

# DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA: VIVÊNCIA DO FAMILIAR NA HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

CHRONIC DISEASE IN CHILDHOOD:  
FAMILY EXPERIENCE WITH HOSPITALIZED CHILDREN

ENFERMEDAD CRÓNICA:  
EXPERIENCIA DEL FAMILIAR EN LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO

Fernanda Machado da Silva<sup>1</sup>  
Ione Correa<sup>2</sup>

---

## RESUMO

Trata-se de um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, baseado nos moldes de estudo de caso, cujo objetivo é compreender a vivência do familiar da criança portadora de doença crônica em face da internação. A população foi composta por acompanhantes de crianças com doença crônica internadas na Unidade Pediátrica. Os resultados mais significativos apontam o reconhecimento da importância do familiar para o bem-estar, recuperação e auxílio nos cuidados prestados à criança. Observou-se também, a dificuldade dos profissionais no planejamento e implementação da assistência, o que gera sentimentos de medo, ansiedade e preocupação no familiar, durante a internação da criança.

**Palavras-chave:** Doença Crônica; Família; Cuidado da Criança; Criança Hospitalizada; Bem-Estar da Criança.

## ABSTRACT

This is an exploratory study, with a qualitative approach. It is based on a case study seeking to understand the experience of the family with a child with a chronic disease that needs hospitalization. The group studied was families accompanying children in a pediatrics ward. The most significant results recognized the importance of families for the wellbeing, recovery and care given to children. We also noticed the difficulty of health workers in planning and implementing care which generates feelings of fear, anxiety and concern in family members during the child's hospitalization.

**Key word:** Chronic Diseases; Family; Child Care; Child Hospitalized; Child Welfare.

## RESUMEN

El actual trabajo es un estudio exploratorio con enfoque cualitativo que se basa en un estudio de caso sistemático cuyo objeto es entender la experiencia de la familia ante la internación del niño con enfermedad crónica. La población estuvo compuesta por acompañantes de niños con enfermedad crónica internados en la Unidad Pediátrica. Los resultados más importantes indican que se reconoce la importancia del familiar para el bienestar, recuperación y ayuda de los cuidados al niño. También se observó la dificultad de los profesionales para planificar y poner en práctica dicha ayuda, lo cual genera sentimientos de miedo, ansiedad e inquietud en el familiar durante la internación del niño.

**Palabras clave:** Enfermedad Crónica; Familia; Cuidado del Niño; Niño Hospitalizado; Bienestar del Niño.

---

<sup>1</sup> Aluna do 3º ano do Curso de Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da FMB/UNESP.

<sup>2</sup> Profa Dra da Disciplina de Enfermagem Pediátrica do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho – Campus Universitário de Botucatu. Distrito de Rubião Junior, s/n, CEP 18 618 – 970. Telefax: (14) 3813-5264. E-mail: [icorrea@fmb.unesp.br](mailto:icorrea@fmb.unesp.br)

## INTRODUÇÃO

A atuação na Unidade de Pediatria levou-nos a refletir sobre a importância da família junto à criança com doença crônica diante do processo de hospitalização.

A doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, podendo causar hospitalização de, no mínimo, um mês por ano.<sup>(1)</sup> Experienciar a doença crônica significa viver com uma ou mais doenças que demandam longas internações ou reinternações. Além disso, são incuráveis, deixam seqüelas que impõem limitações de funções ao indivíduo e envolvem todos os obstáculos e desvios da fisiologia normal, os quais têm uma das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causados por alterações patológicas irreversíveis e requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e observação do cuidado.<sup>(2)</sup>

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada e tem implicações para o desenvolvimento da criança e de seu convívio familiar. Cuidar da criança com doença crônica é uma experiência muito difícil para a família.<sup>(3)</sup>

A família é considerada uma unidade primária do cuidado, pois ela é o espaço social onde seus membros interagem, trocam informações, apóiam-se mutuamente, buscam e medeiam esforços para amenizar ou solucionar problemas. A cultura familiar é determinada pelo conjunto de princípios implícitos e explícitos que norteiam os indivíduos na sua concepção de mundo, maneira de sentir, experienciar e de se comportar.<sup>(4)</sup>

Cada família tem seu processo de comunicação estabelecido por códigos, símbolos e uma linguagem própria, direcionada para ações e relacionamentos dentro do grupo ou fora dele.<sup>(5)</sup> Ao interagirem, seus membros identificam vínculos de apoio social, acreditando que são respeitados e amados, o que gera efeitos positivos que permitem sensações positivas às suas vidas. Todavia, quando se deparam com efeitos negativos, de maneira geral, experienciam, em graus variados, perdas importantes de laços familiares e sociais.

Esses efeitos negativos geram fatores estressantes. Entre eles, podemos citar a doença da própria pessoa ou de um dos familiares. Nas famílias em que um de seus membros esteja doente, três subsistemas interagem: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde.<sup>(6)</sup>

Tradicionalmente, o diagnóstico proposto e o desafio a ser enfrentado são as primeiras preocupações, acompanhados do plano de tratamento. Espera-se que o tratamento possa proporcionar um vínculo melhor entre o mundo biológico e o psicossocial, estabelecendo o relacionamento entre a doença crônica e o ciclo de vida familiar.

O familiar tem, cada vez mais, assumido parte da responsabilidade de cuidar de seus membros. E nessa perspectiva, necessita de apoio dos profissionais no que diz respeito à atenção à saúde, seja em âmbito hospitalar, seja domiciliar.<sup>(7)</sup> As ações de cuidado materno, por exemplo, possibilitam à criança sentir-se mais calma e

aceitar com segurança e tranquilidade os procedimentos hospitalares, muitas vezes hostis e invasivos.<sup>(8)</sup>

O treinamento do acompanhante/familiar, quando feito, ainda conta com uma insuficiente supervisão do cuidado. A prática da supervisão, da orientação e da educação continuada é instrumento de trabalho do enfermeiro e é fundamental que ele se ocupe sistematicamente da orientação e supervisão dessas mães, pois teoricamente é o profissional mais bem preparado.<sup>(9)</sup> Os benefícios da co-responsabilidade materna pelos cuidados durante a hospitalização da criança evidenciam-se cada vez mais. Sendo assim, cabe ao enfermeiro orientar, facilitar e propiciar essa prática.<sup>(10)</sup>

É necessária uma maior atenção à família cuidadora. Cuidar de família exige fundamentalmente a captação das suas experiências internas, aquelas que nos revelam os significados que a família atribui aos eventos que vivencia.<sup>(11)</sup>

O fato de a família receber assessoria de um profissional da área da saúde, como o enfermeiro, comprometido com o propósito de ajudá-la a entender e enfrentar os desafios do processo adoecer, fará com que ela sintam-se mais segura e tenha a sensação real de que não está só diante do desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento dos problemas relativos a hospitalização de um de seus membros, nesse caso, a criança.<sup>(7)</sup>

## OBJETIVOS

- Compreender a vivência do familiar da criança com doença crônica, frente à hospitalização em Unidade de Internação Pediátrica;
- Subsidiar ações futuras para a melhoria de possíveis déficits no apoio prestado ao familiar/acompanhante.

## TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Trata-se de um estudo de caso cuja estratégia de pesquisa caracteriza-se pela análise profunda de uma unidade que é o seu objeto de estudo.<sup>(12)</sup> Considerando a temática deste estudo e nossos objetivos, optamos pela abordagem metodológica qualitativa, a qual visa abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões.<sup>(13)</sup> A abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas.<sup>(14)</sup>

O estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica de um Hospital Universitário. Participaram 10 acompanhantes/familiares de crianças internadas na faixa etária de 6 meses a 12 anos, com diagnóstico de doença crônica. A escolha desta população se deu pela escassez na literatura nacional sobre a relação acompanhante – criança nos casos diagnosticados de doença crônica, com a finalidade de assistir à família e à criança que passa pela experiência de internações e reinternações.

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa e a autorização do acompanhante, por meio do Termo de Consentimento, de acordo com as normas que regulamentam pesquisas com seres humanos, iniciamos a coleta dos dados com a gravação das entrevistas. O tempo médio de cada entrevista foi de 30 minutos. No período

em estudo, encontravam-se na unidade, crianças com os seguintes diagnósticos clínicos: Síndrome de *Guillain Barret*, Fibrose Cística, Distúrbios Neurológicos, Neoplasia Maligna, Cirrose Hepática. A coleta de informações constituiu-se de entrevista semi-estruturada, após 48 horas de internação. Ressalta-se que foi escolhido um local que possibilitasse privacidade entre as pesquisadoras e os entrevistados. Além disso, procurou-se seguir os critérios que serviram de guia para o processo de investigação:

- tempo de acompanhamento da criança na internação;
- ajuda do familiar nos cuidados prestados à criança no hospital;
- existência ou não de orientação quanto à realização dessa ajuda nos cuidados à criança;
- esclarecimento sobre a aprovação da atenção dada ao familiar e à criança na unidade.

Após a coleta e transcrição das entrevistas, as mesmas foram analisadas individualmente buscando identificar seus padrões relevantes. Em um segundo momento, as entrevistas foram organizadas visando comparar as diferentes respostas, as idéias novas que aparecem e também buscar os dados que confirmam ou rejeitam as referências bibliográficas consultadas, permitindo uma análise em profundidade do tema em estudo.

## **RESULTADO E DISCUSSÃO**

### **CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO PESQUISADA**

Foram entrevistados os pais com permanência integral na Unidade de Internação Pediátrica. A faixa etária dos entrevistados variou entre 17 a 42 anos. Nessa população encontrou-se desde o primeiro grau completo até a Pós-Graduação. A maioria dos entrevistados era do sexo feminino e estava acompanhando seus filhos por um período superior a 48 horas de internação na Unidade.

### **DESVELANDO OS SENTIMENTOS DO FAMILIAR**

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações, reincidências e reinternações ao longo do desenvolvimento e crescimento da criança e agravamento do quadro clínico, atingindo todas as pessoas que convivem com a criança. Percebe-se, neste estudo, que existem diferentes maneiras de enfrentamento para a família da criança com diagnóstico de doença crônica.

Foi possível identificar que os acompanhantes, ao compartilhar dessa experiência juntamente com o filho, revelam a existência de cuidado e encorajamento, construção - com a equipe de saúde - de uma relação alicerçada na compreensão, confiança e coragem. Dessa forma, apresentam a capacidade de perceber o contexto, além daquilo que é exposto verbalmente, fato que é possível observar nos discursos:

*"... fiquei com medo, mas senti que meu filho precisa de mim..."* *"...Essa é a primeira internação do meu*

*filho. Hoje que fiquei sabendo que não tem cura... Fiquei desesperada... mas achei força para enfrentar..."* *"... Senti que ele segurava forte em minha mão... Ele percebe o quanto estou sofrendo..."* *"Olhava bem nos meus olhos como se buscasse conforto e proteção... ao mesmo tempo queria me passar que não estava sofrendo. Ele entendeu tudo, é um adolescente"*.

Os discursos refletem o estado de preocupação e angústia vivido pelo acompanhante em que o medo vinha sendo um dos principais fatores geradores de ansiedade. Neste sentido, a presença do acompanhante é fundamental no cuidado, pois este se sente como fonte de proteção e segurança para o filho. Esta presença possibilita uma relação de estímulos agradáveis, tornando o ambiente menos agressivo. Portanto, o que acompanhante e criança vivenciam juntos contribui para o fortalecimento de laços afetivos, de compreensão, amor e cuidado.

O Cuidado-Presença é entendido quando valores como sensibilidade, sinceridade, reciprocidade, paciência, interesse, acolhimento, envolvimento, entre outros, devem ser cultivados e respeitados, caracterizando-se pela presença comprometida, em que o ser cuidado é percebido em sua singularidade.<sup>(16)</sup> Nesta perspectiva, acredita-se que, através de estímulos agradáveis o familiar é capaz de participar de todos os processos que vivencia, organizando-os de forma a viver experiências positivas, uma vez que se percebe cuidado e encorajado no enfrentamento de novas situações.

Quando questionado sobre o primeiro contato com os profissionais de saúde no momento da internação, nota-se que o médico é apontado como o profissional com quem os pais mantiveram o primeiro diálogo, seguido dos profissionais da equipe de Enfermagem (auxiliares, técnicos e enfermeiro, respectivamente). Isso evidencia a não realização da sistematização do atendimento à criança e seu familiar no momento da internação, conforme proposto pelo Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nas Resoluções nos 195/1997, 267/2001 e 271/2002.

Acredita-se que, ao incorporar atitudes nas quais imperam o afeto, o apoio, a bondade e o respeito ao ser cuidado no cotidiano do fazer profissional, o cuidador humaniza as relações estabelecendo vínculos de reciprocidade e colaborando com o equilíbrio biopsicossocial dos envolvidos neste processo. Decorre, assim, o emergir de uma enfermagem centrada no cuidado e fundamentada no respeito ao ser humano, mantendo os deveres morais, éticos e estéticos no processo de cuidar.<sup>(16)</sup>

### **A FAMÍLIA /ACOMPANHANTE E A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA**

Muitas vezes os pais sentem-se culpados pelo sofrimento pelo qual a criança está passando. Relatam ser difícil saber que o filho tem uma doença incurável. Em função da doença há mudanças na dinâmica familiar, como descrito abaixo:

*"... nós ficamos mais no hospital do que em casa..."* *"... Meu outro filho precisa entender que preciso cuidar deste que está doente..."* *"... Sinto mal, pois parece*

*que tudo acabou... abandonei tudo, marido e as outras crianças, pois passo a maior parte do tempo no hospital...".*

Quando indagados sobre o que o acompanhante faz no hospital durante a hospitalização, foi revelado que, na unidade em estudo, os familiares, especialmente a mãe, participam dos cuidados relativos à higiene, alimentação e medicação, além de brincar e conversar com a criança.

O familiar enfrenta toda a trajetória adversa na busca incessante em cumprir o que define como sendo o seu dever: a prioridade de proteger e poupar a criança do sofrimento. Para isso, espera contar com a orientação e apoio da equipe de saúde. Na análise das falas dos entrevistados percebe-se, em sua maioria, a insatisfação acerca das orientações dadas pelos profissionais ligados ao cuidado de seus filhos.

Alguns familiares ainda demonstram o desconhecimento e a falta de orientação quanto aos cuidados com a criança, o que denota certo grau de carência, ainda que não total, de práticas educativas e de humanização, embora tenham sido fornecidas algumas noções básicas de cuidados com a higiene (lavagem das mãos) e cuidados com os curativos.

*"...Faço por minha própria experiência com meus outros filhos". "A experiência me ensinou... ela [criança] usa gastrostomia... tenho que fazer o curativo... então não adianta eu ficar com medo aqui de fazer, sendo que em casa eu que vou fazer sozinha." "Ninguém, o que eu faço em casa, faço aqui". "Ajudo trocar roupa... às vezes o lugar que ele toma soro não dá para ele esfregar em cima, assim, eu ajudo ele [criança]. Minha esposa explicou para mim que tem que fazer isso aí."*

A família sofre com a criança, vivencia certa dor em querer tomar parte no processo do cuidado e não possuir competências necessárias, além de não se sentir reconhecida por alguns profissionais no cumprimento de seu papel de familiar acompanhante.<sup>(16)</sup> A vivência ou experiência com a dor o medo do desconhecido fica evidente nos trechos como:

*"...A experiência me ensinou. Ela [criança] usa gastrostomia... tenho que fazer o curativo... não adianta eu ficar com medo aqui, sendo que em casa eu que vou fazer sozinha"*

Denotam que se inteirar do tratamento da criança e conseqüentemente aprender a ter domínio do cuidar são princípios para autonomia no cuidado à criança com doença crônica, fazendo a família perceber que é possível conviver com a doença.<sup>(3)</sup>

Para a família, os cuidados prestados pelos pais complementam o cuidado profissional, pois esse último é passível de erros e intercorrências, como o esquecimento em atender solicitações ou administrar medicamentos. Para a família, os pais são as pessoas mais capacitadas para verificar e providenciar para que as necessidades do filho sejam sempre atendidas, com cuidado, apoio e atenção permanentes.

Observa-se que a ajuda dos pais nos cuidados à criança é um fator presente em todas as entrevistas, como pode

ser observado nos trechos a seguir:

*"...Ajudo a trocar roupa... troco o lençol da cama". "Dou remédio, dou banho". "Dou banho, levo ele pra passear, ponho ele em dieta...". "Só não dou medicamento, porque isso é por conta da enfermeira...".*

Nos relatos acima, as mães mencionam a administração de medicamentos e dieta às crianças, funções de competência dos profissionais da equipe de enfermagem. Já no último trecho citado, a mãe reconhece que não pode realizar certos procedimentos, já que não está apta para desempenhar tais funções. Este é um ponto convergente ao proposto pelo "alojamento conjunto", pois segundo a Lei n.º 8069/art.12, de 13 de julho de 1990<sup>(17)</sup>, publicada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente<sup>(18)</sup>, a participação da família nos cuidados prestados às crianças hospitalizadas deve ocorrer, sem que as ações maternas sejam consideradas como mão-de-obra, mas sim sejam vistas como uma contribuição para os cuidados, ou seja, parte integrante no planejamento dos cuidados da criança.

A equipe médica orienta os pais em relação à doença, ao tratamento, à alta hospitalar, principalmente quanto ao ambiente adequado para não haver comprometimento do processo de internação da criança, como foi expresso por um pai que referiu:

*"...no normal não podia (sic) ficar duas pessoas no quarto [isolamento] era uma... eles [médicos] foram explicando e a gente foi entendendo tudo".*

Já a equipe de enfermagem responde pelas orientações acerca dos cuidados necessários, principalmente os práticos, para a manutenção do processo de internação, como cuidados no banho, curativo, entre outros.

O auxílio prestado pelos profissionais de saúde não se resume em orientar os acompanhantes; consiste também em oferecer ajuda durante a execução das tarefas segundo a orientação recebida. O auxiliar de enfermagem é a figura apontada como de maior presença nos cuidados com o paciente infantil, como é expresso na seguinte fala:

*"...Ajuda, a enfermeira [auxiliar de enfermagem] que está no quarto ajuda... todo dia muda, né?!"*

É importante ressaltar que esta mãe sente-se insatisfeita quando há a troca dos profissionais (mudanças na escala), tendo em vista que ocorre prejuízo principalmente para a criança.

Estudos apontam a importância da construção do vínculo criança-profissional e, na ausência desse, a mãe se sente insegura, pois ela não acha que deve haver mudanças quando determinados profissionais já ganharam a confiança e o afeto de seu filho, e principalmente quando foram julgados hábeis por conseguir proporcionar bem-estar à criança internada.<sup>(8)</sup>

Percebe-se, ainda, que os pais não querem se separar neste momento, talvez pela dificuldade que estão enfrentando em virtude da internação.

*"...Ajudo, na parte da noite minha mulher fica sozinha. Agora, durante o dia daí ela fica com outra ocupação (sic), às vezes precisa lavar roupa, ou sou eu que lavo... à noite ela fica sem poder dormir direito, durante o*

*dia ela descansa um pouco também, aí eu fico cuidando dele [criança]"*.

A figura paterna se faz presente na internação, afirmando a importância do pai na difícil missão de acompanhar a hospitalização do filho, junto à mãe. É possível observar que a troca de acompanhante muitas vezes não é valorizada ou até mesmo percebida pela equipe de trabalho sendo o próprio familiar quem dá as instruções sobre os cuidados com a criança, como observado nos trechos a seguir:

*"... Sempre ela [esposa] veio e explicou para mim que tem que fazer".*

*"Eu acho que orientaram minha esposa, né? Falaram para ela e ela falou para mim... ela é mais por dentro, acompanha mais".*

Os trechos acima evidenciam, de certa forma, a maior preocupação em orientar as mães, sendo essas consideradas as primeiras pessoas a perceberem que o filho não está bem e a tentar descobrir o que está ocorrendo, além da constante busca de recursos para o problema de seu filho.<sup>(11)</sup> Historicamente o pai é mais ausente no cuidado com os filhos, pois tradicionalmente a participação resume-se na idéia de: respeito, autoridade, guerreiro, caçador e mesmo que ele se faça presente, ainda não lhe são atribuídas funções tradicionalmente "femininas", por isso não recebe informações, orientações e responsabilidades nos cuidados à criança da mesma forma que a mãe.

Contudo, os pais mesmo sentindo-se um pouco alheios à situação vivenciada na internação, procuram apoiar a mulher, a qual expressa com maior clareza seu lado emocional atingido e pode vir a se sentir incapaz de permanecer no papel de enfrentar tudo para cumprir o que define como seu dever de mãe: proteger o filho, o que por vezes gera frustração. Os pais, mesmo fragilizados com as circunstâncias da internação, tentam fornecer, além da contribuição nos cuidados, o suporte emocional necessário à mãe:

*"... a gente tá junto por causa da mãe dele [criança], ela tem muito "problema de nervo", assim ... é nervosa, tem hora que a criança chora e ela também chora, ela não tem muito controle. Então, nesses momentos assim, eu chego, porque sou de outro tipo, né, mais diferente ..eu me seguro..."*

A Unidade Pediátrica do HC-UNESP conta com quartos de isolamento onde as crianças portadoras de diversas patologias dentre elas as crônicas, em situações de comprometimento imunológico, por exemplo, são mantidas em período integral, acompanhadas preferencialmente de um dos pais. Nessa modalidade de internação, a maior dificuldade é apontada no seguinte trecho:

*"...é difícil por causa de ficar fechado ...eles [funcionários] liberam uma hora para sair, mas a dificuldade maior é que ele [criança] quer sair fora, então fica um pouquinho no colo, um pouquinho em pé."*

O pai se refere à rotina de manter o filho em determinada área. Cabe aos profissionais explicar aos acompanhantes a importância dessa restrição que tem

fins terapêuticos importantes no tratamento da criança portadora de enfermidade crônica.

## **ASSISTÊNCIA HUMANIZADA À FAMÍLIA DA CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÔNICA**

Os dados mostram que os pais, em sua maioria, sentiram-se amparados pelo serviço prestado pelos funcionários da unidade. Algumas mães chegaram a se emocionar ao relatar a importância da atenção dada pelos profissionais, como observado no trecho abaixo:

*"... fico até emocionada em dizer... parece um pedacinho do céu... desde o pessoal da higiene, alimentação, recreação, auxiliares de enfermagem, enfermeiras, médicos... em todos os segmentos eu fui amparada... ameniza o sofrimento da gente".*

É importante ressaltar na fala acima, que a mãe busca compreender os aspectos da evolução da doença e da hospitalização valorizando a equipe profissional pela rede de apoio no enfrentamento do adoecer de um ente querido. Alguns pais afirmam que a atenção dada pelos médicos é maior que aquela dada pela equipe de enfermagem, mesmo sendo essa última quem protagoniza e permanece por mais tempo ao lado do familiar durante os cuidados prestados à criança.

Para a maioria dos pais, a assistência prestada e a qualidade do serviço são boas, segundo eles, a excelência não é atingida em virtude da falta de orientação e esclarecimentos à família acerca do que acontece com a criança, como o observado na fala a seguir, em que a mãe não compreende o porquê da criança voltar tantas vezes ao hospital, mesmo sendo essa uma informação fundamental aos pais de uma criança portadora de doença crônica, a qual caracteriza-se pela reincidência de crises e de hospitalizações:

*"...A gente fica tão perdida, sem saber o que faz...fico sem saber, esse "febrão", fico desorientada sem saber de onde vem essa febre...É isso o que me preocupa: Por que esses retornos contínuos? Há um descuido...alguma coisa que não é certa para mim...se a criança tá com problema, vamos ter um cuidado mais especial com ela."*

Além disso, os pais em sua maioria não são esclarecidos a respeito do diagnóstico de seus filhos, por isso não compreendem o motivo das frequentes internações e do longo tempo para receberem alta, como expresso nas falas a seguir:

*"...Eu fico sem saber, esse "febrão"...ela tem uma infecção no coração que já tá passando para o sangue (criança com diagnóstico de Endocardite)."*

*"Ele não tem nada, só veio fazer os exames, mas o médico não achou nada (criança com diagnóstico de distúrbios neurológicos a serem esclarecidos)".*

*"É uma doença que chama " mucosidade" (criança com diagnóstico de mucoviscidose ou fibrose cística) no pulmão, uma coisa assim, uma doença que tem um nome estranho, mas é no pulmão".*

A família e, em particular, as mães de crianças cronicamente enfermas carecem de apoio emocional e de informação, necessitam compartilhar sentimentos pessoais e precisam ser encorajadas em uma habilidade própria delas: cuidar da criança.<sup>(18)</sup> É importante para o familiar acompanhante, principalmente o pai, que emerge como importante elemento nesse processo, ser inserido e capacitado para contribuir nas ações que estão ao seu alcance, visando manter e solidificar sua presença nesta experiência pouco compreendida, mas marcante na vida da criança e de sua família.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença crônica exige uma readaptação à nova realidade e a compreensão de que haverá uma constante busca pelo "controle da situação" nas crises, as quais exigem da família participação no processo e conseqüente crescimento diante de cada nova experiência vivida.

Cada familiar possui modos próprios de lidar com seus sentimentos diante da vulnerabilidade da saúde da criança. Para isso, dispõe de estratégias próprias de enfrentamento de problemas.

Apesar da perspectiva que considera a família como um dos focos mais importantes da assistência e apesar dos muitos estudos suscitados a respeito do tema, é preciso, além de apreender o significado dessa experiência para o familiar acompanhante e inseri-lo nos cuidados, propiciar a capacitação do enfermeiro para promover essa participação de maneira adequada.

Observamos que é pouco prático e de insuficiente valia apenas promover a presença da família na hospitalização da criança, sem que exista preparo adequado para lidar com sua permanência. É preciso compreendê-la e aceitar 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 tal situação, uma vez que cada família a vivencia de uma forma singular. O que está ao alcance do profissional é a capacidade de facilitar a maior conscientização do acompanhante diante da realidade vivida na hospitalização e assim promover a conservação do vínculo família-criança.

### REFERÊNCIAS

1. Muscari ME. Coping with chronic illness. Nursing knowledge and compassion can empower ill or disabled teens. *Am. J. Nurs.* 1998; 98 (9): 20-2.
2. Struss AL, Glaser BG. Chronic illness and the quality of life. Saint Louis: Mosby; 1975.
3. Damião EBC, Ângelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev. Esc. Enf. USP* 2001; 35 (1): 66-71.
4. Helman CG. Cultura, saúde e doença. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994. p. 332-34.
5. Bielemann VLM. O ser com câncer: uma experiência em família [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1997.
6. Góngora JN. El impacto psicosocial de la enfermedad crónica en la familia. In: Rios JA, organizador. La familia: realidad y mito. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces, 1998. p. 176-201.
7. Andrade OG; Marcon SS; Silva DMP. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. *Rev. Gaúcha Enf.* 1997; 18(2):123-32.
8. Gonzaga MLC, Arruda EM. Fontes e significado de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Rev. Latino-Am Enf.* 1998; 6(5): 17-26.
9. Lima RAG, Rocha SMM, Sochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexos acerca da participação dos pais. *Rev. Latino-Am Enf.* 1999; 7(2): 33-9.
10. Ferreira EA, Vargas IMA, Rocha SMM. Um estudo bibliográfico sobre o apego mãe e filho: bases para a assistência de enfermagem pediátrica e neonatal. *Rev. Latino-Am Enf.* 1998; 6(4): 111-6.
11. Oliveira I, Ângelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. *Rev. Esc. Enf. USP* 2000; 34(2): 202-8.
12. Trivinos ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1992.
13. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: Minayo MCS, Organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2000.
14. Minayo MCS, Organizador. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2000.
15. Carvalho RMA, Patrício ZM. A importância do cuidado-presença ao recém-nascido de alto risco: contribuição para a equipe de enfermagem e a família. *Texto & Contexto Enf.* 2000; 9(2): 577-88.
16. Celich KLS. Dimensões do processo de cuidar na enfermagem: um olhar da enfermeira [tese]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.
17. Brasil. Lei Nº 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [Citado em: 10 maio 2005] Disponível em: <http://www.ms.gov.br/Setass/ Suporte Legal/LBR8069.htm>
18. Castro EK, Piccinini CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crít.* 2002; 15(3):625-35.

Recebido em: 09/11/2005

Aprovado em: 10/03/2006