoas da família, o que reflete as questões de gênero inseridas nessa problemática.

No momento em que se instala tal situação, novas potencialidades internas do cuidador principal são mobilizadas. No entanto, o comportamento dos demais membros da organização familiar é observado e a falta de apoio plenamente sentida, como explicitado nas falas a seguir:

Tem mães que graças a Deus tem apoio. E eu tive de ficar um tempo sozinha aqui. O pai e a avó biológicos não se envolvem. Disseram que iam doar o fígado só que nem pagar a pensão eles não pagam. (P.2)

Somos só eu e minha esposa que assumimos. Então, praticamente somos nós que conhecemos melhor a situação. Tem avó e avô só que eles vêm lá em casa e só visitam. (P.6)

Na verdade, para cuidar quase sou só eu. É importante, a gente sente falta de um apoio. A família toda está longe. Avó ela só tem a minha mãe, do lado do pai, por exemplo, eles já são falecidos. (P.4)

O envolvimento íntimo e forte desencadeado pelo viver com a doença crônica expõe os pais da criança a desgastes físicos que poderiam ser amenizados se a família fosse cooperativa no cuidado, tanto com o que ocorre no ambiente hospitalar quanto domiciliar.

Quirino e Collet (2012) preconizam que as atitudes de auxílios diversos, alternar visitas e fazer-se presente no cuidar podem favorecer momentos de descanso no enfrentamento dos desafios que se originam na exposição de seus filhos a terapêuticas, muitas vezes dolorosas e invasivas. Além disso, as autoras ainda afirmam que

[...] o compartilhamento do cuidado com outros membros da família pode proporcionar tempo necessário para se dedicar aos filhos saudáveis que permanecem em casa, ou que se deslocaram para casa de familiares como avós e tios, a fim de aliviar sobrecargas e preocupações (QUIRINO; COLLET, 2012, p. 301).

A organização familiar constitui o eixo de sustentação e orientação da criança que vive com a doença crônica, constituindo-se a sua fonte de equilíbrio e a sua referência. Assim, é indispensável que seus membros estejam internamente unidos e comprometidos com a execução do cuidado. A desestruturação familiar possui efeitos variáveis em intensidade e manifestações na condução do tratamento, pois as crianças e seus cuidadores precisam sentirem-se afetuosamente acolhidos e amparados pelo restante da família, por amigos e pelos profissionais de saúde com os quais interagem.

As afirmações de Miliorini et al (2008) indicam a percepção de que a presença de afetividade entre os integrantes da família auxilia o seu ajuste às necessidades da doença crônica. Também declaram que a vivência conjunta de momentos oriundos da doença é um potencial fortalecedor das relações familiares e faz emergir os sentimentos de confiança, esperança e amor, mas, também, quando isso não ocorre, produz a preocupação, o medo e a culpa. O convívio com uma doença crônica coloca a família em uma situação dita de risco, pois

[...] a doença crônica, devido as suas características e, especialmente, quando não devidamente controlada, desgasta as energias da família, já que, ao manifestar suas diferentes alterações, transforma seu cotidiano (MILIORINI et al. 2008, p.90).

Aliados aos casos de escassez de atenção e afeto aos pais cuidadores da criança que vive com doença crônica, outra dificuldade, algumas vezes derivada destas, pode ser observada no cotidiano das famílias: o preconceito e a discriminação em relação às características e às manifestações da doença.

Gon, Rocha e Gon (2005), ao analisarem a questão dos estigmas na infância, afirmam que: da mesma forma que na história antiga os estigmas eram usados pela civilização grega

para colocar um ser humano em posição inferior e de exclusão perante a organização social, contemporaneamente crianças que vivem com uma doença crônica cujas manifestações corporais sejam externamente observáveis, também podem ser discriminadas e consideradas diferentes por outras pessoas.

Essa situação apresenta-se de uma forma que, muitas vezes, é descrita como mais dolorosa, no meio familiar, ultrapassando, portanto, o âmbito social:

Situações e comentários preconceituosos que a família enfrenta por parte da sociedade ao sair de casa com a criança são constantemente retratados. Tal fato desperta sentimento de tristeza e indignação ao perceber que sua criança não é aceita e é tratada com preconceito e distanciamento por alguns membros da sociedade. Toda essa cena é captada pela família que sofre pela rejeição da criança, assim como pelas dificuldades no convívio e inserção social (BOLLA et al, 2013, p. 287).

No entanto, embora exista o comportamento excludente dos demais membros da família em relação à criança, esse fato também estreita laços de companheirismo e fortalece o amor e a confiança dos pais para com os seus filhos, como apresentam as falas abaixo:

Houve pessoas que não aceitaram ele. Pessoas que não são importantes para ele. Só que os mais importantes mesmo todos aceitaram e esperaram a vinda dele.” (P.5)

Da parte da família eu posso dizer que as vezes eles não entendem o que está acontecendo. Eu tenho que explicar. É difícil. Eles não querem aceitar. Ela tem situações que outra criança não tem. (P.6)

O preconceito está dentro das pessoas, não fora. Eu não me preocupo com o que eles pensam. E ninguém é para ser perfeito, é para ser feliz. Se uma criança é feliz então ela é perfeita. O olhar da mãe faz bem, porque se alguém machuca, consola. (P.9)

A visualização das limitações físicas ou cognitivas oriundas da doença oferecem aos pais outros parâmetros para a construção de um conceito de “normalidade” para seus filhos. Cada gesto novo, cada som emitido, cada olhar que gera emoção, constroem um mundo que para eles em nada difere do das crianças ditas “sadias”, pois o que é natural a uns, torna-se conquista e vitória para outros. Esse fenômeno pode ser explicado por fatores como os apresentados por Miranda (2003) e Albuquerque et al.(2012), ao preconizarem que o aparecimento de determinada limitação cognitiva e/ou corporal de uma criança proporciona o desenvolvimento da adaptação parental ao cuidado. Isso ocorre com determinados graus de ajustamento diretamente relacionados ao impacto da patologia no núcleo familiar e como este mobiliza formas de administrá-la.

As manifestações corporais de seus (uas) filhos (as) transformadas pelos sintomas de determinada patologia são interpretadas à luz de outros valores, que os (as) torna únicos (as) e especiais em seu existir. A criança que convive com a doença crônica deixa de ser uma criança que convive com o diagnóstico e passa a ser o filho (a) tão esperado (a):

Os pais da criança que vive com a doença crônica apresentam muitas preocupações, entre elas a própria reação do restante da família ao diagnóstico. A reflexão que surge acerca da possibilidade de rejeições e preconceitos que a criança possa vir a sofrer desenvolve nos pais insegurança, e ao mesmo tempo, a valorização dos auxílios que lhes são oferecidos (BOLLA et al. 2013, p.286).

As lutas diárias empreendidas contra a doença e suas limitações transformam os parâmetros existentes nas idealizações familiares acerca da “criança ideal”. Essas mudanças na forma de enxergar o desenvolvimento infantil surgem do desejo interior dos pais e familiares de que a criança sinta-se bem, incluída nos ambientes em que transita e não colocada à margem pela situação de viver com a doença crônica.

A esse respeito, Cavalcante (2001), salienta a necessidade de estabelecer-se constantemente um diálogo reflexivo sobre os enfrentamentos da família perante a doença valorizando as suas experiências, tendo em mente que cada unidade familiar compartilha, diante desse evento desconcertante e imprevisível, laços, dúvidas e metas em comum. Desde o momento inicial do diagnóstico da doença crônica as limitações impostas à criança são formadoras de vínculos efetivos com seus pais, com o ingrediente fundamental da dedicação (CAVALCANTE, 2001).

6.2.2.2 Sentimentos da Criança e Família no Viver com a Doença Crônica

Pais e familiares cuidadores desenvolvem sentimentos diversos na caminhada do tratamento da patologia crônica e, em certos momentos, necessitam expressar suas dores, suas fraquezas e seus medos em relação ao futuro. A compreensão dos aspectos psicológicos, que quando não se encontram em equilíbrio podem culminar em momentos de crise, é uma prática de fundamental importância para conhecer e entender a trajetória de cuidado desenvolvida pelas pessoas envolvidas no viver com a doença e as situações que a constituem.

O convívio com a doença crônica é percebido como um divisor de águas na história do núcleo familiar, dimensionando um conflito de sentimentos descrito pela família como um período de luta pela sobrevivência por se sentir atingida profundamente em suas sensações por estar diante de determinados dilemas emocionais constantes (ORTIZ; LIMA; 2007; DUARTE et al., 2012). Entre esses dilemas destaca-se o momento em que uma mãe se vê obrigada, geralmente por motivos de hospitalização ou viagens para consultas ambulatoriais, a se afastar de seus outros filhos, sejam eles mais velhos ou mais novos do que a criança cronicamente enferma, o que faz com que os sentimentos de saudade, tristeza e culpa sejam despertados. Silva et al (2010) visualizam o distanciamento que ocorre entre os pais e os demais membros da família, durante as hospitalizações da criança que vive com uma doença crônica, como uma modificação esperada e frequente na vida deles e a compreendem como uma grande dificuldade e motivo de preocupação.

Essas preocupações, traduzidas por pensamentos como o de dar mais importância a um filho do que a outro, não conhecer em profundidade como está o desenvolvimento da outra criança e a incerteza pelo tempo de reencontro, angustiam e preocupam os pais. As falas a seguir demonstram essa problemática:

Todo o tempo que eu tinha eu passava com os outros filhos, e eu tive que me acostumar com a distância, me afastar. Querendo ou não, eles ficam vagando de uma casa pra outra. (P.2)

Eu fiquei um ano longe do meu filho mais velho e ele tinha três anos na época. E aí eu tive que deixá-lo nos meus irmãos. Ele lá e eu aqui, até eu voltar. Vou fazer o que? O meu outro filho sempre fica um pouco mais de lado. (P.3)

O pai, quando não está trabalhando, olha meu filho mais velho em casa. Ele acostumou e só quer ficar com a avó. Não é que eu abandonei meu filho. É que ele se apoiou na avó e na tia que não tem filhos. (P. 5)

Afonso e Mitre (2013) descrevem o aparecimento da dor pelo afastamento dos outros filhos no relato de mães de crianças com Fibrose Cística. Indo ao encontro dessa descrição, Nobrega et al (2012) apontam para o fato de que mulheres que são mães de crianças que vivem com a doença crônica necessitam dispensar atenção integral às necessidades dessas crianças. Assim, a maior parte de seu tempo é dedicada às atividades voltadas ao cuidado com o (a) filho (a) doente, o que torna difícil o convívio com seus outros filhos à medida que elas gostariam que isso ocorresse.

A distância de seus lares e a falta de contato com os outros membros da família deixam os pais, em especial as mães, constantemente angustiadas e apreensivas. Nesse

cenário, constata-se a situação de que muitos dos irmãos e irmãs das crianças necessitam estar sob os cuidados de outros familiares e acabam por se acostumar e desenvolver um afeto por eles que não substitui, porém, ameniza a ausência da mãe e do pai. Assim, o fenômeno do surgimento de novos vínculos e ligações no interior da família fortalece-a e culmina na criação de uma grande rede de apoio e cuidado. Segundo Pettengil e Ângelo (2006), o distanciamento e as alterações na vida familiar fazem parte da desestruturação momentânea provocada pelo viver com a doença crônica, e se o cuidado fornecido por parentes aos outros filhos entristece a mãe ao mesmo tempo a tranquiliza ao saber que eles estão adequadamente assistidos.

Em seu estudo, Siqueira et al. (2002) identificaram a ambivalência como um estado emocional vivenciado pelas mães quando viam-se diante da necessidade de interromper suas atividades laborativas ou domésticas para cuidar de um filho doente:

Todas as mães sentem que são insubstituíveis para o filho e sabemos, verdadeiramente, que são. No entanto, as outras responsabilidades que têm em casa demandam sua atenção, o que gera um sentimento de impotência. A maioria delas relatou em suas falas a preocupação com os outros filhos que ficaram em casa sentindo que deveriam estar em dois lugares ao mesmo tempo e que precisavam fazer uma escolha muito difícil (SIQUEIRA et al. 2002, p. 272).

O afastamento dos pais do lar e dos outros filhos e a mudança ocorrida na vida da família após a incorporação da doença no seu cotidiano confluem para outras situações. No cotidiano familiar, a sucessão dos dias intercala sensações de desesperança com a mobilização de forças para possibilitar o enfrentamento da doença. A vontade de que a cura ou a melhora dos sintomas aconteça de forma rápida mostra-se constante, gerando ansiedade. O surgimento e a duração dos novos hábitos impostos pela doença podem ser compreendidos como de difícil aceitação.

Segundo Santos et al. (2012), os familiares de crianças que vivem com a doença crônica verbalizam e expressam diversificadas sensações que o convívio com a doença crônica faz emergir sob a ótica da criança e da família. A tristeza e a desesperança que permeiam o imaginário de alguns pais é também combustível para o agir concreto na busca constante pela vida das crianças. Alguns sentimentos ditos “negativos” possibilitam momentos de aperfeiçoamento e reflexão e têm o potencial para demonstrar a cada pai e mãe as forças que podem se originar de suas aparentes fraquezas.

Sendo assim, o convívio com situações geradoras de estresse prejudica o estado emocional dos cuidadores familiares ao mesmo tempo em que eles ativam mecanismos de defesa, sentindo a necessidade de produzirem momentos de equilíbrio e organização interior, como evidenciado nas seguintes falas:

A gente fica estressada. E eu pensava, meu Deus! Eu acho que o que ajudou ele a estar vivo é o jeito dele ser. Ele é uma criança calma. Eu procuro viver intensamente por todo o processo de sofrimento que passamos. Eu quero compensar isso com amor. (P.2)

Eu não sabia mais o que era viver. Não sentia os pés no chão. Quando eu vejo que eu estou entrando em depressão eu peço ajuda. Eu sozinha não consigo. Com dois filhos para criar. Os dois sem pai. E não quero que Deus me tire ele. Meu Deus do céu. Eu amo demais ele. (P.3)

Se ele que é cheio de problemas está sempre sorrindo, porque uma outra pessoa não pode sorrir. Eu o amo e o aceito assim como ele é. Ele é tudo para mim, um anjo, minha vida, minha alegria. (P.4)

O viver com a doença crônica convida a família a organizar os sentimentos para com a criança e com o acontecimento em si. Essa organização irá dimensionar as ações de cuidado implementadas fazendo com que se extraia algo positivo do que, à primeira vista, não o era. Sob essa perspectiva, Boff (2008) diz que na relação entre as pessoas podem e devem ser incluídos projetos de felicidade que se opõem à tristeza e à desilusão, o que se estabelece quando ocorre um encontro íntimo e uma sintonia verdadeira entre o ser que cuida e o que é cuidado. Os membros da organização familiar possuem a capacidade de criar meios para manter a sua própria saúde emocional e se constituírem em um sistema de apoio que se alimenta mutuamente pela solidariedade (DI PRIMIO et al. 2010).

Experieenciar o cuidado à criança que vive com uma patologia que a torne dependente é um processo vivido pelos pais marcado pela busca de explicações e pelo sentimento de insegurança. Ao se construírem ações de cuidado, embasadas nos significados atribuídos pelos cuidadores familiares ao viver com a doença crônica, faz com que essas ações sejam integrais, dinâmicas e estejam incorporadas aos ambientes das crianças e de suas famílias, minimizando os seus temores (ORTIZ; LIMA, 2007; OKIDO et al., 2012).

O medo acerca do futuro e, em alguns casos, da eminência da morte assola a família de crianças que vivem com a doença crônica. Esse sentimento, e os demais, é combatido constantemente, mesmo assim ronda, a todo instante, o imaginário familiar, emergindo em situações como resultados de exames não favoráveis ou em uma manifestação de piora em algum momento do tratamento:

Quando os sentimentos afloram no discurso das pessoas, é possível entender a essência contida neles e, a partir daí, compreender quem os vivencia. A compreensão dos sentimentos, por ser algo subjetivo, não têm um corpo físico, possível de ser tocado e visualizado. Compõem um espaço invisível. Por isso, somente aqueles que os adquirem, nos instantes de viver a vida, conseguem senti-los em toda sua totalidade. Diante das contingências da vida o ser humano percebe a sua fragilidade ao experienciar uma situação de doença com perspectiva de morte iminente sua ou do ente querido, identifica o surgimento de sentimentos como desespero, medo e impotência (BIELEMANN, 2003, p.136).

Acerca dos temores que compõem o viver com a doença crônica pode-se dizer, ainda, que são mobilizadores das estruturas subjetivas de tranquilidade dos familiares. No entanto, ao mesmo tempo conduzem ao entendimento e à administração da situação, pois os familiares tornam-se sabedores da importância do seu fazer para o sucesso das ações de cuidado, e as falas a seguir o demonstram:

Eu tinha medo. Quando ele ficou três anos na lista é que eu comecei a me apavorar. Medos prejudicam a criança. A gente não pode ter medo. Tem que ter a certeza. A dúvida é um obstáculo. (P.2)

Tem horas que a gente fica com um medo muito grande mesmo. Às vezes é difícil. Tem que ter muita força, que é o principal e tem que lutar junto com o filho. (P.4)

Às vezes fico pensando no que pode ser feito. Choro, choro e daqui a pouco passa. Dá uma angustia. Só Deus sabe. A gente fica pensando o que será daqui a uns tempos. E só de pensar e esperar já é angustiante. (P.7)

Temos medo, só que a gente tem que tirar força de algum lugar. È a vida! (P.10)

Ao longo do período de desenvolvimento da doença crônica, o cuidador vivencia aprendizados, culpabilizações, necessidades que demandam paciência e dores. Para Moraes e Silva e Acker (2007), essas vivências tornam-se significativas porque estão associadas aos motivos que o levam a cuidar e a sua história de vida, e são permeadas por sentimentos que iniciam no medo e culminam no fortalecimento do amor.

A luta empreendida diariamente contra a doença crônica faz com os pais e familiares aliem o sentimento do temor com a absoluta necessidade de obterem forças com rapidez e intensidade. Muitas vezes, por medo e por não entenderem ainda o que acontece exatamente com seu corpo, os filhos buscam em seus pais demonstrações de confiança em sua melhora e serenidade na condução do tratamento. Isto configura o que Bolla et al. (2013) consolidam em suas reflexões ao apontarem que o papel da família não se restringe à prestação de uma assistência direta à criança, mas também a transmitir-lhe lições de vida ao longo de todo o

processo de cuidar. Desse modo, a família, constantemente, elenca formas de dissipar os seus temores e adquirir coragem para enfrentar todos os medos, dúvidas e inquietações decorrentes do viver com a doença crônica. Nesse contexto, surge o encontro das pessoas com a sua religiosidade, sendo esta visualizada como fonte de onde jorra uma esperança alicerçada em algo mais superior e poderoso, sobrenatural e capaz de desafiar e modificar os desígnios humanos acerca da doença.

Moraes e Silva e Acker (2007) relatam a necessidade de a família obter forças externas para o enfrentamento de uma patologia, apegando-se à religiosidade para superar a situação de angústia e sofrimento. A esse respeito, Nascimento e Rocha (2008) afirmam que os membros da família lidam com o estresse produzido pela incerteza de cada dia vivido com a doença crônica, aproximando-se e esperando uma solução de origem divina.

A busca pela espiritualidade não somente fortalece as famílias, também as auxilia na compreensão da finalidade dos acontecimentos, criando uma lógica existencial que os mobiliza, posicionando-os como participantes de um objetivo maior de vida, explicado pela fé e suas tradicionais manifestações, como ilustram as falas abaixo:

Eu gosto muito de falar de Deus. Deus para mim é um assunto que não tem fim. Ensina a ter mais piedade das pessoas. Pede a Deus. Para Deus nada é impossível. Deus age na hora certa. Conseguir o transplante foi um milagre, por exemplo. (P.2)

Os médicos dizem que não sabem como eu consigo. Só Deus em primeiro lugar. Só Deus que está me ajudando. Sem Deus eu não sou nada. Eu consigo vencer porque Deus e Nossa Senhora estão sempre comigo. (P.3)

Por um lado saber tudo que pode acontecer para um filho é complicado. Se não fosse Deus eu não sei o que seria. A esperança que a gente tem em Deus é uma coisa muito sagrada. (P.6)

A procura por uma explicação dos acontecimentos é inerente à condição humana, seja ela científica, racional ou espiritual. No momento do sofrimento gerado pela doença, a religiosidade consola, ampara e protege a criança e a sua família. A presença do ser supremo que se encontra ao lado da família nos momentos de alegria e de dificuldades é muito valorizada e geradora de gratidão e tranquilidade.

Bolla et al. (2013) visualizam a religiosidade como algo que abarca diversos modos de entendimento e significação, contemplando tanto uma perspectiva positiva que remete a formação de um “elã vital” no ser humano quanto a negativa que considera o adoecimento atrelado a questões como justiça e punições. Nessa perspectiva, as famílias encontram na prática religiosa apoio em suas caminhadas e respostas para os seus questionamentos.

O cuidado oferecido à díade composta pela criança e família contempla o diálogo, a escuta efetiva que se traduzem no adentrar no mundo familiar de forma cautelosa, respeitosa, acolhedora, sem julgamentos e com gana de oferecer auxílios eficazes e adaptados às mais diversas realidades, entre as quais as religiosas. A compreensão da doença crônica contempla diversos aspectos que compõem a organização de vida de quem a vivencia. Para tanto, faz-se necessário entendê-la permeada pelos mais diversos símbolos e seus significados.

Nesse sentido, Peres et al. (2007) realizam uma reflexão sobre as crenças religiosas como constituintes de uma parte importante da cultura, dos princípios e dos valores utilizados pelas pessoas para dar forma a julgamentos e ao processamento de informações. A crença religiosa é capaz de conferir ordem e significados que estabeleçam a compreensão de eventos dolorosos, caóticos e imprevisíveis. Também influenciam a forma como as pessoas lidam com esses eventos, promovendo comportamentos positivos diante de determinada experiência, a superação de abalos psicológicos e gera confiança e maior autonomia para o enfrentamento das dificuldades.

A utilização da religiosidade como forma de aquisição de forças e entendimento do processo humano do adoecer é abordada em diversos estudos, entre os quais o realizado por Alves et al. (2010), cujos resultados demonstram que

[...] a participação religiosa está relacionada a efeitos benéficos para pessoas que estão em recuperação de doenças físicas e mentais. A psicologia aborda questões especiais sobre as correlações positivas entre convicção e prática religiosa, saúde mental e física. Por outro lado, a religião também pode ser associada a resultados negativos quanto aos seus usos impróprios. Independente dos possíveis mecanismos, se os indivíduos lucram em termos de saúde por conta da religião, esses deveriam ser motivados, respeitando as convicções individuais de cada um (NÓBREGA; ALVES et al. 2010, p.2105).

A identificação de aspectos que contemplam dimensões transcendentais em âmbito físico proporciona o entendimento sobre o modo com que os mecanismos são mobilizados para enfrentar a situação de adoecimento. O auxílio à família e à criança que vivem com a doença crônica precisa contemplar o conhecimento de suas habilidades e de sua fé, o que permite que se entenda como os processos terapêuticos são interpretados para que seja executado um cuidado de forma efetiva e humanizada (SANTOS; BARROSO, 2003; BALTOR et al., 2013).

6.2.3 Experiências e Percepções da Família acerca da Internação Hospitalar

No viver da criança e da família com a doença crônica destaca-se um processo que compõe as suas trajetórias de cuidado e, muitas vezes, se repete, sendo acompanhado de questionamentos, conquistas e vivências diversas: o período de internação hospitalar.

O cotidiano vivido em um hospital pressupõe o adentrar um “mundo” de descobertas e também de dilemas cujo significado perpassa a reflexão sobre as particularidades de cada família e criança, pois cada uma tem sua interpretação e necessidade de cuidado diferenciada:

Esses significados atribuídos ao cotidiano da hospitalização remetem-nos à ideia de que o hospital é um ambiente permeado por novas sensações. Esses significados são transformados ao longo das interações dos sujeitos no ambiente hospitalar no qual estão inseridos, de tal modo que a criança e os adolescentes passaram a perceber o hospital também como um ambiente de cuidado (LUZ; MARTINI, 2012, p.919).

A hospitalização, além de conferir significados, influencia a vida dos membros da família e da criança com o diagnóstico de uma patologia crônica. Cada pessoa envolvida tem uma experiência singular proporcional ao grau de atividades assumidas naquele momento. O aparato tecnológico, a inconstância da duração dos dias e horas, a ausência de pessoas próximas são situações cuja presença faz-se constante, e são colocadas em contato, na vivência da hospitalização, com as trajetórias de vida de muitas famílias que são provenientes de cenários de dificuldades e privações (PEDROSO; MOTTA, 2009; SOUZA et al., 2013).

A distância do lar e o tempo de permanência, por vezes prolongado, no hospital são algumas dessas dificuldades que acarretam modificações na vida do cuidador familiar, obrigando-o a ter atitudes e tomar decisões que interferem no presente e determinam o futuro, conforme se constata nas falas a seguir:

Tivemos de vir ao hospital aqui em Porto Alegre. Eu pensei, meu Deus, ficar longe de todo mundo! No começo era muito turbulento. Ele estava cheio de “eletrônicos”. Pegávamos ele no colo uns cinco minutos e já tinha que largar no bercinho. (P.2)

Eu não estava preparada para viver assim em hospital sempre. Ele ficou muito tempo internado na UTI. Fez oito cirurgias. Ficamos um ano sem ir para casa. Até a doutora dizia “Tu está aqui de novo!”. (P.3)

Quase sempre quando vem pra internar o médico já arruma um quarto, porque demora para chegar, é longe. E é uma preocupação bem grande! (P.8)

Foi uma escolha: amadurecer ou abandonar ela. A minha separação, um pouco, foi por causa que meu marido tinha muito medo do hospital. Então ou ele acompanhava a hospitalização ou

ficava para trás. Foram dois anos para cima e para baixo, com gastos e viagens. Eu parava mais no hospital, do que em casa. Até acertarem o tratamento. (P.9)

A adaptação da família ao fato de vivenciar a hospitalização da criança depende dos seus recursos intrínsecos e dos suportes sociais e familiares disponíveis (SOUZA et al., 2013). A internação hospitalar é uma vivência que rompe a organização original da rotina familiar, exigindo que os novos papéis sejam assumidos, motivados, por exemplo, pelo afastamento dos pais de seus domicílios.

Entre os principais motivos desse afastamento está a localização dos Centros Hospitalares de Referência para o atendimento das doenças crônicas da infância. Esses Centros, geralmente, encontram-se sediados em grandes capitais, exigindo das famílias que percorram longas distâncias em deslocamentos feitos em exaustivas horas e um suporte financeiro que supra as necessidades de alimentação, higiene e, em alguns casos, hospedagem em outras cidades.

Segundo Nascimento e Rocha (2008), os usuários dos serviços públicos de saúde, no Brasil, comumente encontram tais dificuldades. Tal constatação vai de encontro ao que descrevem Figueiredo e Mello (2007), ao relatarem que, entre as diretrizes e as ações implementadas para a atenção à saúde da criança no País, destacam-se as políticas de saúde e a oferta de serviços para atender as crianças e os adolescentes, facilitando-lhes o acesso aos serviços, terapêutica e planos de cuidado.

Com a retirada temporária da criança e dos pais do interior e das proximidades do ambiente domiciliar, a internação hospitalar pressupõe a imersão da criança e seus pais, ou cuidadores familiares, em uma realidade onde irão observar e vivenciar situações que também ocorrem com outras famílias, despertando sentimentos e agregando novas potencialidades de enfrentamento da situação de viver com a doença crônica.

Historicamente, esse fenômeno conduziu à necessidade da denominada Permanência Conjunta em Unidades de Internação Pediátricas:

Em 13 de Julho de 1990, foi promulgada a Lei 8069 que instituiu o Estatuto da Criança e do Adolescente o (ECA) o qual preconiza no Artigo 12, Capítulo I, Título II, que todo o estabelecimento de saúde deve proporcionar condições para permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsáveis no caso de internação da criança ou adolescente (BRASIL, 1990). Com essa lei apresenta-se uma nova realidade, a Permanência Conjunta obrigatória em Unidades de Internação Pediátrica, cuja condição passou a requerer outro olhar da equipe de saúde desses setores, com repercussão bastante incisiva no âmbito da atuação de enfermagem (NEVES; DALL'AGNOL, 2004, p. 172).

Ferreira (2011), refletindo acerca do conceito da permanência conjunta, descreve a hospitalização como uma situação em que criança e família participam da tomada de decisões e do processo de prestação de cuidados de forma ativa. Assim, os pais e familiares são convidados a adaptarem-se a uma nova realidade, o que somente ocorrerá de forma adequada se o ambiente hospitalar oferecer condições físicas e humanas adequadas para que isso ocorra, pois,

[...] há quase duas décadas a família foi inserida na unidade de internação com o propósito de ser um agente minimizador do sofrimento da criança. Isso implicou em alterações nos instrumentos e nas finalidades de trabalho a serem atingidas pelos profissionais de saúde (PIMENTA; COLLET, 2009, p. 624).

A permanência conjunta dos pais e da família tornou-se fundamental no processo de cuidar da criança cronicamente enferma e hospitalizada. A presença da família altera a dinâmica do cuidado, pois esta necessita de informações a respeito da doença, do tratamento e de tempo para apreendê-las, sendo este último, variável. (SILVA et al. 2007). Considerando-se a importância da família no cuidado à criança internada, torna-se necessário entendê-la não apenas como fonte de cuidados à criança, mas como um grupo a ser corretamente instrumentalizado para o desempenho de tal função (STRASBURG et al., 2011).

O Hospital de Clínicas de Porto Alegre, possui como exemplo desta prática, o caminho percorrido pela enfermagem pediátrica, que idealizou e permitiu a construção de propostas de cuidado centradas na díade estabelecida pela criança e família. A ideia de trazer os pais ao hospital para auxiliar na recuperação de seus filhos, implanta o programa de permanência conjunta na ocasião da abertura das Unidades de Pediatria nesta Instituição, já no ano de 1979. A equipe multidisciplinar de profissionais da saúde opta, desde esta época, por este sistema de proximidade entre pais e filhos como estratégia para identificar e valorizar as necessidades afetivas, físicas e psicológicas em todas suas etapas de crescimento e desenvolvimento das crianças e adolescentes, entendendo que esta seria a maneira de ofertar atendimento integral e efetivo no momento da hospitalização. Para tanto, elencou-se como foco de atuação a filosofia da promoção e a manutenção das inter-relações, em todos os aspectos, entre pais e filhos, durante o curso da internação hospitalar, propiciando o acompanhamento da criança pelos pais ou familiares, objetivando aprimorar a práxis do

cuidado e favorecendo a família no processo de aceitação e convivência com a doença do filho (MOTTA et al., 1997; ISSI et al., 2007).

Estando inserida no contexto de hospitalização, a família instrumentaliza-se no conhecimento sobre os aspectos que compõem a dinâmica hospitalar e a organização dos cuidados. Os pais e familiares tornam-se membros atuantes de uma equipe que trabalha pelo bem-estar das crianças que vivem com doenças crônicas. Dessa forma, um ambiente que, inicialmente, se apresenta frio, doloroso e hostil, com o passar do tempo adquire uma nova forma de ser percebido, transformando-se em palco de luta pela vida.

Para Strasburg et al. (2011), o conhecimento dessas percepções acerca do cuidado oferecido na Unidade de Internação Hospitalar contribui para o atendimento das necessidades das famílias, ajudando-as a superar as angústias e os fatores estressores desse período, como o medo dos procedimentos invasivos realizados na criança.

Ainda em relação ao período da hospitalização, outro ponto pode ser destacado entre as situações vividas nesse período pela criança e sua família. Trata-se do convívio com outras pessoas em situação semelhante, o que constitui algo frequentemente encontrado no cotidiano das internações hospitalares. O compartilhamento de um mesmo espaço físico faz com que ali coexistam várias histórias de vida, muitas vezes semelhantes, que se encontram e podem ser geradoras de amizade e solidariedade.

A presença de várias famílias no ambiente hospitalar configura-se como uma possibilidade para a família de, participando do cuidado da criança, confrontar e, também aliar, diferentes modos de significar as ações do cuidar, construindo fontes de auxílio entre pessoas que vivenciam uma mesma e difícil situação. Esse ato é de extrema importância, pois a hospitalização representa, para muitos, o surgimento de situações conflitantes entrelaçadas a uma rotina estressora (SOUZA et al., 2009; FERREIRA, 2011; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

O convívio diário entre as famílias pode tornar-se gerador de conflitos, no entanto, na maioria dos casos, proporciona o aumento da capacidade de enfrentamento dos obstáculos que impõe-se e o empoderamento das famílias para persistirem na busca pelos direitos da criança. A fala a seguir revela uma situação que não é exclusiva de uma família:

Ela já esteve quatro meses internada no hospital. Eu sei bem o que uma mãe aqui dentro está passando. E não é toda a mãe que consegue. Assim como eu duvido que pai algum conseguiria sozinho. É preciso ter calma e fé, porque um dia a gente vai vencer. (P.7)

Acerca dessa situação, Duarte, Zanini e Nedel (2012) trazem à tona a ideia de que o contato entre pais e familiares que vivenciam a situação de viver com a doença crônica possibilita interações nas unidades de internação, de tal modo que o cotidiano de cuidado é compartilhado, muitas vezes construindo comunidades entre pessoas que, imersas em situações difíceis, desejam ajudar-se mutuamente. Rosemberg (2008) indica essas organizações como formadas na intenção de somar esforços individuais, transformando-os em solidariedade:

Elas liberam forças pessoais imensas e insuspeitas em cada participante desta experiência, às vezes com uma intensidade inicial difícil de suportar. É como se estas forças permanecessem represadas até o momento em que podem ser plenamente acolhidas em grupo. Estas forças recém desenterradas se integrem em um “novo eu” mais amplo, mais seguro e mais preparado para enfrentar as exigências da vida. A vivência particular e individualizada, constitui-se no contexto grupal e é nela que aceita-se e entende-se a nossa forma de ser (ROSEMBERG, 2008, p. 96-97).

O surgimento de associações de pais de crianças que vivem com determinada patologia crônica constitui uma dessas comunidades de auxílio formadas entre os mesmos. A experiência de sentir-se incluído em um ambiente que acolhe outras pessoas com problemas semelhantes impulsiona a luta empreendida pela família e sinaliza aos profissionais de saúde necessidades que devem ser contempladas no planejamento dos cuidados.

Tais iniciativas permitem a aquisição de um conhecimento conjunto e a construção de práticas que conduzam ações de cuidar seguras e adequadas à criança e à organização do trabalho no hospital. Nesse sentido, é preciso conhecer e atender as demandas da criança e família nesse período, tendo em mente que a internação hospitalar pode provocar o surgimento de sentimentos e emoções que interfiram no vínculo afetivo e nas relações familiares, considerando-se os seus contextos culturais e as suas vivências (ISERHARD et al., 2009; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

O momento da hospitalização faz emergir, nos familiares, uma consciência que os conduz a identificar fragilidades em outras famílias que vivenciam situações parecidas com as suas. Segundo Pedroso e Motta (2009), sentimentos como a compaixão são geradores de virtudes que estão presentes no contexto de cuidado a crianças que vivem com doenças crônicas. O desempenho do cuidado de forma efetiva e comprometida faz emergir, perante as situações que evidenciam as desigualdades e as injustiças presentes na organização da sociedade, o desejo de que todas as crianças recebam igualmente carinho e atenção. O ato de

preocupar-se com o outro estabelece comunidades e propicia uma reflexão para além das próprias dificuldades dos familiares.

Ao ter em mente tal realidade, os enfermeiros e demais profissionais de saúde que convivem com o processo de hospitalização precisam, em suas ações, contemplar essas singularidades. Assim, o qualifica-se o cuidar, de modo que a terapêutica e a assistência aliem-se ao componente humano e sensível, tornando-se realmente eficazes em todas as ações de cuidado, sendo adequadas às verdadeiras condições de vida criança e família.

6.2.4 Compreensões sobre o Cuidado

As verbalizações dos participantes deste estudo indicam que as atitudes de cuidar constroem-se no dia-a-dia, mobilizando sentimentos e potencialidades das crianças e famílias. Nesta categoria, portanto, abordam-se dois aspectos que conduzem ao conhecimento de como a compreensão do cuidado ocorre na vida de crianças e famílias que vivem com a doença crônica. Inicialmente, aborda-se a construção dos significados do conceito de cuidado e, posteriormente, de que modo esse cuidado se organiza em um cotidiano prático de luta e superação.

6.2.4.1 Família e Criança Conferindo Significado ao Cuidar

Em determinadas situações, a atitude de cuidar transcende explicações conceituais, porque ultrapassa os limites do que pode ser concretamente mensurado, e, além disso, experimentado. Passa a ser sentido como algo de que o ser humano necessita; possui energia e forças vitais que interagem com a condição de vida da pessoa e é, muitas vezes, determinado por ela.

Para o entendimento de como o cuidado acontece em uma família é fundamental compreender o cuidador como um ser de sensibilidade. Assim, é necessário ampliar a abordagem do cuidar aos aspectos da subjetividade familiar, estendendo-se a todos aqueles que estão envolvidos na sua produção cotidiana, que é multidimensional e complexa (MARTINES; MACHADO, 2010; NUNES; SILVA, 2011). Portanto, independente do tempo ou do espaço em que esteja inserido, o cuidado possui significação própria no entendimento de cada ser que o exerce. Quem cuida, sabe por que o faz e como o faz. Também conhece qual o ingrediente fundamental que coloca em suas ações cotidianas para que elas se

transformem em atos que integralmente signifiquem essa prática que alia sentimentos virtuosos a habilidades técnicas e cognitivas.

Dessa forma, o cuidado, em tempos passados, tinha suas significações ligadas à misericórdia, à compaixão e ao altruísmo, muitas dessas ainda hoje relacionadas ao seu entendimento. Historicamente, a atitude de cuidar estava associada à figura de pessoas beneméritas. O bom samaritano, no texto bíblico, foi aquele que cuidou das feridas e de todas as necessidades humanas de um desconhecido até restabelecer-lhe a saúde e a capacidade de seguir sua vida. Mais tarde, a Igreja Católica iria, obedecendo à doutrina do amor ao próximo, organizar locais específicos de atendimento aos doentes. Assim, nasceram os primeiros hospitais.

Aprofundando as reflexões acerca da significação do cuidado, destaca-se que o primeiro passo necessário para que se estabeleça uma relação efetiva de cuidar é a presença de uma intenção e uma predisposição para estar com o outro ser, preservando sua autonomia e sua interação com o mundo. Nesse sentido, é necessário abrir passagem às características e aos desejos singulares, dos quais a criança e a família participam e se afirmam no cenário de sua existência social, política, cultural, ambiental, biológica e afetiva (TOMELERI; MARCON, 2009; MARTINES; MACHADO, 2010). Quando todas essas dimensões são contempladas, a criança que vive com uma doença crônica experiêcia o cuidado de forma plena que é visualizada na figura dos seus pais e familiares e traduzida nas atitudes deles.

Assim, as práticas de cuidado que lhe conferem significado são concebidas em uma perspectiva que alia a correta aplicação das terapias e procedimentos à escuta atenta, ao olhar que conforta, ao sorriso que encoraja, à paciência que compreende, enfim, ao compartilhar os medos, dores, lutas e vitórias diárias da criança.

Ao estarem cuidando, mãe, pai, tia, avós e outros membros da família identificam o primeiro significado desse ato: o amor que possuem pela criança. Essa afirmação surge da constatação de que o que move a construção do cuidado de pais e cuidadores familiares para com as crianças que vivem com a doença crônica são, prioritariamente, os laços afetivos que os unem:

Assim, o ato de cuidar integra a racionalidade ao afeto. Envolve estratégias para completar o potencial de mudanças, de construção e reconstrução de conhecimentos, de ruptura de paradigmas, tendo como foco a construção da autonomia e liberdade, síntese das diversas formas de expressar o cuidado (TERRA et al., 2006, p. 168).

As consequências físicas da patologia são vivenciadas conjuntamente, como se ocorressem em um só corpo formado por pais e crianças, unindo-os por uma força intensa e invisível aos olhos — o amor — como explicitam as falas a seguir:

Quando penso em cuidado, penso na cena de um filme que no fim vai dar certo. Isso é o cuidado! É uma forma de amparar. Prestar atenção nas atitudes em casa e no hospital. Exigir, por exemplo, uma anestesia para colocar o cateter evitando o sofrimento. (P.2)

Cuidar é saber que eles não são apenas um diagnóstico. É amar. No cuidado não deve-se desistir. A criança sente a mãe. Por isso o cuidado é amor acima de tudo. (P.6)

Para cuidar é preciso ter amor. Cuidado é tudo que eu faço por ela. Cuidar é ter força de vontade, é lutar pela vida. Porque um filho é tudo para uma mãe. (P.8)

Nesse sentido, Nunes e Silva (2011) entendem as atitudes de cuidar como um constante desafio de construção de uma práxis capaz de transcender o cunho técnico e assistencial de uma terapêutica. Algo que vai além, constituindo uma ação que aperfeiçoa quem cuida e desenvolve quem é cuidado; sua compreensão inclui o sentimento e a família nesse processo, o que requer doar-se completamente para conhecer as experiências da criança, abrangendo as suas dimensões subjetivas de modo a conhecê-la em todas as suas apresentações. Scholler et al. (2011), refletindo acerca da lógica do conhecimento do outro como facilitadora da descoberta de suas necessidades, dizem que

[...] o cuidado pressupõe o conhecimento do outro, a partir da construção de uma relação solidária, em busca de alternativas e possibilidades de enfrentamento dos problemas que o sujeito enfermo/cuidado está enfrentando no momento (motivo pelo qual estabelecemos esta relação), e a partir do mundo do outro, em relação com o nosso mundo enquanto cuidadores (SCHOLLER et al., 2011, p. 91).

Assim sendo, as ações de cuidado são realizadas em plenitude pela família quando convergem para a descoberta de potencialidades, mantêm as singularidades de cada período compreendido pela infância, e também proporcionam bons sentimentos no enfrentamento das manifestações e do tratamento da patologia crônica. Tudo isso é realizado pelos pais com dedicação e empenho, colocando sempre a criança e a sua saúde à frente das demais necessidades da família. As falas abaixo demonstram essa constatação:

Cuidado é estar ao lado de uma criança quando ela está impotente. Envolve a proteção e o amparo. Saber o que está se passando no interior dela. Por exemplo, se a gente acha que vai cair, a gente protege antes da queda. (P.7)

O mimo que os outros fazem não é cuidado, pode ser zelo, cuidado não é! Cuidado é deixar livre, não impedir de fazer nada além das próprias limitações que já existem. (P.9)

O cuidado é colocar ela em primeiro lugar sempre. Eu sou exagerada no cuidado, sou terrível. Dar um jeito sempre de ela ter tudo que precisa. (P.10)

Ao cuidado e a sua humanização são atribuídas, cotidianamente, diferentes interpretações (ZAMPIERI; ERDMANN, 2010), dentre as quais surgem os significados do cuidar que, para Baggio, Callegaro e Erdmann (2009), estão relacionados à capacidade de executá-lo que é influenciada pelo quanto e como se foi cuidado e que se reveste de responsabilização a partir do momento em que esse cuidado é percebido, sentido e internalizado. Nesse âmbito, ações e relações ocorrem naturalmente, em um processo de troca, envolvimento e comprometimento, considerando as singularidades e pluralidades dos seres e as suas experiências, criando novos entendimentos para essa práxis. E esses entendimentos são possíveis ao se considerar o cuidador um ser singular, de relações, contextualizado; alguém que está no mundo e com o mundo, que percebe a totalidade que conecta corpo e mente, sujeito e objeto; que compreende as suas sensações e emoções, valorizando suas experiências que constroem conhecimentos e atitudes de cuidar (TERRA, et al., 2006).

6.2.4.2 O Cuidado no Cotidiano da Criança e da Família

Ao se observar o dia-a-dia da família de crianças que vivem com a doença crônica, o cuidado é transformado em um conjunto de ações necessárias, cotidianas e executadas com comprometimento, tanto pelos familiares quanto pelos enfermeiros e profissionais de saúde.

Como afirmam Martines e Machado (2010), o cuidado expressa-se em ações e intervenções concretas destinadas a organizá-lo. Essas atitudes também colaboram para o estabelecimento da autonomia e a preservação da esperança que gera sentido à vida. No cuidar de uma criança que vive com a doença crônica, além do ato de ampará-la em seus medos, há o de fazer-se presente amando-a e dissipando as suas dúvidas e a incorporação de outras tarefas no cotidiano dos seus pais e familiares. Essas tarefas dizem respeito a todas as atividades desempenhadas de forma a garantir a qualidade de vida e o sucesso do tratamento medicamentoso.

A descrição da primeira dessas atividades é dedicada à alimentação da criança, imprescindível à vida e à sobrevivência humana, sendo considerada uma necessidade básica e

fundamental. Canesqui (2005) lembra que a alimentação sofre efeitos da distribuição de bens na sociedade atual e também adquire características próprias da cultura na qual está inserida. Essa afirmação é reiterada por Casemiro, Valla e Guimarães (2010), quando dizem que o direito humano à alimentação adequada pressupõe que desnutrição, fome e miséria não se distribuem ao acaso, mas se constituem, historicamente, como frutos de políticas econômicas e sociais.

Assim, o cotidiano das práticas alimentares das famílias pode revelar aspectos das suas situações de vida e os mecanismos de suporte que são utilizados para conseguirem manter as necessidades nutricionais derivadas da doença crônica (CHUPROSKI et al., 2012). A oferta de alimentos pode tornar-se uma tarefa difícil de ser desempenhada, pois em algumas doenças crônicas sua ingestão é contraindicada, ou alterada substancialmente por questões de paladar e inapetência, o que os obriga a adaptarem seus costumes e orçamentos financeiros a essa realidade.

Nesse sentido, os cuidados relativos à alimentação pedem habilidades da família que conduzam organização, disciplina e conhecimento acerca da importância dessa prática. Também fazem com que os sinais que a criança emite sejam observados e conhecidos pelos pais de forma que estes mobilizem capacidades cognitivas e construam formas de cuidado especiais destinadas à alimentação do (a) filho (a), o que se evidencia nas falas a seguir:

Ele é uma criança que não se alimenta direito. Só aceita iogurte e leite. Eu sempre comendo sozinha. Ele come duas ou três colheres e já levanta da mesa. Ele gosta mais de líquidos, do que mastigar. (P.3)

Ela não pode comer o que é cetogênico. São detalhes que a gente cuida. Dez para seis eu já estou de pé fazendo a dieta, preparando para pôr na sonda dela as seis horas e já dou as nove horas de novo. (P.5)

Ela já come sozinha, só que ela precisa de ajuda para cortar os alimentos e subir na cadeirinha para comer. (P.9)

Esparza (2013) evoca a ideia de que o cuidado alimentar à criança pode ser concebido como um processo que vai além da utilização de simples técnicas. É um conjunto de ações que são fruto da observação atenta dos condicionantes de vida que, ao ser realizada, gera conhecimento e experiência para quem cuida. Dessa forma, a família procura fornecer à criança os alimentos que ela demonstra satisfação em ingerir, considerando as limitações impostas pela doença e pela sua situação econômica, e sentindo-se compensada em suas

aflições quando consegue visualizar a realização de uma refeição, o que constitui uma prática importante de cuidado no viver com a doença crônica.

Outra ação de cuidado desempenhada no cotidiano de famílias e crianças que vivem com doença crônica diz respeito à administração das medicações. Tal tarefa, desempenhada várias vezes ao dia, exige o desenvolvimento de uma nova organização de vida com horários rígidos e hábitos sequenciais. Essa ação é considerada fundamental e delicada, pois possui influências diretas no tratamento e no estado de saúde da criança.

Strasburg et al. (2011) afirmam que a avaliação periódica da qualidade do cuidado relativo à administração da terapêutica medicamentosa é uma prática importante que leva a constante reflexão sobre condutas que a aperfeiçoem e desenvolvam novas habilidades de participação ativa nesse processo.

Entre essas habilidades encontram-se o controle das medicações, muitas vezes estrito e exaustivo, realizado pelos familiares. Também a inserção dos educadores e outras pessoas que possuam condições para isso é uma das alternativas de cuidado utilizadas em relação à administração dos fármacos. As falas abaixo demonstram esse fato e, ainda, como os participantes incorporam em seu cotidiano, de forma prioritária, as exigências do esquema terapêutico medicamentoso da criança:

Todos os remédios que ele toma vêm de fora. Ele vai à aula de tarde e quando ele volta para casa já começam os remédios até a meia noite. É um cuidado que eu não posso parar senão ele para também. Eu tenho em casa nebulizador, máscaras e oxigênio instalados. (P.3)

As medicações ele toma antes do almoço. Vai para o colégio e leva as enzimas. Volta para casa, faz as nebulizações, e a fisioterapia. Explicamos as professoras dele, explicando o que era a doença e quais eram as medicações que ele deveria tomar. Ele se ajuda muito. (P.6)

Cuidado é ela fazer as fisioterapias e tomar os remédios que ela está tomando que são muito importantes para ela. (P.7)

A gente faz todas as medicações bem certinhas. Eu entrei com processo no foro central e ganhei as medicações. Às vezes demora e ela fica sem elas. (P.10)

A terapia medicamentosa de uma criança deve ser organizada e executada de forma ética e responsável, não somente pela família, que muitas vezes sente-se cansada ao desenvolvê-la, mas também pelos profissionais envolvidos nessa tarefa. Constitui uma atitude cujo significado contempla uma consciência social e humana, ultrapassando, portanto, o caráter da simples atribuição técnica. Esses atributos tornam-se necessários para a construção de uma cultura que preconiza o uso adequado dos medicamentos em pediatria, a qual é

centrada nas consequências de seus usos, constituindo um caminho que conduz à racionalidade de sua utilização, ferramenta essencial na melhora dos sinais e sintomas da patologia (COIMBRA; CASSIANI, 2005; MEDEIROS; MOTTA, 2008).

A administração constante do esquema medicamentoso desenvolve a esperança na família, desagravando quadros de fragilidades e privações, pois ter acesso aos tratamentos farmacológicos possui várias simbologias, a principal delas relacionada intimamente à noção da dignidade humana, especialmente de sobrevivência e da certeza da existência de um cuidado que é imprescindível para a manutenção da vida da criança.

Essas considerações estabelecem ligação com o pensamento de Cruz-Ortiz et al. (2011), os quais entendem o cuidado com as medicações não somente com o enfoque voltado ao controle de sinais e sintomas, mas, também, como criador de um movimento centrado no estabelecimento da independência da criança e da devolução de suas condições de vida, muitas vezes subtraídas pelas consequências da doença. Dessa forma, a família compreende a percepção de que cuidar é algo amplo, complexo.

Essa complexidade transforma constantemente o fazer e o entender o ato de cuidar, influenciando decisivamente a sua constituição, alicerçada, muitas vezes, em pequenos detalhes implicados em trabalhos que vêm sendo realizado ao longo da história da humanidade, privilegiando aspectos relativos à administração de medicamentos (BÓGUS et al., 2007; MEJÍA; LÓPEZ, 2010; CRUZ-ORTIZ et al., 2011).

Continuando a reflexão acerca da organização dos cuidados por parte da família, vale ressaltar que esses cuidados transcendem ações como as descritas: fornecer alimentação e administrar medicações. Aos familiares compete a manutenção da roda da vida, responsabilizando-os por demandas que contemplam outras atividades práticas, com amplo potencial de serem compreendidas em diversas dimensões.

A esse respeito, Marzari e Girardon-Perlini (2005) analisam, à luz da situação de saúde do Brasil, o desempenho do cuidado como presença constante no cotidiano das famílias. Isso se deve ao fato de que a continuidade de uma terapêutica hospitalar no domicílio é prática cada vez mais frequente, fazendo com que os familiares assumam diversas atribuições. Dessa forma, segundo as autoras, a pessoa que assume cuidar desenvolve um leque de compreensões sobre as suas práticas e sobre quem está cuidando.

Essa afirmação é plenamente perceptível no cuidado à criança. Os seus singelos gestos são, para os pais, expressões intensas e carregadas de uma simbologia cuja mensagem norteia diariamente a organização do cuidado, a qual, por sua vez, engloba diversas situações com as

quais os pais estão intimamente conectados. O cuidado à criança que vive com a doença crônica torna-se prioridade dentre todas as atividades cotidianas da família. Os pais procuram antever a necessidade dos (as) filhos (as) e o fazem, muitas vezes, interpretando manifestações físicas percebidas na criança. Essas práticas constroem o cuidar e são exemplificadas nas falas que seguem:

Existem cuidados de vários tipos. Tem aquele, por exemplo, que a mãe tem para agasalhar o filho no sereno. Porque a doença é bem assustadora. Tem que ter um preparo para dar tudo certo. (P.1)

O cuidado com ele acontece durante todo o dia e para que ele não se sinta privado. Ele tem as suas limitações, só que nós o incentivamos a se superar sempre. (P.4)

Eu tenho muitos cuidados em casa principalmente com a higiene. A gente tem esta questão da imunidade muito batida em família. A gente sabe que ele não transmite essa doença, porém é favorável ele pegar bactérias de outras pessoas. (P.6)

Desde que eu levanto eu estou cuidando. Trocar ela é um cuidado, por exemplo. Cuidar que ela não se machuque e até que os outros não a magoem. (P.7)

Nos momentos de cuidado, de acordo com Elsen et al. (2009), as famílias entram em contato com diferentes cenários que perpassam diversas etapas de sua trajetória familiar. Os desafios de cuidar de uma criança que vive com a doença crônica são, além de cotidianos, descortinados de forma a trazerem à tona medos e dificuldades sempre novas. Logo, a procura por estratégias de enfrentamento das demandas de cuidado incide sobre os elementos da família, perturbando a sua organização vigente, o que pode torná-la temporariamente fragilizada. Porém, quando o indivíduo se coloca no lugar do próximo, pensando no que sentiria se estivesse na situação que é vivida por outra pessoa, passa a agir de acordo com seus mais íntimos valores, qualificando o cuidado prestado, o que se acentua quando se trata de pais e filhos (CHERNICHARO; FREITAS; FERREIRA, 2013).

O entendimento dessa lógica passa, segundo Baggio et al.(2009), pelo conhecimento da relação entre ser cuidador e ser cuidado, cuja interação traduz o real significado da dependência/ independência entre eles, os quais, imbuídos de crenças e saberes adquiridos por experiências isoladas ou coletivas, definem suas singularidades próprias da humanidade.

O conhecimento sobre as melhores formas de prestar o cuidado se origina do conhecimento e do compartilhamento de elementos que constroem o cuidar cotidiano e são vivenciados pelos pais, crianças e familiares. Assim, norteia-se a sua compreensão e instrumentaliza-se a família no sentido de oferecer um cuidado completo e humanizado, o

qual, segundo Gaiva, Neves e Siqueira (2009), inicia no aprendizado de ações práticas que o constituirão. Juntamente a isso somam-se inúmeras dificuldades — físicas, emocionais e sociais — que impõem a necessidade de construção de cooperação e o conhecimento de limites e potencialidades que auxiliem o processo de cuidar vivenciado no ambiente doméstico.

7 TRAJETÓRIAS DE CUIDADO CONSTRUÍDAS POR FAMÍLIAS E CRIANÇAS QUE VIVEM COM A DOENÇA CRÔNICA

A compreensão dos fatos presentes em uma existência só é possível mediante o seu conhecimento. Assim, os participantes desta pesquisa permitiram, ao terem suas histórias desveladas, o entendimento de que as suas trajetórias de cuidado foram constituídas de momentos próprios e que suas vivências ora assemelhavam-se, ora divergiam se comparadas às outras. Em outras palavras, pais e crianças que vivem com a doença crônica, construíram suas trajetórias de forma plural e, também, singular.

Inserida em um cenário permeado pela dor e, ao mesmo tempo, pela esperança acontece uma caminhada que constrói trajetórias de cuidado na vida de crianças e famílias que vivem com a doença crônica. Definida pelo diagnóstico e pelos acontecimentos que a permeiam, essa trajetória pode ser comparada com o percorrer de uma estrada que tem como paisagens as dificuldades e vitórias do dia-a-dia, seja no domicílio ou no ambiente hospitalar, acompanhadas por zelo e amor profundos imersos em significados diversos.

Nesse sentido, toda a trajetória da vida das crianças só é legitimada quando lhe é conferida significação. O conceito de cuidado foi descrito pelos participantes, ao longo deste estudo, como aberto, compreendendo múltiplas maneiras de ser executado, as quais podem sofrer, pelo tempo ou pelas circunstâncias, mutações constantes. Cuidar é a ação que conduziu as trajetórias vivenciadas, e a essa ação são atribuídos valores em cada núcleo familiar, sendo eles impregnados de situações socioeconômicas e culturais, que ora se assemelhavam e ora divergiam entre as famílias.

As significações que os participantes mais atribuíram ao conceito de cuidado possuíam íntima ligação com o amar, o bem querer e o estar atento ao outro. Virtudes humanas que se intensificavam e se transformavam em ações concretas quando direcionadas à esperança de melhora ou manutenção do bom estado de saúde das crianças. Todas as necessidades — físicas ou psicológicas — foram identificadas pelos pais como condutoras de sentimentos que os fizeram desejar o máximo de conforto e alento para seus filhos.

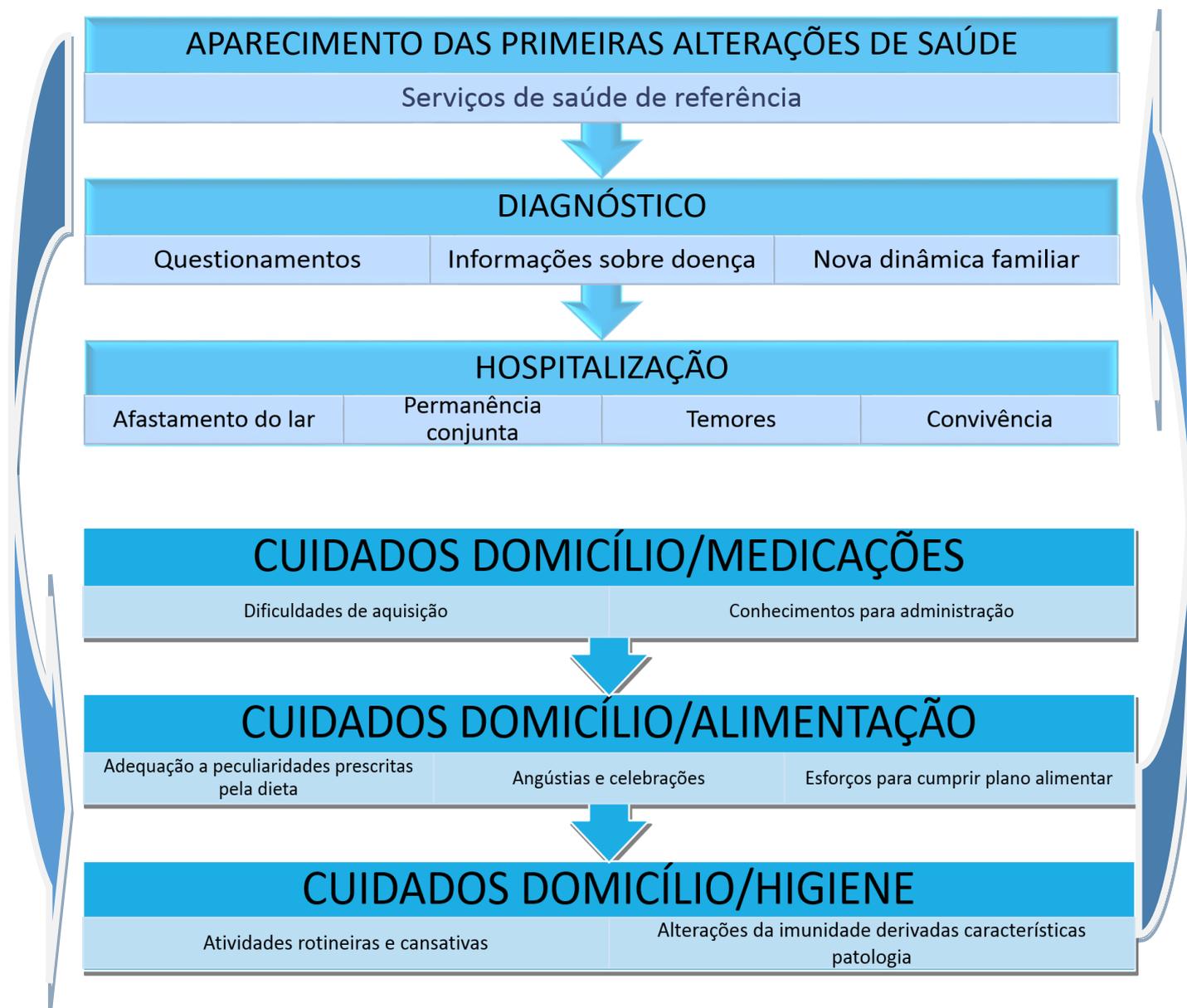
As famílias entendem o cuidado como força propulsora de toda a doação que oferecem à criança no dia-a-dia do viver com a doença crônica. Nas trajetórias de cada uma delas encontrava-se uma presença afetuosa e, muitas vezes, silenciosa, traduzida por gestos simples, como a oferta de um agasalho, ou, pelo estar ao lado, esperando e imaginando a cura: o verdadeiro e libertador milagre.

A definição da palavra “cuidado”, necessita ser visualizada à luz de suas diversas faces e interfaces. Faces porque pode ser analisada sob os diversos níveis de observação: dos profissionais de saúde, dos familiares, da criança, da sociedade, dos governos e das mídias. Interfaces porque emerge de vivências concretas, logo, torna-se um conceito dinâmico, construído por inúmeras singularidades.

Pode-se entender as trajetórias de cuidado como a captura de uma sequência de instantes ao longo de um percurso temporal, construindo uma narrativa, sendo um convite à reflexão e à compreensão sobre o vivido da criança e família. Assim, as trajetórias de cuidado, além de se constituírem em uma sucessão de etapas, que estão em movimento no viver da criança e da família, são resultado das experiências passadas e presentes dos diversos atores envolvidos no cuidado. Além disso, são influenciadas pelos cenários socioculturais e econômicos, e pelas capacidades cognitivas e de enfrentamento das situações relacionadas com o diagnóstico, as demandas terapêuticas, bem como do cuidado peculiar ao crescimento e desenvolvimento da criança.

Desse modo, a descrição materializada de uma trajetória de cuidado construiu-se por meio das verbalizações dos informantes. Desta forma, sendo as lentes pelas quais foi possível identificar os momentos de intersecção no viver com a doença crônica e com as diferentes formas de cuidar. Cada um desses momentos sobrepusera-se, imbricaram-se uns nos outros em sequências lógicas e cronológicas do viver de crianças e famílias. O diagrama abaixo ilustra essa proposição:

Figura 17 - Diagrama momentos da trajetória de cuidado famílias de crianças que vivem com a doença crônica



Fonte: Informações do estudo, 2014.

Os momentos que deram início à construção das trajetórias de cuidado dizem respeito à identificação das alterações na saúde da criança, e ocorreram com o aparecimento de sinais e sintomas indicativos de que o padrão esperado de seu crescimento e desenvolvimento, ou de desempenho das funções de seus órgãos vitais, estaria sendo, de alguma forma, interrompido. Iniciou-se assim, o processo que culminou com a descoberta do diagnóstico. O diagnóstico configura-se como uma luta que, muitas vezes, dura toda uma vida, perseguindo um desejo de

cura e da exclusão do sofrimento causado por dores, sangramentos, desmaios, febres, convulsões, alterações cutâneas, infecções, distúrbios gastrointestinais, entre outros sinais, e sintomas frequentes como os relatados pelos participantes do estudo.

Nessa nova caminhada empreendida por crianças e famílias, o primeiro obstáculo encontrado foi a falta de qualidade e agilidade do primeiro atendimento em suas cidades de origem. Na maioria dos casos houve a necessidade de se deslocarem de seus locais de moradia, principalmente para os que não moravam em grandes metrópoles, para conseguirem acesso aos Centros de Referência que contivessem os insumos tecnológicos e os profissionais especializados para detecção e tratamento das necessidades das crianças. Nesse momento, as políticas públicas de saúde vigentes eram questionadas pelos pais, pois não entendiam o porquê de viverem uma situação difícil, distantes de suas casas e de seus familiares, fontes de afeto, segurança e fortalecimento.

Ultrapassada essa etapa, ao conseguirem os auxílios adequados, a espera pelo diagnóstico transformou-se em um mergulho no desconhecido. Ao ser desencadeado o processo de investigação da doença, a criança, muitas vezes, necessitou ser examinada e permanecer em ambientes que lhe eram estranhos. Repentinamente, os pais e familiares precisaram conseguir meios para subsistirem em outro município, esforçando-se para obter transporte, hospedagem e alimentação no período de acompanhamento da internação hospitalar. Também dispensaram-se de suas atividades de trabalho, sem saber se um dia poderiam retomá-las.

A cronicidade da doença estava sendo descoberta. O atendimento da urgência dos sintomas e, logo após, a descoberta de suas causas foram separados por limites muito tênues, em que o tempo era algo desafiador. As dificuldades socioeconômicas começaram a aparecer com mais intensidade e o temor pelo futuro alicerçava o tempo presente.

Alguns questionamentos surgiam a todo o instante no imaginário das famílias, em muitos momentos verbalizados: O que está acontecendo? De onde vêm estes sintomas? Eles significam que a criança está com alguma doença grave? Quando poderemos ir embora? Ele/ela irão sofrer? Como encontraremos a cura? O que será de nós agora? Como irei trabalhar? Quem irá me ajudar a cuidar dele (a)? Como comprarei essa medicação? Será que vou ser capaz de cuidar?

Muitas respostas chegaram com o tão esperado diagnóstico, o que significou uma definição sobre as suas vidas, uma espécie de sentença. Abatimento, angústia, inquietação, esperança foram alguns dos sentimentos que imperavam nesse momento da trajetória de um

cuidado que se manifestava, acima de tudo, pelo estar ao lado, chorando e sorrindo juntamente com a criança, fazendo-a entender que a ela não estaria sozinha em tempo algum.

Ao ser constatado pelos pais que a criança teria de conviver com uma doença crônica, especialmente se lhe impusesse limitações, apareceu, inicialmente, a desestruturação e, após, a reestruturação familiar. Novas exigências foram conhecidas, fazendo nascer uma forma de entender a vida diferente da que até então havia sido experienciada. Novas disciplinas foram impostas pelo processo terapêutico que começou a fazer parte do cotidiano familiar. Suprir as necessidades diárias tornou-se uma tarefa cada vez mais onerosa. E à criança foi apresentado o início de uma nova história de superação: a de sua própria vida.

Conhecimentos sobre a patologia, suas características, manifestações e evoluções foram apreendidos, sanando uma necessidade de entendimento da situação, obtidos pelas famílias com empenho e criatividade, utilizando diversos meios: a pesquisa (em impressos e com auxílio da informatização), diálogos com profissionais de saúde e troca de experiências com outros familiares de crianças que vivem com o mesmo diagnóstico, o que tornava esses momentos enriquecedores e minimizava o isolamento. O sentimento de não aceitação e a procura pelas razões de tamanho sofrimento perduraram por longo tempo, mesmo assim, nada fez com que pais, mães, tios, avós, avôs e todos os que amavam a criança desistissem de seus objetivos maiores: a saúde e a felicidade da mesma.

A criança tornou-se ainda mais especialmente desejada, amada e cuidada. A melhora de seu estado de saúde, por mais discreta que fosse, manifesta em mínimos gestos, foram e mantêm-se como oásis e fortaleza em meio ao deserto da dor e da tribulação.

Os membros da família foram convidados a se organizarem em volta da nova realidade representada pela cronicidade da doença. Tal situação é mais abrangente em significados na vida prática familiar do que na esfera conceitual. O comprometimento e a aceitação da criança com suas singularidades e limitações passaram a ser prioridade, auxiliando no enfrentamento das dificuldades que viriam e na celebração das vitórias alcançadas, entre as quais: redução de um edema, melhora de marcadores presentes nos exames, combate a uma infecção, retomada de movimentos de um membro ou a conquista da almejada alta hospitalar.

Em todos os momentos da trajetória de cuidado, a figura materna, isolada ou com outro familiar, manteve-se centralizada no processo de cuidado. A criança encontrava na sua mãe segurança, amparo e compreensão, tendo a certeza de estar realizando sua caminhada acompanhada. No entanto, essa posição, na maioria dos casos, obrigou a mãe a abrir mão de

determinadas atividades que exercia e lhe eram prazerosas e/ou necessárias ao seu sustento, o que lhe acarretava prejuízos emocionais e modificações na estrutura financeira da família.

Alguns familiares tornaram-se potencialmente coparticipantes do cuidar da criança desde o momento em que a família deparou-se com a doença crônica. Alguns pais, entretanto, vivenciaram esse processo sem auxílios de qualquer ordem, o que os sobrecarregava e tornava-se outro doloroso desafio a ser transposto. Atrelado a este fato, os participantes da pesquisa apontaram o aparecimento de outra problemática: o preconceito acerca da doença e de suas manifestações, especialmente aquelas que eram observáveis fisicamente, produto do desconhecimento e de crenças culturalmente arraigadas, originadas no âmbito da família estendida produtoras de afastamentos e renúncias.

Assim, a inserção da família na nova dinâmica de cuidado, trazida pela descoberta da doença, ia além da divisão logística de tarefas. Significou o emergir de sentimentos diversos e a aquisição de fontes de amparo e fortalecimento. As dificuldades foram compartilhadas em momentos delicados e complexos do planejamento de cuidado, o que corroborou com a constatação de que a união do núcleo familiar em torno da situação diminuía o potencial estressor e a sobrecarga em acontecimentos frequentes, como a internação hospitalar, de todos os familiares participantes este estudo.

Os pais que possuíam outros filhos foram obrigados a deixá-los aos cuidados dos parentes, ou de outras pessoas, o que, em cada momento de permanência hospitalar, lhes causava culpa e saudades. Deixar para trás sua cidade, emprego, domicílio, família, amigos foram privações exigidas naquele momento.

Outras dificuldades foram descritas como próprias do período de hospitalização, entre as quais destacaram-se a fome, a ausência de vestuários e de utensílios de higiene, originários de situações às quais muitas famílias estão expostas na atual organização econômica e social vigente, e que tornavam ainda mais dolorosos e repletos de privações os dias vividos pelos pais em permanência conjunta com seus filhos no hospital.

A permanência conjunta em Unidades de Internação Hospitalar é uma prática preconizada para manutenção do estabelecimento de vínculos de afeto e confiança e foi descrita pelos participantes como algo que favoreceu as ações de cuidado no hospital e contribuiu para a melhora do estado de saúde da criança. Os familiares interpretaram-na como internalizada à dinâmica da hospitalização, pois fora demonstrado que a ideia de separação física entre pais e filhos não poderia ser concebida na prática.

Acompanhar a criança durante a hospitalização significou para as famílias adentrar em um ambiente estranho, permeado pela dor e, ao mesmo tempo, pela vitória, convivendo cotidianamente com a esperança e a desilusão, estando em contato próximo com outras pessoas em situações iguais ou semelhantes as suas. Diversas dores foram visualizadas nos corredores da Instituição e o medo da perda fazia-se sempre presente, o que gerava perturbações no aspecto emocional dos pais e familiares, os quais, muitas vezes, esqueciam-se de si mesmos e apenas desejavam ver as crianças realizando as atividades inerentes as suas etapas de desenvolvimento. Todos os participantes relataram que doariam suas próprias vidas para alcançarem a cura, desvelando a mais importante premissa e tradução do cuidado: solidarizar-se intimamente com a dor de outro ser cuja integridade corporal e a felicidade significam muito mais do que as suas próprias.

As descrições dos cuidados domiciliares pelas famílias evidenciaram o caráter dinâmico da trajetória de cuidado aqui descrita. Momentos interseccionavam-se entre si, coexistindo de forma a se complementarem, entre os quais as idas e vindas do domicílio para o hospital. O desejo de retornar para casa esteve muito presente na descrição do cotidiano na internação hospitalar, onde o cuidado foi descrito como trajetória, composto por ações que iniciavam e findavam no dia-a-dia da criança e família que vive com a doença crônica.

Ao retornarem ao lar o cuidado constitui-se em processo de continuidade na construção de uma rotina terapêutica. Pais e familiares viam-se, algumas vezes, diante de situações que deviam ser apreendidas de forma imediata: a adequação das questões medicamentosas, alimentares e as relativas à incorporação da família às novas necessidades físicas e ambientais da criança exigidas pelo tratamento.

No que tange às medicações, o cuidado constituiu-se em um desafio para a família, em especial no que diz respeito a sua aquisição e administração. Pelo fato de os fármacos serem extremamente custosos financeiramente, muitas famílias necessitaram do auxílio do Estado para aviar as prescrições médicas para o tratamento das crianças. Esse processo, muitas vezes, foi vagaroso e a espera atemorizava e revoltava os pais.

Ao obterem as medicações, as famílias precisaram se organizar para que a criança as recebesse, pois eram sabedoras de que grande número de doenças crônicas apresenta um esquema medicamentoso que deve ser seguido rigidamente. Para tanto, utilizaram diversos meios para o controle dos horários e das doses. Despertadores, quadros, avisos, desenhos, objetos customizados emergiram da criatividade dos pais como demonstrações de seu envolvimento, o que se ampliou para os âmbitos cognitivos e intelectuais traduzidos na

procura de informações e entendimentos das ações dos fármacos e sua atuação no organismo humano.

A questão do controle da ingesta alimentar da criança foi outro ponto descrito como um cuidado permeado por singularidades e que exigia da família atributos como a persistência, a paciência e a perseverança. A incorporação de novos hábitos e alternativas alimentares fizeram-se presentes na vida familiar, variando de acordo com as características fisiopatológicas da doença e de suas manifestações. As modificações na qualidade dos alimentos oferecidos e a inapetência delas derivada desencadearam sentimento de angústia, constituindo-se em alvo direto das ações de cuidado.

Em decorrência do fato de algumas doenças crônicas serem imunossupressoras, os cuidados com a higiene pessoal e do ambiente domiciliar foram descritos pelos participantes como medidas de proteção necessárias para evitar a transmissão de doenças virais e a aquisição de infecções. Nesse sentido, o convívio da criança em locais com acúmulo de pessoas foi restringido, impactando a participação da família em eventos sociais. Esse cuidado foi descrito como fatigante e exaustivo, constituída por ações rotineiras como a desinfecção periódica de determinada superfície ou cômodos do domicílio.

O cuidado prestado pela família à criança que vive com doenças crônicas transcendeu a terapêutica medicamentosa, o controle da ingesta alimentar e a satisfação de suas necessidades humanas básicas. Todas as atitudes executadas, especialmente as relacionadas às questões emocionais que emanam tranquilidade e confiança à criança, compuseram os momentos das trajetórias de cuidado de forma determinante, consolidando-as em cotidianas conquistas apesar das incertezas.

8 CONSIDERAÇÕES E RECOMENDAÇÕES DO ESTUDO ACERCA DO CUIDADO À CRIANÇA QUE VIVE COM A DOENÇA CRÔNICA

O conhecimento dos cenários nos quais as famílias se inserem forneceram os elementos necessários para o entendimento de como se construíram as trajetórias de cuidado em seu interior. Foi de suma importância identificar as dificuldades existentes nos diversos ambientes nos quais as famílias estão alocadas. Essas dificuldades foram sinalizadas por gestos e palavras que adquiriram importante significação em diversos momentos, em especial no da internação hospitalar.

A partir da observação e identificação das situações em que a criança e a família necessitam do cuidado, e de como o mesmo acontece, entendem-se as condições que o favorecem, criando-se alternativas que melhorem a qualidade de vida da criança e da família, pensando-os sempre enquanto díade indissociável para o cuidar.

Permitir às famílias de crianças que vivem com doenças crônicas se expressassem proporcionou momentos de reflexão aprofundada sobre a complexidade que envolve a temática do cuidado e sobre o que há ainda para ser pesquisado e descoberto acerca dos movimentos que estão inseridos na ação de cuidar.

Compreender a formação das caminhadas de cuidado ilustradas nas histórias de vida dos participantes permitiu que estas fossem valorizadas e inseridas no centro de atenção e reflexão. Também contribuiu para o estabelecimento de discussões constantes e aprofundadas acerca do ser que cuida e do ser que é cuidado, em especial no que tange à enfermagem pediátrica, possibilitando interpretação das vivências de crianças e famílias em todas as suas dimensões práticas e subjetivas.

O significado conferido pelas famílias às ações de cuidar faz com que essas ações se revelem fruto do comprometimento de um ser para com outro ser, responsabilizando-se com a situação de vida das crianças. A essência da significação do cuidado nasce e alicerça-se no amor, de difícil ou impossível dimensionamento, dos pais por seus filhos, que mobiliza capacidades e esforços cotidianos pela manutenção da vida.

Os resultados alcançados permitem constatar que as famílias constroem suas trajetórias de cuidado que, em determinados pontos, assemelham-se em aspectos próprios da existência humana. Momentos de dor e de esperança são originados por situações idênticas, como o diagnóstico de uma patologia crônica, porém, são vivenciados de formas singulares

por cada pessoa, incluindo as próprias crianças que, possuindo condições para tal, podem ser incentivadas a significar o cuidar e entender sua importância em suas vidas.

As ações de cuidado foram descritas como formas de minimizar as sensações de impotência, dor e limitação que, muitas vezes, surgem a partir da descoberta de um diagnóstico com características de cronicidade, à medida que se incluíam nas demais atividades do dia, mediante a construção de novas rotinas mobilizadoras dos recursos presentes na organização familiar, fossem eles materiais e/ou humanos.

As trajetórias de cuidado são caminhos que foram, e todos os dias o são, trilhados por famílias de crianças que vivem com a doença crônica. Foram construídos em meio aos acontecimentos oriundos de uma situação que se instalou abruptamente na vida de pessoas, invadindo as suas existências sem pedir licença e sem aviso.

Verificou-se que a constituição dessas trajetórias é agregadora, compõe um amálgama de sentimentos, ações e acontecimentos dinâmicos e complexos. Ora repletos pela esperança, ora esvaziados pela dor, porém em todos os momentos permeados pelo cuidado como eixo central de constituição, compreendido e exercido em sua totalidade, enquanto encontro de seres humanos desejosos de experienciar o processo de adoecimento de forma encorajadora e dignificante.

Assim sendo, oriundo dos resultados deste estudo, nasce o entendimento de recomendações que se guiam por um caminho reflexivo percorrido em quatro esferas principais: assistência, ensino, pesquisa e extensão.

No âmbito assistencial muitas transformações, incorporações e manutenções de atitudes relativas ao cuidar podem nascer da utilização do conhecimento das trajetórias do cuidado prestado pela família à criança que vive com a doença crônica. Sendo assim, faz-se necessário para o enfermeiro, em especial o que atua em pediatria, e os demais profissionais de saúde, inteirarem-se da composição e da dinâmica das famílias para planejar, estabelecer e conduzir o cuidado de forma contextualizada e em consonância com as diversas realidades com as quais é possível deparar-se.

As etapas que foram descritas pelos participantes do estudo como estruturadoras das trajetórias de cuidado contemplam ações de enfermagem, as quais devem ser pensadas cotidianamente e devem conter palavras eficazes, diálogos comprometidos, orientações coerentes as situações das famílias e, fundamentalmente, serem presença que se constitua em escuta, compreensão e atitudes resolutivas.

Faz-se necessário o desenvolvimento de estratégias criativas, lúdicas, variadas, distribuídas nas diversas horas do dia para a inserção das práticas de cuidado à dinâmica familiar da criança que vive com a doença crônica. Da mesma forma, é importante o estabelecimento de momentos de convivência entre famílias, incentivados e mediados por enfermeiros que acompanhem com proximidade a construção de vínculos entre as pessoas e a aquisição de conhecimentos relativos às patologias e seu enfrentamento.

Sugere-se, ainda, a detecção das singularidades que cada momento das trajetórias de cuidado possui e a importância destas na assistência. A descoberta do diagnóstico e a hospitalização são pontos que evidenciam necessidades de cuidado para as crianças e as famílias, permeadas por problemáticas e sentimentos, nos quais destaca-se o papel decisivo do enfermeiro para minimizá-los.

Preconiza-se o compartilhar de experiências acerca das ações de cuidado e assistência à criança que vive com a doença crônica entre profissionais da saúde e família, de forma atenciosa e comprometida, especialmente acerca da administração de medicações, manutenção das necessidades humanas básicas, controle da ingestão alimentar adequada, fornecendo informações de fácil entendimento e disponibilizando auxílios institucionais resolutivos.

Desenvolver a autonomia dos indivíduos, de forma que se sintam participantes e não somente executores de um plano terapêutico, sugere o entendimento da indissociabilidade da família como unidade de assistência e cuidado. Dessa forma, aconselham-se atitudes facilitadoras da expressão dos sujeitos, empoderando-os na caminhada traduzida pelo cuidar no viver com a cronicidade de uma patologia.

A enfermagem possui o cuidado como meio e finalidade de existência enquanto profissão, trabalho e missão. Sendo assim, nos âmbitos do ensino e da pesquisa salienta-se a importância de, inicialmente, fornecer uma preparação voltada para o cuidar da criança e da família, instrumentalizada com conhecimentos, reflexões e práticas educativas, que viabilizem o contato humano e próximo, capaz de tornar o futuro profissional sensível às particularidades de quem vivencia uma patologia crônica, o que determina a qualidade do cuidado oferecido.

No âmbito da academia e da formação profissional é aconselhável pensar as práticas em constante atenção às características culturais que norteiam a constituição e a interpretação das ações de cuidado, identificando os fatos à luz da ética.

Indica-se, ainda, na prática docente, a viabilização de vivências nos ambientes das Unidades de Internação Pediátricas ao acadêmico de enfermagem, onde, além do aprendizado

das práticas de cuidado, também ocorram discussões e prestações de auxílio à família no que tange aos cuidados cotidianos à criança que vive com a doença crônica.

A realização de uma pesquisa coloca em intersecção saberes de seus executores, dos participantes e da literatura. Dessa forma, as reflexões, oriundas de tal relação, propiciam a descoberta de novos horizontes para o aperfeiçoamento do cuidar. Assim, o desenvolvimento de estudos que objetivem o desvelar do cuidado, desde sua concepção conceitual até a consolidação prática na vida familiar, mantém-se como atividade de extrema importância para novas descobertas e atualização de conhecimentos já instituídos acerca da temática.

Aconselha-se a idealização de novas pesquisas sobre o cuidado, objeto de estudo que nunca se esgota, pois é dotado de objetividade e subjetividade inerentes à condição humana. Dedicar tempo à busca da compreensão dos elementos que o compõem e como ele acontece nas realidades familiares contemporâneas é ação fundamental para a enfermagem. Por isso, é altamente indicado o estabelecimento de investigações sobre o cuidar inseridas no cotidiano dos núcleos de estudos acadêmicos.

As divulgações de resultados de estudos como este contribuem para a qualificação do cuidado à criança e à família que vivem com a doença crônica, no momento em que aspectos teóricos se tornam potenciais transformadores de práticas que, após, podem ser replicáveis especialmente nos ambientes hospitalares, domiciliares e, também, escolares.

No que diz respeito às ações de extensão universitária sugere-se a viabilização, por meio destas, do contato de acadêmicos, docentes e profissionais com as trajetórias de cuidado de famílias que vivenciam a doença crônica. Para tanto, salienta-se a importância da idealização e o desenvolvimento de projetos que promovam vivências permeadas pelo contato, pelo diálogo e pelo auxílio a crianças e famílias no ambiente hospitalar, os quais se constituem, muitas vezes, em imersão e valioso conhecimento das realidades, favorecendo o cuidar.

A participação em ações de extensão educacionais que contemplem o conhecimento do ambiente ao qual a criança e família estejam inseridas constitui-se em um momento de aprendizado e enriquecimento das experiências pessoais, por exemplo, o domicílio. Desse modo, revelam-se e materializam-se realidades conhecidas apenas por meio de verbalizações, o que, de certa forma, apresentam-se geograficamente distantes do contexto hospitalar, porém, influenciando decisivamente as atitudes de cuidado.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, Selene Beviláqua Chaves; MITRE, Rosa Maria de Araújo. Notícias difíceis: sentidos atribuídos por familiares de crianças com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2605-2613, 2013.
- AGROSINO, Michael. **Etnografia e observação participante**. Porto Alegre. Artmed, 2009.
- ALBUQUERQUE, Sara et al. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. **Revista de Psicologia Clínica**, Coimbra, v. 39, n. 4, p. 136-141, 2012.
- ALMEIDA, Maria Inez et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.
- ALVES, João Guilherme Bezerra. **Pediatria: Instituto Materno Infantil de Pernambuco (IMIP)**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- ALVES, Rômulo Romeu da Nóbrega et al. Influência da religiosidade na saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 2105-2111, 2010.
- AMADOR, Daniela Doulavince et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 267-270, mar./abr. 2013.
- ARAÚJO, Yana Balduino et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.18, n. 3, p. 498-505, jul./set. 2009.
- BAGGIO, Maria Aparecida; CALLEGARO, Giovana Dorneles; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Compreendendo as dimensões de cuidado em uma unidade de emergência hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 381-386, maio/jun. 2009.
- BALTOR, Marja Rany Rigotti et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente as relações com profissionais da saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 4, p. 808-814, mar. 2013.
- BARATA, Rita Barradas. Social inequalities in access to dental care. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 207-208, 2012.
- BELTRAO, Marcela Rosa et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 6, p. 562-566, 2007.

BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado. Família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 2, p. 133-137, mar./abr. 2003.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2008.

BOGUS, Cláudia Maria et al. Cuidados oferecidos pelas creches: percepções de mães e educadoras. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 20, n. 5, p. 499-514, 2007.

BOLLA, Bruna Aparecida et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 284-290, abr./jun. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Datasus**. 2013. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br>>. Acesso em: 01 fev. 2013.

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE. **Estrutura**. Porto Alegre: HCPA, 2014. Disponível em: <<http://www.hcpa.ufrgs.br/content/view/136/196/>>. Acesso em: 01 abr. 2014.

BRASIL. **Lei nº 8.069**, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm>. Acesso em: 20 nov. 2014.

BRITTO, Murilo Carlos Amorim et al. Fibrose cística. In: FIGUEIRA, Fernando et al. **Pediatria**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 642-648

CAETANO, J. R. M. et al. Fatores associados à internação hospitalar de crianças menores de cinco anos, São Paulo, SP. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 285-291, 2002.

CAMPOS, Carlos Eduardo Aguilera. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, p. 569-584, 2003.

CANESQUI, Ana Maria; GARCIA, Rosa Wanda Diez. **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005.

CAROSO, Carlos; RODRIGUES, Núbia; ALMEIDA FILHO, Naomar. "Nem tudo na vida tem explicação": exploração sobre causas de doenças e seus significados. In: LEIBING, Annette (Org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: Nau, 2004. p. 145-173.

CARREIRAS, Maria Antónia. A criança com doença crônica, os pais e a equipa terapêutica. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 18, n. 3, p. 277-280, 2003.

CARVALHO, Elisa de; IVANTES, Cláudia Alexandra Pontes; BEZERRA, Jorge. Atresia das vias biliares extra-hepáticas: conhecimentos atuais e perspectivas futuras. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 2, p. 105-120, 2007.

CARVALHO, Ana Paula Alves de; VERÍSSIMO, Maria de la Ó Ramallo. Comunicação e educação nas consultas de crianças com infecções respiratórias agudas. **Revista Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 45, n. 4, p. 847-854, ago. 2011.

CASEMIRO, Juliana Pereira; VALLA, Victor Vincent; GUIMARÃES, Maria Beatriz Lisboa. Direito humano à alimentação adequada: um olhar urbano. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 2085-2093, 2010.

CASTRO, Augusto Everton Dias; SOARES, Éricka Maria Cardoso; GOUVEIA, Márcia Teles de Oliveira. Assistência de enfermagem à criança portadora de mucopolissacaridose tipo II: um relato de experiência. **Revista de Enfermagem da UFPI**, Teresina, v. 3, n. 1, p. 131-135, jan./mar. 2014.

CAVALCANTE, Fátima. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança “anormal”. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 125-137, 2001.

CAVICCHIOLI, Aline Cristina; MENOSSEI, Maria José; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 552-557, set./out. 2007.

CHAREPE, Zaida Borges et al. (Re) descoberta da esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 349-358, abr./jun. 2011.

CHERNICARO, Isis de Moraes; FREITAS, Fernanda Duarte da Silva; FERREIRA, Márcia de Assunção. Humanização do cuidado de enfermagem: contribuição ao debate da Política Nacional de Humanização. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 564-570, jul./ago. 2013.

CHUPROSKI, Paula et al. Práticas alimentares e situação social de famílias de crianças desnutridas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 50-57, 2012.

COIMBRA, J. A. H., CASSIANI, S. H. B. Responsabilidade da enfermagem na administração de medicamentos: alguma reflexão para uma prática segura com qualidade de assistência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 2, p. 56-60, 2005.

COLLET, Neusa; OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves de; LIMA E SILVA, Kenya de. Problemas respiratórios. In: COLLET, Neusa Oliveira; VIEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves de; SILVEIRA, Cláudia. **Manual de enfermagem em pediatria**. Goiânia: AB Editora, 2010. p. 187-199.

COSTA, Lígia Barros; BARROSO, Maria Grasiela Teixeira. Convergência de saberes e conhecimentos de enfermagem no cuidado à família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 330-332, abr./jun. 2006.

CRUZ-ORTIZ, Maribel et al. Mudanças no contexto de cuidado: desafios para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, 9 telas, jul./ago. 2011.

DAMIÃO, Elaine Buchhorn Cintra; PINTO, Carolina Marques Marcondes. “Sendo transformado pela doença”: a vivência do adolescente com diabetes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p.1-7, jul./ago. 2007.

DAVENPORT, M. Biliary atresia. **Seminars in Pediatric Surgery**, Philadelphia, v. 14, no. 1, p. 42-48, 2005.

DI PRIMIO, Aline Oliveira et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer; **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-342, abr./jun. 2010.

DITZ, Erika da Silva; MOTA, Joaquim Antônio César; SENA, Roseni Rosângela. O cotidiano no alojamento materno, das mães de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 8, n. 1, p. 75-81, jan./mar. 2008.

DUARTE, Elysângela Dittz et al. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Revista Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

DUARTE, Elysângela Dittz et al. A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: possibilidades e desafios para a construção da integralidade. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 870-878, 2012.

DUARTE, Maria de Lourdes Custódio; ZANINI, Lisiane Nunes; NEDEL, Maria Noemia Birck. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Revista Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012.

ELSEN, Ingrid et al. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 8, supl., p. 11-22, 2009.

ENFERMAGEM Pediátrica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. (Série Incrivelmente Fácil).

ESPARZA, Isabel Huércanos. Cuidado invisible: donde los medicamentos no llegan. **Index de Enfermería**, Granada, v. 22, n. 1-2, p. 5-6, jun. 2013.

FAQUINELLO, Paula; HIGARASHI, Ieda Harumi; MARCON, Sonia Silva. O Atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 4, p. 609-616, out./dez. 2007.

FARIA, Ana Maria Del Bianco; CARDOSO, Carmem Lúcia. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 1, p. 13-20, 2007.

FERREIRA, Carla. Intervenção com mães de crianças hospitalizadas. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Lisboa, n. 5, p. 45-51, 2011.

FERREIRA, Helen Pimentel. **O impacto da doença crônica no cuidador**. 2010. 60 f. Dissertação (Mestrado)-Programa de Pós Graduação em Ciências Médicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

FERREIRA, José Paulo. **Pediatria diagnósticos e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

FIGUEIREDO G. L. A; MELLO, D. F. Atenção à saúde da criança no Brasil: aspectos da vulnerabilidade programática e dos direitos humanos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, p. 1171-1176, 2007.

FLICK, Uwe. **Qualidade na pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FROTA, Mirna Albuquerque et al. Qualidade de vida da criança com insuficiência renal crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 527-533, jul./set. 2010.

FURTADO, Maria Cândida de Carvalho; LIMA, Regina Aparecida Garcia. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 1, p. 66-73, jan./fev. 2003.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; NEVES, Ádila de Queiroz; SIQUEIRA, Fabíola Mara Gonçalves de. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p.717-725, out./dez. 2009.

GAUTÉRIO, Daiane Porto; IRALA, Denise de Azevedo; CEZAR-VAZ, Regina. Puericultura em Enfermagem: perfil e principais problemas encontrados em crianças menores de um ano. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65 n. 3, p. 508-513, maio/jun. 2012.

GOMES, Mônica Araújo; PEREIRA, Maria Lúcia Duarte. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10 n. 2, p. 357-363, 2005.

GON, Márcia Cristina Caserta; ROCHA, Margarete Matesco; GON, Airton dos Santos. Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 15-20, 2005.

GONTIJO, Daniela Tavares; MEDEIROS, Marcelo. Crianças e adolescentes em situação de rua: contribuições para a compreensão dos processos de vulnerabilidade e desfiliação social. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 467-474, 2009.

GUILLER, Cristiana Aracejo; DUPAS, Giselle; PETTENGIL, Myriam Aparecida Mandetta. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 18-23, 2007.

GUIMARÃES, Tania; MIRANDA, Wagner; TAVARES, Márcia. O cotidiano de famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

KRETZER, Marcia Regina et al. Assistência de enfermagem à criança com deficiência e sua família. In: FUJIMORI, Elizabeth; OHARA, Conceição Vieira da Silva (Org.). **Enfermagem e a saúde da criança na atenção básica**. São Paulo: Manole, 2009. p. 465-500.

ISERHARD, Ana Rosa Müller et al. Práticas culturais de cuidados de mulheres mães de recém-nascidos de risco do sul do Brasil. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p.116-122, jan./mar. 2009.

ISSI, Helena Becker et al. Em foco a família: a construção de uma trajetória da enfermagem pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 39-42, 2007.

KOHLSDORF, Marina; COSTA-JUNIOR, Áderson Luiz; Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 8, n. 1, 417-429, 2008.

LEITE, Júlio César Loguércio et. al. Síndromes comuns. In: FERREIRA, José Paulo. **Pediatria: diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 779-787.

LIMA, Maria Alice Dias da Silva et al. Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 12-17, 2007.

LOOMAN, Wendy S.; O'CONNOR-VON, Susan; LINDEKE, Linda L. Caring for children with special health care needs and their families: what advanced practice nurses need to know. **The Journal for Nurse Practitioners**, New York, v. 4, no. 7, p. 512-517, 2008.

LUZ, Juliana Homem da; MARTINI, Jussara Gue. Compreendendo o significado de estar hospitalizado no cotidiano de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 916-921, 2012.

MAAS, Tânia. **O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem**. 2006. 160 f. Dissertação (Mestrado)-Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

MALTA, Deborah Carvalho; SILVA JÚNIOR, Jarbas Barbosa da. O Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. **Epidemiologia & Serviços de Saúde**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 151-164, mar.2013.

MANTOVANI, Maria de Fátima et al. O significado e a representação da doença crônica: conhecimento do portador de hipertensão arterial acerca de sua enfermidade. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 3, p. 336-342, jul./set. 2008.

MARCONDES, Eduardo. **Pediatria básica**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003.

MAROSTICA, Paulo José Cauduro. Fibrose cística: aspectos gerais e conhecimento atual. In: FERREIRA, José Paulo. **Pediatria: diagnóstico e tratamento**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 301-307.

MARTINES, Wania Regina Veiga; MACHADO, Ana Lúcia. Produção de cuidado e subjetividade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63 n. 2, p. 328-333, mar./abr. 2010.

- MARUYAMA, Sonia Ayako Tao et al. Auto-irrigação: uma estratégia facilitadora para a reinserção social de pessoas com colostomia. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, p. 665-673, 2009.
- MARZARI, Francieli; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene. Cuidar no domicílio: percepção de cuidadores familiares da área rural. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 9, n. 4, p. 322-328, out./dez. 2005.
- MAYEROF, M. **On caring**. New York: Harper, 1971.
- MEDEIROS, Renata Araújo de; PEREIRA, Vioska Gomes; MEDEIROS, Soraya Maria. Vigilância em saúde na enfermagem: o caso das medicações sem prescrição em crianças. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 233-237, abr./jun. 2006.
- MEDEIROS, Hilda Maria Freitas; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Existir de crianças com aids em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 400-407, jun. 2008.
- MEJÍA, L.; LÓPEZ, L. La familia y la cultura; una conexión innovadora para el cuidado de la salud. **Index de Enfermería**, Granada, v. 19 n. 2-3, p. 138-142, 2010.
- MENDES-CASTILLO, Ana Márcia Chiaradia et al. Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 6, p. 867-872, 2012.
- MILANESI, Karina et al. Sofrimento psíquico de famílias de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 6, p. 769-774, nov./dez. 2006.
- MILIORINI, Juliana Padial et al. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 81-91, jul./set. 2008.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
- MIRANDA, Luci Pfeiffer; RESENGUE, Rosa; FIGUEIRAS, Amira Consuelo de Melo. A criança e o adolescente com problemas de desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, supl. 1, p. S33-42, 2003.
- MONTEIRO, Flavia Paula Magalhães et al. Condutas de enfermagem para o cuidado a criança com infecção respiratória validação de um guia. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 458-463, 2007.
- MORAES, Juliana Rezende Montenegro Medeiros; CABRAL, Ivone Evangelista. O cuidar de crianças egressas de terapia intensiva neonatal no espaço domiciliar: instrumentos mediadores das famílias. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 3, p. 452-458, jul./set. 2004.

MOREIRA, Patricia Luciana; DUPAS, Giselle. Vivendo com o diabetes: a experiência contada pela criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n. 1, p. 25-32, jan./fev. 2006.

MOTTA, Maria da Graça Corso da. **O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital**: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. 1997. 211 f. Tese (Doutorado em Filosofia de Enfermagem)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 469-474, 2005.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; PEDRO, Iara Cristina da Silva. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 324-327, mar./abr. 2008.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; HAYES, Virginia Ellen. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, 2005.

NEUFELD, E. F.; MUENZER, J. The mucopolysaccharidoses. In: SCRIVER, C. R. et al. (Ed.) **The metabolic and molecular bases of inherited diseases**. 8th ed. New York: McGraw-Hill, 2011. p. 3421-3452.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista; SILVEIRA, Andressa. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 562-570, mar./abr. 2013.

NEVES, Eliane Tatsch; DALL'AGNOL, Clarice Maria. (Re) ações de uma equipe de enfermagem mediante a permanência conjunta em pediatria. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 171-180, abr./jun. 2004.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p. 431-440, 2010.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 781-788, out./dez. 2012.

NOGUEIRA, Kátia; SILVA, José Roberto; LOPES, Cláudia. Qualidade de vida em adolescentes asmáticos: avaliação da gravidade da asma, comorbidade e estilo de vida. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.85, n. 6, p. 523-530, nov./dez. 2009.

NUNES, Emanuelle Caires Dias Araújo; SILVA, Luzia Wilma Santana. A subjetividade dos enfermeiros expressando em arte o significado do cuidado à família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 453-460, jul./set. 2011.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli et al. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, 2012.

OLIVEIRA, Kézia et al. Itinerário percorrido pelas famílias de crianças internadas em um hospital escola. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 1, p. 36-42, jan./fev. 2014.

OLIVEIRA, Nailze Figueiredo Souza; COSTA, Solange Fátima Geraldo; NÓBREGA, Maria Miriam Lima. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 99-107, 2006.

ORTIZ, Maria Carolina Alves; LIMA, Regina Aparecida Garcia. Experiências de familiares de crianças e adolescentes após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n 3, 7 telas, maio/jun. 2007.

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues. **Influências das vulnerabilidades sócio-econômicas no cuidado às crianças em unidades de internação pediátricas: a visão do enfermeiro**. 2008. 88 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues; MOTTA, Maria da Graça Corso. **Situações de vulnerabilidade e ambiente ecológico: intersecções no cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas**. 2009. 137 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues; MOTTA, Maria da Graça Corso da. Vulnerabilidades socioeconômicas e o cotidiano da assistência de enfermagem pediátrica: relato de enfermeiras. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 293-300, 2010.

PELLEGRINO, Edmund. The Caring ethic: the relation of physician to patient. In: BISHOP, A.H.; SCUDDER, J. R. **Caring, curing, coping: nurse physician patient relationship**. Alabama: The University of Alabama Press, 1985. p. 8-30.

PEREIRA, Juliana Olavo; GARBELINI, Maria Gabriela de Aguiar Moreira; PALAZZO, Vítor Costa. Natural evolution in a patient with mucopolysaccharidosis type VI. **Revista de Neurociências**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 472-476, 2011.

PERES, Mario et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 82-87, 2007.

PETTENGIL, Myriam Aparecida Mandetta; ANGELO, Margareth. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 280-285, 2006.

PIMENTA, Erika Acioli Gomes; COLLET, Neusa. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 622-629, 2009.

PINTO, Juliana Maria de Sousa; NATIONS, Marilyn Kay. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 521-530, 2012.

PINTO, Júlia Peres. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-135, jan./fev. 2010.

PIZZIGNACCO, Tainá Pelucio; MELLO, Débora Falleiros; LIMA, Regina Garcia. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 638-644, mar. 2011.

POLIT, D. F., BECK, C. T., HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POLONIA, A C.; DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. O modelo bioecológico de Bronfenbrenner: contribuições para o desenvolvimento humano. In: DESSEN, M. A.; COSTA JÚNIOR, A. L. (Org.). **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 71-89.

QUEIROZ, Danielle Teixeira et al. Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 276-283, abr./jun. 2007.

QUIRINO, Daniela Dias; COLLET, Neusa. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 295-302, 2012.

RAVELLI, Ana Paula Xavier; MOTTA, Maria da Graça Corso. O lúdico e o desenvolvimento infantil: um enfoque na música e no cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 5, p. 611-613, set./out. 2005.

RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha; ROCHA, Semiramis Melani Melo. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 112-119, jan./mar. 2007.

ROCHA, Semiramis Melani Melo; NASCIMENTO, Lucila Castanheira; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Pediatric nursing and the family approach: subsidies for undergraduate teaching. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 5, p. 709-714, 2002.

ROSEMBERG, Rachel Léa. Comunhão e solidariedade. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 95-100, jan./mar. 2008.

ROSSI, Vilma Elenice Contatto; PACE, Ana Emilia; HAYASHIDA, Miyeko. Apoio familiar no cuidado de pessoas com diabetes mellitus tipo 2. **Ciência et Praxis**, Passos, v. 2, n. 3, p. 41-46, 2009.

SANTOS, Aliny de Lima et al. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 879-886, out./dez. 2012.

SANTOS, Catia Queiroga; FIGUEIREDO, Maria do Céu Barbieri. Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança, **Revista de Enfermagem Referência**, Coimbra, n. 9, p. 55-65, 2013.

SANTOS, Leidiene Ferreira et al. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 66, n. 4, p. 473-478, jul./ago. 2013.

SANTOS, Maria Elizabeth Ribeiro. **Crianças e doença crônica: a vida possível**. 2003. 262 f. Tese (Doutorado)-Instituto de medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

SANTOS, Nereida Lúcia Palko dos; STIPP, Marlucci Andrade Conceição. O itinerário de doadores de sangue: reflexões acerca da micropolítica no cuidado de enfermagem. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 283-298, 2011.

SANTOS, Daiane de Oliveira et al. Atenção farmacêutica ao portador de asma persistente: avaliação da aderência ao tratamento e da técnica de utilização dos medicamentos inalatórios. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, Brasília, v. 36, n. 1, p. 14-22, 2010.

SANTOS, Zelia Maria de Souza Araujo; BARROSO, Maria Grasiela Teixeira. A interdisciplinaridade na fundamentação da promoção da saúde. In: BARROSO, Maria Grasiela Teixeira; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha; VARELA, Zulene Maria de Vasconcelos (Orgs.). **Educação em saúde no contexto da promoção humana**. Fortaleza: Demócrito Rocha, 2003. p. 55-59.

SCHOELLER, Soraia Dornelles; LEOPARDI, Maria Tereza; RAMOS, Flávia Souza. Cuidado: eixo da vida, desafio da enfermagem. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria**, Santa Maria, v. 1, n. 1, p. 88-96, jan./abr. 2011.

SENA, Roseni Rosângela et al. O cuidado no trabalho em saúde: implicações para a formação de enfermeiros. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.12, n. 24, p. 23-34, 2008.

SIGAUD, Cecília Helena de Siqueira; VERÍSSIMO, Maria de la Ó Ramallo. O cuidado oferecido à criança portadora de infecção respiratória. In: FUJIMORI, Elizabeth; OHARA, Conceição Vieira da Silva (Org.). **Enfermagem e a saúde da criança na atenção básica**. Barueri: Manole, 2009. p. 393-416.

SILVA, Cláudia Adriana Moraes; ACKER, Justina Inês Brunetto Verruck. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 150-154, 2007.

SILVA, Fernanda Machado; CORREA, Ione. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **REME: revista mineira de enfermagem**, Belo Horizonte, v.10, n.1, p. 18-23, jan./mar. 2006.

SILVA, Francielle Laisy Ferreira et al. Humanização dos cuidados de enfermagem em ambiente hospitalar: percepção de usuários. **Ciência Cuidado e Saúde**, Maringá, v.13, n.2, p. 210-218, abr/jun.2014.

SILVA, Juliana Bastoni da; KIRSCHBAUM, Débora Isane Ratner; OLIVEIRA, Irma de. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 250-259, 2007.

SILVA, Mônica de Assis Salviano et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

SILVA, Paloma Moraes. A família no cuidado do recém-nascido hospitalizado: possibilidades e desafios para a construção da integralidade. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 870-878, out./dez. 2012.

SIQUEIRA, Liamara da Silva; SIGAUD, Cecilia Helena de Siqueira; REZENDE, Magda Andrade. Fatores que apoiam e não apoiam a permanência de mães acompanhantes em unidade de pediatria hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 36, n. 3, p.270-275, 2002.

SOUZA, Malueska Xavier Ferreira et al. Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.21, n. 1, p. 95-102, jan./mar. 2012.

SOUZA, Maria Helena do Nascimento et al. Avaliação do estado nutricional e da saúde de crianças e adolescentes na prática assistencial do enfermeiro. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 18, n. 1, p. 29-35, jan./mar. 2013.

SOUZA, Níbia Lima et al. Representações de mães sobre a hospitalização de filhos prematuros. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 5, p. 729-733, set./out. 2009.

STEFFEN, Bárbara Cristina; CASTOLDI, Luciana. Sobrevivendo à tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicologia, Ciência e Profissão**, Brasília, v. 26, n. 3, p. 406-425, 2006.

STRASBURG, Aline da Cruz et al. Cuidado de enfermagem a crianças hospitalizadas: percepção de mães acompanhantes. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 262-267, abr./jun. 2011.

TADDEO, Patricia da Silva et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2923-2930, 2012.

TEIXEIRA, Renata Pires et al. A família da criança com câncer: percepções de profissionais de enfermagem atuantes em oncologia pediátrica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 11, n. 4, p.784-791, out./dez. 2012.

TERRA, Marlene Gomes et al. O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: novas possibilidades para a enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. esp., p.164-169, 2006.

THAINES, Geovana Hágata de Lima Souza. A busca por cuidado empreendida por usuários com Diabetes Mellitus-um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.18, n.1, p. 57-66, jan./mar. 2009.

TOMELERI, Keli Regiane; MARCON, Sonia Silva. Mãe adolescente cuidando do filho na primeira semana de vida. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 3, p. 355-361, maio/jun. 2009.

TORRALBA I ROSELLÓ, Francesc. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

TRAVASSOS, Claudia; MARTINS, Mônica. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, sup 2, p. 190-198, 2004

TURATO, Egberto. **Tratado da metodologia da pesquisa qualitativa: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

VIANA, V.; BARBOSA, M. C; GUIMARÃES, J. Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. **Revista Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 8, n. 1, p. 115-125, 2007.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n.4, p. 552-60, jul./ago. 2002.

WAIMAN, Maria Angélica Pagliarini; ELSÉN, Ingrid; MARCON, Sonia Silva. Possibilidades e limites da teoria de joyce travelbee para a construção de uma metodologia de cuidado à família. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 08, n. 02, p. 282-291, 2006.

WAIMAN, Maria Angélica Pagliarini; ELSÉN, Ingrid. Os caminhos para cuidar da família no paradigma da desinstitucionalização: da utopia a realidade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 5, p. 107-112, 2006.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar expressão humanizadora da enfermagem**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

WALDOW, Vera Regina. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

WALDOW, Vera Regina; BORGES, Rosália Figueiró. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 414-418, 2011.

WALDOW, Vera Regina. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o Cosmos**. Petrópolis: Vozes, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global status report on non communicable diseases 2010**. Geneva, 2011.

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maurren. **Nurses and families**: a guide to family assessment and intervention. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2012.

ZAMPIERI, Maria de Fátima Mota. ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Cuidado humanizado no pré-natal: um olhar para além das divergências e convergências. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, n. 3, p.359-367, jul./ set. 2010.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Escola de Enfermagem

Programa de Pós Graduação em Enfermagem-Doutorado Acadêmico

**Pesquisa: COMPREENSÕES DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS VIVENDO COM DOENÇAS
CRÔNICAS E HOSPITALIZADAS: trajetórias de cuidado**

Estamos convidando você para participar de uma pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem – UFRGS, que busca compreender as trajetórias de cuidado de famílias de crianças que vivem com doenças crônicas e hospitalizadas. Sua participação ocorrerá em dois momentos:

O primeiro será para o preenchimento de uma ficha de identificação e a construção de uma representação gráfica da organização de sua família.

No segundo momento, convidaremos você para participar de uma entrevista, sobre assunto que está sendo pesquisado. Caso você sinta-se desconfortável e não queira responder alguma (s), ou mesmo toda(s), questão (ões) que lhe forem perguntadas sinta-se a vontade para fazê-lo. Esta entrevista ocorrerá na unidade em que a criança está internada, em local apropriado e com duração aproximada de 45 minutos. No momento desta entrevista as suas falas serão gravadas em um equipamento de áudio (gravador digital). As fitas serão armazenadas pela pesquisadora, em sua residência, por um período máximo de cinco anos, após o termino da pesquisa.

Garantimos que sua participação nesta pesquisa é de caráter voluntário, ou seja, você não receberá, e nem realizará, nenhuma forma de pagamento, e que você pode desistir a qualquer momento de participar do estudo sem qualquer prejuízo para a sua pessoa ou para o tratamento de seu (ua) filho (a).

Seu anonimato será garantido na divulgação de informações. Em qualquer etapa do estudo você poderá solicitar esclarecimentos sobre esta Pesquisa ao Comitê de Ética-HCPA no telefone (51) 33597640.

A pesquisadora Dda. Maria de Lourdes Pedroso e a sua Orientadora Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta também podem ser contatadas nos telefones (51) 99615235, (51) 32814310 e (51) 99874136, respectivamente. O Endereço da Instituição de Origem desta Pesquisa, a Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, é Rua São Manoel 963-Bairro Rio Branco-Porto Alegre-Rio Grande do Sul.

Se você tiver qualquer pergunta antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la. Após ter sido orientada(o) detalhadamente sobre minha participação nas etapas da pesquisa, aceito fazer parte deste estudo.

Nome do Participante Assinatura do Participante Data e Local de Assinatura

Nome da Pesquisadora Assinatura da Pesquisadora Data e Local de Assinatura

APÊNDICE B – QUESTÕES NORTEADORAS

Como você descreveria a trajetória cotidiana de sua vida sendo pai/mãe/familiar de uma criança que convive com uma patologia crônica, do momento do diagnóstico até o dia de hoje?

Quais foram às mudanças ocorridas na sua vida e na de sua família após o aparecimento da doença?

Qual o significado da palavra cuidado para você? Que atitudes a traduzem no dia-a-dia do tratamento de seu filho (a)/ da criança?

APÊNDICE C – FICHA DE OBSERVAÇÃO DAS ATIVIDADES DE PESQUISA

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-DOUTORADO
ACADÊMICO**

DIÁRIO DE CAMPO

DATA:...../...../.....

HORÁRIO: INÍCIO..... **TÉRMINO:**.....

LOCAL:.....

OBSERVAÇÕES:.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

PERCEPÇÕES/IMPRESSÕES:.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

OBSERVADOR:.....

APÊNDICE D A- MOMENTOS DE CUIDADO EMERGIDOS DAS TRAJETÓRIAS DE FAMÍLIAS E CRIANÇAS QUE VIVEM COM A DOENÇA CRÔNICA

A descrição de uma caminhada permeada pelo cuidar leva em conta as responsabilidades, as capacidades individuais dos membros da família, o conhecimento das atuações que envolvem os profissionais de saúde, e os diversos âmbitos da sociedade. A partir da descrição dos momentos que são constituintes das trajetórias de cuidado, são necessárias algumas reflexões no que tange aos movimentos dinâmicos que geram ações de cuidados às crianças que vivem com as doenças crônicas, e os que, por diversas razões, não chegaram a cumprir essa função, seja no âmbito familiar ou das Instituições de Saúde.

A cada etapa da trajetória de cuidado, atitudes aparecerem como determinantes e características da etapa, indicando práticas que se apresentam no cotidiano do convívio da criança e da família com a cronicidade de uma patologia. Nesse sentido, o cuidado pode existir, cumprindo ou não a sua função de atuar de maneira propositiva, proativa e positiva de modo a restabelecer a saúde ou mitigar as consequências danosas de um processo terapêutico de longa duração.

A seguir, apresentam-se as atitudes de cuidar e as dificuldades em seu desenvolvimento, descritas e observadas em momentos que se destacaram na constituição das trajetórias de cuidado de crianças e famílias ouvidas neste estudo: aparecimento das alterações de saúde da criança, descoberta do diagnóstico, nascimento de uma nova dinâmica familiar, contemplando as necessidades de convívio com as doenças crônicas, internação hospitalar, administração de medicações, realização de cuidados relativos às necessidades humanas básicas (banho e higiene) e alimentação.

Assim sendo, visando apresentá-los de forma elucidativa, optou-se por descrever os momentos de cuidado e as ações que os compõem, de forma codificada em cada âmbito contemplado neste estudo (família e profissionais enfermeiros inseridos em equipe multidisciplinar), chegando-se à seguinte organização:

Quadro 1- Codificação momentos de cuidado emergidos das trajetórias dos participantes da pesquisa

M1	Aparecimento de alterações na saúde da criança
M2	Descoberta do diagnóstico
M3	Nascimento de uma nova dinâmica familiar contemplando as necessidades do convívio com as doenças crônicas
M4	Internação Hospitalar
M5	Executando ações de cuidado - administração de medicações
M6	Executando ações de cuidado - Necessidades humanas básicas (hábitos de higiene)
M7	Executando ações de cuidado - Necessidades humanas básicas (Alimentação)

Fonte: Informações do estudo, 2014.

Quadro 2 – Momentos de cuidado vivenciados pelas famílias de crianças que vivem com a doença crônica

CUIDADOS VIVENCIADOS

FAMÍLIA	
CUIDADOS	MOMENTOS
<p>Administração de medicações, ainda no ambiente domiciliar, para controlar as manifestações da doença (alterações da temperatura, náuseas, vômitos, tremores) nos primeiros momentos de seu aparecimento.</p> <p>→ Anti-heméticos;</p> <p>→ Antitérmicos.</p>	M1
<p>Busca imediata por auxílio profissional, no Município de origem da família.</p>	M1
<p>Construção de ajudas mútuas para enfrentamento da situação vivenciada, e minimizar as sensações de ansiedade e temor, decorrentes das incertezas em relação a situação de saúde da criança.</p> <p>→ Familiares (avós, tios) e amigos próximos à família são contatados e fazem-se presentes no local onde os cuidados são desenvolvidos.</p>	M1
<p>Crenças e valores mobilizados visando adquirir a confiança e a serenidade necessárias ao enfrentamento da nova</p>	M2/M4

<p>realidade imposta pela descoberta do diagnóstico.</p> <p>→ Realização de orações e participação em comunidades religiosas.</p>	
<p>Busca por informações acerca das manifestações e do tratamento da doença crônica, realizada por meio de pesquisas feitas em diversos meios, principalmente impressos e digitais.</p> <p>→ Livros, revistas e sites da rede mundial de computadores.</p>	M2
<p>Compartilhamento de experiências, entre famílias de crianças que vivem com diagnósticos iguais ou diversos, na procura por orientações para auxílio no estabelecimento de planos efetivos de cuidado, bem como estratégias de fortalecimento para o enfrentamento desta situação.</p> <p>→ Participação em atividade e reuniões de Programas de Apoio às Famílias de Crianças Hospitalizadas.</p> <p>→ Ingresso em Associações de Famílias de Crianças que vivem com os mesmos diagnósticos de doenças crônicas.</p>	M2
<p>Compreensão, imediata ou gradual, de que os cuidados à criança deveriam ser executados de forma responsável e contínua.</p>	M2

<p>Demais membros família (nos casos da existência dessa possibilidade) prestaram auxílios em variadas formas (acompanhamento a consultas e internações, ajuda no cuidado cotidiano a outros filhos, auxílios financeiros).</p>	<p>M2</p>
<p>Nova dinâmica familiar foi formada tendo como foco o cuidado prestado à criança.</p> <p>→ Mães veem-se obrigadas a afastarem-se de vínculos empregatícios e pais a vincularem-se a mais de um emprego para arcarem com as despesas familiares;</p> <p>→ No caso da existência de outros filhos os mesmos passam a serem cuidados por avós e tios, em alguns casos indo residir na casa dos mesmos.</p>	<p>M2</p>
<p>Momentos de diálogo foram criados entre os componentes da família estabelecendo a ajuda e a compreensão mútua.</p>	<p>M1/M3</p>
<p>Novos papéis a serem exercidos por pais e familiares, foram identificados pelos mesmos, considerando questões práticas como a permanência ou afastamento da mãe e/ou pai de suas atividades profissionais.</p>	<p>M2/M3</p>
<p>Adaptação do espaço domiciliar foi adaptado considerando as necessidades de utilização de tecnologias auxiliares no cuidado ou armazenamento de medicações.</p>	<p>M3/M5</p>

<p>→Aquisição de eletrodomésticos para armazenamento e preparo de dietas e medicações;</p> <p>→Construção de rampas de acesso e alargamentos de portas para passagem de cadeira de rodas utilizada pela criança</p>	
<p>Criação um ambiente de escuta, amparo e acolhimento à criança, observando atentamente as suas manifestações gestuais e verbais e auxiliando-a, em todos os momentos do viver com a doença crônica, fazendo-a sentir que o percurso da trajetória está sendo compartilhado e não vivenciado de forma solitária.</p>	M3
<p>Criança foi estimulada a manter-se participativa (de acordo com as limitações de cada doença) nas atividades relacionadas a sua etapa de desenvolvimento, favorecendo a interação social, a frequência à escola e participação em brincadeiras.</p>	M3
<p>Manter-se presente junto a criança, em todos os momentos, desempenhando essa presença com afetividade e paciência, entendendo que a mesma é, muitas vezes, retirada abruptamente de sua rotina cotidiana, o que pode levar a estranhamento e sensações de temor.</p>	M4

Acompanhamento da evolução do quadro de saúde da criança garantindo seus direitos.	M4
Organização dos horários de forma a evitar a sobrecarga de apenas um dos pais ou cuidadores familiares, utilizando de revezamentos na permanência conjunta e visitas por parte dos demais membros da família.	M4
Pais e familiares solicitaram informações constantes e atualizadas sobre o prognóstico da criança, muitas vezes evidenciado por exames bioquímicos e de imagem.	M4
Obtenção de conhecimentos acerca da importância da administração correta das medicações e a finalidade de cada uma delas no tratamento da doença crônica com a qual a criança vive.	M5
Procura, junto aos órgãos governamentais, de aquisição de medicamentos financeiramente onerosos e de distribuição controlada, prescritos para controle dos sintomas da doença.	M5
Administração das medicações administradas de forma correta à criança, respeitando, de forma rigorosa as doses, horários e vias de administrações.	M5

Fornecimento de orientações, aos educadores escolares, acerca do esquema medicamentoso e da importância do cumprimento do mesmo.	M5
Obtenção de conhecimentos acerca da importância do seguimento da dieta alimentar preconizada às necessidades da criança e da patologia crônica.	M6
Estimulo a criança para que ingira alimentos com valores nutricionais adequados, por meio de estratégias como a degustação e impulso ao entendimento da importância de alimentar-se.	M6
Amigos e demais familiares foram orientados sobre as restrições alimentares decorrentes do tratamento da doença crônica evitando constrangimentos e frustrações para a criança ao frequentar determinados ambientes e confraternizações.	M6
Atendimento das preferências alimentares da criança, com auxílio de atributos como bom senso e responsabilidade.	M6
Membros da família, que habitam o mesmo espaço domiciliar que a criança e seus pais, conscientizaram-se sobre a necessidade da incorporação e manutenção de hábitos de higiene corporais (lavagem de mãos, banhos, higiene de vestuários) bem como, aos	M7

relacionados aos espaços de convívio comuns na residência (ausência de aglomerações de pessoas em um mesmo cômodo).	
Familiares adquiriram conhecimentos acerca da relação entre hábitos de higiene e cuidados à criança que vive com a doença crônica, em especial as questões ligadas a situação de imunossupressão.	M7
Produtos químicos utilizados para limpeza foram mantidos longe do acesso das crianças.	M7
Criança fora incentivada a, quando possuísse condições de fazê-lo, cultivar hábitos da lavagem de mãos frequente, bem como uso de máscaras em ambientes de trânsito comum de pessoas, quando necessário.	M7
Criança, de acordo com sua condição de entendimento, participou de momentos de diálogo, estabelecidos pela família, acerca dos motivos pelos quais a mesma estaria privada do convívio com as pessoas que lhe são caras durante determinado período do tratamento, almejando que a compreensão da importância desta atitude para o cuidado.	M7

Fonte: Informações do estudo, 2014.

Quadro 3 - Dificuldades da família frente as necessidades de cuidado à criança que vive com a doença crônica

DIFICULDADES FRENTE AS NECESSIDADES DE CUIDADO

FAMÍLIA

CUIDADOS	MOMENTOS
Em algumas famílias tios, avós e outros componentes da família estendida não fizeram-se presentes no momento da busca por auxílio profissional, após o aparecimento das primeiras manifestações da doença.	M1/M2/M3
Falta de auxílio, por parte de tios, avós e outros componentes da família estendida, nas questões relativas ao transporte até a Instituição de Saúde do Município de origem e ao suporte financeiro necessário as demandas de primeiros exames e consultas médicas.	M1
Atitudes familiares, guiadas por ideias preconceituosas em relação as características da doença crônica produziram sentimentos como a tristeza e a indignação.	M2
Vivência, por parte de algumas famílias, de conflitos internos derivados da divisão de funções no cuidado à criança e da necessidade de responsabilização sobre as mesmas.	M3
Ausência auxílios na aquisição de medicações não fornecidas pelo Estado	M3/M4/M5/M6/M7

<p>bem como de alimentos necessários, materiais de higiene e do pagamento de despesas relativas a transporte.</p>	
<p>Algumas famílias não demonstraram atitudes de auxílio as necessidades próprias da hospitalização.</p>	M4
<p>Familiares visitantes não incorporam práticas de higiene necessárias a condição da criança como o uso de máscaras e a lavagem de mãos.</p>	M4
<p>Falta de auxílio de alguns familiares no controle de horários de medicações, realização de curativos e demais atividades de higiene da criança para que os pais possuíssem momentos de descanso e reposição de suas energias.</p>	M5/M7
<p>Membros da família possuíam restrições no entendimento da necessidade da incorporação de novos hábitos alimentares à rotina familiar.</p>	M6

Fonte: Informações do estudo,2014.

Quadro 4 –Momentos de cuidado à criança e a família que vivem com a doença crônica, vivenciados por enfermeiros em equipe multiprofissional

CUIDADOS VIVENCIADOS

ENFERMEIROS EM EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

CUIDADOS	MOMENTOS
<p>Família foi acolhida, por equipe multidisciplinar, no Serviço de Saúde de forma atuante e solidária, nos momentos da busca pelo primeiro atendimento de saúde, geralmente ocorrido no ambiente dos Setores de Urgência e Emergência.</p>	<p>M1</p>
<p>Esclarecimentos foram prestados a família para determinação do início das alterações de saúde na criança, bem como suas caracterizações e durações.</p>	<p>M1</p>
<p>Primeiros atendimentos à criança são realizados bem como os exames auxiliares para delineamento do diagnóstico.</p> <p>→ Verificação de Sinais Vitais;</p> <p>→ Admissão setor Urgência e Emergência;</p> <p>→ Anamnese e Exame Físico;</p> <p>→ Instalação de Oxigênio e Nebulizações;</p> <p>→ Preparo e encaminhamento a realização de exames:</p>	<p>M1</p>

<p>Trabalho em equipe multidisciplinar na busca pela correlação diagnóstica das patologias crônicas com os sinais e sintomas descritos pela família.</p>	<p>M1</p>
<p>Manutenção da garantia do direito de permanência conjunta do cuidador familiar com a criança, durante as 24 horas do dia, em caso de hospitalização da mesma.</p>	<p>M1</p>
<p>Oferecimento e viabilização de meios de transportes para conduzir criança e família aos Centros de Referência, que garantiram acesso ao atendimento de saúde de maior complexidade, sejam ele dentro ou fora do Município de origem da família.</p>	<p>M1</p>
<p>Favorecimento da tranquilidade, para restabelecer as forças e esperanças da família, e a aceitação da nova realidade oriunda do diagnóstico da doença crônica.</p>	<p>M2</p>
<p>Família foi instrumentalizada com conhecimentos acerca das características da doença, prognósticos e esquema terapêutico (procedimentos e medicações).</p>	<p>M2</p>
<p>Oferta de atendimento psiquiátrico e/ou psicológico aos cuidadores familiares, para minimizar sentimentos como insegurança, rejeição e revolta diante da nova situação.</p>	<p>M2</p>

<p>Estímulo a autonomia de cuidado a criança e família (de acordo as condições que as mesmas detinham para tal).</p> <p>→ Estímulos verbais e esclarecimentos sobre autocuidado e o tratamento.</p>	<p>M2</p>
<p>A garantia dos direitos legais da criança e da família foi assegurada durante todo o tratamento.</p>	<p>M2</p>
<p>Atendimento ambulatorial com profissionais de referência disponibilizando números telefônicos de contato para dissipar dúvidas e propiciar as famílias segurança e instrumentalização para o cuidado.</p>	<p>M2/M5/M6</p>
<p>Respeito e o acolhimento as diversas formas de constituição e organização familiar com a identificação dos cuidadores principais da criança.</p>	<p>M3/M4</p>
<p>Adaptação das orientações de cuidado (horários das medicações, rotinas de higiene, identificação de alterações no organismo da criança, esquema nutricional) as realidades socioeconômicas, culturais e emocionais de cada família.</p>	<p>M3/M4/M5</p>
<p>Oferta de escuta ativa das necessidades e inquietações da família em momentos de interação com os profissionais de saúde.</p>	<p>M3</p>

Realização de atividades sistemáticas como grupos e oficinas, bem como, atendimentos individuais e visitas domiciliares.	M3/M4
Destinação de espaços, no ambiente hospitalar, à criança propícios ao desenvolvimento do imaginário presente na infância, incentivando momentos de diversão e convívio (Salas de Recreação).	M3/M4
Prescrições foram executadas com competência técnica e sensibilidade, entendendo a família e a criança enquanto unidade indissociável para o estabelecimento de ações de cuidado.	M4
Explicações foram fornecidas sobre os procedimentos executados: medicações administradas, resultados de exames e duração do período de hospitalização, com linguagem adaptada a capacidade de compreensão da família.	M4
Ofertado espaço para permanência do acompanhante, manutenção da higiene, alimentação elaborada e controlada para criança e familiar.	M4
Tempo de espera pela realização de exames e obtenção dos resultados dos mesmos, tendeu à diminuição, em especial os que contemplavam a indicação de nada por via oral (NPO).	M4

<p>Respeito ao cumprimento da prescrição medicamentosa da criança no que tange as doses, horários e vias de administração dos fármacos.</p>	<p>M5</p>
<p>Família foi capacitada para administração correta das medicações no ambiente domiciliar, em momentos de tranquilidade, com paciência e disponibilidade, permitindo que os pais e familiares dissipem todas as suas dúvidas.</p>	<p>M5</p>
<p>Orientações foram fornecidas acerca da importância e das consequências do seguimento do controle alimentar no ambiente hospitalar e domiciliar.</p>	<p>M6</p>
<p>Comportamento da criança relativo a ingestão de alimentos preconizados pela dieta, foi detalhadamente observado no ambiente hospitalar.</p>	<p>M6</p>
<p>Pais e familiares de crianças que utilizam sondas e gastrostomias foram capacitados de forma a transmitir segurança no manuseio das mesmas, para administração da alimentação e realização de higiene, em especial no ambiente domiciliar.</p>	<p>M6</p>
<p>Criança teve fornecida a dieta alimentar adequada durante hospitalização</p>	<p>M6</p>
<p>Hábitos de higiene, da criança e família que convive com a doença crônica são identificados. A transformação das práticas de higiene foi estimulada pois,</p>	<p>M7</p>

<p>muitas delas são culturalmente arraigadas no seio familiar e podem vir de encontro aos novos cuidados que a criança necessitava incorporar.</p>	
<p>Família foi orientada sobre o que são as “defesas do organismo”, por quais elementos do sangue elas são representadas e qual a importância deste conhecimento para a vigilância do estado de saúde da criança.</p>	M7
<p>Visitas foram realizadas por profissionais nos domicílios para conhecimento das condições de moradia e saneamento básico disponíveis para a criança e família.</p>	M7
<p>O acesso da criança e da família, a espaços físicos com banheiros e produtos, para realizarem suas práticas de higiene pessoais, foi garantido durante a internação hospitalar.</p>	M7
<p>Higiene de leitos e locais utilizados pela criança durante a hospitalização.</p>	M7
<p>Equipe de saúde que estava em contato com a criança e família utilizavam os equipamentos de proteção individuais: luvas, máscaras, jalecos e uniformes padronizados.</p>	M7

Fonte: Informações do estudo, 2014.

Quadro 5 – Dificuldades de enfermeiros em equipe multiprofissional frente as necessidades de cuidado à criança que vive com a doença crônica

DIFICULDADES FRENTE AS NECESSIDADES DE CUIDADO

ENFERMEIROS EM EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

CUIDADOS	MOMENTOS
Em determinados momentos ocorreu a demora no fornecimento de informações acerca de exames realizados pela criança e do porquê da administração de determinadas medicações.	M1
Alguns exames foram realizados com atrasos e demoras o que muitas vezes ocasionou desconforto à criança e família, em especial nas questões relativas à privação alimentar.	M1
Ausência, em alguns momentos, do estabelecimento de um diálogo com linguagem adequada as características cognitivas familiares que propiciasse o entendimento do processo de investigação e tratamento das alterações de saúde apresentadas pela criança.	M1
Dificuldade de obtenção de diagnóstico correto nos Serviços de Saúde de determinados Municípios, obrigando à algumas famílias transitar até outras Instituições geralmente alocadas a longas distâncias.	M2
Conhecimento insuficiente da dinâmica	M2/M3

familiar, bem como de seus meios de subsistência, comprometendo o estabelecimento de um plano de cuidados efetivo e adaptado a realidade de pais e criança.	
Insuficiência no quantitativo de visitas domiciliares realizadas para verificar os limites e potencialidades de cada família na execução dos cuidados.	M3
Em alguns momentos o tempo disponível para o diálogo dos profissionais com a família apresentava-se reduzido. → Alguns profissionais demonstravam-se apressados ao conversarem com as famílias. → “Rounds” à beira do leito realizados em pé e a discussão do caso da criança realizada com linguagem técnica e tendo poucos minutos de duração.	M3
Demora, em alguns casos, para obtenção de leitos nas Unidades de Internação obrigando à família a permanecer no Setor de Emergência Pediátrica, por agravamento dos sintomas ou intercorrências no tratamento da doença crônica.	M4
Não utilização de forma adequada de meios gráficos e visuais que poderiam facilitar o processo de entendimento do esquema de administração das medicações.	M5

Fonte: Informações do estudo,2014.

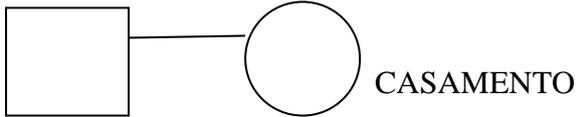
ANEXO A – LEGENDA DE SIMBOLOGIA PADRÃO - GENOGRAMA E ECOMAPA



MASCULINO



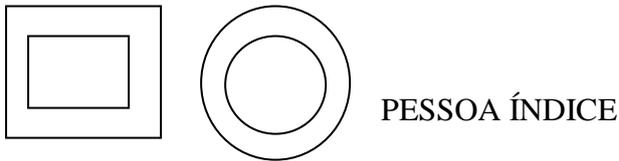
FEMININO



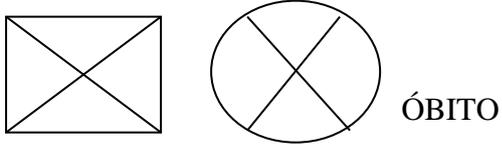
CASAMENTO



GESTAÇÃO



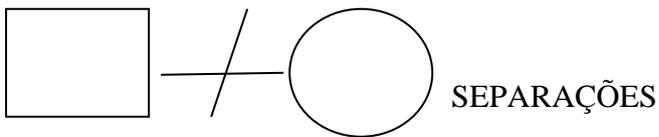
PESSOA ÍNDICE



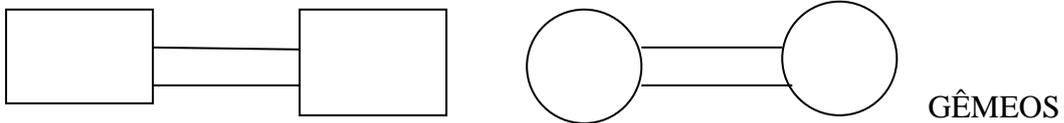
ÓBITO



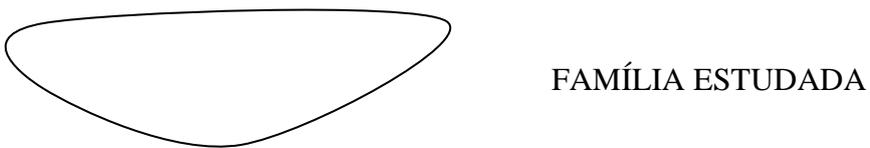
DIVORCIOS



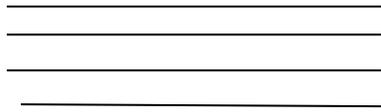
SEPARAÇÕES



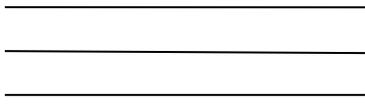
GÊMEOS



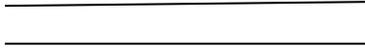
FAMÍLIA ESTUDADA



VÍNCULOS FORTES



VÍNCULOS MODERADOS



VÍNCULOS SUPERFICIAIS

Fonte: Wright; Leahey, 2012.

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA / UFRGS

PROJETO DE PESQUISA

Título: COMPREENSÕES DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS VIVENDO COM DOENÇAS CRÔNICAS: trajetórias de cuidado

Pesquisador: MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA

Versão: 1

Instituição: Hospital de Clínicas de Porto Alegre - HCPA / UFRGS

CAAE: 00575712.6.0000.5327

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 5158

Data da Relatoria: 21/03/2012

Apresentação do Projeto:

É um projeto de pesquisa de tese de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem. Este estudo é uma investigação de caráter exploratório-descritivo de abordagem qualitativa, que será realizado em Unidades de Internação Pediátricas do HCPA, hospital referência para o diagnóstico e tratamento de doenças crônicas, que prestam atendimento a crianças em situações de agravos a saúde, crônicos ou agudos. Os participantes do estudo serão constituídos por familiares de crianças hospitalizadas nas etapas de desenvolvimento pré-escolar e escolar (03 anos a 11 anos, 11 meses e 29 dias de idade), que convivem com as doenças crônicas elencadas para estudo (doenças do aparelho respiratório, doenças endócrinas e metabólicas, doenças do sangue tecido hematopoiético e malformações congênitas e anomalias cromossômicas) e que estejam recebendo acompanhamento contínuo por parte da equipe médica e de enfermagem.

O número de participantes será de aproximadamente 10 familiares.

Os critérios de inclusão e exclusão estão bem determinados e o cronograma proposto está adequado ao projeto.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo do projeto é compreender as trajetórias de cuidado de famílias de crianças que vivem com doenças crônicas e hospitalizadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os possíveis desconfortos são em relação às informações gerais sobre os participantes que serão coletadas e a entrevista semi-estruturada. O familiar poderá sentir-se desconfortável em responder a algum questionamento do pesquisador.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto bem escrito, com ampla revisão bibliográfica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE foi modificado conforme as solicitações:

- 1) Além do campo para assinatura do participante e do pesquisador, foi incluído campo para nome do participante e do pesquisador e campo para data, tanto para o participante quanto para o pesquisador.
- 2) Foi esclarecido que o Comitê de Ética e Pesquisa poderá ser contatado para esclarecimentos de dúvidas éticas em relação ao projeto.
- 3) Além do telefone do pesquisador responsável, foi incluído o endereço do local de origem e um telefone fixo.
- 4) Foram abordados os possíveis desconfortos na participação na pesquisa.
- 5) Foi mencionado sobre o período e o local onde as fitas de áudio serão armazenadas e que permanecerão guardadas por um período máximo de 5 anos após o término da pesquisa.
- 6) Foi informado sobre custos/ressarcimento.

Recomendações:

Foram atendidas as pendências de TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O TCLE foi modificado, conforme solicitado anteriormente.

O TCLE foi modificado conforme as solicitações:

- 1) Além do campo para assinatura do participante e do pesquisador, foi incluído campo para nome do participante e do pesquisador e campo para data, tanto para o participante quanto para o pesquisador.
- 2) Foi esclarecido que o Comitê de Ética e Pesquisa poderá ser contatado para esclarecimentos de

dúvidas éticas em relação ao projeto.

3) Além do telefone do pesquisador responsável, foi incluído o endereço do local de origem e um telefone fixo.

4) Foram abordados os possíveis desconfortos na participação na pesquisa.

5) Foi mencionado sobre o período e o local onde as fitas de áudio serão armazenadas e que permanecerão guardadas por um período máximo de 5 anos após o término da pesquisa.

6) Foi informado sobre custos/ressarcimento.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em condições de aprovação por ter atendido as solicitações de modificação do TCLE.

Versão do projeto aprovada: 25/01/2012

Versão do TCLE aprovada: 14/03/2012

PORTO ALEGRE, 21 de Março de 2012

Assinado por:

José Roberto Goldim