

# Resumos de Teses e Dissertações

## CONVIVENDO COM A DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA: ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

LIVING WITH A CHILD CHRONIC ILLNESS:  
COPING STRATEGIES

CONVIVENDO CON LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN NIÑOS:  
ESTRATÉGIAS DE ENFRENTACIÓN

ANDREA GAZZINELLI\*

### Resumo

Este trabalho teve como objetivo descrever as estratégias desenvolvidas por quatro famílias com crianças e adolescentes portadores de doença crônica para enfrentar a doença no cotidiano. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com as famílias, tendo sido identificadas seis estratégias utilizadas por elas para enfrentar a doença: adotando uma rotina de vida, vivendo um dia de cada vez, mantendo a esperança, comparando-as com outras crianças, normalizando e tendo fé em Deus. O conhecimento dessas estratégias poderá servir de subsídio para os profissionais de saúde orientarem doentes e familiares para uma melhor convivência com a doença crônica.

**Palavras-chave:** Doença Crônica, Saúde da Família, Atividades Cotidianas, Criança

**A**s doenças crônicas são processos mórbidos de longa duração. Com os avanços médicos recentes, o tempo de vida da criança e do adolescente portadores de doença crônica foi prolongado, fazendo com que, atualmente, estes pacientes passem a maior parte do tempo em casa, sob os cuidados da família.

Sabe-se que o diagnóstico de uma doença crônica representa um evento de grande impacto, sendo considerado um dos marcos na trajetória de vida da família durante sua convivência com a doença. Outro ponto marcante é o fato de que a doença crônica requer, na maioria das vezes, tratamento rigoroso, procedimentos complexos, medicamentos, dietas especiais, consultas médicas e exames frequentes, considerados extremamente penosos tanto para a família quanto para a criança.

Este cotidiano de conviver com uma criança ou adolescente portador de doença crônica faz com que a família busque maneiras de se adaptar à nova situação e desenvolver estratégias que levem a uma melhor forma de enfrentar não só a doença como também o tratamento.

Vários trabalhos que focalizam a maneira como os pais enfrentam a doença crônica do filho têm sido desenvolvidos. Krulik<sup>(1)</sup>, ao estudar 20 crianças portadoras de doença crônica grave e suas mães, concluiu que estas mães identificam duas estratégias para lidar com a doença do filho: a primeira é incen-

tivar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento pela própria criança, e a segunda, realizar modificações que levem à "normalização" do ambiente em que vivem. Cleve<sup>(2)</sup> realizou estudo onde foi identificado como pais de crianças com espinha bífida enfrentam o problema e encontrou resultados que mostraram uma relação positiva entre enfrentamento e satisfação com o casamento, enfrentamento e qualidade da relação conjugal dos pais e enfrentamento e participação em grupos de suporte. A autora mostrou, também, que famílias com melhores condições financeiras e de idade mais avançada possuem melhor habilidade para se adaptar e lidar com a doença. Small e Grayton<sup>(3)</sup> estudando pacientes hospitalizados com doença pulmonar obstrutiva crônica identificaram 5 estratégias desenvolvidas por estes pacientes para enfrentar a doença crônica: vivendo um dia de cada vez, fazendo comparações positivas, mantendo a esperança e o otimismo, aceitando a doença, possuindo uma visão positiva da vida, em geral.

A literatura brasileira relacionada aos aspectos psicossociais da doença crônica é escassa, com a maior parte dos trabalhos focalizando a experiência subjetiva das pessoas doentes, principalmente crianças e suas famílias. Na perspectiva fenomenológica, trabalhos realizados sobre o conviver com doença crônica como a diabetes<sup>(4)</sup> e a insuficiência renal crônica<sup>(5)</sup> mostraram que, para essas pessoas, a doença significa

\* Professora Doutora - Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública, Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais.

vivenciar uma brusca transformação no seu mundo, pensar na morte e rememorar o impacto experienciado no momento da revelação do diagnóstico. Esses trabalhos mostram, ainda, que o doente crônico convive com limitações, com o tratamento e com situações em que deve manter o controle e a disciplina, o que acarreta uma transformação no mundo de suas relações e um estreitamento da perspectiva de futuro. Ainda dentro dessa perspectiva, Pinheiro<sup>(6)</sup> descreveu a experiência de mães de crianças com câncer, demonstrando que essas mães tendem, a princípio, a negar a doença do filho. Elas apresentam um forte sentimento de incerteza e esperança de cura e se preocupam de uma maneira intensa com a doença da criança. A crença em um "Ser Superior" esteve presente em todos os discursos demonstrando, desta maneira, confiança em Deus em todos os momentos e situações. Os resultados mostraram, também, que houve alteração na vida familiar, social e profissional da mãe pelo fato de ela permanecer com o filho no hospital durante todo o período de internação.

Apesar desses trabalhos terem levado, de uma maneira geral, a uma maior compreensão do impacto da doença crônica infantil na família, ainda existe a necessidade do desenvolvimento de novos estudos que focalizam a adaptação e na maneira de lidar e enfrentar a doença crônica e que possam contribuir para a construção de conhecimento sobre a experiência da doença.

#### Referencial teórico

O estudo da família propicia um exame mais detalhado da relação entre pessoa doente e pessoa sadia, o que pode ser considerado ponto crucial no controle e supervisão da doença crônica. Por isso, é importante conhecer, dentro da realidade brasileira de nosso contexto sociocultural, a maneira como a família enfrenta a doença e as estratégias desenvolvidas por ela para lidar com a doença no cotidiano.

O modelo médico atual focaliza principalmente a doença, ao invés do doente. O paciente é tratado como doença e não como pessoa portadora de determinada patologia quando é sabido que, a redução das pessoas puramente à sua parte física, não propicia cuidados de saúde efetivos, pois não contempla a dimensão humana. É necessário focalizar a doença e, também, a experiência de vida das pessoas envolvidas, integrando indivíduos doentes e suas famílias e a maneira como eles entendem, respondem, se adaptam e lidam com os sintomas e problemas.<sup>(7)</sup> Os indivíduos devem ser vistos não como entidade fisiológica mas, sim, como seres humanos que pensam e estão inseridos em um contexto sociocultural.

No interacionismo simbólico, as relações são centrais para a formação da identidade do indivíduo e do "eu" com os outros.<sup>(8)</sup> Ao dizermos que o outro é importante na formação e no desenvolvimento do "eu", podemos afirmar que o indivíduo possui também uma parte ativa na percepção dele próprio e na maneira como ele define as situações e as ações dos outros. Segundo o interacionismo simbólico, o sentido das coisas é de fundamental importância para a compreensão do comportamento do homem em sociedade. Esse sentido emerge da

comunicação entre as pessoas e não deve ser percebido como alguma coisa intrínseca ao ser, seja como uma expressão dos elementos constituintes da psiquê, da mente ou da organização psicológica.<sup>(9)</sup> Os indivíduos apreendem o significado do mundo por meio da interação com seu ambiente físico e social que inclui família, amigos, grupos sociais, etc. O comportamento não é meramente uma resposta mecânica a um estímulo externo, mas é construído de forma criativa e seletiva. O significado do mundo e do "eu" é adquirido por intermédio da interação, da interpretação de símbolos e do processo de filtração da mente, ou seja, a percepção de como os outros percebem o "eu". Esta perspectiva serviu de base para o presente estudo, que é parte de um trabalho sobre a experiência da família em conviver com a doença crônica da criança. Tem como objetivo descrever as estratégias desenvolvidas pela criança e pelo adolescente portadores de doença crônica e sua família para melhor enfrentarem e se adaptarem à doença e ao tratamento, desenvolvendo uma maneira de compreendê-la e de dar significado a suas vidas. Este processo de compreensão não é somente baseado no que eles sabem sobre a doença, sua etiologia ou consequências, mas em como a doença afeta o trabalho, a escola, as relações entre familiares e amigos, a vida social e a vida futura. Ao tentar incorporar a doença em suas vidas, crianças, adolescentes e familiares se defrontam com uma série de problemas e acontecimentos que os levam a desenvolver novos papéis, da mesma forma que normalmente desenvolvemos novas identidades nas diferentes etapas da vida, tais como tornar-se adulto, esposa, marido, pai ou mãe a partir de novas situações que surgem no cotidiano.

As pessoas aprendem sobre cronicidade quando elas descobrem seu efeito na vida diária. O significado da doença torna-se real no cotidiano da família. Quando o regime de tratamento e o controle da doença se misturam com as atividades do dia-a-dia, torna-se mais forte a consciência de que a doença da criança e do adolescente é real e é algo que eles mesmos dizem que "é para sempre". Para enfrentar a doença, as pessoas elaboram e reúnem estratégias para viver o cotidiano tentando refazê-las na medida em que suas condições mudam.

#### Metodologia

O grupo de estudos constou de 4 famílias com crianças em idade escolar e adolescentes identificados no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e diagnosticadas como doença crônica (drepanocitose e insuficiência renal crônica). Três das famílias entrevistadas eram completas, ou seja, possuíam mãe, pai e filhos vivendo na mesma casa. Em uma das famílias, a mãe era viúva.

Selecionamos famílias com criança portadora de doença crônica em idade escolar e com adolescentes, pelo fato de que, nessa idade, eles verbalizam melhor e têm condições de prestar informações mais precisas nas entrevistas. O fato de que todos eles são atendidos em Clínica Pediátrica foi também levado em consideração na seleção da população. Famílias com mais de uma criança com doença crônica não foram incluídas no trabalho.

As características demográficas das famílias do estudo mostraram que as idades das crianças e adolescentes variaram de 8 a 17 anos. Três eram do sexo masculino e uma do sexo feminino. O nível educacional dos pais foi primeiro grau completo ou incompleto. Com exceção de um jovem e de um irmão que interromperam os estudos por razões diferentes, os pacientes e seus irmãos estavam cursando primeiro grau. A idade dos pais variou de 33 a 42 anos. Todos os irmãos eram do sexo feminino, cujas idades variaram de 11 a 18 anos. Os irmãos que concordaram em participar do estudo foram aqueles que estavam em casa no momento da entrevista.

O método adotado para coleta dos dados foi a entrevista semi-estruturada. Foram realizadas 28 entrevistas formais com um total de 17 pessoas, durante 15 meses. Essas entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e realizadas na casa das famílias, no hospital ou no ambulatório. Foram entrevistados individualmente, o pai, a mãe, a criança doente, um irmão ou irmã e, quando necessário, outro membro da casa, considerado importante pela criança e familiares. Em duas famílias as pessoas apontaram como importantes a madrinha e a avó da criança doente que foram, portanto, incluídas no grupo de estudo.

À medida em que a coleta de dados e análise progrediam com a identificação de categorias, enfermeiras das clínicas onde as crianças faziam o controle foram informalmente entrevistadas. Essas entrevistas informais foram utilizadas para verificar e expandir as categorias.

A análise dos dados baseou-se nos passos da Teoria Fundamentada nos Dados,<sup>(10, 11)</sup> que inclui as etapas denominadas: codificação dos dados, amostragem teórica, memorandos e comparação constante dos dados. Essas etapas não são lineares, o que proporciona um contínuo desenvolvimento para as etapas seguintes, até que a análise seja concluída e as categorias principais identificadas. A principal característica do método é o fato de a análise dos dados ser feita de maneira concomitante com a coleta por meio de comparações constantes, ao longo da pesquisa. Não existe, portanto, uma linha definida entre coleta e análise dos dados.

O processo de codificação envolve níveis crescentes de complexidade. Na codificação inicial, os dados foram analisados detalhadamente, linha por linha, parágrafo por parágrafo. Os códigos foram retirados diretamente das entrevistas e utilizados, muitas vezes, a linguagem dos próprios informantes. Após a codificação, os eventos e incidentes similares foram agrupados, formando-se as subcategorias e as categorias principais, que foram nomeadas utilizando-se um termo que melhor explicasse o fenômeno observado.

## Resultados e discussão

Seis categorias emergiram dos dados, mostrando claramente as estratégias desenvolvidas pelos doentes e seus familiares para melhor enfrentar a doença no cotidiano:

- 1) adotando uma rotina de vida;
- 2) vivendo um dia de cada vez;
- 3) mantendo a esperança;
- 4) comparando com outras crianças doentes;

5) normalizando e

6) tendo fé em Deus. Estas estratégias serão apresentadas de forma linear, não significando que todas elas tenham sido utilizadas por todas as pessoas que participaram do estudo.

### Adotando uma rotina de vida

Os participantes deste estudo sentiram que seriam capazes de melhor lidar com a doença da criança, na medida em que desenvolvessem capacidade de adotar uma rotina de vida. As ações rotineiras tendem a fazer desaparecer os sentimentos de angústia e nervosismo, presentes de forma marcante na fase inicial da doença de descoberta do diagnóstico.

A vida da família com criança portadora de doença crônica passa por uma mudança drástica. O medo, a incerteza, a insegurança assim como os sintomas físicos estão constantemente presentes. A doença crônica desfaz planos e desorganiza a estrutura de vida de toda a família, que se vê obrigada a reorganizar-se e a adotar nova rotina de vida. Para facilitar a organização da nova rotina, as pessoas tentam organizar o tempo e equilibrar as diversas tarefas decorrentes principalmente do tratamento.

### Organizando o tempo

Os dados das entrevistas mostraram que as famílias com crianças portadoras de doença crônica reconstróem suas vidas com base na doença e no tratamento. Não acrescentam a doença simplesmente na estrutura de vida já existente. A família continua com suas atividades diárias de cozinhar, cuidar das outras crianças, limpar, trabalhar e estudar. Não adicionam simplesmente o regime de tratamento, as consultas e exames médicos frequentes às suas atividades diárias, como o trabalho, a escola e o serviço de casa. A doença vem em primeiro lugar e eles definem suas metas a partir dela.

"...ele tem transfusão toda semana, às vezes é de 15 em 15 dias, dependendo do exame. Tem consulta e exame toda semana também. Eu fico mais na rua do que em casa. Eu faço as coisas da casa com o tempo que sobra..."

"O CAPD não chega a atrapalhar. Só resume o nosso tempo. A gente tem, no máximo, 5 horas pra ficar fora de casa e fazer as coisas, entre uma troca e outra."

Sabemos que para a criança e a família coordenarem suas atividades diárias com o regime de tratamento, o tempo e energia gastos tem que ser também coordenados. Segundo Charmaz<sup>(12)</sup>, a doença crônica ocupa grande parte do tempo das pessoas envolvidas: tempo no controle dos sintomas, tempo dedicado ao tratamento e tempo para prevenir e enfrentar crises. Conseqüentemente, a doença leva a uma nova consciência e relação de tempo.

Alguns regimes são mais simples, outros ocupam várias horas do dia e, às vezes, até todo o dia. Há os trabalhosos, difíceis, que exigem técnica precisa e devem ser feitos 3 ou 4 vezes por dia, como nos casos de crianças com insuficiência renal em Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD). Portanto, as atividades devem ser planejadas de modo a serem realizadas nos intervalos do tratamento da criança.

"Eu acordo, faço diálise e vou pra aula. Eu volto, faço diálise e almoço. Aí eu fico com sono porque sobra pouco tempo pra mim dormir. Todo dia eu durmo de tarde. Mais tarde eu faço outra vez diálise e fico aí, vendo televisão, brincando. Eu tenho que esperar acordado até 11 horas pra fazer outra diálise. Aí eu vou pra aula com um sono... eu durmo bem no espaço que tem só que eu acordo com muito sono".

De acordo com os informantes, as pessoas da família levam, em média, 3 meses para entrar na rotina e organizar o tempo, ou seja, coordenar o tratamento com as outras tarefas do cotidiano. No caso destes pacientes e seus familiares pode-se perceber como a maior parte da vida deles precisa ser planejada quase que como um ritual. A organização do horário da diálise com as atividades sociais e diárias das pessoas, a interferência das consultas médicas e os exames freqüentes no trabalho e na escola, tudo isso foi mencionado pelos participantes. Conseqüentemente, o regime de tratamento e a tentativa de controlar a doença e suas complicações reduzem a liberdade de agir das pessoas relacionadas às interações sociais e a maneira espontânea de ação estando consistente com os dados de Corbin e Strauss.<sup>(3)</sup>

#### Dividindo as tarefas

Articular o trabalho necessário para cuidar da criança com as atividades do cotidiano pode tornar-se particularmente difícil e complexo no caso dessas famílias. Para facilitar sua viabilidade, tentam primeiramente equilibrar as tarefas domésticas e de controle da doença entre as pessoas da casa. No caso de tratamento pesado e difícil, é importante a ajuda entre os familiares. Os dados das entrevistas mostraram que apesar de as pessoas da família dividirem as tarefas, não existe um equilíbrio nessa distribuição.

Na maioria das famílias, a mãe é aquela que assume os cuidados do filho, a não ser nos casos em que seja incapaz de fazê-lo, como no caso de uma das famílias, em que a mãe era alcoólatra. Sabemos que a cuidadora, além das tarefas de rotina da casa como cozinhar, lavar, arrumar, cuidar dos outros filhos, tem de assumir os cuidados da criança.

"Ah, eu sou que cuido mais dela porque eu fico ali dia e noite. É... no final, sou eu que resolvo tudo sozinha."

"Quem cuida mais é só eu mesmo. Sempre quem leva no médico sou eu, sempre quem leva pra tomar transfusão sou eu também. E ainda tenho que arrumar a casa e fazer almoço."

O fato de a própria mãe ficar encarregada dos cuidados ou fazer, ela mesma, questão de cuidar do filho gera uma sobrecarga de trabalho. Nessas famílias, o peso de coordenar o tratamento com as atividades do cotidiano recai na mãe.

Muitas vezes, nos casos de crianças mais velhas, elas mesmas ficam responsáveis pelo próprio tratamento e auxiliam a cuidadora nas tarefas relacionadas ao regime de tratamento.

"É ele que cuida dele mesmo. Ele que faz as trocas e toma os remédios sozinho. A irmã dele ajuda também"

Observamos nestas famílias que, para a realização de determinados regimes, a criança e cuidadora gastam tempo,

muita energia e esforço. E em razão disso, o período de sono é, em geral, alterado, o que gera cansaço e, muitas vezes, a não realização do tratamento nos horários determinados como mostrado nos dados das entrevistas.

"É esse negócio de bolsa que me preocupa mais. É que tem que trocar muito. É... meia-noite tem que ficar trocando. Ele dorme um pouquinho e a gente tem que acordar ele pra fazer a troca. E ainda tem que trocar de manhã cedo. É... ele fica muito cansado. E tem que ficar com esse negócio de trocar a bolsa até o fim".

Entre as condições que geram a sobrecarga de trabalho e conseqüente cansaço da criança e cuidadora estão o desequilíbrio na distribuição das tarefas de cuidar da criança por tempo prolongado, falta de oportunidade de descanso da cuidadora e da própria criança, aparecimento de novas tarefas no controle da doença, trajetória descendente da doença que leva a um maior número de complicações ou até mesmo a incapacidade do doente e diminuição da capacidade da própria cuidadora decorrente de doença ou idade avançada.<sup>(13)</sup> Os autores acrescentam, ainda, que pequenos e temporários imprevistos surgem no cotidiano, como doença em um dos filhos ou da própria cuidadora, que provocam ruptura na vida das pessoas e podem tornar-se problemáticas, gerando sobrecarga e cansaço.

Importante notar que o apoio dos familiares e dos amigos foi considerado como essencial para a mãe e criança doente que necessitam de pessoas com quem conversar e dividir seus temores. É essencial que tenham alguém que os ajude no regime de tratamento, nas tarefas domésticas e a cuidar das outras crianças. Corbin e Strauss<sup>(13, 14)</sup> observaram que os casais que trabalham juntos para controlar a doença se sentem mais capazes de prevenir e resolver problemas.

Nos casos das famílias do estudo que possuíam suporte familiar estruturado, a cuidadora e a criança doente receberam, em determinadas ocasiões, ajuda de algum outro membro da família.

"...nós todos ajudamos quando precisa. Às vezes, quando [a mãe] não pode ir no médico ou na transfusão com ele eu [a tia] é que vou".

Sabemos que a mãe é aquela que mais cuida da criança. Os dados mostraram que em todas as famílias, as filhas auxiliam nas atividades da casa ocasionalmente, mas não se envolvem nos cuidados relativos ao irmão doente.

"Ah, tem vez que eu [a mãe] fico nervosa. Eu preciso fazer alguma coisa, mas não posso por causa dela. Tudo meu é relacionado a ela primeiro. E às vezes é uma barra... o dia que Deus achar que eu devo parar um pouco, eu paro, mas, enquanto eu tiver forças, eu vou continuando. O que eu posso fazer?... Agora, as meninas me ajudam em casa. Elas que lavam e passam a roupa, arrumam a casa, cozinham de vez em quando. Quando eu tenho que fazer alguma coisa na rua, eu deixo ela no hospital e vou. É sacrificado, mas o que eu posso fazer? E a gente acostuma. Tudo a gente tem que acostumar".

"...a [minha filha] me ajuda muito a arrumar a casa e a levar os meninos pra aula".

*Em uma das famílias, a irmã se viu obrigada a ajudar o próprio irmão no regime de tratamento devido às condições de saúde da mãe.*

*"...a minha mãe não faz nada. Eu que cuido dele. Eu e ele mesmo".*

*A falta de apoio dos irmãos em relação ao cuidado do doente pode ser devido à sua incapacidade de prover os cuidados necessários ou realizar as tarefas do regime de tratamento. Outro fator que deve ser considerado é o fato de os irmãos que participaram deste estudo estarem vivenciando uma etapa da vida em que o grupo de amigos e a vida social têm prioridade em suas vidas.*

*Em relação ao pai, este raramente assume o tratamento do filho. Ele repreende a criança quando necessário, vigia se a mesma toma os medicamentos e segue a dieta mas, na maioria dos casos, evita acompanhar a criança às consultas médicas e aos exames. Fica de fora da realidade médica do(a) filho(a), conhece pouco a doença, o médico, os enfermeiros da clínica, o tratamento.*

*"... o meu marido trabalha. Ele sai 5 horas da manhã e só chega de noite. Então, ele não participa de nada. Agora, ele chama a atenção dela quando precisa... Mas ele não gosta de mexer com esse negócio de doença, não. Ele explica pra ela porque que ela não pode comer, que isso vai fazer mal. Agora, o resto ele num preocupa muito, não. Ele nunca levou ela na hemodiálise, nunca entrou lá. E ele num ia agüentar aquilo lá não, ele é muito nervoso. Se ele vê como é, ele não vai aceitar a idéia. Ele só fica sabendo das coisas se eu conto pra ele. Se eu não falo, ele não pergunta".*

*Somente no caso de uma família o pai participa dos cuidados do filho e do regime de tratamento.*

*"Eu ajudo também quando eu estou em casa. Eu que fiquei com ele no hospital e quando eu estou em casa, eu faço as trocas também".*

*Nas outras famílias, as próprias mães, devido ao desinteresse dos pais, evitam que os maridos acompanhem os filhos no tratamento. Elas se sentem as únicas capazes de cuidar do filho, de tomar as decisões em relação à doença e ao tratamento, quando for necessário.*

*la ser bom se ele [o marido] pudesse me ajudar, mas ele não fala nada. E eu não gosto de pedir porque ele é muito ignorante. Eu estou na mão de Deus".*

*"...quem sabe mais sobre o caso dele sou eu. Meu marido é meio confuso. Eu acho que ele não quer levar tanto a sério".*

*O apoio do pai e das filhas é importante, pois alivia a mãe de algumas tarefas de casa e do regime de tratamento. Estudos mostraram que o suporte social está diretamente relacionado com a capacidade das pessoas de se acostumarem e lidarem com a doença,<sup>(15)</sup> com a capacidade de adaptação à doença e à nova vida<sup>16</sup> e com a qualidade de vida.<sup>(17)</sup>*

#### **Vivendo um dia de cada vez**

*A segunda estratégia desenvolvida pelas pessoas da família para se acostumarem com a doença é viver um dia de cada*

*vez, procurando focalizar o presente. Apesar de pensarem no futuro, se preocuparem com as crises, com a falta de sangue e de medicamentos os dados das entrevistas mostraram que as pessoas tentam permanecer no presente, no "aqui e agora" e focalizam nos eventos imediatos de maneira a intensificar seu envolvimento com eles e evitar que a doença e suas complicações consumam suas vidas.*

*"...se a gente ficar pensando no amanhã, a gente vai sofrer duas vezes porque não há nada que a gente possa fazer".*

*Viver um dia de cada vez significa lidar com a doença a cada dia, ou seja, na medida em que os eventos forem ocorrendo. O futuro é incerto, o que lhes dá insegurança. Viver um dia de cada vez faz com que a família se sinta no controle da situação. Concentrar no presente evita pensamentos de morte ou de crises. Estes resultados são consistentes com os de Hilton<sup>(18)</sup>, no qual mulheres com câncer de mama relataram que uma das maneiras de lidar com a incerteza do futuro é focalizar no presente ao invés de pensar no futuro.*

*No caso de uma das famílias, o viver um dia de cada vez evita que se preocupem com a possibilidade de não ter sangue para as transfusões, necessárias para sobrevivência da criança.*

*"...não adianta nada eu preocupar com isso [ter ou não ter sangue para as transfusões]. E se não tiver o resto do ano? O que adianta eu preocupar com isso? Eu prefiro não pensar no que pode acontecer. Não adianta. Um dia tem que aparecer sangue. É pedir a Deus que o meu filho espere o sangue chegar. Eu acho que é só isso".*

*Nas outras famílias as pessoas relataram que viver um dia de cada vez faz com que evitem pensar que a criança possa ter uma crise, complicação ou demorar para receber o transplante de rim.*

*"Eu não fico pensando no que pode acontecer. Se eu ficar pensando nisso, a gente não faz nada. Eu não quero nem pensar se um dia eles falarem que o peritônio dele acabou e ele ter que voltar a fazer hemodiálise".*

*Viver um dia de cada vez evita que as pessoas se sintam dominadas pela doença e pelo regime de tratamento. Evita também pensar que a vida futura pode ser pior do que a vida presente. Segundo Strauss et al.<sup>(19)</sup> apesar dos indivíduos demonstrarem uma grande preocupação com o controle dos sintomas, a maioria dá maior ênfase às conseqüências dos sintomas na sua vida diária, ao invés de preocupar com o que poderá acontecer nos próximos anos ou décadas.*

#### **Mantendo a esperança**

*Manter a esperança é a terceira estratégia utilizada pelas famílias para enfrentarem a doença. A esperança de um futuro melhor é que faz as pessoas persistirem no sofrimento imposto pela doença e pelo tratamento. Apesar de viverem um dia de cada vez, isso não os impede de ter esperança em relação ao futuro.*

*"Cada dia pra nós é uma esperança maior. Ele não desiste nunca de conseguir um rim e dar tudo certo... Recebendo o rim, ele*

tem esperança de crescer mais, de poder trabalhar e ter o dinheiro dele".

Os dados das entrevistas mostraram que tanto a família quanto a própria criança mantêm esperança mesmo nos casos em que o doente vive uma trajetória descendente da doença, com piora progressiva do estado geral ou nos casos de crises frequentes.

Esperança é um fenômeno positivo, que serve como força de sustentação, que auxilia as pessoas a evitar o desânimo e a prolongar a vida a despeito de qualquer coisa. É considerada como uma experiência humana complexa, uma mistura de pensamentos que se fundamentam na crença de que existem soluções para necessidades e problemas humanos importantes.<sup>(20)</sup>

No caso de doenças hereditárias, como de uma das crianças portadora de drepanocitose, a família sabe que a doença não tem cura mas, mesmo assim, entende que existe esperança de um futuro melhor para a criança, livre do sofrimento imposto pelo tratamento.

"Eu penso que no futuro ele vai ser uma criança quase normal... essa preocupação, essa queda que ele tem vai ser agora... quando é mais novo dá mais crise".

Sabemos que o curso de uma doença crônica é, muitas vezes, imprevisível. A incerteza está presente no cotidiano das pessoas. Elas não sabem se amanhã terão dor, se aparecerá alguma complicação ou crise ou se a criança morrerá. É difícil para elas fazer um planejamento futuro.

"...eu não penso no futuro dele, se ele vai trabalhar, casar ou ter filhos. Eu acho que dentro do estilo nosso aqui em casa, a gente tem que estar preparado para aceitar o que vier".

A esperança que as pessoas têm de uma vida melhor, livre da doença, foi relato comum nas famílias estudadas.

"...eu vou fazer transplante e minha mãe que vai doar... Depois do transplante eu vou ficar boa, vou poder comer tudo e beber água à vontade".

A certeza de que o futuro será melhor do que o presente é o que leva a família a aceitar melhor, enfrentar e a acostumar com a doença. Segundo Corbin e Strauss,<sup>(13)</sup> sem esperança não existe incentivo e sem incentivo não há aceitação da doença.

### Comparando com outras crianças doentes

A quarta estratégia utilizada pelas pessoas das famílias estudadas é comparar seu filho com outras crianças. As famílias que participaram do estudo tendem a comparar a doença do filho com a de outras crianças que apresentam um quadro clínico mais grave ou que estão, no momento, na trajetória descendente da doença.

"...às vezes quando eu levo ele no médico tem lá aquelas moças e rapazes com leucemia, com o cabelo caindo. Eu fico descontrolada de ver tanto sofrimento...porque onde eu mexo eu vejo tudo isso. E eu acho que com a gente podia ser pior. Às vezes eu olho para o meu filho e não vejo nada perante muitas coisas que a gente vê. Gente sofrendo com coisas muito piores".

Ao compararem com outros, acreditamos que os pais sentem que o filho não está tão grave como pensavam. Existem sempre outras crianças piores, outras doenças mais graves que trazem mais complicações e outros pais que apresentam sofrimento maior que o deles. O fato de verem a doença da criança de uma forma mais positiva os leva a se sentirem otimistas em relação à doença. Apesar de tudo, a vida para eles podia ser pior, como a de outras pessoas.

Small e Graydon<sup>(3)</sup> descrevem estas comparações positivas como benéficas, pelo fato de facilitarem a adaptação psicológica de pacientes em situação de risco. Relataram que pacientes hospitalizados, portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), também desenvolvem a estratégia denominada "fazer comparações positivas" com outros pacientes que se encontram em situação desfavorável ou em um quadro geral mais grave para enfrentar a doença e a hospitalização.

### Normalizando

Normalizando é a quinta estratégia utilizada pelas famílias deste estudo para enfrentar e lidar melhor com a doença. Normalizar para estas pessoas significa manter um estilo de vida o mais próximo possível do que era anteriormente à experiência da doença. Sabemos que é importante para a criança, mesmo com as limitações impostas pela doença, manter as mesmas atividades como ir à aula e brincar com os amigos. Os dados obtidos por intermédio das entrevistas mostraram que, enquanto as crianças estiverem realizando essas atividades, mesmo que doentes, a vida é considerada normal para elas.

"...ele entrou na escola, estudava e fazia hemodiálise... foi 2 anos direto assim. Mas passou rápido. Foi a mesma coisa dele não tá doente ...ele não faltava na aula porque ele estava bom e não faltava na hemodiálise também".

Essa observação é semelhante à obtida por Barbosa<sup>(5)</sup>, relatada em seu trabalho com pacientes portadores de insuficiência renal crônica. Ele utilizou uma abordagem fenomenológica, que esses pacientes, apesar da doença, consideram sua vida normal.

A manutenção da normalidade depende de vários fatores como suporte social, estado clínico da doença, regime de tratamento, conhecimento que as pessoas têm sobre a doença e prognóstico.<sup>(19)</sup> Os familiares, dependendo da presença de um ou mais desses fatores, têm de trabalhar de forma mais ou menos intensa para manter uma aparência de normalidade em suas vidas.

Anderson<sup>(21, 22)</sup> salientou que os pais estão sob tensão constante pelo fato de desejarem tratar a criança de maneira normal mas, ao mesmo tempo, essa normalidade é afetada pelo fato de terem que seguir um regime de tratamento rigoroso e lidar com as restrições impostas pela doença.

Apenas em uma das famílias as pessoas relataram que não consideram sua vida normal. Eles consideram normal a vida que tinham antes da doença do jovem e na época em que foi realizado o transplante. Nas outras ocasiões, o regime de tratamento

interferia de tal forma na vida da família que eles jamais consideraram sua vida dentro dos padrões de normalidade.

"Nunca a nossa vida foi normal. Depois que aconteceu tudo isso com o meu irmão, a nossa vida nunca ficou normal. Quando ele ficou doente eu era pequena mas eu lembro como foi. Depois, nós fomos acostumando com esse negócio. Só acostumamos, porque normal mesmo nunca foi. Normal foi muito pouco, só quando ele fez o transplante. Nessa época, ele saía sozinho, podia dormir à vontade...Nós acostumamos, as coisas já tão dentro de uma rotina, mas pra mim não é normal".

Acreditamos que o fato desta família não considerar a vida normal deve-se à ocorrência de várias crises e complicações durante a trajetória da doença, o que levou a uma desestruturação da vida. O jovem, atualmente, não ouve e tem dificuldade para andar. Em consequência, não frequenta escola, não sai com amigos e não realiza outras atividades normais da idade.

### Tendo fé em Deus

Ter fé é a última estratégia utilizada pelos informantes para se acostumarem com a doença crônica da criança. A espiritualidade, a fé e as crenças lhes dão a força necessária para cuidar da criança e não se sentirem solitários na luta pela vida. A espiritualidade dá significado e sustentação às pessoas que se vêem confrontando a doença, as mudanças e as perdas que a acompanham.

"...eu sou evangélica e jamais Deus permite que a gente desespere com qualquer tipo de coisa, porque as coisas não vem pra gente sem a gente merecer. Eu acho que eu sou uma pessoa preparada. Na minha vida faz é a vontade de Deus. Hoje nós estamos aqui com o meu filho. Se Deus amanhã quiser tirar ele de mim eu tenho certeza que ele vai me trazer conforto. Então eu vivo assim... às vezes eu fico preocupada que não tem sangue, mas eu sei que se ele tiver que viver, tiver que ser meu por mais um tempo, o Senhor vai arranjar o sangue".

A religião é a força que a família busca para ajudá-la a manter-se controlada com a doença do filho. A espiritualidade é fundamental para aqueles que convivem com a doença crônica. Segundo Reed,<sup>(23)</sup> envolve uma relação com uma força maior e dá senso de proximidade com um ser superior aos outros.

É comum as pessoas renovarem a fé em Deus, pedir forças para suportar as crises e os problemas que aparecem com frequência durante a longa duração da doença e receberem paz e esperança necessárias para viver o futuro. Buscam em Deus força e conforto, e é comum relatarem que a doença do filho melhorou seu relacionamento com Deus.

"A doença trouxe uma coisa boa para nós: que a gente tem que ter mais fé em Deus".

A fé em Deus dá suporte para que acreditem no regime de tratamento e seu sucesso, que acreditem nos médicos e na própria criança e na sua capacidade de recuperação.

"...ele tem muita vontade de viver e é muito forte. Deus que deu força pra ele firmar o corpinho dele depois do derrame... e ele voltou completamente ao normal".

"A gente faz o que Deus manda. Eu tenho muita fé que com o tratamento o rim dele volta a funcionar".

Além disso, manter uma relação com Deus alivia o sofrimento da solidão imposto pela doença e pelo tratamento. No caso de um dos pacientes que fica em casa sozinho com a mãe alcoólatra, que não estuda, que não ouve, a relação do jovem com Deus se intensifica.

"Eu rezo muito e leio a Bíblia todo dia. Eu rezo muito pra conseguir um rim. Eu sei que esse negócio do CAPD vale, mas um rim vale mais ainda".

### Conclusão

Este estudo mostra que, apesar das dificuldades e limitações impostas pela doença crônica e seu tratamento e da incerteza sempre presente na vida diária, as crianças, adolescentes e seus familiares desenvolvem estratégias que possibilitam enfrentar e conviver melhor com a doença no cotidiano. A maneira como os indivíduos lidam com a doença crônica é influenciada pelas condições de vida de cada um e pela própria trajetória da doença. A família e o doente crônico enfrentam a doença considerando-a como parte de suas vidas e permanecendo, em cada um, no nível cognitivo e muitas vezes prático. Deram significado à doença em suas vidas, muitas vezes desenvolvendo novos papéis na família pela necessidade de melhor cuidar da criança ou do adolescente doente.

O conhecimento destas estratégias possibilitará enfermeiros e outros profissionais da saúde a melhor planejar e orientar pacientes na busca de maneiras de enfrentar a doença crônica. É importante ter em mente que, ao cuidar de um paciente crônico, devemos ir além da parte clínica de controle da doença e preocupar com o que significa, para estes indivíduos, ter a doença e conviver com ela no seu cotidiano promovendo suporte necessário para um enfrentamento adequado da doença.

Finalmente, podemos dizer que o efeito da cronicidade não se resume simplesmente no resultado de uma patologia agindo em um único indivíduo de forma isolada. Implica em inúmeras vidas vividas sob circunstâncias especiais e limitantes, não somente do doente, mas de outras pessoas também. Envolve ritos de passagem entre mundos sociais diferentes, de um mundo "sem doença" para um mundo "com doença".

Suporte financeiro da W.K.Kellogg Foundation

### Summary

The objective of this study was to describe the strategies developed by four families to cope with their child or adolescent chronic illnesses. Data were collected using semi-structured interviews and six strategies developed by the families were identified: adopting a new way of life, living one day at a time, maintaining hope, comparing with other sick children, normalizing and having faith in God. The knowledge of these strategies can serve as a basis for health professionals to guide and advise patients and families to better cope with the chronic illness.

Key-words: Chronic Illness, Family Health, Activities of Daily Life, Child

## Resumen

*El trabajo tiene como objetivo descrever las estrategias desarrolladas por cuatro familias, con niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas, para enfrentar la enfermedad en el diario vivir. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas con las familias del estudio e identificadas seis estrategias empleadas por estas familias para enfrentar la enfermedad: asumiendo una rutina de vida, viviendo un día por vez, manteniendo la esperanza, comparando sus niños con otros niños, normalizando y teniendo creencia en Dios. El conocimiento de las estrategias podría servir de subsidios para los profesionales de salud orientar a los enfermos y a las familias para una mejor convivencia con la enfermedad crónica.*

**Unitermos:** *Enfermedad Crónica, Salud de la Familia, Actividades Cotidianas, Niño*

## Referências Bibliográficas

- 1 - Krulik T. Helping parents of children with cancer during the midstage of illness. *Cancer Nurs.*, 1982;5(6): 441-5.
- 2 - Cleve LV. Parental coping in response to their child's spina bifida. *J. Ped. Nurs.*, 1989; 4(3): 172-6.
- 3 - Small SP, Graydon JE. Uncertainty in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Int. J. Nurs. Stud.*, 1993; 30(3):239-46.
- 4 - Baptista MEC. Fenomenologia do existir do diabético. (Tese Doutorado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da USP, 1992: 100.
- 5 - Barbosa JC. Compreendendo o ser doente renal crônico. (Dissertação Mestrado). Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem da USP, 1993: 144.
- 6 - Pinheiro MT. O ser-mãe em seu vivenciar com seu filho doente: uma perspectiva de desvelamento. (Dissertação Mestrado). Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Alfredo Pinto da UNIRIO, 1992: 139.
- 7 - Kleinman A. *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books, 1988; cap. 1: 3-30.
- 8 - Blumer H. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Califórnia: Prentice Hall, 1969: 208.
- 9 - Haguette, TMF. *Metodologias qualitativas na sociologia*. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 1990: cap. 1: 23-42.
- 10 - Strauss A. *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press, 1987: 319.
- 11 - Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. New York: Sage, 1990: 270.
- 12 - Charmaz K. *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1991: 311.
- 13 - Corbin J, Strauss A. *Unending work and care: managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass, 1988: 358.
- 14 - Corbin J, Strauss A. *Collaboration: couples working together to manage chronic illness*. *Image*, 1984; 16(4): 109-15.
- 15 - McNett S. *Social support, threat, and coping effectiveness in the functionally disabled*. *Nurs. Res.*, 1987; 36(2): 98-193.
- 16 - Northouse LL. *Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer*. *Nurs. Res.*, 1988; 37(2): 91-95.
- 17 - Burckhardt CS. *The impact of arthritis on quality of life*. *Nurs. Res.*, 1985; 34(1): 11-6.
- 18 - Hilton BA. *The phenomenon of uncertainty in women with breast cancer*. *Issues Mem. Health Nurs.*, 1988; (9): 217-38.
- 19 - Strauss A et al. *Chronic illness and the quality of life*. 2nd ed. St. Louis: C. V. Mosby, 1984: 192.
- 20 - Miller JF. *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness*. 2nd ed. Philadelphia: Davis, 1992; cap. 17: 413-33.
- 21 - Anderson J. *The social construction of illness experience: families with a chronically ill child*. *J. Adv. Nurs.*, 1981; 6(4): 427-34.
- 22 - Anderson J. *Ethnicity and illness experiences: ideological structures and the health care delivery system*. *Soc. Sci. Med.*, 1986; 22(11): 1277-83.
- 23 - Reed P. *Religiousness among terminally ill and healthy adults*. *Res. Nurs. Health*, 1986; 9(1): 35-41.