



*Escola de  
Enfermagem*



**DAIANI MODERNELO XAVIER**

**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR A CRIANÇAS COM DOENÇAS  
CRÔNICAS: subsídios para o cuidado de enfermagem**

**RIO GRANDE**

**2016**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG)**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**  
**DOUTORADO EM ENFERMAGEM**

**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR A CRIANÇAS COM DOENÇAS  
CRÔNICAS: subsídios para o cuidado de enfermagem**

**DAIANI MODERNELO XAVIER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande, como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Tecnologias de enfermagem/saúde a indivíduos e grupos sociais.

**Orientadora:** Dra<sup>a</sup> Giovana Calcagno  
Gomes

**RIO GRANDE**

**2016**

### Ficha catalográfica

X3s

Xavier, Daiani Modernel.

Significado do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas: subsídios para o cuidado de enfermagem / Daiani Modernel Xavier. –2016.

255 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2016.

Orientadora: Dr<sup>a</sup>. Giovana Calcagno Gomes.

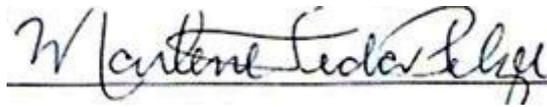
1. Doença crônica 2. Família 3. Criança 4. Enfermagem pediátrica I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616-083

**DAIANI MODERNEL XAVIER**

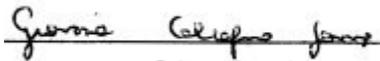
**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR A CRIANÇAS COM DOENÇAS  
CRÔNICAS: subsídios para o cuidado de enfermagem**

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de Doutora em Enfermagem em 26/08/2016 atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

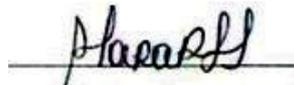


Profª Drª Marlene Teda Pelzer  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG em  
exercício

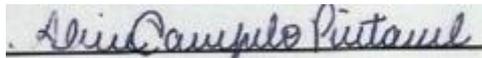
**BANCA EXAMINADORA**



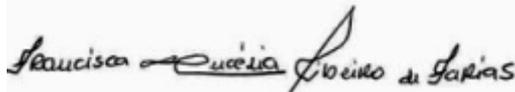
Profª Drª Giovana Calcagno Gomes  
(Presidente)



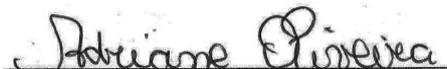
Profª Draª Mara Regina Santos da Silva  
(Membro Efetivo – FURG)



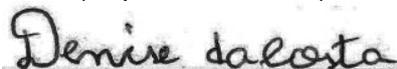
Profª Drª Aline Campelo Pintanel  
(Membro efetivo – FURG)



Enfª Drª Francisca Lucélia Ribeiro de Farias  
(Membro efetivo – externo)



Profª Drª Adriane Maria Netto de Oliveira  
(Suplente – FURG)



Enfª Drª Denise Duarte Grafulha da Costa  
(Suplente – externo)

## RESUMO

XAVIER, Daiani Modernel. Significado do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas: subsídios para o cuidado de enfermagem. 2016. 255 folhas. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

A doença crônica na infância compromete a criança e sua família, que precisa desafiar inúmeras situações adversas para o seu enfrentamento. O estudo objetivou compreender o significado construído pelas famílias, a partir das interações que estabelecem acerca do cuidado que prestam à criança com doença crônica e apresentar um modelo teórico acerca desse cuidado. Realizou-se uma pesquisa com abordagem qualitativa. Teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e metodológico a *Grounded Theory*. Foi realizada em um hospital universitário no sul do Brasil, entre 2015 e 2016. Participaram 20 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas. Os dados foram coletados por entrevistas e analisados pela análise aberta, axial e seletiva. Os dados foram validados por duas famílias. Verificou-se que a família, frente à doença crônica da criança passa por diversas etapas, neste estudo, como: *Recebendo o diagnóstico de doença crônica* que revelou que as famílias apresentam intercorrências tanto na gravidez quanto no parto. Muitas vezes, não percebem a doença da criança no nascimento. Algumas crianças necessitam internar na Unidade Neonatal. O recebimento do diagnóstico (des)acompanhadas mostra-se um fator de fragilidade ou de apoio. Algumas são informadas pelo médico do diagnóstico da criança, outras descobrem a doença tardiamente. A maioria sente-se fragilizada frente ao diagnóstico. Ao aceitarem o diagnóstico passam a buscar informações acerca da doença. *Cuidando em diferentes contextos* mostrou a adaptação da família para o cuidado à criança no domicílio, creche, escola regular, hospital e rua. *Promovendo estratégias para o cuidado* mostrou o processo de adaptação e organização das famílias para cuidar a criança. *Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica* demonstrou que as famílias convivem com frequentes internações hospitalares da criança, vivenciaram dificuldades financeiras, desestruturação familiar, dificuldades para cuidar de outros filhos, preconceito contra a criança, falta de apoio e terem que parar de trabalhar para cuidar. Convivem com a falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado, com a revolta da criança e com a necessidade de aparatos tecnológicos para o cuidado. Como consequência, em *Enfrentando a doença crônica na infância* constatou-se que as famílias convivem com a mudança no cotidiano, buscam a reestruturação familiar, amadurecem e fortalecem-se para o cuidado à criança. Confirmou-se a tese de que a partir dos processos de interação que estabelecem com outras pessoas, objetos e símbolos, essas famílias constroem significados que orientam suas ações de cuidado. Concluiu-se que o cuidado familiar à criança com doença crônica é complexo e que a família necessita de auxílio para realizá-lo. O enfermeiro deve compor sua rede de apoio, compartilhando cuidados, encorajando a família para o enfrentamento da condição crônica da criança.

**Descritores:** Doença Crônica. Família. Criança. Enfermagem Pediátrica.

## ABSTRACT

XAVIER, Daiani Modernel. Meaning of family care at children with chronic diseases: support for nursing care. 2016. 255 sheets. Thesis (Doctorate in Nursing) - Nursing school. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

Chronic illness in childhood compromises the child and his family, that need to challenge many adverse situations for solving them. The study aimed to understand the meaning constructed by the families from the interactions that establish about the care they provide to children with chronic disease and present a theoretical model about this care. We conducted a qualitative research. Had the theoretical Symbolic Interactionism and the Grounded Theory methodology. It was conducted in a university hospital in southern Brazil, between 2015 and 2016. Participants were 20 family caregivers of children with chronic diseases. Data were collected through interviews and analyzed by analysis open, axial and selective. The data were validated by two families. It was found that the family, in the face of chronic illness the child goes through various stages, in this study as: Receiving the diagnosis of chronic the disease which revealed that the families show complications in pregnancy and childbirth. Oftentimes, do not realize the child's the disease at birth. Some children need interning in the Neonatal Unit. The collectibility of diagnosis (un) accompanied shows a factor of frailty or support. Some are informed by the doctor of the child's diagnosis, other discover the disease belatedly. Most sit back weakened against the diagnosis. Accepting the diagnosis pass to seek information about the disease. Taking care in different contexts showed the family's adaptation to the care of children at home, day care, regular school, hospital and street. Promoting strategies for the care showed the process of adaptation and organization of families to care for the child. Living facilities and difficulties for the care of children with chronic illness has demonstrated that families living with frequent hospital admissions of children, experienced financial difficulties, family breakdown, difficulties to take care of other children, prejudice against children, lack of support and they have to stop working to car. They live with the lack of access to inputs and services needed to care, with the child's anger and the need for technological apparatuses for care. As a consequence, in Coping with chronic illness in childhood was found that families living with change in routine, seek the family restructuring, mature and strengthen to the care of children. This study confirmed the thesis of that from the interaction processes that establish with other people, objects and symbols, these families construct meanings that guide their care actions. It was concluded that family care to children with chronic illness is complex and that the family needs assistance to realize it. The nurse should compose your support network, sharing care, encouraging the family to cope with the chronic condition of the child.

**Descriptors:** Chronic Disease. Family. Child. Pediatric Nursing.

## RESUMEN

XAVIER, Daiani Modernel. Significado del cuidado familiar a niños con enfermedades crónicas: subsidios para el cuidado de enfermería. 2016. 255 hojas. Tesis (Doctorado en Enfermería) - Escuela de Enfermería. Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Rio Grande, Rio Grande.

La enfermedad crónica en la infancia compromete el niño y su familia, que necesita desafiar muchas situaciones adversas para enfrentarlos. El estudio tuvo como objetivo comprender el significado construido por las familias, de las interacciones que establecen acerca del cuidado que prestan al niño con enfermedad crónica presente un modelo teórico sobre este tipo de atención. Se realizó una investigación cualitativa. Tuvo como referencial teórico Interacción simbólica metodológico a *Grounded Theory*. Se llevó a cabo en un hospital universitario en el sur del Brasil, entre 2015 y 2016. Participado 20 familiares cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas y analizados por análisis abierta, axial y selectiva. Los datos fueron validados por duas familias. Se comprobó que la familia, delante de la enfermedad crónica del niño pasa por diversas etapas, en este estudio, como: Recibiendo el diagnóstico de enfermedad crónica que reveló que las familias presentan complicaciones tanto en el embarazo como en el parto. A menudo no se dan cuenta el estado del niño al nacer. Algunos niños necesitan internar en la Unidad Neonatal. El recibimiento del diagnóstico (des) acompañadas muestra un factor de fragilidad o de apoyo. Algunas son informadas por el médico del diagnóstico del niño, otros descubren la enfermedad más tarde. La mayoría tiene la sensación de fragilidad delante del diagnóstico. Al aceptaren el diagnóstico empiezan a buscar informaciones sobre la enfermedad. Cuidando en diferentes contextos mostró la adaptación de la familia al cuidado al niño en casa, guardería, escuela regular, hospital y calle. Promoviendo estrategias para el cuidado mostró el proceso de adaptación y organización de las familias para cuidar al niño. Vivenciando facilidades y dificultades para el cuidado al niño con enfermedad crónica demostró que las familias conviven con frecuentes internaciones hospitalares del niño, vivenciaran dificultades financieras, desintegración familiar, dificultades para cuidar de otros hijos, prejuicio contra el niño, falta de apoyo y teneren que dejar de trabajar para cuidar. Conviven con la falta de acceso a los insumos y servicios necesarios al cuidado, con la revolta del niño y con la necesidad de dispositivos tecnológicos para el cuidado. Como consecuencia, en Enfrentando la enfermedad crónica en la infancia se encontró que las familias conviven con el cambio en la rutina, buscan la reestructuración familiar, maduran y se fortalecen para el cuidado al niño. Se confirmo la tesis de que a partir de los procesos de interacción que establecen con otras personas, objetos y símbolos, esas familias construyen significados que guían sus acciones de cuidado. Se concluyó que el cuidado de niños con enfermedad crónica es complejo y que la familia necesita de ayuda para hacerlo. El enfermero debe componer su red de apoyo compartiendo cuidados, fomentando la familia para hacer frente a la condición crónica del niño.

**Descriptor:** Enfermedad Crónica. Familia. Niño. Enfermería Pediátrica.

## DECICATÓRIA

*A Deus, que se mostrou criador, que foi criativo. Seu fôlego de vida em mim me foi sustento e me deu coragem para questionar realidades e propor um novo mundo de possibilidades.*

*Ao meu esposo Solimar Zobot Schmitt e minha filha Laura Xavier Schmitt, com os quais amo partilhar a vida. Obrigada pela paciência, pelo incentivo, pela força e principalmente pelo carinho. Valeu a pena toda distância, todo sofrimento, todas as renúncias. Valeu a pena esperar. Hoje estamos colhendo, juntos, os frutos do nosso empenho! Esta vitória é o somatório de nossos esforços. Amo muito vocês!!!*

## AGRADECIMENTOS

*À minha família, por sua capacidade de acreditar em mim. Mãe Jussara Modernel Xavier, seu cuidado e dedicação foi que deram, em alguns momentos, a esperança para seguir. Pai Edemar Dias Xavier, sua presença significou segurança e certeza de que não estou sozinho nessa caminhada. Meus irmãos Edemar Júnior e Keli e minha sobrinha Carolina Soares meus melhores e maiores presentes.*

*À professora Giovana Calcagno Gomes pela paciência na orientação e incentivo que tornaram possível a conclusão desta tese.*

*À minha colega e amiga Dóris Helena Ribeiro Farias que me sempre me aconselhou e me fez acreditar na possibilidade de lançar-me em busca de conquistas grandiosas.*

*A todas as famílias cuidadoras de crianças com doenças crônicas participantes deste estudo.*



Obstáculos são aqueles  
perigos que você vê quando  
tira os olhos de seu objetivo

**Henry Ford**

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUZINDO O TEMA</b>	<b>12</b>
<b>2 BUSCANDO SUPORTE NAS REFERÊNCIAS</b>	<b>20</b>
2.1 Doença crônica na criança	20
2.2 Cuidado familiar à criança com doença crônica	25
2.3 Atuação dos enfermeiros frente à criança com doença crônica e seu familiar cuidador	31
<b>3 APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>37</b>
<b>3.1 Interacionismo Simbólico</b>	<b>37</b>
3.1.1 Pressupostos do Interacionismo Simbólico	42
3.1.2 Conceitos	45
<b>4 APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO</b>	<b>56</b>
<b>4.1 A <i>Grounded Theory</i></b>	<b>57</b>
<b>4.2 Percorrendo o caminho metodológico</b>	<b>65</b>
4.2.1 Tipo do estudo	65
4.2.2 Local do estudo	66
4.2.3 Participantes do estudo	67
4.2.4 Coleta dos dados	74
4.2.5 Análise dos dados	75
4.2.6 Validando o modelo desenvolvido	75
4.2.7 Conferindo o rigor do estudo	76
4.2.8 Aspectos éticos	76
<b>5 INTERAGINDO PARA CUIDAR: fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica</b>	<b>77</b>
<b>6 FORMULANDO O MODELO TEÓRICO</b>	<b>178</b>
<b>7 TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE CUIDAM DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA</b>	<b>185</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>225</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>231</b>
<b>APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido</b>	<b>254</b>
<b>APÊNDICE B – Plano de entrevista</b>	<b>255</b>
<b>APÊNDICE C – Parecer do comitê de ética</b>	<b>256</b>

## 1 INTRODUZINDO O TEMA

Nas vivências nos campos de prática como acadêmica, em uma Unidade de Pediatria, tive a experiência de conviver e aprender com o ser humano-paciente e familiares na atuação do cuidado. Como premissa, o cuidado à criança com doença crônica contemplou o diálogo, as orientações do familiar cuidador para o cuidado à criança e a prevenção de complicações acerca da doença. Com efeito, pude apreender a importância de não apenas cuidar da criança com doença crônica, mas perceber seus limites e acreditar em suas potencialidades.

Como enfermeira nos campos de prática pude vivenciar a unicidade e multiplicidade de conhecimentos que permitiram integrar a teoria à prática. Numa abordagem teórica, sociológica e simbólica das relações humanas, cuidar na enfermagem refere-se ao cuidado vinculado à prática das relações humanas que considera a influência, a interação social e os significados particulares trazidos pelo indivíduo à interação, a partir de sua interpretação pessoal.

Ao atuar como membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA/ FURG), desde a graduação, vivenciar a realidade dos campos de prática em uma Unidade Pediátrica de um Hospital Universitário (HU) no Sul do Brasil e realizar pesquisas com crianças de zero a doze anos incompletos verifiquei que muitas delas possuíam doenças crônicas, como encefalopatia, estenose pulmonar, asma, osteogênese imperfeita, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, refluxo vesical por má formação uretral, síndrome do intestino curto, cegueira e ileostomia.

As tecnologias, resultantes dos investimentos em pesquisas científicas, são continuamente incorporadas à área da saúde, tais como formas de tratamentos e equipamentos e, principalmente, novos medicamentos, contribuindo para a descoberta de terapêuticas com prognósticos satisfatórios no intuito da redução de doenças agudas graves. Apesar destes avanços e dos esforços na reorganização dessas tecnologias de cuidado, constata-se alta prevalência de doenças crônicas (BRASIL, 2011a; O'TOOLE, SEDOR, 2014). Doença crônica é aquela que acompanha a pessoa por um longo período de

tempo, apresentando fases agudas, momentos de piora ou melhora sensível (BRASIL, 2013). É comum caracterizar-se pelo desenvolvimento lento, mas que pode ocasionar distúrbios e alterações biopsicossociais, acentuando prejuízos para as pessoas em vulnerabilidade social (BRASIL, 2011b).

A doença crônica na infância compromete a criança e sua família, que precisa enfrentar inúmeras situações adversas para o seu enfrentamento. Estudo americano realizado com crianças e adolescentes constatou que o aumento da prevalência de enfermidades em crianças ocorre devido às doenças crônicas, nas últimas décadas. Cerca de um quarto das crianças nos Estados Unidos possuem doenças crônicas advindas do diabetes tipo 1 e tipo 2, câncer, anemia falciforme, asma, dor crônica, obesidade, paralisia cerebral, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, doenças mentais e autismo.

As doenças crônicas referem-se a qualquer condição física, emocional ou mental. Comprometem ou impedem a criança de ir à escola regularmente e desenvolver atividades habituais da infância, por necessitar de frequentes hospitalizações, utilizar de forma regular medicações ou usar equipamentos especiais. As doenças crônicas são prolongadas em sua duração, não se resolvem espontaneamente e raramente são curadas completamente (COMPAS, JASER, DUNN, 2012).

O número de crianças convivendo com doenças crônicas, atendidas nos hospitais e demais serviços de saúde torna-se crescente, tendo em vista o manejo clínico geral e o acesso a estes recursos nos serviços públicos de saúde. No Brasil, o índice de doenças crônicas entre crianças de 0 a 14 anos é de 9,3% (BRASIL, 2009). Estudo epidemiológico internacional ratifica o dado nacional quando revela que o consumo de *fastfood* contribui para o desenvolvimento da asma, rinite, eczema, sobrepeso, diabetes e obesidade. Entre as 500 mil crianças entrevistadas em 31 países, com idades entre 6 e 14 anos constatou-se o consumo de lanches e comidas rápidas como a causa do aumento do risco de asma, rinite e eczema, com aumento de 39% no risco de asma grave para os adolescentes e 27% para as crianças (ELLWOOD et al., 2013).

As imunodeficiências primárias (IDPs) representam mais de 200 doenças genéticas, nas quais alterações do sistema imunológico causam maior

predisposição a infecções, fenômenos autoimunes, alergia e neoplasias (BOUSFIHA et al., 2013). No Brasil, representa 160.000 portadores dos diferentes tipos de IDPs, sendo que de 6% a 8% da população apresenta alguma forma de doença crônica autoimune, sendo o diabetes mellitus tipo 1 o de maior relevância, afetando cerca de 5 a 10% das crianças brasileiras (MARCHIORO, MARTINS, 2010).

A família sofre quando percebe o diagnóstico incurável da criança, principalmente, por ter dificuldade em lidar com essa realidade. O familiar cuidador passa a conviver com a incerteza, insegurança, desordem e contínua necessidade de reorganização, visto que a família é a unidade básica na construção e desenvolvimento dos indivíduos que a compõem. Assim, o apoio social e emocional a esses familiares torna-se essencial, necessitando de orientações para aprenderem a lidar com o problema, reorganizar a estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas, de acordo com seus referenciais de cultura (PERRICONE et al., 2013).

A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança. A rotina da família muda, frente ao cuidado à criança. Podem ser comuns constantes visitas ao médico, uso de medicações pela criança, necessidade de hospitalizações da criança, trazendo impacto no funcionamento familiar, por afetar o desenvolvimento da criança e suas relações sociais. Pode ocorrer o distanciamento ou divórcio dos pais, a mudança nos papéis e na dinâmica familiar, desgaste nos laços familiares e sociais (KHANGURA et al., 2015; KUO et al., 2012).

Por serem incuráveis causam, ao longo do tempo sequelas, impondo limitações na criança, requerendo habilidades e competências especiais de cuidado de seus familiares cuidadores para sua reabilitação, necessitando de capacitação, supervisão e observação do cuidado. Ao interagir com a equipe de saúde a família busca compartilhar sentimentos e percepções diante da finitude e da fragilidade da condição humana que uma doença crônica e severamente grave impõe. Procura, igualmente, encontrar respostas seguras e certas que respondam seus questionamentos existenciais. Nessa pluralidade de dúvidas e entendimentos pode concluir que não vai encontrar todas as

respostas desejadas. Todavia, poderá desenvolver um sentimento de parceria, apoio e trocas com a equipe multiprofissional (SWALLOW et al., 2015).

A Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, divulgada pelo Ministério da Saúde tem como objetivo respeitar as necessidades nacionais e regionais de saúde e aumentar a indução seletiva para a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais nas áreas prioritárias para o desenvolvimento das políticas sociais. É composta por 24 sub-agendas de pesquisas em saúde, sendo uma delas específica para a saúde da criança e do adolescente (BRASIL, 2008).

Apointa como necessidades prioritárias, para o Brasil, na área da infância, pesquisas acerca dos mecanismos básicos, clínica e epidemiologia relacionada à hipertensão arterial, hipercolesterolemia, sobrepeso/obesidade, asma brônquica, neoplasias, saúde mental, saúde bucal, diabetes, doença falciforme, outras hemoglobinopatias, saúde auditiva e alterações respiratórias obstrutivas, febres reumáticas; fatores de risco e de proteção da saúde e qualidade de vida de crianças com deficiências; condições de vida e de sobrevivência de crianças com necessidades especiais e seu processo de ajustamento no domicílio e impacto da morbidade sobre o desenvolvimento infantil e retardo no desenvolvimento neuropsicomotor, entre outras (BRASIL, 2008). Este fato mostra a preocupação nacional com a morbidade infantil por doenças crônicas.

Ao pesquisar sobre a temática surgiu um questionamento: como propor ações de cuidado voltadas ao familiar de crianças com doenças crônicas, contemplando o multifacetado universo simbólico e socioambiental nos quais interagem? A instabilidade que a família enfrenta frente ao estado de saúde da criança pode gerar sentimentos de passividade diante da doença crônica. De acordo com essa realidade, o esgotamento físico e emocional leva a sentimentos de dor, negação e revolta, tristeza e impotência, tornando-a vulnerável. (BEZERRA, SÁNCHEZ, CARRILLO, 2013; SOUSA, COSTA, DUPAS, 2013).

A mãe torna-se a principal referência de cuidado à criança por assumir, na maioria das vezes, a responsabilidade pelo cuidado da criança. Essa pode ter seu emprego afetado, por ter que se ausentar do trabalho em função do

cuidado a mesma. A demanda intensa de cuidado à criança com doença crônica ocasiona consequências físicas, mentais e socioeconômicas devastadoras para a mulher, afetando sua qualidade de vida, incluindo desemprego, saúde mental afetada e a necessidade de constituir uma rede social de cuidado (HATZMANN et al., 2014).

Os efeitos da carga de cuidado familiar à criança em situação de doença crônica ultrapassam, muitas vezes, as possibilidades da família nuclear. Membros da família estendida podem partilhar sentimentos de preocupação, medo ou culpa, apresentando sentimentos e comportamentos dicotômicos, ora querendo auxiliar no cuidado à criança ora omitindo-se por desconhecer e temer a situação de cronicidade a ser enfrentada (PERRICONE et al., 2013).

Diante do nascimento de uma criança que demanda cuidados especiais, a família insere-se em uma realidade desconhecida. Essas crianças passam a demandar alguns cuidados que são do domínio dos profissionais de saúde, podem necessitar de dispositivos tecnológicos para assegurar condições mínimas de qualidade de vida. São crianças que passam a depender de tecnologias de cuidado, que se caracterizam pela dependência de artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis a sua sobrevivência. Nesse sentido, a aproximação da produção tecnológica com a Enfermagem e a família, compreende alternativa que a equipe de enfermagem lança mão para superar suas dificuldades na assistência e na relação com os familiares cuidadores (MENDES, 2013).

A doença crônica na infância ocasiona sobrecarga aos familiares cuidadores que têm seu estado emocional afetado, podendo sentir-se sensíveis, emotivos e cansados, demandando suporte profissional. É função da família proteger seus filhos e desenvolver competências para lidar com a doença, a fim de construir ambientes favoráveis ao cuidado desenvolvimental e social. Nesse sentido, a maneira como os familiares cuidadores compreendem o diagnóstico e a doença da criança serve como fator decisivo para exaltar e entender a criança como forma de garantir suas potencialidades (GOLICS et al., 2013).

Estudos têm demonstrado que a presença de um filho com doença crônica pode causar estresse e depressão nos pais. Este problema é

particularmente evidente entre as mães, uma vez que têm um papel mais ativo no cuidado da criança com doença crônica. O adoecimento da criança pode reduzir a eficácia dos pais no desempenho do seu papel de cuidadores. Pode acontecer dos pais de crianças com doença crônica sentirem-se culpados, especialmente se a doença tem um componente genético (NAZARI, MORADI, KOUPAEI, 2014).

O cuidado à criança com doença crônica pode ser impactante para a família por se tratar de uma enfermidade que apresenta relação com estigma social. Cuidar da criança significa mudança na rotina, dedicação e requer preparo, tanto emocional, quanto físico, causando alteração na dinâmica familiar, exigindo um novo modo de se relacionar e de interagir no mundo (HAMALL et al., 2014).

Estudo que objetivou conhecer a participação dos familiares no tratamento dos filhos com doenças crônicas respiratórias identificou que estes constituem parte de uma população vulnerável, com faixa etária entre 22 e 44 anos, de baixa escolaridade, com estado conjugal instável, de baixa renda e dependentes financeiramente de algum ente familiar, geralmente o marido ou companheiro.

É fundamental que o enfermeiro e demais profissionais de saúde conheçam as expectativas dessas famílias, pois suas condições sociais, econômicas e culturais não podem ser dissociadas do processo saúde-doença. Dessa forma, se estimulará a melhoria das condições de vida, a coparticipação dos familiares cuidadores nas decisões individuais e/ou coletivas para a resolução de problemas que interferem na manutenção da sua saúde e que não são dependentes exclusivamente dos seus cuidados (GUIMARÃES, TEIXEIRA, 2015).

O constante cuidado do familiar à criança com doença crônica pode levar alguns familiares a adoecer. Nesses casos o familiar cuidador necessita ser instrumentalizado pelos enfermeiros para compreender a doença, adquirir habilidades e competências para o cuidado direto à criança e atendê-las nas suas necessidades. Para auxiliar a família a desempenhar seu papel frente à criança com doença crônica é necessário que os profissionais da saúde

conheçam e aprendam formas de auxiliá-las a minimizar o impacto de ter que cuidar da criança (TRAVASSO, RAJARAMAN, HEYMANN, 2014).

O Brasil precisa adotar programas específicos para tratamento de crianças com doenças crônicas que exigem cuidados especiais. Pouco se sabe sobre os possíveis reflexos da doença crônica na infância e adolescência dessas crianças. Essa nova realidade exige esforços dos profissionais da saúde no sentido de atuar frente aos familiares cuidadores de crianças com doença crônica, realizando a prevenção, detecção precoce dos casos e tratamento adequado, com vistas à reabilitação da díade família-criança e prevenção das complicações da doença crônica.

Para que esses programas e tratamentos sejam eficazes é necessário que os profissionais da saúde/ enfermeiros conheçam o processo de viver dessas crianças e formas a implementar ações efetivas no sentido de auxiliá-las nesse momento tão especial de suas vidas. O enfermeiro como agente educador em saúde, poderá contribuir na orientação da família na prestação dos cuidados, auxiliando-os a adquirirem habilidades e competências para o cuidado à criança. Nessa questão, é imprescindível que esses profissionais atuem considerando a família, como parte integrante e indissolúvel da prática de enfermagem, junto às crianças com doenças crônicas.

Nessa perspectiva, questionam-se: como foi recebido o diagnóstico de doença crônica da criança pela família? Em que contextos a criança é cuidada? Que fatores facilitam ou dificultam o cuidado familiar à criança? Que estratégias as famílias implementam para cuidá-la? A família sente-se instrumentalizada para cuidá-la? A partir desses questionamentos a questão que norteia este estudo é: Quais os significados as famílias constroem acerca do cuidado que prestam à criança com doença crônica?

A realização, deste estudo, possibilitou a construção de conhecimentos que deem embasamento às famílias que cuidam de crianças com doenças crônicas e que os profissionais da saúde/enfermagem, que atuam com essas famílias e crianças, empreguem estratégias assistenciais que lhes auxiliem no melhor enfrentamento de seu cotidiano, assessorando-as para o cuidado e fornecendo informações pertinentes acerca da doença. Poderá indicar formas adequadas de intervenção, possibilitando um cuidado de enfermagem efetivo e

humanizado a esta clientela uma vez que este não é só um problema para a criança e sua família, mas também de toda a sociedade.

## **2 OBJETIVOS**

- Compreender o significado construído pelas famílias acerca do cuidado que prestam à criança com doença crônica, a partir das interações que estabelecem.
- Apresentar um modelo teórico acerca do cuidado prestado pelas famílias à criança com doença crônica.

Nesse sentido, desvelou-se a vivência das famílias como cuidadoras de suas crianças e proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re)construção de um cuidado qualificado e sensível às necessidades da criança com doença crônica e suas famílias.

O alcance desses objetivos auxiliou na comprovação da **TESE**: A partir dos processos de interação que estabelecem com outras pessoas, objetos e símbolos, as famílias que possuem crianças com doença crônica constroem significados que orientam suas ações de cuidado.

## **2 BUSCANDO SUPORTE NAS REFERÊNCIAS**

Para dar sustentação a esta proposta, a seguinte revisão de literatura aborda aspectos referentes à doença crônica: Doença crônica na infância; Cuidado familiar à criança com doença crônica e Atuação dos enfermeiros frente à criança com doença crônica e seu familiar cuidador.

### **2.1 Doença crônica na infância**

Nas últimas décadas, prevaleciam doenças agudas, como diarreia, verminoses, doenças respiratórias do trato inferior e superior, como as principais doenças infecciosas. Tendo em vista a detecção e diagnóstico precoce e os modernos tratamentos a gestão dessas doenças tornou-as de mais fácil manejo. No entanto, verifica-se o aumento da prevalência de doenças crônicas.

A maioria das doenças crônicas que afetam as crianças e adolescentes é caracterizada por uma fase aguda que envolve o diagnóstico da doença, seguido por estresse associado com o tratamento prolongado para a sobrevivência. Cada fase de uma doença crônica pode apresentar-se como significativos desafios às crianças e suas famílias. Fato relevante, devido aos processos que incluem o desgaste físico e psicológico requerido pelas exigências prolongadas ou repetidas da criança (LA CLARE, HEATHER, 2013).

A importância do enfrentamento de crianças com doença crônica é enquadrado em parte, pelo número dessas que são afetadas pela cronicidade da doença. Embora os números variem, dependendo dos métodos e definições científicas, por qualquer estimativa o problema é enorme. Estudos epidemiológicos revelam que mais de uma em cada quatro crianças nos Estados Unidos ou 15 a 18 milhões de crianças sofrem de um problema crônico de saúde (COMPAS, JASER, DUNN, 2012).

Apesar da gravidade de algumas doenças crônicas na criança verifica-se aumento nas taxas de cura e sobrevida infantil, sendo que 90% das crianças conseguem atingir duas décadas de vida. Fato que mesmo positivo, traz

elevado custo para a sociedade que se depara com o desgaste psicológico e econômico para o setor privado e público da política brasileira (ALVES, 2011).

As doenças crônicas podem ser curáveis, a exemplo do câncer, devido à prevalência de 85% das crianças com câncer poderem ser diagnosticadas precocemente e curadas. Estudo da *World Health Organization* (2015) revela que a doença crônica na infância caracteriza-se como um problema de saúde que dura três meses ou mais, afeta as atividades normais de uma criança e requer hospitalizações frequentes.

No entanto, o *Centers for Disease Prevention and Control* define as doenças crônicas como doenças incuráveis com duração de no mínimo um trimestre ou mais (CENTERS, 2008). Nesse sentido, a doença crônica define-se como toda e qualquer patologia que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

A doença crônica torna-se uma designação genérica de doenças prolongadas e que podem ocasionar disfunção na infância. Sua cronicidade e classificação como Doenças Crônicas Transmissíveis (DCT) e Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT), evoluem e comprometem o estado de saúde das pessoas, por longo período de tempo, ocasionando modificações no cotidiano de vida individual e familiar (EPIFANIO, GENNA, VITELLO, 2013).

A doença crônica gera modificações no estilo de vida, sendo adaptada e aceita de acordo com a realidade de cada indivíduo, visto que a diferença gera a heterogeneidade familiar e social. A criança, diante das alterações físicas, mentais e emocionais de cada doença crônica, pode apresentar danos, em maior ou menor grau, que interferem em suas atividades cotidianas (KALENGAYI et al., 2012).

As doenças crônicas podem ser de origem multifatorial não modificáveis e modificáveis. As não modificáveis encontram-se nos fatores relacionados à idade, sexo e raça e os modificáveis revela-se a obesidade, dislipidemias, devido ao consumo excessivo de *fast food* com alto teor de sódio e açúcar, a reduzida ingestão de frutas e legumes e a pouca atividade física. Fato mediado

pelo aumento da renda familiar e do processo de industrialização (MOHAMMADIFARD et al., 2013).

De acordo com a análise do Ministério da Saúde (2011) são apontados como determinantes sociais das DCNT's as desigualdades sociais, as diferenças no acesso aos bens e serviços, a baixa escolaridade e dificuldade no acesso à informação. Na década passada, observou-se uma redução de aproximadamente 20% nas taxas de mortalidade pelas DCNT, o que pode ser decorrente da expansão da Atenção Primária, da melhoria da assistência e da redução marcante do consumo do tabaco, mostrando importantes avanços no cuidado à saúde da população.

A diretriz estratégica do “Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022” revela que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis, constituem uma das principais causas de adoecimento e óbito no mundo. Suas consequências fatais e não fatais acometem principalmente as populações de baixa renda, em especial as menos escolarizadas, agravando o quadro de iniquidades em saúde. A relevância pode ser estimada pontualmente, considerando sua magnitude, já que dentre as 57 milhões de mortes no mundo (63%), com destaque para as doenças do aparelho circulatório (30%), as neoplasias (15,6%) e de 75% dos gastos com atenção à saúde no Sistema Único de Saúde, ocorreram devido as DCNT (BRASIL, 2011).

Na infância a prevalência de doenças crônicas na infância varia amplamente. Nos Estados Unidos mais de 13.000 crianças são diagnosticadas com câncer a cada ano; 13.000 crianças são diagnosticadas com diabetes tipo 1 e, anualmente, 200 mil crianças vivem com diabetes tipo 1 ou tipo 2; nove milhões de crianças sofrem de asma. A diabetes tipo 2 é ainda extremamente rara em crianças e adolescentes, mas essas taxas estão aumentando rapidamente com o aumento dos índices de obesidade. (COMPAS, JASER, DUNN, 2012). No Brasil, 9,1% de crianças de 0 a 5 anos, 9,7% de 6 a 13 anos e 11% de adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária tem doença crônica, entre elas os problemas respiratórios, o diabetes e a obesidade destacam-se (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

No Brasil, as consequências geradas, do ponto de vista social, podem ser consideradas uma calamidade pública. Os reflexos são responsáveis pela redução da expectativa de vida de crianças, adolescentes e jovens, em idade economicamente produtiva, e, conseqüentemente, na redução da qualidade de vida desta população, e, pelo ponto de vista econômico, devido ao grande número de internações e de 75% dos gastos com atenção à saúde no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012). Porém, há possibilidade de reverter esta crise, diante da eficácia de intervenções de promoção de saúde, prevenção aos fatores de risco e à atenção à saúde, contribuindo para a descoberta do diagnóstico precoce e o tratamento adequado.

O Ministério da Saúde (2008) preconiza que os gestores em saúde trabalhem de acordo com a Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde e realizem trabalhos que atentam as necessidades nacionais e regionais de saúde da população. Essa tem a saúde da criança e do adolescente como uma de suas especificidades e funciona como suporte para a produção de conhecimentos, bens materiais e processuais das políticas públicas e consolida, entre outras frentes, o compromisso social no enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis em todos os níveis de gestão.

Essa agenda mostra como necessidade a realização de pesquisas na infância que foquem as principais doenças crônicas e que mostrem os fatores de risco e de proteção da saúde para a qualidade de vida de crianças com deficiências, como ambientes de nutrição saudável nas escolas, informação nutricional e aconselhamento em atenção à saúde, diretrizes nacionais em atividade física, programas de atividade física para crianças com base na escola, programas de atividade física e alimentação saudável nos locais de trabalho, corroborando para o ajustamento no domicílio e impacto da morbidade sobre o desenvolvimento infantil (BRASIL, 2008; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Os profissionais de saúde podem atuar junto à criança com doença crônica e sua família, promovendo seu fortalecimento social e emocional. Dessa forma, reconhecer as forças, potencialidades, necessidades e fragilidades da família, possibilita a intervenção de projetos terapêuticos que aliviem o sofrimento e gerem mudança. A relação do enfermeiro com a família

da criança poderá ser de respeito, compromisso e abertura ao diálogo, incluindo escuta, reflexão e ação para o cuidado compartilhado entre familiares e profissionais de saúde (HAMALL et al., 2014).

Todavia, pode-se perceber que existe um distanciamento entre profissionais de saúde e a família. O cuidado de saúde centrado no paradigma biomédico dificulta o reconhecimento da família da criança com doença crônica como unidade de cuidado aplicada pelos profissionais em seu cotidiano. O foco na patologia relega a família apenas como fonte de informações e prestadora de cuidados. Torna-se necessário avançar, em termos de utilização do conhecimento produzido na prática clínica com família, de modo a incluir a família como agente partícipe do cuidado, de maneira colaborativa, respeitando suas crenças, valores, cultura e potencialidades (KUO et al., 2012).

Os profissionais devem lutar por um sistema de saúde que favoreça a inclusão da criança com doença crônica e sua família. Esta busca uma instituição de reabilitação para crianças com agravos crônicos, com o objetivo de ser acolhida e acompanhada de intervenções direcionadas às demandas surgidas em sua experiência com a criança. A família ao arcar financeiramente com a maioria das demandas de cuidados à criança, incluindo a aquisição de órteses e próteses, terapia de reabilitação e estimulação, acompanhamento educativo especial e acompanhamento médico especializado, intervenções cirúrgicas e recursos tecnológicos, transportes adaptados e outros serviços, sente-se abandonada pelo sistema de saúde que não atende a todas essas demandas (LINDLEY, LYON, 2013).

Essa realidade, prima por um olhar acerca da vivência da doença crônica na infância. Estudos revelam que nem todas as crianças podem viver sem restrições. São crianças que possuem sintomas constantes ou intermitentes por longo período de tempo. Convivem com diversas hospitalizações, dificuldades na realização de atividades cotidianas no lar e escolares; rotina periódica de consultas médicas e ambulatoriais, comprometimento parcial ou total da deambulação, atividades recreativas, dietas alimentares restritivas, risco de morte, entre outras dificuldades (SAMPSON, PARKER, CHEEZUM, 2013).

## 2.2 Cuidado familiar à criança com doença crônica

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar. Estima-se que 20% a 30% das crianças e adolescentes neste país sofrem de uma doença crônica ou condição de saúde. Essas condições podem afetar as crianças ao longo de suas vidas e também afetar a unidade familiar (ICHIKAWA et al., 2014).

O abalo causado na família da criança com doença crônica revela-se desestruturador, principalmente por ser na criança que a família projeta muitos de seus sonhos e suas expectativas. Assim, com a descoberta de doença crônica em uma criança, nasce o sentimento de fragilidade, de preocupação e de culpa, seguidos da sobrecarga gerada pela dependência contínua de atenção para a viabilização dos cuidados com a criança (KIECKHEFER, TRAHMS, CHURCHILL, 2014).

Estudos mostram o impacto da doença crônica na infância para a família. As repercussões referem-se aos problemas financeiros, divórcios e separações, interrupções nos planos para o futuro e a incerteza em relação ao prognóstico de saúde da criança. Todas essas experiências podem adoecer o familiar cuidador que direta ou indiretamente sofre com crises de ansiedade, depressão, desesperança e sentimentos de perda do controle da situação do estado de saúde de seu ente familiar (LEMACKS et al., 2013; SAMPSON, PARKER, CHEEZUM, 2013).

O isolamento social da família da criança com doença crônica pode deixá-la vulnerável a transtornos emocionais, à medida que convive com o estigma da doença e com os problemas para o enfrentamento da enfermidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012). Isso pode ocorrer por diversas razões, dentre elas o despreparo da família em lidar e falar sobre a doença. As repetidas visitas a médicos, hospitais e a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas são fatores que potencializam o estresse dessas mães e pais com um filho com doença crônica. Eles sentem seus papéis parentais muito mais exigidos do que nas situações em que a criança é saudável (SADRUDDIN, REHMAN, 2013).

No cuidado a criança com doença crônica, as mães geralmente se envolvem mais no processo de tratamento, acompanhando com mais frequência à criança no hospital e interagindo com a equipe de profissionais de saúde durante as internações hospitalares e consultas ambulatoriais (VANZ, FÉLIX, 2015). São mães com sentimento de responsabilidade, de necessidade de manterem controladas suas emoções e serem fortes para apoiar a criança. Ao encobrirem seus sentimentos de estresse e necessidades pessoais permanecem aparentemente fortes para manter seu papel de cuidadora da manutenção da rotina diária, embora permeada por preocupações e medos (MARTINS et al., 2013; BRUCE, LILJA, SUNDIN, 2014).

Diante dessa realidade, a mãe e a família de crianças com doenças crônicas precisam receber ajuda, como suporte emocional, para que consigam perceberem-se capazes e motivadas no cuidado à criança. O apoio torna-se essencial, pois facilita a essas famílias adequarem-se a cada situação vivenciada, diante das necessidades particulares da doença. A ajuda precisa ser individual, visto que cada indivíduo possui formas de enfrentamento diferenciadas (POOLE et al., 2014).

A vivência da família da criança com doença crônica torna-se conflitante frente às limitações impostas para o cuidado. O cotidiano do portador da doença modifica-se com diversas medicações, podendo ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamento, manuseio de bolsas de estomia, administração de insulina, sondas, cateteres de oxigênio, além de enfrentar limitações físicas e alimentares (NAMACHIVAYAM et al., 2015).

Estudo acerca do cuidado da criança com paralisia cerebral pela família constatou a necessidade da readaptação na vida diária familiar, devido às limitações no desempenho de suas atividades cotidianas, como autocuidado, higiene, interação social, restrições no brincar. Além disso, requerem e precisam de vários tratamentos, podendo ser clínico, medicamentoso ou cirúrgico, o que requer a atuação de diversos profissionais, em virtude dos múltiplos comprometimentos, desvios de posturas, deformidades e assimetrias, necessitando de ajuda de seus cuidadores (FREEBORN, KNAFL, 2014).

Os familiares cuidadores necessitam de orientações sobre como lidar com a situação, como reestruturar e reorganizar a sua vida, diante da

dificuldade de enfrentamento da doença crônica na criança. Além disso, precisam lidar com os anseios advindos da proximidade com a doença e suas sequelas.

A cronicidade da doença na criança pode intimidar o familiar cuidador. O preconceito, a discriminação e a diferenciação para com a criança pode fazer sentir-se vitimada pela sociedade. Constitui-se em sofrimento para ambos e pode influenciar na socialização e desenvolvimento dessas, consideradas diferentes da normalidade (ASSADI, 2013).

Na escola a família enfrenta as principais dificuldades vivenciadas pela criança que, muitas vezes, com dificuldades no aprender e na habilidade motora ao escrever e perceber o mundo (ASSADI, 2013). Na escola, a criança com doença crônica passa parte significativa do tempo, o que torna fundamental, a boa comunicação entre escola e família, com o objetivo de informar a situação e as particularidades em relação à enfermidade da criança (GOMES, SANTOS, SANTOS, 2014). Estudo acerca da criança com DM, realizado com professores da educação infantil, revelou que esses conhecem pouco sobre a doença, desconhecem os sinais e sintomas da hipo e da hiperglicemia e da conduta a ser tomada diante de uma intercorrência glicêmica. Percebeu-se a falta de capacitação dos professores em trabalhar com essas crianças no ambiente escolar, causando insegurança para eles próprios e seus familiares (FREDERIKSEN, KROEHL, LAMB, 2013).

No ambiente escolar o cuidado familiar a crianças com doenças crônicas necessita ser de apoio de uma equipe. Torna-se necessária a integração entre a família, profissionais de saúde e equipe escolar para dar proteção à criança e contornar situações, caso contrário, poderá inibir o potencial educacional do aluno ou comprometer sua saúde (MENDES, CRESPO, 2014). Estudos com familiares de crianças com epilepsia mostrou que alguns pais sentem-se desapoiados pelo sistema escolar, devido à falta de oportunidade para explicar a epilepsia aos colegas do filho, ao desconforto sentido pelos professores em relação a esses alunos, a escassez e a falta de eficácia das respostas escolares, caso o filho apresente problemas de aprendizagem. Realidade que dificulta a assiduidade ao ambiente escolar e aumenta as chances de

problemas de saúde da criança, que pode sentir-se frustrada e desamparada (DUGGAN, 2013; KENNEY, MANN, 2013).

Diante disso, verifica-se a necessidade da família ser apoiada no cuidado a criança com doença crônica, fazendo parte da rede de apoio social vinculada pelos serviços de saúde, pela família expandida e por familiares, vizinhos e comunidade (GOLICS et al., 2013). Constata-se assim a necessidade da criação de um espaço coletivo de orientação e educação em saúde para que o familiar tenha acesso à dimensão informativa ou de recursos fornecidos pelos membros da rede, fazendo com que o familiar cuidador da criança com doença crônica consiga cuidar de forma instrumentalizada (MILLER, DIMATTEO, 2013).

A organização familiar no cuidado domiciliar promove ações que favorecem o bom desempenho no controle da doença crônica e na prevenção de complicações na criança (LEMACKS, FOWLES, MATEUS, 2013). É necessária a organização da família, pois será preciso dedicação e tempo extra para enfrentar a situação de cronicidade da criança. Diariamente o cuidado da família com seus membros e com o sofrimento imposto pelas situações marcantes que podem comprometer a interação e os papéis assumidos entre os familiares, marcados pela esperança e desesperança, vinculados aos diferentes significados do adoecer, conforme os seus valores, crenças, vivências e religiosidade (RAPHAEL, RUEDA, LION, 2013).

A instrumentalização do familiar para o cuidado torna-se fundamental com vistas a melhorar o prognóstico e aderência ao tratamento da criança com doença crônica. Estudo com crianças com HIV/ Aids constatou que o familiar cuidador pode ter dificuldades de seguir a prescrição médica corretamente, sendo comum interromper o tratamento. Os fatores dificultadores na adesão à terapia antirretroviral referem-se ao gosto e odor desagradável dos fármacos, mudanças no estilo de vida, excessivo número de doses e drogas, esquecimento da medicação e/ou de suas doses, administração do medicamento fora do ambiente familiar e dos horários (VRANDA, MOTHI, 2013).

A doença crônica na infância apresenta alta morbi-mortalidade, com perda importante na qualidade de vida, o que pode levar à internação

hospitalar. Estudo apresentou destaque ao crescente problema das doenças crônicas na infância. Mostrou crescimento dos índices de hospitalização na população infantil com DM, em virtude da obesidade e do sedentarismo, gerando preocupações nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. No Brasil, em 2013 o número estimado de crianças e adolescentes com diagnóstico de DM tipo 1 foi de 10,4 mil, com idade entre zero e 14 anos (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION 2014).

Familiares de crianças com doenças crônicas, ao interagirem com a equipe de saúde no hospital, busca compartilhar sentimentos de dor e desesperança diante da finitude da doença. Essa interação constrói-se como forma de encontrar respostas para as vivências e as experiências cotidianas que respondam as suas dúvidas existenciais de forma menos traumática, suscitando vínculos de confiança e parceria com a equipe multiprofissional de saúde (HOLM et al., 2015).

Estudo que tratou sobre a internação hospitalar de crianças com fibrose cística mostrou, que, na maioria das vezes, a mãe está inserida no cuidado do filho. Esse com necessidades especiais de saúde demanda cuidados específicos medicamentoso, tornando-se dependente dos serviços de saúde (KIANIFAR et al., 2013).

Destaca-se, nesse contexto, a mulher no cuidado das necessidades da saúde, crescimento e desenvolvimento da criança com doença crônica. Dessa forma, no cuidado à criança, a inclusão da mulher revela-se fundamental para o incentivo e manutenção da terapia e para o cuidado geral com a doença, mesmo podendo levar a mudanças desestruturantes em sua qualidade de vida advindas desse cuidado (GOLDBECK et al., 2014).

Ao se deparar com uma doença crônica a mulher, na maioria das vezes, a mãe entra em desespero e sofre desgastes físicos, psicológicos e financeiros. Sua condição cultural a condiciona a assumir papéis familiares e sociais de cuidado que a leva à sobrecarga física e de trabalho, tendo que reorganizar seus horários ou deixar seu trabalho para se dedicar integralmente ao filho (HOLM et al., 2015).

Mães que cuidam de crianças com doença crônica mostram-se sobrecarregadas no cuidado com o filho quando assumem a responsabilidade

do cuidado sozinha. A carência ou ausência de apoio compartilhado no cuidado com o cônjuge impõe um desgaste mental e físico que leva ao adoecimento da mulher, como principal cuidadora (NIKFARID et al., 2015). Assim, torna-se recomendável que o enfermeiro esteja atento para identificar a sobrecarga da mãe, o que auxiliará a família no processo de escolha de outros membros para assumir responsabilidades diretas no cuidado ou compartilhar outras atividades do lar, o que amenizará o estresse materno.

O familiar cuidador pode sentir-se frustrado por desconhecer a doença da criança, buscando na equipe de saúde informações sobre o diagnóstico (SAMPSON, PARKER, CHEEZUM, 2013; HOLM et al., 2015). A informação adequada e compreensível contribui diretamente no fortalecimento da família nesse momento angustiante, principalmente, da mulher, que como cuidadora principal sofre com as consequências onerosas do cuidado à criança, alicerçada a uma questão cultural de gênero (GOLICS et al., 2013).

Estudo acerca do cuidado materno à criança com câncer revelou que durante a internação da criança, a mãe é sua mediadora no hospital e continua prestando-lhe cuidados. Essa que antes era cuidadora no domicílio precisa conhecer demandas mais específicas de cuidado para que consiga cuidar no hospital. Com o desafio de superar a internação hospitalar a criança tende a reportar a seus familiares, em busca de afeto e segurança que precisa para passar pela desconhecida e temida realidade da hospitalização. Nesse caso, a mãe, geralmente, torna-se a presença de carinho, amor e confiança para confortá-la e protegê-la (IKFARID, RASSOULI, BORIMNEJAD, 2014).

A autonomia dos cuidadores que lidam com a criança com doença crônica será respeitada e valorizada, a partir das informações que recebe da equipe de saúde (XAVIER et al., 2014). Se o familiar cuidador for orientado quanto ao diagnóstico e tratamento da criança, maior será a chance de determinar as mudanças de seu quadro clínico. Por isso, ressalta-se a importância de reconhecer a família como sujeito ativo no cuidado, passível de estabelecer o controle da doença, reduzindo internações hospitalares, visitas aos serviços de urgência e emergência, além de reduzir o absenteísmo escolar (PIŠKUR et al., 2015; HOLM et al., 2015).

O cuidado no hospital influenciado pela família da criança com doença crônica deve possibilitar a construção de uma relação de satisfação tanto para a família, ao sentir-se partícipe do processo, quanto para a equipe de saúde, que a assiste por desenvolver uma prática dialógica promotora da autonomia familiar. Diante da fragilidade vivenciada durante a hospitalização da criança, a família pode tornar-se vulnerável para enfrentar as adversidades que terá que enfrentar, necessitando do auxílio da equipe de saúde.

Frente a essa realidade cabe ao enfermeiro instrumentalizar e apoiar a família para que consiga transpor seus medos e anseios para cuidar da criança com doença crônica da melhor forma possível. As práticas participativas incluem compreensão, compaixão e respeito como atribuições eficientes e eficazes na interação com a família, no intuito de resgatar valores que possibilitem maior apoio moral. Além disso, inclui-se a partilha de informações para que a família possa fazer e atuar sobre as escolhas, a flexibilidade profissional e capacidade de resposta a pedidos da família (GROSSOEHME, FILIGNO, BISHOP, 2015).

### **2.3 Atuação dos enfermeiros frente à criança com doença crônica e seu familiar cuidador**

O estudo sobre a doença crônica na criança torna-se relevante para a atuação do enfermeiro, uma vez que tanto as medidas preventivas como as estatísticas disponíveis no Brasil são insuficientes para tratar e dimensionar essa problemática (SOUSA et al., 2013). Tendo em vista a intensa demanda de cuidados a serem prestados à criança e seus familiares cuidadores o enfermeiro pode não conseguir suprir todas as suas necessidades (XAVIER et al., 2014).

A articulação da equipe em torno da assistência focada no cuidado à criança com doença crônica e sua família contribui para a proposição da gestão participativa que promova a tomada de decisões pactuadas em consonância com suas necessidades reais (PIŠKUR et al., 2015). Dessa forma há a possibilidade de construção de um trabalho que privilegie um atuar da equipe de saúde de forma mais ética e democrática, visto que as relações entre o

fazer e o aprender, com os familiares da criança, são indissociáveis. A participação desses diferentes atores promove um contínuo processo de construção e desconstrução de normas, rotinas, valores e crenças que subsidiam o processo coletivo de cuidado com vistas à promoção da saúde da criança enferma (GORTER et al., 2015).

Como enfermeiros, cuidadores e promotores da saúde, torna-se relevante a aproximação da realidade do cuidado à criança com doença crônica e de seu familiar cuidador, a fim de conhecer o problema e auxiliar na elaboração de políticas públicas e programas de prevenção e tratamento da doença crônica na infância, visando à manutenção de uma boa qualidade de vida dos atores envolvidos (SANTOS, MOREIRA, 2014).

Frente à vulnerabilidade da doença crônica na infância o enfermeiro/equipe de enfermagem precisa atuar na atenção primária, secundária e terciária, visando a intervenção e a reabilitação social dessas crianças e de seus familiares cuidadores, tornando-se parceira da família nesse cuidado (BRUNDISINI et al., 2013). As crianças com doenças crônicas requerem tratamento específico de sua doença em serviços especializados que favoreçam sua reinserção em ambientes protetores e saudáveis. Tais estratégias fomentariam a melhora da qualidade de vida dessas crianças, a partir do estabelecimento de ações de prevenção de sequelas, planejamento de ações específicas de cuidado e avaliações mais objetivas, tanto da criança como da dinâmica familiar (CLANCY et al., 2013).

É com o conhecimento necessário que o enfermeiro conseguirá obter dados fidedignos da paciente sobre seu estado atual, podendo elaborar estratégias para a promoção e recuperação da saúde e para o tratamento de agravos, anseios, problemas, distúrbios ou doenças (CHAPEL et al., 2014). Assim, esse profissional poderá subsidiar as necessidades do familiar cuidador, no intuito de promover uma melhor qualidade de vida, tanto da criança como da família. A educação em saúde torna-se uma estratégia metodológica necessária à realização de um trabalho compartilhado e em parceria entre enfermeiro, criança e familiar cuidador, auxiliando-os nesse período de dificuldades (PENNACCHINI et al., 2014).

Estudo acerca do cuidado de enfermagem a crianças com doenças reumáticas constata que o enfermeiro/profissional de saúde possui facilidade em realizar um plano de cuidado, em razão da sua proximidade com a criança e seus familiares. Nesse sentido, o profissional deve estar preparado para oferecer informações, estar aberto e atento às interações com o familiar cuidador e a criança para direcioná-los, quanto aos cuidados necessários à criança. Para isso, o profissional necessita de uma base teórica que lhe forneça subsídios para orientar e dar apoio à família, dirimindo suas dúvidas e reduzindo suas incertezas quanto ao futuro da criança que durante toda a vida dependerá de cuidados especiais de alguém (JENSEN, KARNES, JONES, 2015).

Os profissionais de saúde, principalmente os que atuam na enfermagem, envolvidos no atendimento a crianças com doenças crônicas devem ser capazes de identificar os estágios progressivos da doença (MAIMELA et al., 2015). Necessitam alertar os familiares cuidadores para que se aproximem da criança nessa fase tão conturbada, destacando a importância da família e da manutenção de uma convivência familiar saudável. Como estratégia de trabalho, o enfermeiro poderá realizar a abordagem de grupos, como recurso tecnológico que vise a identificar as demandas individuais e coletivas, utilizando-se da informação e da comunicação como instrumento terapêutico disponível ao cuidar (OKIDO et al., 2015).

A educação em saúde permite que as crianças tenham um melhor entendimento acerca da doença crônica, exercendo papel ativo no tratamento (FARPOUR-LAMBERT et al., 2015). Além disso, se as crianças não sabem sobre seu diagnóstico, a probabilidade de que utilizem apoio social construtivo fica diminuída, o que dificulta a obtenção de recursos psicossociais essenciais para a adaptação à condição de enfermidade crônica (WILLIAMS et al., 2015). Além disso, manifestações da equipe de saúde junto a crianças com doenças crônicas, facilita a instrumentalização do cuidado familiar, fornecendo conhecimento do processo de saúde-doença no gerenciamento em saúde da criança (FORT et al., 2015).

Torna-se necessário que o enfermeiro esteja embasado teoricamente no processo de adoecimento e tratamento da doença crônica para conseguir

ajudar e ensinar a família cuidadora e a criança a como conviver com a doença (MORTAZAVI, PEYROVI, JOOLAEE, 2015). A criança com doença crônica, em geral, vivencia momentos de hospitalização e no domicílio (MISKO et al., 2015). Diante desse fato, a existência de uma rede social revela-se como o primeiro passo dado para fortalecer e disponibilizar apoio social durante o cuidado com a doença. Os profissionais de saúde da atenção básica poderão ser subsidiados pelas estratégias de cuidado da família, ao criarem grupos de apoio, visitas domiciliares e consultas de enfermagem (AANTJES, QUINLAN, BUNDERS, 2015).

O cuidado domiciliar realizado pelo familiar cuidador à criança precisa ser negociado e trabalhado pelo enfermeiro. Para que isso aconteça, se faz necessário a utilização de uma linguagem adaptada ao contexto cultural em que a criança e sua família estão inseridas (MORTAZAVI, PEYROVI, JOOLAEE, 2015). Assim, com o enfermeiro aproximando-se do mundo da criança e de sua família, ele pode utilizar o lúdico como estratégia de educação em saúde, pois o lúdico faz parte do viver diário das crianças, é um elo entre o seu mundo interno e externo e é essencial para a compreensão de si e do outro (ALIAKBARI et al., 2015).

Além disso, a orientação de enfermagem ao familiar cuidador de crianças com doenças crônicas deverá ocorrer no momento da hospitalização. Ao instrumentalizá-la para qualificar o cuidado à criança para que esta consiga retornar ao domicílio e a sua comunidade de forma saudável. Assim, diversos são os desafios que o enfermeiro, terá para facilitar o planejamento de assistência de enfermagem, destinadas a cada tipo de doenças crônicas que as crianças possuam (LOOMAN et al., 2013).

Como recurso tecnológico para a orientação de enfermagem a pessoas acometidas com doenças crônicas, o enfermeiro deverá examinar seu paciente e estabelecer um diagnóstico de enfermagem adequado (PROCTER et al., 2015). Para tal, o fundamento da prática do enfermeiro deverá estar amparado no processo de enfermagem, à medida que possibilita ordem e direcionamento ao cuidado prestado. É uma ferramenta importante na gestão do cuidado, que permite um atendimento individualizado, integral e de qualidade (SOLEYMANIFARD, KHADEMOLHOSEYNI, NOURI, 2014).

Realizar encontros com a criança com o objetivo de esclarecer sobre o processo saúde-doença, entrevistar os familiares, atentar para fantasias, angústias, temores e estimular a criança a expressar-se de forma espontânea sobre o assunto, são fatores essenciais para a conquista de confiança e melhor aceitação do tratamento da doença (BRONDANI, PEDRO, 2013). Esses encontros e conversas trazem benefícios, como: a compreensão do estado de saúde, o exercício de ações de educação em saúde, a participação no processo terapêutico, a adesão ao tratamento e o estímulo à convivência com outras crianças que se encontram em situação e realidade muito próximas às suas (CADY et al., 2015).

Assim, caso haja a necessidade de hospitalização da criança com doença crônica, tanto essas quanto seus familiares cuidadores, deverão ter a oportunidade de acesso a técnicas cirúrgicas, medicamentos e assistência de enfermagem, o que possibilita uma recuperação rápida com mínimas complicações (OKIDO et al., 2015). Com isso, constata-se que a implantação do aconselhamento multiprofissional, em especial da enfermagem, como fundamental para atenuar as angústias e medos no tratamento da doença crônica na criança e sua família. Esse fato sugere que, ao traçar as diretrizes e planejar o processo de trabalho no cotidiano da equipe de saúde, seja possível visualizar uma rede de cuidado à criança com doença crônica e à sua família (DAVY, BLEASEL, LIU, 2015).

A enfermagem é uma profissão que não exige apenas o conhecimento de técnicas específicas, pois em todos os setores são requisitados cuidados integrais, envolvendo aspectos biológicos, psicossociais e espirituais, principalmente, quando é para pacientes que possuem doenças crônicas. É fundamental haver uma boa relação entre o cliente, o cuidador e a equipe multiprofissional, pois favorecerá o esclarecimento das dúvidas e a continuidade adequada do tratamento (MCKEEVER, KELLY, 2015).

Estudo revela que na perspectiva das crianças com doença crônica, o conhecimento sobre sua doença, as informações sobre o autocuidado, o cotidiano escolar, o apoio da família, de amigos e dos profissionais de saúde, podem influenciar de forma negativa ou positiva, no manejo da doença (FORRESTER, BARTON-GOODEN, PITTEK, 2015). Dessa forma, o

enfermeiro deve estar atento e identificar prioridades e estratégias que sejam eficazes e criativas, minimizando os momentos de dificuldades e sofrimento que permeiam o tratamento da criança.

A atuação do enfermeiro deve ser de esclarecimento de familiares e crianças com doenças crônicas sobre o seu estado de saúde, objetivando conhecer as necessidades individuais de cada criança para o autocuidado, de modo a assegurar a vida e a saúde e incentivá-la a lutar contra os efeitos da doença crônica (WOODSON et al., 2015). Para que essa meta seja alcançada torna-se necessário que o enfermeiro consiga abranger o cuidado no aspecto profissional da humanização da assistência, na promoção de um cuidado familiar, incluindo a família na assistência e propiciando uma assistência personalizada para a família, na valorização da prática familiar de cuidado e na ocorrência de mudanças na formação profissional (GARCIA-SCHINZARI, SANTOS, 2014).

Quando o enfermeiro reconhece a importância do cuidado à família e à criança com doença crônica, tornam-se amplas as possibilidades de cuidado. Amplia-se a visão biologicista, que cuida apenas da doença, para a concepção holística, do cuidado integral do indivíduo. Incorporam-se valores, hábitos, costumes e vivências das pessoas que estão mais próximas, que na maioria das vezes, são os familiares (CROSBY, QUINN, KALINYAK, 2015). Dessa forma, orienta-se ao enfermeiro a capacitação, por meio da educação continuada, como parte da educação permanente, procurando a pesquisa como forma de aprimorar seus conhecimentos e práticas.

### 3 APRESENTANDO O REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 Interacionismo Simbólico

O referencial teórico que embasará esse estudo foi o Interacionismo Simbólico (IS). O termo interacionismo advém da palavra interagir, que significa “agir mutuamente”. O termo simbólico vem tanto do vocábulo grego *symbolikós*, como do latino *symbolicu*, significando “aquilo que tem caráter de símbolo”. A expressão IS teve seus primórdios na Sociologia e baseou-se no pragmatismo, surgido nos Estados Unidos e Inglaterra, no final do século XX. Fundamentou-se nas ideias da psicologia social, por meio do advento de trabalhos de estudiosos norte-americanos como Charles Horton Cooley (1864 - 1929), *William Isaac* Thomas (1863 - 1947), George Herbert Mead (1863 - 1931), além de nomes como: Herbert Blumer, John Dewey, Robert Park, Willian James, Florian Znaniechi, J. M. Baldwin, R. Redfield e L. Wirth (HAGUETTE, 2005).

Todavia, o termo IS foi utilizado pela primeira vez por Herbert Blumer, em 1937. Esse aperfeiçoou e ampliou a perspectiva interacionista proposta por George Mead. Em 1969, com a publicação de *Symbolic Interacionism: perspective and method*, suas ideias se consolidaram, aperfeiçoando e ampliando a perspectiva interacionista proposta por Mead (HAGUETTE, 2005).

A vertente sociológica do IS está centrada na natureza social. Teve sua origem no pragmatismo americano e, especialmente, no trabalho de George Herbert Mead, psicólogo social e professor de filosofia da Universidade de Chicago, ao qual confirmou que os egos (*self*) dos indivíduos se revelam por meio dos processos sociais. Com sua morte, ocorrida em 1931, seus estudos foram selecionados e agrupados em livros. Em sua principal obra consta um conjunto de lições sobre filosofia. Uma de suas obras mais importantes foi *Mind, Self and Society*, editada em 1934. Como discípulo de Mead, Herbert Blumer foi quem reuniu os escritos e pensamentos de seu mestre e antecessor, que formando a base do pensamento interacionista (HAGUETTE, 2005).

No IS o conhecimento se processa através da interação entre os sujeitos e o ambiente. Assim, o conhecimento se processa através da ação dos indivíduos em relação às coisas, baseando-se nos seus significados próprios.

São significados resultantes da interação social e modificados pela interpretação individual das pessoas que se interligam e interagem socialmente (MEAD, 1972; BLUMER, 1969).

O IS visa compreender as causas da ação humana, sob o ponto de vista dos agentes das ações. Permite que o pesquisador possa perceber os significados da experiência humana. Na realidade, são significados interpretados como produtos das vivências sociais definidos na interação humana (HAGUETTE, 2005).

Alguns estudiosos consideram o IS como uma orientação teórica e não uma teoria. É constituída por um conjunto de ideias focado na natureza das pessoas e da sociedade, sendo a interação humana seu foco principal. Revela-se, portanto, num processo de interação em que os seres humanos significam o mundo em que vivem. Trata-se de uma orientação teórica que enfatiza o viver humano em sociedade e a comunicação entre os indivíduos. A compreensão do comportamento humano mostra-se como construção que se desenvolve no transcórre da ação (HAGUETTE, 2005).

As sociedades e os seres humanos tornam-se processos inseparáveis e interdependentes. É como um ciclo, nos quais os seres humanos tem autonomia para serem livres e criativos. A ação guia direciona o ser humano em suas escolhas de forma consciente e livre, porém limitada, diante da realidade vivenciada. Nesse sentido, o IS não concentra seu foco nas características de personalidade, mas na natureza da interação e no movimento dinâmico da atividade social, que ocorre entre as pessoas e dentro delas, objetivando compreender a causa da ação humana (CHARON, 1989).

Como característica do IS a interação social torna-se um processo essencial para o convívio entre os indivíduos. Fato evidenciado por ser um ciclo social que modifica e interfere na maneira e nas atitudes como as pessoas devem agir e comportarem-se, à medida que interfere e influencia nas crenças, valores e significados dos indivíduos em sociedade. O ser humano constrói seu comportamento no decorrer de suas vivências e ação no mundo. Esse não é resultado de um processo social reativo, de um modo mecanicista. É resultado dos significados que as pessoas atribuem às coisas e das influências que sofrem ao longo da vida, a partir de suas interações.

No IS, o significado é um dos mais importantes elementos na compreensão do comportamento humano, das interações e dos processos. Para alcançar a compreensão do processo social, torna-se necessário apoderar-se dos significados que são experienciados pelos indivíduos, segundo seu entendimento e explicação que a interação pode ocorrer a partir deles, consigo mesmo e, também, entre eles e o outro indivíduo, em um contexto particular (JEON, 2004).

Os processos de interação social são vitais para a convivência dos indivíduos. A ação social é caracterizada por uma orientação imediatamente recíproca e simbólica, em vez de adotar a forma de mera transferência de regras fixas, é definida nas relações de forma recíproca e conjuntamente proposta e estabelecida. É uma ação social que participa das atitudes e comportamentos humanos e dos valores e significados que as pessoas têm sobre a vida em comunidade. As relações sociais são vistas como algo aberto e subordinado ao reconhecimento contínuo, por parte dos membros da comunidade, e não como algo estabelecido de uma vez por todas (JOAS, 1999).

Para Blumer (1969) o pesquisador deve ser capaz de interagir ativamente com as pessoas que estão sendo pesquisadas e de ver as coisas a partir do seu ponto de vista e dessas no seu contexto natural. Na abordagem interacionista, torna-se necessário estar ativamente engajado no mundo em estudo e empreender uma análise de suas partes fundamentais, por meio das técnicas de exploração e inspeção:

O estudo exploratório é o meio para conseguir um conhecimento extenso e profundo da esfera da vida social e de desenvolver e acentuar a sua investigação [...] Não está sujeito a nenhum conjunto de técnicas em particular, pode recorrer à observação direta, entrevistar pessoas, obter informações sobre a vida real, utilizar cartas e diários, consultar documentos públicos e organizar discussões de grupo. A finalidade da investigação exploratória é traçar um quadro em estudo, tão completo e preciso quanto permitem as condições vigentes (BLUMER, 1969, p. 29).

A inspeção consiste em examinar o elemento analítico dado, considerando-o de diferentes ângulos, estabelecendo diversas

perguntas e examinando novamente à luz das mesmas; em outras palavras, um exame detido (BLUMER, 1969, p. 33).

No IS o sujeito social revela-se como intérprete do mundo, concretizando métodos de pesquisa que privilegiam o ponto de vista desses sujeitos. O objetivo do emprego dessa abordagem é elucidar os significados que os próprios sujeitos põem em prática para construir seu mundo social. Estuda os aspectos comportamentais e interacionais, sendo o centro da observação a interação, uma vez que está presente tanto no comportamento verbal como no não-verbal de um evento ou situação. A análise da interação inclui a autodefinição dos participantes e os significados que compartilham, ou seja, a aceção através da ação humana e conjunta (GILLESPIE, 2005).

Para Hall (1987), considera-se que o IS é, potencialmente, uma das abordagens mais adequadas para analisar processos de socialização e ressocialização, bem como, para o estudo de mobilização de mudanças de opiniões, comportamentos, expectativas e exigências sociais. A socialização dos seres humanos se dá a partir da interação simbólica definida, interpretada e entendida como significado das ações das pessoas no convívio social. Os significados são selecionados, confirmados, reagrupados e transformados pelos seres humanos, com base no contexto ou situação em que vivem e esses fatores encaminham e direcionam as ações humanas (KANTER, 1972; HALL, 1987; JOAS, 1999; JEON, 2004).

O IS constitui-se por um conjunto de processos pelos quais as particularidades das pessoas, da sociedade e do ambiente interagem para produzir constância e mudança nas características das pessoas no curso de sua vida. Trata-se da interação social como processo vital no processo de convivência entre as pessoas, interferindo em suas atitudes e comportamentos, pois influenciam os valores e os significados que as pessoas têm sobre a vida em comunidade (MEAD, 1972; BLUMER, 1969). O conhecimento se processa através da interação entre os sujeitos e o ambiente. Assim, o papel social apresenta-se como fundamental para o processo de construção do conhecimento.

O IS constitui uma perspectiva teórica que possibilita a compreensão do significado do modo como os indivíduos formam e interpretam seus objetos e

as outras pessoas, com as quais interagem. Como tal processo de interpretação, estabelecem seu ambiente repleto de símbolos e objetos sociais que dele fazem parte.

O papel do símbolo e do significado compartilhado, como fator aglutinante na sociedade sustentava que o comportamento da pessoa não podia ser estudado independentemente do contexto em que o comportamento ocorria e da percepção que ela tinha do seu ambiente (LITTLEJOHN, 1982, p.66).

Para Blumer (1969) o significado é um produto social, uma criação que emana das atividades dos indivíduos, à medida que interagem. O significado forma-se no contexto social, envolvendo o processo de interpretação, no qual o ator indica para si mesmo as coisas que possuem significado, um processo no qual ele está interagindo ou comunicando-se consigo mesmo. Ou, ainda, o ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados à luz da situação, na qual ele está colocado e da direção de sua ação. A interpretação é considerada como um processo formativo, no qual os significados são utilizados para dirigir as ações.

O significado é produzido a partir do processo de interação humana. Os significados são produtos sociais, criados através das atividades humanas determinantes em seu processo criativo [...] O uso de significados por alguém em plena ação envolve um processo interpretativo que norteiam as ações (BLUMER, 1969, p. 121).

O homem depara-se com um universo de significados, os quais deve interpretar com o objetivo de poder agir, e não apenas reagir a um ambiente devido à sua organização. Atribui significado às ações dos outros e planeja suas próprias ações, orientado por essa interpretação. A vida do grupo humano transforma-se num processo pelo qual as pessoas formam, sustentam e transformam os objetos de seu mundo, de acordo com os significados que dão aos objetos (BLUMER, 1969).

Em 1931, com a morte de Mead, seu sucessor Blumer que cunhou o termo IS, dando-lhe um tratamento sistemático e, posteriormente, publicando aspectos metodológicos da teoria (LEWIS, 1976). O desenvolvimento do IS foi

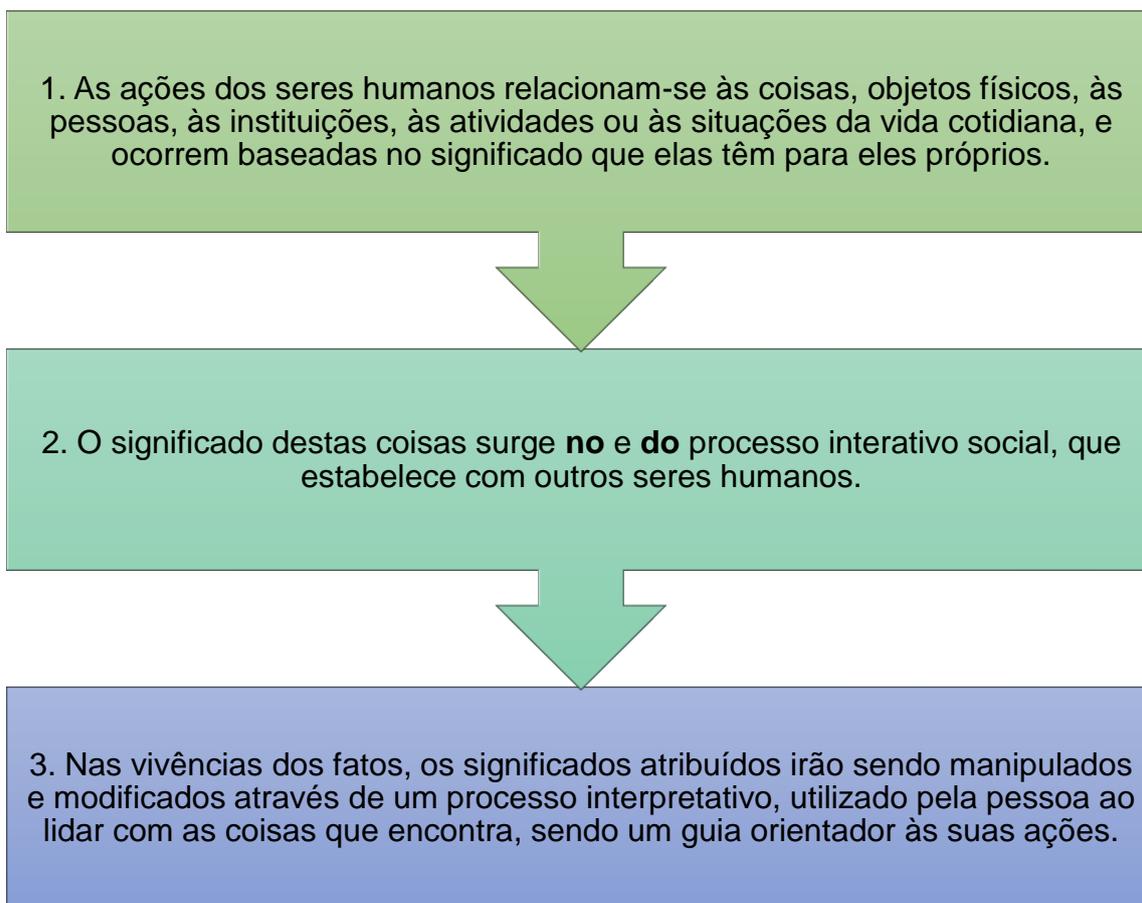
dividido em dois períodos. O primeiro denominava-se tradição oral, em que as informações de Mead eram transmitidas em aulas, seminários e comentários de alunos e outros criadores. Posteriormente, o segundo foi representado pelas duas variantes mais proeminentes do IS, representadas pelas Escolas Iowa e Chicago. No contexto operacional de ambas, pode-se afirmar que partem das concepções de Mead e compartilham a tese de que o importante da conduta é o seu significado (MCPHAIL, REXROAT, 1979).

A Escola de Iowa desenvolveu-se sob a orientação de Kuhn que influenciado pelo positivismo lógico, defendia uma abordagem mais estruturada para o IS. Kuhn acreditava na possibilidade de transformar os conceitos interacionistas em variáveis empregadas para testar proposições empíricas. Os métodos de coleta na Escola de Iowa incluíam desenhos quase experimentais, análises estatísticas, abordagens etnometodológicas, questionários, escalas, testes e procedimentos de laboratório. Blumer, por sua vez, fazia objeção a esse tipo de operacionalização por acreditar que a realidade social não poderia ser percebida por meio de tais procedimentos (GILLESPIE, 2005).

Assim, os seguidores da Escola de Chicago, liderada por Blumer, tendem a preferir abordagens fenomenológicas, observação participante e conceitos sensibilizantes – todos ligados a uma lógica de descoberta e de continuidade à tradição oral. Em contraste, os seguidores da Escola de Iowa preferem abordagens operacionais e conceitos definitivos – todos ligados a uma lógica de verificação (LITTELEJOHN, 2005; GILLESPIE, 2005).

### **3.1.1 Pressupostos do IS**

Em 1937, Blumer no Departamento de Sociologia da Universidade de Chicago, afirma em um de seus artigos a noção de que o significado é um produto social, uma criação que emana das atividades dos indivíduos, à medida que esses interagem. Para descoberta desses significados fundamentou-se na pressuposição de crenças e valores, configuradas como modelo na elaboração do referencial teórico do IS, a partir de três pressupostos ou *root images*:

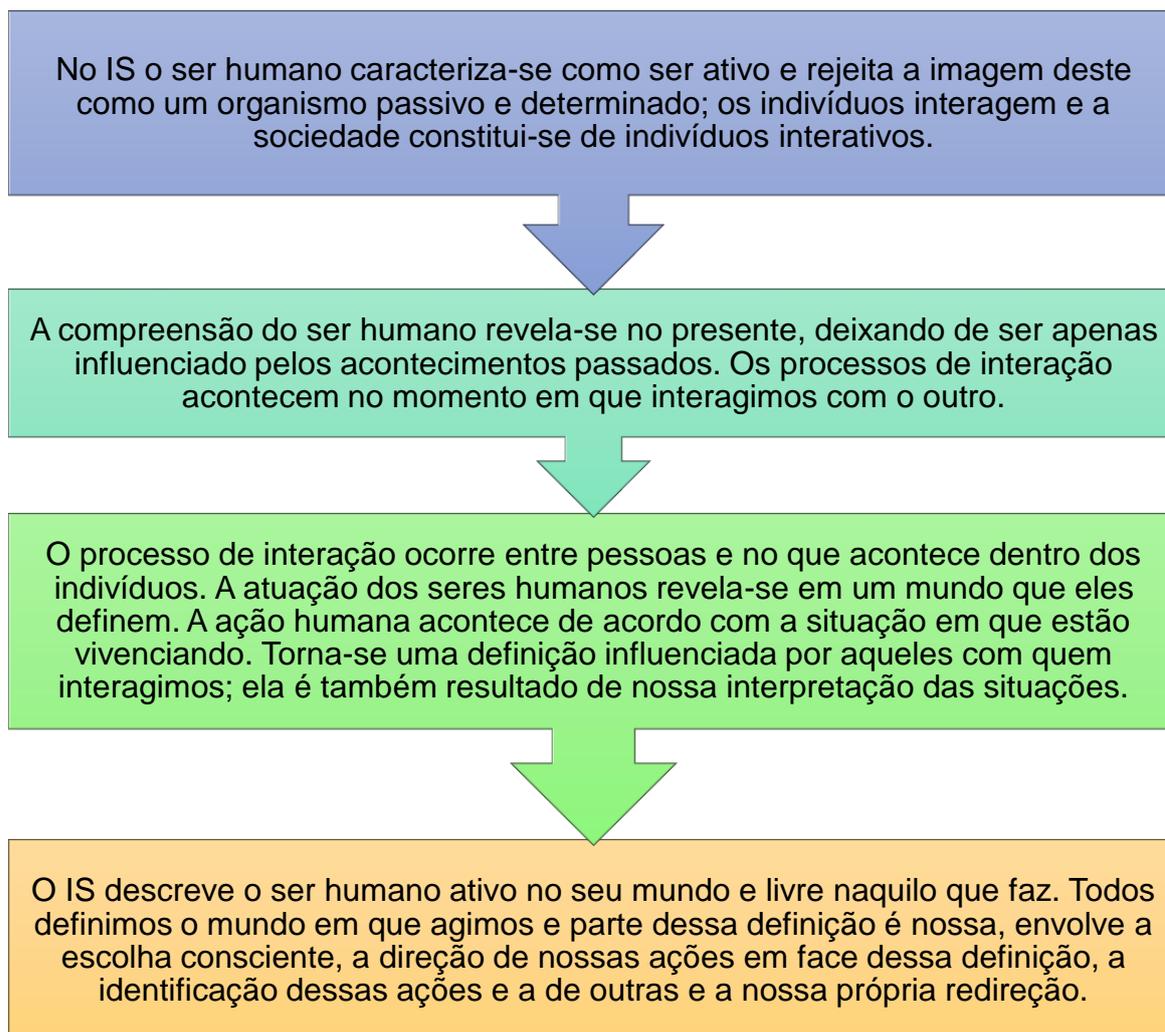


Esse modelo teórico-metodológico compreende as interações simbólicas através do processo interpretativo da interação social, em que inicialmente considera o momento em que a pessoa interage consigo mesma, indicando para si as coisas significativas. Após, a pessoa seleciona, suspende, reagrupa e transforma esses significados à luz da situação que está colocada, sendo utilizados como guias da ação (BLUMER, 1969).

Blumer (1969) demonstra que o pensamento e a linguagem, são guias interativos recíprocos das faculdades humanas. O pensamento, por meio da reflexividade e a linguagem verbal ou gestual, modificam as interpretações, como recurso empregado pelos indivíduos nos processos de interações sociais. Blumer como seguidor das ideias de Mead, contribuiu com a proposição de que a interação das pessoas revela-se como a interpretação mútua das ações e definição um do outro. Nesse propósito, não apenas reagem às ações um do outro, mas respondem ao significado que eles atribuem a tais ações (GILLESPIE 2005).

A interação humana torna-se mediada pelo uso de símbolos e significados, através de interpretação, ou determinação do significado das ações um do outro. Blumer (1969) comparou esse processo, que designou "interação simbólica", com as explicações behavioristas do comportamento humano que não consideram a interpretação entre estímulo e resposta.

Os estudos meadianos foram os que mais contribuíram para a conceituação da perspectiva interacionista. Essa vertente se caracterizava pela ligação com os estudos da fenomenologia, revelada a partir de estudos que mostravam as experiências do comportamento humano (CHARON, 1989). Na realidade, foi uma maneira de compreender como as pessoas definem os eventos ou a realidade e como agem em relação às suas crenças (CHENITZ, SWANSON, 1986). Para compreender-se o IS Charon (1989), fundamentado nas ideias de Mead e Blumer, destaca quatro aspectos de fundamentais para sua concepção:



### 3.1.2 Conceitos do IS

De acordo com Abbagnano (2012) conceito tem origem no latim “*conceptus*” (do verbo *concupere*) que significa "coisa concebida" ou "formada na mente" [...]. Conceito que pode ser uma ideia, juízo ou opinião filosófica do pesquisador [...]. Conceito pode ser processo que torne possível a descrição, a classificação e a previsão dos objetos cognoscíveis, a partir dos elementos básicos de uma teoria.

Nessa perspectiva, serão apresentados os principais conceitos do IS. São conceitos que revelam significados a partir das interações dos indivíduos no ambiente. Assim, atribui significados às experiências vividas, por meio de processos proximais, caracterizados pela reciprocidade de um ser humano ativo e em evolução. Nesses processos, estão envolvidos a sociedade, o *self*, a mente, a ação humana, a interação social, o papel do outro, os símbolos e o ser humano (MEAD, 1972).

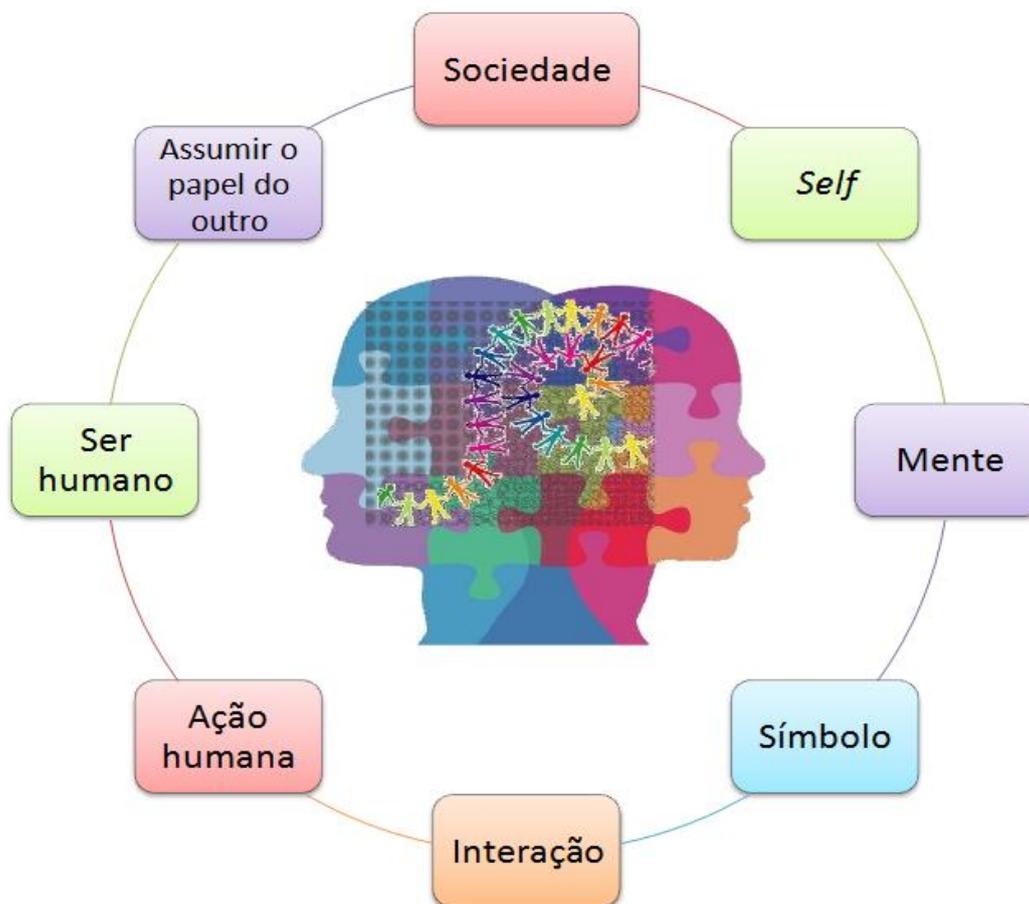


FIGURA 1: Conceitos do Interacionismo Simbólico

### 3.1.2.1 Sociedade

Representa toda atividade grupal baseada no comportamento cooperativo. Como consequência todo o comportamento humano deve envolver uma resposta às intenções dos outros. São intenções transmitidas por meio de gestos simbólicos passíveis de serem interpretados (MEAD, 1972).

A sociedade é descrita como um processo, conceitualizado no sentido dinâmico. Os indivíduos, ao interagirem definem e alteram a direção dos atos uns dos outros, podendo fazer ajustes nesses atos, controlando-se, dirigindo-se e partilhando perspectivas. Assim, a sociedade agrupa todos os demais conceitos do IS, com o intuito de compreender e explicar a natureza humana (CHARON, 1989).

Na sociedade os indivíduos em interação interagem de acordo com todos os conceitos do IS0. Nisso, assumem papéis, interpretam, ajustam seus atos uns aos outros, direcionam e controlam o *self*, constroem e compartilham perspectivas na interação e comunica-se com símbolos. A sociedade não representa apenas interação social, mas interação simbólica, movida pela comunicação, interpretação e ação dos atores envolvidos (BLUMER, 1969).

[...] A sociedade humana acha-se composta de indivíduos que desenvolveram o seu *self*; a ação individual é uma construção e não uma ação espontânea, sendo construída pelo indivíduo de acordo com as características das situações que ele interpreta e a partir das quais ele age (BLUMER, 1977, p.36-37).

Nesse sentido, as interações sociais e a sociedade estão constantemente imbricadas e relacionadas, num processo de interação social. Com o passar do tempo, a interação cria cultura. Cada sociedade tem uma cultura criada como guias para a ação. Como efeito, dois principais conceitos dominam a sociedade: o de cultura e de estrutura social (HEGUETTE, 2005; LITTELEJOHN, 2005).

A cultura revela-se como costume, tradição, norma, valor, regra e derivada da ação das pessoas. E, nesse caso, sociedade como interação cooperativa, que desenvolve a cultura. Portanto, a cultura passa a ter o mesmo

sentido de “consenso do grupo”, em que as concordâncias, as divergências, a linguagem, o conhecimento diverso e as regras que se supõe governam a ação (CHARON 1989). A sociedade compõe-se como elemento dinâmico, onde os indivíduos interagem uns com os outros, à medida que definem e alteram os atos uns dos outros.

Destarte, a sociedade também desenvolve uma estrutura social. Essa se refere à relação padronizada dos indivíduos no processo de interação. Igualmente, como na cultura, a estrutura social auxilia como guia de interação, que contribui para descrever papéis, classe social, estratificação na sociedade, relações ordenadas de grupo.

Na perspectiva do IS as regras na sociedade são negociadas entre os indivíduos por ser considerado um organismo atuante. Nisso vivenciam as situações, interpretando-as e definindo-as de acordo com sua interpretação. Como processo de dinâmico de interação, o homem, interage consigo próprio e com os outros, com base no que acontece no presente.

### **3.1.2.2 Self**

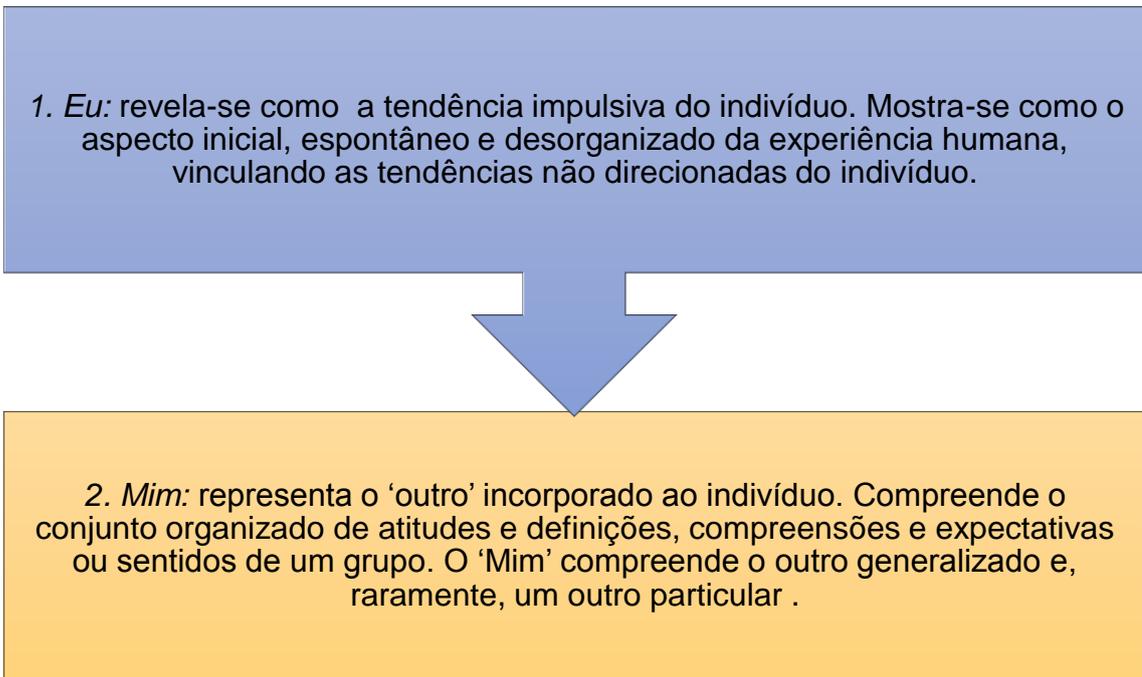
O *Self* (o ego/ a própria pessoa) significa que a pessoa pode ser objeto de sua própria ação e objeto de si própria. Mead (1972) enfatiza que, da mesma forma que o indivíduo age socialmente com relação a outras pessoas, ele interage socialmente consigo mesmo. A pessoa pode tornar-se objeto de suas próprias ações dentro da sociedade que precede a existência do *self* (HEGUETTE, 2005).

Na vertente interacionista, o *self* mostra-se como objeto social, por meio do qual o indivíduo age, num processo de autointeração de fazer indicações para si mesmo e de interação com os outros. O *self*, à medida que interage com outros, redefini-se e muda constantemente. É um processo, criado e recriado continuamente em cada situação social que o indivíduo se encontra. O *self* converte o ser humano em um tipo especial de ator, transforma sua relação no mundo, e dá à sua ação um caráter único (MEAD, 1972).

O *self* surge e se desenvolve no interior da sociedade. O desenvolvimento do *self* revela-se na infância, em torno dos processos de

imitação da criança, mesmo que não haja componente significativo em suas reproduções. Após, começa a *assumir o papel de outros*, numa relação consigo mesma. Quando a criança está apta a fazer face a diferentes papéis, revela sua maturidade em construir o *outro generalizado* ou papel coletivo, adquirido em seu processo de associação e internalização com os outros.

Para Mead (1972), o *self* concretiza-se num processo social no interior do indivíduo, que envolve duas fases distintas:



1. *Eu*: revela-se como a tendência impulsiva do indivíduo. Mostra-se como o aspecto inicial, espontâneo e desorganizado da experiência humana, vinculando as tendências não direcionadas do indivíduo.

2. *Mim*: representa o 'outro' incorporado ao indivíduo. Compreende o conjunto organizado de atitudes e definições, compreensões e expectativas ou sentidos de um grupo. O 'Mim' compreende o outro generalizado e, raramente, um outro particular .

Para Mead (1982), torna-se relevante perceber que o papel do *Eu* e do *Mim* mostra-se num processo de interação contínua. O *Mim* apresenta-se no indivíduo convencional e habitual, com seus hábitos e reações, apto a viver em comunidade. O *Eu* no processo de reação transforma uma atitude organizada, com a finalidade de adaptação e readaptação social, bem como um processo de degradação do estado social ou de integração superior.

O *self* é um objeto e interage com os outros, por essa característica própria torna-se modificável. De acordo com Charon (1989) revela-se: "Como eu me vejo, como eu me defino, o julgamento que tenho de mim mesmo são todos altamente dependentes das definições sociais que encontro na vida".

### 3.1.2.3 Mente

Segundo Mead (1972) a mente representa a interação simbólica com o *self*, que se manifesta quando o ser humano interage consigo mesmo, utilizando gestos que representam uma ideia que há por trás de si e provoca essa ideia no outro indivíduo, resultando num símbolo significante. A mente surge no processo social de comunicação. É na sociedade e no processo de interação social que, usando os cérebros, forma-se a mente. Isso mostra que por meio da atividade da mente, o indivíduo define as coisas para si mesmo na situação: isola, rotula e desenvolve linhas de ação em relação às coisas. Com a atividade da mente, a ação torna-se uma resposta, não aos objetos, mas à interpretação desses objetos pelo indivíduo.

A mente é fomentada no processo comunicacional, sendo originária e fruto dele. O indivíduo ao tentar fazer algo age em seu contexto social e se comunica com o *self* por meio da manipulação de símbolos. Assim, passam a transformar o mundo e, de acordo como interpretam o mundo pela mente, resultando na ação e interpretação ativa da pessoa aos objetos.

O corpo não é um Eu, como tal, só se converte em pessoa quando há desenvolvimento de uma mente dentro do contexto da experiência social [...] A mente surge por meio da comunicação, por uma conversação de gestos em um processo social ou contexto de experiência – e não a comunicação através da mente (MEAD, 1982, p. 91).

Mead (1982) refere-se à mente como uma relação do organismo com uma determinada situação, realizada por símbolos. No momento em que os gestos, que derivam símbolos significantes, promovem uma reação adequada do outro indivíduo, tem-se um símbolo que responde a um significado na experiência do primeiro indivíduo e que também evoca esse significado no segundo indivíduo.

Dessa forma, a importância do significado encontra-se na conduta social, repleta de símbolos significantes. O indivíduo apenas se torna consciente do significado quando reconhece tais símbolos, como elementos do ambiente que respondem às suas reações, a fim de poder controlá-las. Para

Mead (1982), “o controle é possibilitado pela linguagem [...] e da linguagem emerge o campo da mente” (p. 165). A partir desse dinamismo consiste a interação simbólica, a qual não se dá por reação direta às ações e gestos do outro, mas mediante uma interpretação dessas ações ou gestos com base no significado que lhes é atribuído.

### **3.1.2.4 Ação humana**

A ação humana representa um processo contínuo de tomada de decisões, resultante das formas como o ser humano percebe e interpreta o mundo. Ele investiga o significado das ações e dos atos de outras pessoas e, a partir disso, define o curso de sua ação, fundamentada na sua interpretação. Passam a agir baseadas nas coisas que elas observam, interpretam e estabelecem no chamado processo de interação interpretativa (BLUMER, 1969).

Blumer (1969) refere que a natureza da ação humana, favorece o homem a confrontar-se com um universo o qual deve interpretar com a finalidade de agir, e não apenas reagir a um ambiente devido à sua organização. Atribui significado às ações dos outros e planeja suas próprias ações, orientado por essa interpretação. Nenhuma ação humana existe sem interação, dessa forma, todo processo comunicacional é fundamental para o convívio social. A interação implica em ação do ser humano, em relação a si próprio e uns em relação aos outros, o que leva cada um agir, reagir, perceber, interpretar e agir novamente.

Os indivíduos interpretam o mundo de objetos que os cercam com o objetivo de agirem (HEGUETTE, 2005). A ação do ser humano considera os múltiplos eventos e objetos que observa, correlacionando o significado das ações de outros e traçando sua própria conduta, com base nessa interpretação. Os indivíduos constroem um rumo para suas ações, de acordo como ele a interpreta, não respondendo apenas aos fatores ambientais que sobre ele atuam (BLUMER, 1969).

A compreensão da ação humana refere-se, ainda, a ação coletiva, na qual várias pessoas encadeiam suas ações. Dessa forma, contrapõe à visão de

sociedade de aspecto imóvel, revelando o comportamento humano por meio de regras, valores e sanções, à medida que no IS compreende-se “a *coexistência grupal, como processo social que cria e mantém as regras, e não as regras que criam e mantêm a coexistência grupal*” (BLUMER, 1969, p. 135). A ação humana é resultado da significação. A partir dessa significação deriva ou surge das interações sociais e, por fim as significações são empregadas pelos atores sociais nas interações sociais grupais, que, por sua vez, modificam as próprias significações.

Os indivíduos deparam-se constantemente diante de novas situações, relacionadas a regras preexistentes e inapropriadas. Como a ação conjunta torna-se repetitiva e mostra significados recorrentes e constantes, resulta que sejam mutáveis. Torna-se necessário perceber que um novo comportamento coletivo surge de experiências passadas, e não de forma espontânea, estando vinculado a um processo histórico (BLUMER, 1969).

#### **3.1.2.4 Interação social**

A interação social deriva da ação social. A ação representa o social quando os outros são considerados para que a ação individual seja conduzida diante do que os outros fazem na situação. São indivíduos com os quais ocorre a interação, por isso são considerados objetos sociais. Assim, para que a ação seja simbólica, a comunicação deve ocorrer, podendo manifestar-se por meio de palavras ou atos, que resultam o que somos e pensamos.

Na interação social, as pessoas se relacionam, comunicam-se e interpretam um ao outro. O processo de interação ocorre quando nos tornamos e reconhecemos objetos sociais uns para os outros. Fato concretizado quando se utiliza os símbolos, direciona-se o *self*, numa projeção revelada em ação mental, com vistas a tomar decisões, mudar direções, compartilhar perspectivas, definir a realidade, a situação e assumir o papel do outro. Nesse sentido, para o entendimento da natureza da interação dever-se-á reconhecer a existência de todas essas atividades (CHARON, 1989).

A ação social constrói-se a partir da interação social. Essa ação pode se formar apenas diante da situação em que acontece. A interpretação pessoal de

cada indivíduo forma a interpretação situacional de cada ação interacional. A interação simbólica envolve a interpretação e definição, decorrente das pessoas envolvidas (CHARON, 1989).

O nível simbólico da interação ocorre quando se procura entender e interpretar o significado da ação do outro. O caráter simbólico das interações garante significação quando as ações dos indivíduos têm significado para o criador e para o receptor da ação (BLUMER, 1969). Nas interações simbólicas os seres humanos são atores sociais, a partir da compreensão dos outros para agirem, assumirem papéis e fazerem a diferença nas suas ações. Ao **assumir o papel do outro** passam a compreender a ação observada e, a partir dessa observação, num processo interpretativo, estabelecem a linha de sua própria ação. Passam a compreender o significado das ações das outras pessoas por meio da interação simbólica do “eu”, ou seja, pela utilização da mente (CHARON, 1989).

Os **símbolos** são objetos sociais usados pelas pessoas para representação e comunicação. Essa se faz por meio da interpretação desses símbolos que possuem significado próprio entre as pessoas durante a interação social. Os símbolos auxiliam as pessoas em seu processo de socialização, compartilhamento da cultura e entendimento do seu papel social.

Os símbolos como objetos sociais fazem parte da interação simbólica como um processo no qual os humanos interagem para construir significados. Com as interações simbólicas o ser humano adquire informação, ideias e se comunica. Entende suas próprias experiências e as dos outros, socializa sentimentos, cultura e conhece aos demais. Sem símbolos nada poderia ocorrer, pois o pensamento e ação seriam totalmente restringidos (BLUMER, 1977, p.45).

A utilização do símbolo é usada para pensar, comunicar e representar. Como simbologia da comunicação possui seu caráter simbólico, principalmente, quando expressa um significado que designe uma representação e uma intencionalidade humana (BLUMER, 1969). Como efeito, os símbolos, como objetos sociais definem-se diretamente na interação social, carregada de significados e significantes que envolvem um entendimento individual e social para quem se dirigem às ações (CHARON, 1989).

O símbolo revela-se na sociedade com uma designação ambígua e abstrata de algum objeto, evento, pessoa, relacionamento, condição ou processo, porque tanto as pessoas que os usam e as pessoas que os veem, o podem entender e interpretar de diferentes maneiras no ato da comunicação (BLUMER, 1969). Os símbolos são abstratos e são usados para referir o mundo de cada pessoa e sua percepção das experiências próprias e de seus valores coletivamente construídos.

Símbolo pressupõe consenso e permite estruturar a interação, repleta de valores. A comunicação cria e sustenta esse simbolismo, sendo, um processo que pode servir para o conhecimento e a autodeterminação na dinâmica da interação social, com o objetivo de construir seu mundo como coletividade. (BLUMER, 1980, p.120).

Os símbolos são desenvolvidos na realidade social que se desenvolve a partir da interação de uns com os outros. Nesse sentido, quando os indivíduos interagem, eles estão interpretando ou definindo as ações uns dos outros, em vez de meramente reagir às ações uns dos outros. As respostas não são priorizadas às ações do outro, mas fundamentadas nos significados que os indivíduos atribuem a essas ações. Portanto, a interação humana passa a ser mediada pelo uso de símbolos, pela interpretação ou determinação de significados às ações dos outros (CHARON, 1989). O mundo das pessoas consiste em objetos que podem ser de três tipos: físicos (coisas), sociais (pessoas) e abstratos (ideias). Os objetos adquirem significado somente através da interação simbólica.

**O ser humano** é concebido como um ser que age no presente, sendo influenciado não só pelo que aconteceu no passado, mas pelo que está a acontecer no momento da interação. Os seres humanos agem em relação ao mundo segundo significados que este próprio mundo lhes oferece. São como parte da natureza em constante mudança, capaz de se comunicar por meio de símbolos consigo mesmo e com os outros. Assim, o homem não se caracteriza como mero organismo respondente, mas um organismo agente que norteia suas ações de acordo com um processo de autoindicação dos objetos, aos quais lhes atribui significados e guia seus atos (CHARON, 1989).

Os seres humanos agem em relação às coisas com base nos significados que as coisas têm para eles. Tais coisas incluem tudo que o ser humano possa notar em seu mundo de objetos físicos, tal como árvores ou cadeiras; outros seres humanos, tais como uma mãe ou um balconista de loja; categorias de seres humanos, tais como amigos ou inimigos; instituições, como uma escola ou um governo; ideais guias, tais como independência individual ou honestidade; atividades de outros, tais como seus comandos ou pedidos; e tais situações como um encontro individual em sua vida diária. O significado de tais coisas é derivado ou origina-se da interação social. Esses significados são manejados, e modificados através de um processo interpretativo usado pelas pessoas ao lidar com as coisas que elas encontram (BLUMER, 1969, p.2).

A capacidade de raciocínio do ser humano tornou-o o único que entende, altera e adapta-se à natureza, como construtor e inventor de seu presente, passado e futuro, numa busca incessante por descobertas que lhe facilitem sua vida em sociedade. Além disso, na visão do IS deve-se compreender, também, o entendimento da mente, da sociedade e do *self*, diante do comportamento humano concretizado como ato social (CHARON, 1989).

O ser humano é compreendido como um indivíduo que responde a ação do outro, originando uma ação conjunta, composta por distintos atos, diferente e independe deles. A ação conjunta sempre passa por um processo de formação, mesmo que aconteça de forma repetitiva e constante, ela sempre passa por um processo de reelaboração. Assim, mesmo que o ser humano possua um *self*, designando sua própria ação, age e guia as suas ações em direção a outros, visto que o objeto do *self* emerge do processo de interação social (BLUMER, 1980).

Para o ser humano o *self*, para tornar-se objeto para si mesmo, precisa ver-se no outro. Pode-se compreender essa dinâmica interacional à medida que se coloca no lugar do outro, se engajando ou agindo em direção a si próprio. Ao formar os objetos de si mesmo constrói-se um processo social no interior do indivíduo.

O ser humano, como organismo social, traz a história de suas interações consigo mesmo. O processo pelo qual estabelece a relação entre a realidade objetiva, o mundo e a realidade subjetiva é a autointeração, principalmente,

quando o ser humano coloca-se em uma situação diferente a do seu ambiente. Essa é que possibilita a iniciação do ser humano em um mundo social carregado de significados como um organismo atuante na sua organização. Assim, o ser humano revela-se como um ator social, permeado por escolhas, avaliações e ações que direciona a si mesmo em um mundo simbólico (CHARON,1989).

#### 4 APRESENTANDO O REFERENCIAL METODOLÓGICO

A opção pelo referencial metodológico da *Grounded Theory* (GT) influenciou no estudo dos familiares de crianças com doença crônica, à medida que possibilitou a reflexão acerca do ser e do fazer profissional tecnicamente orientado do cuidado. A necessidade de desenvolver um corpo de conhecimento específico que pudesse conferir identidade e autonomia como enfermeira possibilitou o estudo de uma práxis indutiva, uma vez que permitiu a construção de uma teoria assentada nos dados coletados de acordo com cada realidade dos familiares participantes do estudo, contribuindo para acrescentar e trazer novos conhecimentos à área do fenômeno em estudo.

A GT como uma das vertentes da pesquisa qualitativa permitiu desenvolver e relacionar conceitos com familiares de crianças com doença crônica, nos quais como enfermeira tive a sensibilidade teórica necessária para qualificar o significado dos dados e a compreensão acerca da pertinência do material empírico de estudo. Assim, percebi a possibilidade da construção de conhecimento de realidades pouco exploradas, pude contribuir com um novo olhar sobre essas e, assim, busquei pelas questões que estão veladas, mediante a compreensão de significados das ações e interações desses familiares.

Neste estudo com familiares de crianças com doenças crônicas a GT foi de grande relevância. O próprio referencial metodológico valorizou as palavras e as ações dos familiares participantes do estudo, contribuindo para que o trabalho tenha importância direta ou potencial para o público acadêmico e não-acadêmico. No contexto dessa meta, pude assumir um cunho de ressignificação do processo de ser ou tornar-se um enfermeiro-pesquisador, enquanto ator social, deixando de atender apenas exigências em nome da cientificidade e avançando para um compromisso com ações efetivas de transformação da realidade das famílias que cuidam crianças com doenças crônicas.

Diante dessa realidade, a GT é um método que permitiu, construir um corpo próprio de conhecimentos, uma vez que expande suas perspectivas ao considerar a complexidade e diversidade do ser humano, nesse caso das

famílias. É um método sistemático de coletar, organizar e analisar dados que são extraídos do mundo empírico, aquele onde o enfermeiro desenvolve a sua prática.

Portanto, possibilitou visualizar o invisível no visível, mediante a percepção da subjetividade do outro. Permitirá compreender e teorizar metodologicamente os fenômenos de interesse para a Enfermagem que ajudarão na ampliação e construção do conhecimento, assim como fortalecerá o papel social da profissão. Nessa perspectiva, o enfermeiro pode tornar-se perspicaz e hábil para realizá-la, bem como compreendê-la como produção e validação do conhecimento, com uma visão crítica e responsável, em conformidade com os avanços tecnológicos da Enfermagem do século XXI.

#### **4.1 *Grounded Theory***

A GT foi traduzida para a língua portuguesa passando a denominar-se Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Foi idealizada pelos sociólogos americanos Barney Glaser e Anselm Strauss e desenvolvida na Universidade da Califórnia, em São Francisco, nos Estados Unidos, em meados da década de 60. Ao trabalharem como professores de sociologia reuniram seus estudos e desenvolveram modelos teóricos de análise de dados qualitativos. A escola interacionista e pragmatista tem como base teórica estudos fundamentados nos referenciais teóricos de autores renomados, como William Isaac Thomas, John Dewey, George Herbert Mead, Everett Hughes e Hebert Blumer (STRAUSS; CORBIN, 1990).

A Enfermagem caracteriza seu vínculo profissional, desde os primórdios dos estudos da GT à medida que foi iniciado na formação de estudantes de enfermagem como guia para suas pesquisas. Um dos primeiros projetos relacionado com a morte de pacientes nos hospitais resultou em duas monografias sobre o tema *Awareness of dying e time for dying* (STRAUSS, CORBIN, 2008). Possibilitou aos profissionais de enfermagem imprimir orientação teórica à sistematização da prática e ao desenvolvimento de atividades apoiadas em processos científicos, que lhe permitiram refletir e

avaliar suas ações, de modo a aprimorar sua prática (GLASER, STRAUSS, 1967).

Ao interagirem com a pesquisa da teoria à prática do cuidado de enfermagem os pesquisadores passaram a desenvolver uma nova abordagem para a investigação científica, denominada GT. Essa abordagem possibilitou um conhecimento de técnicas de análise dos dados qualitativos, distinto de outros procedimentos, enfatizando a criação de teoria que subsidiasse o enfermeiro na formação e utilização de conhecimentos específicos da ciência da profissão. Em 1967, no livro *The Discovery of GT*, esse modelo foi inicialmente publicado e reconhecido pela sociedade acadêmica mundial (STRAUSS, CORBIN, 2008). Após, o referencial metodológico passou a ser seguido e refinado pelo autor Glaser (1978), Strauss e Corbin (1990, 1994, 2008) e pesquisadores como Clarke (1997) e Charmaz (2000).

O IS foi o referencial teórico de base para a criação da GT. Possibilitou captar a intersubjetividade das experiências humanas na sociedade. Passou a ser uma variante de pesquisa do IS. No prisma das interações simbólicas, a GT teve seu conhecimento teórico-prático enfatizado na percepção ou no significado, da situação ou objeto de forma recíproca (STRAUSS, CORBIN, 2008).

A GT vincula-se ao estudo dos aspectos experienciais do comportamento humano. Favorece conhecer como as pessoas definem a realidade e vivem e agem em relação às suas crenças. Na enfermagem, a GT permite identificar os significados que as experiências têm para as pessoas, na qual direciona suas ações. Proporciona conhecimento científico no agir do enfermeiro, favorecendo o exercício da autonomia, de uma prática de enfermagem sustentada cientificamente, a partir do elo entre a teoria, educação e prática (HAIG, 1995).

A GT nos estudos da Enfermagem proporciona a pesquisa e a prática de enfermagem numa práxis indutiva. Permite construir uma teoria assentada nos dados empíricos da realidade, através de uma análise qualitativa que agregada ou relacionada a outras teorias acrescenta e traz novos conhecimentos à área do fenômeno estudado. O objetivo desse referencial metodológico não se preocupa em provar ou opor realidades, mas visa a acrescentar novas

perspectivas ao entendimento do fenômeno, na busca de identificar, desenvolver e relacionar conceitos (STRAUSS, CORBIN, 2008).

Na GT a compreensão da ação humana revela-se a partir das relações das categorias, derivadas do ponto de vista das interações sociais, dos participantes do estudo. Permite o alcance da profundidade da experiência humana, com vistas a desenvolver teorias substantivas que modifiquem o conhecimento na enfermagem. Além disso, ao ampliar o conhecimento de uma realidade, contribui para a descoberta de vieses do fenômeno ainda não estudado ou já abordado na literatura, porém com diferente ponto de vista na construção de um modelo teórico (STRAUSS, CORBIN, 2008).

A GT a partir da coleta de cada dado, transcrição análise e comparação concomitante e sistemática dos dados, permite a construção de teorias. Seu referencial metodológico, nas pesquisas qualitativas e indutivas na enfermagem, favorece a pesquisa de cunho interacionista (STREUBERT, CARPENTER, 1995).

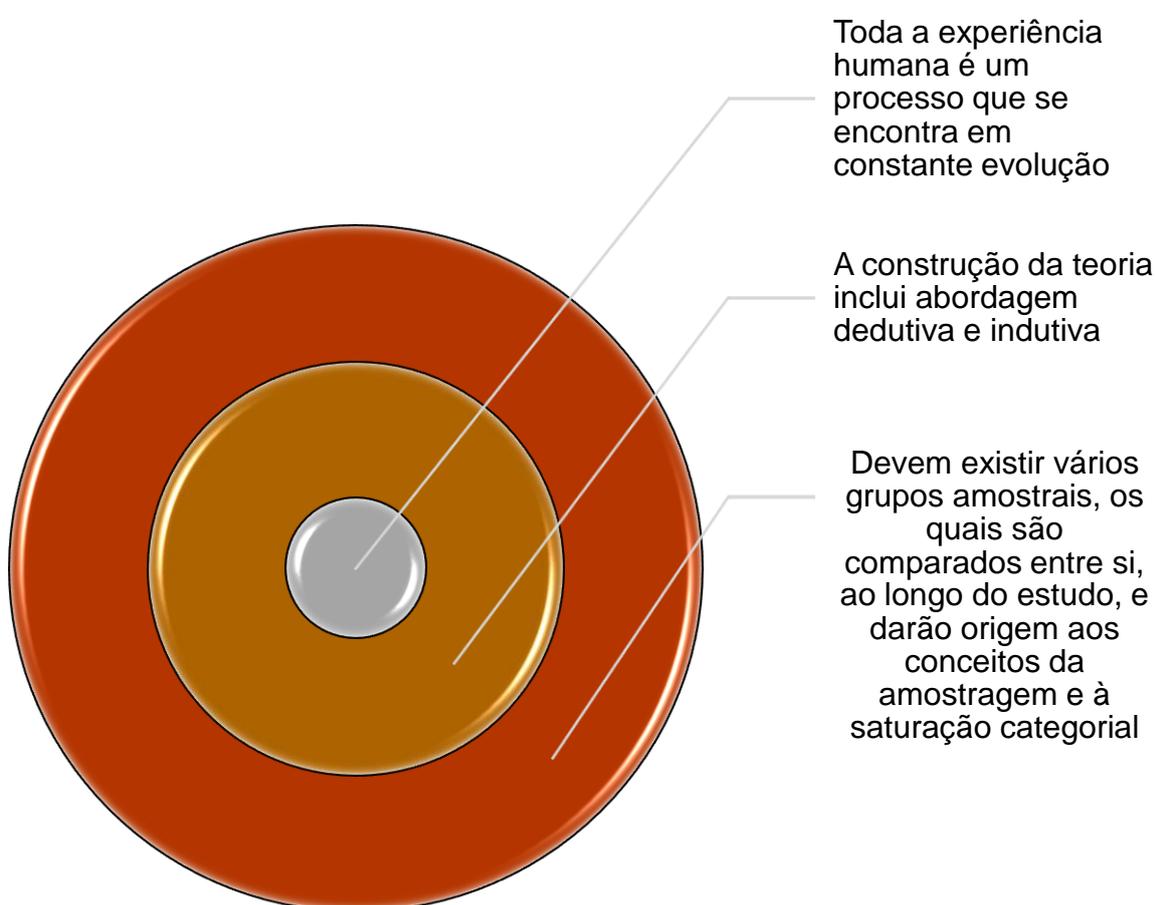
O referencial metodológico da GT objetiva criar uma teoria substantiva proposta num modelo de pesquisa sociológica, substantiva ou empírica. As descobertas advindas da interação social, na qual propõe o modelo teórico, por meio da aquisição de dados informativos e da compreensão das ações e das atividades humanas. Como propósito, favorece a formação de teorias formais ou substantivas, por meio de uma gama de dados empíricos advindos da coleta dos dados nos campos de estudo. Como efeito, as teorias formais revelam-se por meio da indagação conceitual, corroborando para analisar e compreender a lógica das explicações indutivas que transcende e deriva de várias teorias substantivas (STRAUSS, CORBIN, 1991).

Na Enfermagem, em especial na saúde da criança, a GT auxilia o enfermeiro a compreender a necessidade de trabalhar sua prática de trabalho, vinculada ao planejamento de um plano terapêutico que descreva, explique e prediga parte da realidade vivida pelas crianças, familiares e equipe de saúde. Esse planejamento consistiu na organização do processo de trabalho, por meio do qual se evidenciaram os fenômenos e as características que lhes conferem identidade, fortalecendo a Enfermagem como práxis, como ação aprofundada

pela reflexão, carregada de sentido, projetada, consciente e transformadora da natureza, do homem e da sociedade (GOMES, HERMANN, WOLFF 2015).

Na área da Enfermagem, a GT permite o aprofundamento do conhecimento, a partir das experiências multidimensionais, presentes no cotidiano humano. Torna-se uma metodologia de pesquisa relevante das pesquisas qualitativas, por permitir a criação de teorias, a partir de dados empíricos de uma determinada realidade.

Para Glaser e Strauss (1967) para a utilização da GT como referencial metodológico deve-se seguir o rigor metodológico que ligado aos seguintes **pressupostos teóricos**:

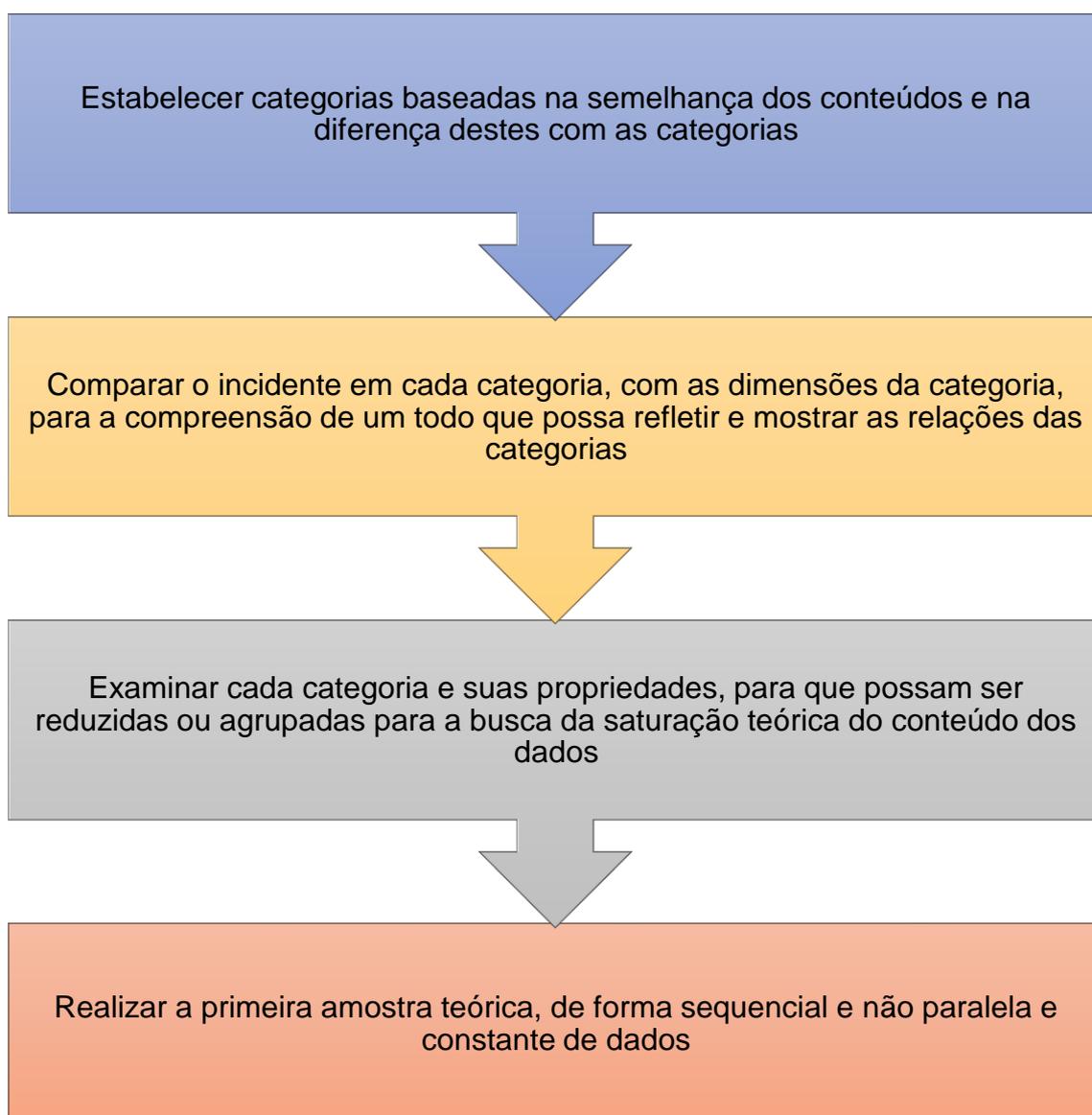


**Figura 2:** Pressupostos teóricos da GT

Esses pressupostos referem-se a um caminhar imprescindível na construção de teoria densa, com conceitos inter-relacionados que expressem,

com maior veracidade e fidelidade possível, o objeto de pesquisa, visando contribuir para a construção do conhecimento da realidade.

Glaser e Strauss (1967) referem que a coleta dos dados realize-se em diferentes contextos e situações com a finalidade de análise e interpretação sistemática dos dados revelados nas entrevistas, a fim de promover o aprofundamento e a riqueza de detalhes dos dados. Para que ocorra a correta comparação entre os dados torna-se conveniente desenvolver o estudo da seguinte maneira:

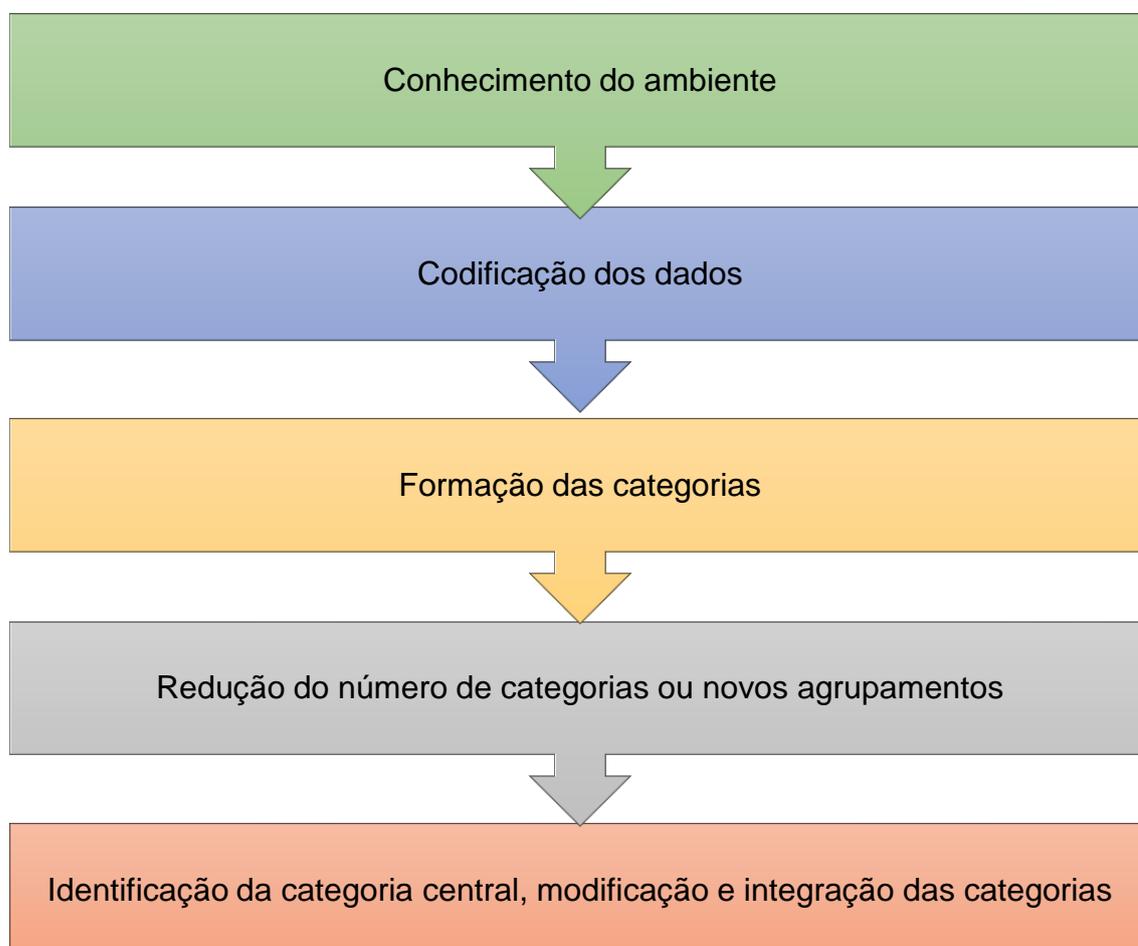


A coleta e análise dos dados feita de maneira simultânea torna-se fundamental na GT, visto que:

[...] interliga os processos de coleta seletiva dos dados (amostragem e saturação teórica), de análise (codificação e categorização) e de formulação da teoria (STRAUSS; CORBIN, 2008, p. 78).

Fazer comparações é essencial para a análise dos dados na "nossa metodologia", não apenas para identificar e classificar incidentes (comparação incidente-incidente), mas também para estimular a reflexão sobre propriedades e dimensões de categorias conceituais mais "densas" (comparação teórica) e, para (re)direcionar a amostragem teórica do estudo. O método de comparação constante - envolvido no processo simultâneo de coleta, codificação e categorização dos dados - pode ser dividido, basicamente, em dois grandes tipos de comparação: *incidente-incidente* e *teórica* (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na fase de análise comparativa dos dados a base conceitual refere-se aos seguintes elementos:



Para Charmaz (2006) a constante comparação incidente-incidente contribui para a identificação e a discriminação de categorias conceituais relevantes, criadas e nomeadas a partir da interpretação que o pesquisador faz dos dados. A categoria conceitual ganha nomenclatura definitiva no modelo teórico após ter sido observada, principalmente, nas entrevistas e observações, por repetidas vezes ao longo do processo de pesquisa (CORBIN, STRAUSS, 2008; GOULDING, 2002), à medida que se manifesta no ciclo constante de comparações.

A fundamentação empírica reforça sua identidade, em uma determinada categoria já constituída, quando os incidentes forem observados e associados aos dados brutos. No entanto, quando novos incidentes não se revelam associáveis às categorias existentes, pressupõe-se que uma nova categoria surja dos dados (CORBIN; STRAUSS, 2008).

A **comparação teórica**, na fase de análise dos dados torna-se mais direcionada, seletiva e conceitual do que a incidente-incidente. Após o estabelecimento inicial de códigos, procede-se a fase analítica para sintetizar e explicar o que emergiu frequente e/ou relevante nos dados. Refere-se a um processo em nível de abstração, que objetiva delimitar as propriedades e dimensões das categorias conceituais, a fim de estabelecer a relação categórica existente. Requer do pesquisador um embasamento consistente na literatura, a fim de ampliar a compreensão e interpretação dos dados coletados do fenômeno em estudo. Nesse patamar o pesquisador terá como atributos os *insights* característicos de sua capacidade de compreender os fatos e de abstrair a relevância do que é foco do objeto de estudo (CHARMAZ, 2000).

A **sensibilidade teórica** do pesquisador revela-se quando consegue depreender o sentido implícito dos dados, que poderão estar repletos de novas informações e situações. Além disso, requer o registro das observações de campo estudado, a fim de reconhecer a análise situacional dos participantes da pesquisa e do contexto organizacional. Nisso, o pesquisador deverá ter o cuidado em não evidenciar ideias pré-concebidas, embora seja permitido ter a hipótese prévia e a pergunta norteadora de pesquisa. São cuidados que contribuem para promover a veracidade do estudo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

Na GT os conceitos são as bases do referencial metodológico. Com eles o pesquisador identifica-os e relacionando-os, no intuito de comprovar a relevância teórica necessária à pesquisa. Para tal, precisam ser repetidos, diversas vezes, nos processos de codificação no intuito de transformarem-se em categorias (CORBIN, STRAUSS, 2008; GOULDING, 2002)

O pesquisador deve deter o conhecimento acerca da realidade a ser estudada, para obter a **amostragem teórica**. Assim, pode realizar pesquisas em mais de um campo de coleta de dados, onde, mediante a interação e observação com demais profissionais, haja a possibilidade da coleta. Do mesmo modo, pode haver reestruturação dos instrumentos, com mudança no foco das perguntas (no intuito de especificar e explorar a realidade investigada), ou na forma como é questionada, de modo a se aproximar do entendimento dos sujeitos e, assim, esgotar o máximo de informações (CORBIN, STRAUSS, 2008; GOULDING, 2002).

Assim, percebe-se a GT como um referencial metodológico na realização de pesquisas em quaisquer âmbitos, em especial o da enfermagem, tendo em vista a possibilidade de construção de conhecimento de realidades pouco exploradas. Esse possibilita novo olhar sobre a realidade e, assim, buscar pelas questões que estão veladas mediante a compreensão de significados que atores sociais atribuem a suas próprias ações e interações (STRAUSS; CORBIN, 2008; EGAN, 2002). O investigador torna-se parte integrante do processo de pesquisa, devendo ter habilidades próprias e reconhecer o seu papel nesse tipo de investigação científica que poderá contribuir para um repensar da prática assistencial do enfermeiro, qualificando o cuidado de enfermagem prestado.

## **4.2 Percorrendo o caminho metodológico**

A seguir serão apresentadas as etapas utilizadas para realização do estudo.

### **4.2.1 Tipo de estudo**

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratória, descritiva e explicativa, com abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória, descritiva aborda a descrição do fenômeno investigado, possibilitando conhecer os problemas vivenciados e aprofundar seu estudo nos limites de uma realidade específica (POLIT, BECK, 2011). Visa proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo explícito ou a construir hipóteses. Envolve levantamento bibliográfico, entrevistas com pessoas que tiveram experiências práticas com o problema pesquisado e análise de exemplos que estimulem a compreensão (POLIT, BECK, 2011).

Na pesquisa descritiva objetiva-se descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Enfatiza mais o processo e não apenas o produto e se preocupam em retratar a perspectiva dos participantes. Neste tipo de pesquisa é privilegiada a lógica ou o raciocínio indutivo (POLIT, BECK, 2011).

A abordagem qualitativa visa buscar respostas e entendimento sobre as coisas da vida. Como método, fundamenta-se em dados coletados nas interações interpessoais, na co-participação das situações e contextos dos informantes, analisadas a partir das perspectivas e experiências dos sujeitos, e da significação/sentido que estes dão a estas experiências ou a seus próprios atos. O pesquisador participa, compreende e interpreta. Ao invés de buscar explicações com poder generalizante, procura conhecer o objeto ou fenômeno em suas particularidades, nunca desvinculado de seu contexto real e social (POLIT, BECK, 2011).

A pesquisa qualitativa possibilita explorar a riqueza e a diversidade das experiências humanas, como assinalam Strauss e Corbin (2008), permitindo gerar um conhecimento da metodologia e permitir o desenvolvimento, de forma

indutiva, de um conhecimento ainda pouco explorado, a partir da própria realidade das famílias, um campo cada vez mais do interesse na enfermagem.

É explicativa por identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos, no intuito de aprofundar o conhecimento de uma dada realidade. Sua contribuição é significativa, dada a sua aplicação prática em explicar os fenômenos em estudo, além de identificar fatores que determinam um fenômeno detalhadamente descrito (POLIT, BECK, 2011).

A pesquisa explicativa registra fatos, analisa-os, interpreta-os e identifica suas causas. Essa prática visa ampliar generalizações, definir leis mais amplas, estruturar e definir modelos teóricos, relacionar hipóteses em uma visão mais unitária do universo ou âmbito produtivo em geral e gerar hipóteses ou ideias por força de dedução lógica. A pesquisa explicativa exige maior investimento em síntese, teorização e reflexão a partir do objeto de estudo. Visa identificar os fatores que contribuem para a ocorrência dos fenômenos ou variáveis que afetam o processo (POLIT, BECK, 2011).

#### **4.2.2 Local do estudo**

O estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. (HU), vinculado à Universidade Federal do Rio Grande/ FURG, na Unidade de Pediatria. Esse foi criado através de portaria federal em 1976 e inicialmente instalado na Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande (NÚCLEO DE TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO, 2015).

O HU é um hospital referência no atendimento materno-infantil, constituindo-se em um campo de atividades práticas para os acadêmicos da Universidade. A **Unidade de Pediatria** se destina ao atendimento de pacientes de zero a doze anos incompletos. É constituída por 18 leitos, assim, distribuída: um leito de isolamento, uma enfermaria com cinco leitos e quatro enfermarias com três leitos, que funcionam com sistema de alojamento conjunto.

As enfermeiras e auxiliares de enfermagem atuantes nesta Unidade encontram-se divididos em seus respectivos turnos de trabalho (manhã, tarde, noite I, noite II). A equipe de enfermagem que presta serviços neste setor é composta por seis enfermeiras e 12 auxiliares de enfermagem assim

distribuídos: pela manhã, duas enfermeiras e quatro auxiliares de enfermagem; à tarde, um enfermeiro e quatro auxiliares de enfermagem; na noite I, uma enfermeira e quatro auxiliares de enfermagem e na noite II, uma enfermeira e quatro auxiliares de enfermagem.

#### **4.2.3 Participantes do estudo**

Os participantes do estudo foram compostos por 20 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas que estavam internadas, no período de realização do estudo, distribuídos em quatro grupos amostrais, conforme orienta a GT. Como critério para a escolha dos participantes utilizou-se ser cuidador significativo da criança no domicílio e no hospital, acompanhar a criança durante seu atendimento no HU e ter 18 anos ou mais. Foram excluídos os familiares que cuidavam eventualmente da criança no hospital. Os familiares cuidadores que aceitaram participar do estudo foram orientados acerca dos objetivos e metodologia do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

O número de participantes e de grupos amostrais foi determinado à medida que os dados eram coletados e analisados pelo processo de amostragem teórica. Os participantes foram distribuídos em cinco grupos amostrais, sendo três formados por cinco familiares, um por três e outro por dois. Foram entrevistados nos diferentes turnos de trabalho, como manhã, tarde, noite 1 e noite 2. Considerou-se que esse número de participantes por grupo amostral garantiu a saturação teórica do conteúdo dos dados. A saturação teórica pode ser considerada quando as categorias passam a repetir-se e não são alcançados novos dados (STRAUSS; CORBIN, 2008).

O primeiro grupo amostral foi composto por cinco famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria do HU: F1, F2, F3, F4 e F5.

**F1:** formada por pai, mãe, e três filhos. A mãe tem 44 anos, é do lar e cursou o ensino fundamental completo. O pai tem 45 anos, é operador de máquinas em uma empresa e tem o Ensino Fundamental completo. Os pais são naturais de Rio Grande. A família mora em casa de alvenaria com quatro peças. Possui

luz, água e banheiro com esgoto. A renda familiar é de R\$ 1650,00 reais. Os dois primeiros filhos do casal têm 13 e 11 anos, sendo que o último filho tem um ano e oito meses possui encefalopatia/paralisia cerebral, sendo internado para alongamento de tendões e pé torto congênito. Participou da entrevista a mãe da criança.

**F2:** formada por pai, mãe e filha. A mãe tem 42 anos, é do lar. Possui o ensino fundamental completo. O pai tem 48 anos e é vendedor de frutas. Coursou até a sétima série do Ensino Fundamental. O pai é natural de Santa Vitória do Palmar e a mãe é natural de Rio Grande. A família mora em casa mista de alvenaria e madeira, com cinco peças. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda da família é de 1500,00 reais. A filha tem um ano e três meses e possui encefalopatia/paralisia cerebral, sendo internada com diagnóstico de bronquiolite. Participou da entrevista a mãe da criança.

**F3:** formada por mãe, pai e dois filhos. A mãe tem 24 anos, é babá. Possui ensino fundamental completo. Seus filhos gêmeos têm seis meses. O pai das crianças tem 30 anos, é pescador e cursou até a 5ª série do Ensino Fundamental. Os pais são naturais de Rio Grande. A família mora em casa de alvenaria com quatro peças. Possui luz, água e banheiro com esgoto. A renda da família é de dois a R\$ 1000,00 reais. O filho de um ano e nove meses possui encefalopatia/paralisia cerebral, sendo internado com o diagnóstico de bronquite. Participou da entrevista a mãe.

**F4:** formada por pai, mãe e filho. A mãe tem 19 anos, é do lar. Coursou o ensino fundamental completo. O pai tem 22 anos. Coursou a sétima série do ensino fundamental, trabalha como auxiliar de pedreiro. Ambos são naturais de Rio Grande. A família mora em casa de alvenaria com três peças. Possui água, luz e banheiro com esgoto. A renda familiar é de R\$ 800,00 reais. A internação do seu filho de dois anos e quatro meses com encefalopatia/paralisia cerebral deu-se devido a convulsões, oriundas da meningite bacteriana que teve aos oito meses de idade. Participou da entrevista a mãe.

**F5:** formada por pai, mãe e um filho. A mãe tem 22 anos. Coursou até a quarta série do ensino fundamental, e é do lar. É natural e residente em Rio Grande. O pai tem 26 anos. Coursou o ensino fundamental completo. É natural e residente em São José do Norte. Trabalha como balconista em uma loja de materiais de construção. A renda familiar é de R\$ 900,00 reais. Moram em casa própria, de madeira que possui três peças. Possuem luz, água encanada e esgoto. Seu filho tem três anos possui encefalopatia/paralisia cerebral e internou devido ao diagnóstico de bronquite. Participou da entrevista a mãe.

A finalidade desse grupo amostral foi verificar como as famílias percebem as interações que estabelecem com outras pessoas, objetos, símbolos acerca do cuidado que prestam à criança com doença crônica e como se dá o recebimento do diagnóstico da criança pela família. Esse grupo permitiu, através da codificação, análise e comparação, entre os dados, formar os códigos e categorias iniciais de análise. Elaboraram-se diversos memos, que foram importantes para alimentar as reflexões e subsidiar a construção do modelo teórico.

Nesse sentido, foi desvelado a vivência das famílias como cuidadoras de suas crianças com doença crônica e proporcionar subsídios aos cuidadores (famílias e profissionais da saúde) para a (re)construção de um cuidado qualificado e sensível às necessidades da criança com doença crônica e suas famílias.

Percebeu-se que a doença começa a se manifestar na criança em casa, exigindo da família cuidados específicos. Verificou-se que o cuidado familiar à criança apresenta-se como um processo.

O segundo grupo amostral foi formado por quatro famílias: F6, F7 e F8, F9.

**F6:** formada pela mãe, por uma filha e marido. A mãe tem 21 anos, é do lar e estudou até a quinta série. O pai tem 28 anos e estudou até a sétima série e é auxiliar de caixa em supermercado. Ambos são naturais de procedentes de Porto Alegre. A renda familiar é de R\$ 800,00 reais. Vivem em cinco peças de alvenaria nos fundos da casa dos pais do marido. Possui água e luz encanada. A filha tem dois anos e seis meses possui encefalopatia/paralisia cerebral e

internou com suspeita de meningite bacteriana e estenose pulmonar. Participou da entrevista a mãe.

**F7:** formada por mãe, pai e duas filhas. A mãe tem 20 anos, estudou até a quinta série e é do lar. O pai tem 22 anos, tem primeiro grau completo e é feirante. Ambos são naturais de Rio Grande. A renda da família gira em torno de R\$ 800,00 reais. Vivem em casa alugada de alvenaria de quatro peças, com luz e água encanada. Uma das filhas tem três anos e, a outra, oito meses. A pequena possui problemas respiratórios e internou com bronquite asmática. Participou da entrevista a mãe.

**F8:** formada por mãe, pai e filha. A mãe tem 28 anos e é do lar. O pai tem 32 anos e é gari. Ambos estudaram o ensino médio completo e são naturais de Rio Grande. A renda familiar é de cerca de R\$ 1000,00 reais. Moram em casa própria com três peças de alvenaria e banheiro de madeira. Possui água e luz. A filha possui sete meses possui osteogênese imperfeita e está internada por luxação no quadril. É sua primeira internação. Participaram da entrevista a mãe e a tia materna.

**F9:** formada por mãe, filho e avó materna. O pai da criança não reside com a família. A mãe tem vinte e dois anos e mora na casa de sua mãe. Possui o ensino médio completo. Procedente de Santa Vitória do Palmar. A renda familiar é R\$ 900,00 reais, oriunda de pensão da mãe e do pai da criança. Vivem em casa própria, de alvenaria, composta por cinco peças com luz e água. A criança tem um ano e possui doenças respiratórias. Internou com diagnóstico de bronquite asmático. Participou da entrevista a mãe.

A finalidade desse grupo foi perceber como as famílias cuidam crianças com doenças crônicas em diferentes contextos e que estratégias utilizam para cuidar. O objetivo foi ampliar as categorias que haviam emergido no primeiro grupo amostral, bem como densificar as categorias já formadas.

O terceiro grupo amostral foi formado por quatro de crianças internadas na Unidade de Pediatria: F10, F11, F12, F13 e F14.

**F10:** formada por mãe, filho pai e sogra. A mãe possui 28 anos e é balconista em cafeteria. Possui o ensino fundamental completo. O pai possui trinta anos e está desempregado, tendo estudado até a sexta série do Ensino Fundamental. A renda familiar é de cerca de R\$ 1300,00 reais e deve-se à pensão da sogra e do salário da mãe. Vivem em casa advinda de posse, de material, com cinco peças. A criança tem dois anos e quatro meses e possui encefalopatia/paralisia cerebral. Internou devido a crises convulsivas. Esta é sua segunda internação hospitalar. Participaram da entrevista as avós paterna e materna.

**F11:** formada por pai, mãe, e três filhas. A mãe tem 44 anos é do lar, cursou o ensino médio completo. O pai tem 46 anos, é açougueiro em supermercado, também cursou o ensino médio completo. Ambos são naturais de Rio Grande. A renda da família é em torno 1.150,00 reais. Residem em casa própria, de alvenaria composta por seis peças, com água encanada e luz. A filha mais velha tem 20 anos; a do meio onze anos e a filha internada possui dois anos e cinco meses. A menina tem câncer e internou com suspeita de pneumonia dupla. Participou da entrevista a mãe.

**F12:** formada pela mãe, avó materna e filho. A mãe tem 19 anos e não trabalha. Estudou até a quarta série do ensino fundamental. A avó tem quarenta anos, era caixa de supermercado, porém está encostada, devido à tendinite em ambos os braços. São naturais de Rio Grande. O pai da menina internada não mora com sua mãe e não dá pensão alimentícia à criança. A renda familiar é de R\$ 700,00 reais. O filho internado possui dois anos. Residem em casa de alvenaria, três peças. Tem luz e água. O menino é tem síndrome do intestino curto e com infecção intestinal. Participou da entrevista a mãe e a avó materna.

**F13:** formada pela mãe, pai e filha. A mãe tem 24 anos e é cabeleireira. Possui ensino fundamental completo. O pai tem 26 anos, possui segundo grau completo e trabalha em lanchonete à noite. Ambos naturais de Rio Grande. A renda familiar é R\$ 1200,00 reais. Residem em casa de material, com quatro peças e uma garagem onde é feita de salão de beleza. Com água e luz encanada. A criança tem três anos. Quando nasceu, a menina ficou internada

porque aspirou água de parto. A mesma possui osteogênese imperfeita e a causa foi fratura da tíbia. Participou da entrevista a mãe.

**F14:** formada pela mãe, o pai e um filho. A mãe tem 26 anos, é do lar. Possui o ensino médio completo. O pai tem 33 anos e é técnico contábil. Ambos são naturais de Rio Grande. A renda da família gira em torno de R\$ 2000,00 reais. Residem em casa própria, de alvenaria com seis peças. Tem água encanada e luz. O filho internado tem dois anos e possui encefalopatia/paralisia cerebral. Esta é sua primeira internação. Internou com suspeita de meningite. Participou da entrevista a mãe.

A finalidade desse grupo foi verificar as facilidades e dificuldades das famílias para cuidar a criança com doença crônica. Esse grupo foi importante porque auxiliou na densificação das categorias, previamente formadas, e na ampliação do número de categorias.

O quarto grupo amostral foi formado por quatro famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria: F15, F16, F17, F18.

**F15:** formada pela mãe, pelo pai e pela filha. A mãe tem 21 anos e é estudante de Pedagogia. O pai tem 38 anos e é advogado. Ambos são naturais de São Paulo. Sua renda familiar é de R\$ 3.000 reais. Residem em um apartamento alugado no centro que tem cinco peças, luz e água encanada. A filha tem dois anos e cinco meses possui imperfuração anal e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade. Esta é a sua primeira internação. Internou com infecção urinária. Participou da entrevista a mãe.

**F16:** formada pelo pai, mãe e duas filhas. A mãe tem 40 anos é costureira, cursou o ensino fundamental incompleto. O pai tem 41 anos, é balconista de loja de venda de roupas e cursou o ensino médio completo. Ambos são naturais de Rio Grande. A renda da família é em torno 2.000,00 reais. Residem em casa alugada, de alvenaria composta por quatro peças, com água encanada e luz. A filha mais velha tem quinze anos e a filha internada possui três anos e um mês. A menina possui encefalopatia/paralisia cerebral e a causa da internação foi pneumonia. Participou da entrevista a mãe.

**F17:** formada pela mãe, avó materna e filho. A mãe tem 25 anos e trabalha na higienização hospitalar. Estudou o ensino fundamental completo. A avó tem cinquenta anos e trabalha como faxineira. São naturais de Rio Grande. O pai do menino hospitalizado não mora com sua mãe e dá pensão alimentícia à criança no valor de 500,00. A renda familiar é de R\$ 1500,00 reais. O filho internado possui três anos. Residem em casa de alvenaria com quatro peças. Tem luz e água. O menino possui encefalopatia/paralisia cerebral e internou com otite média. Participaram da entrevista a mãe e a avó materna.

**F18:** formada pela mãe, pai e filha. A mãe tem vinte e nove anos, é do lar. Possui ensino fundamental completo. O pai tem trinta e três anos, possui Ensino Fundamental incompleto e trabalha em restaurante à noite. Ambos naturais de Rio Grande. A renda familiar é R\$ 1200,00 reais. Residem em casa de material, com três peças. Com água e luz encanada. A criança tem três anos. A filha tem diabetes mellitus e internou por diabetes descompensada.

A finalidade desse grupo foi verificar as consequências/ modos de enfrentamento das famílias no processo de cuidar a criança com doença crônica. Esse grupo foi importante porque auxiliou na densificação das categorias, previamente formadas, e na ampliação do número de categorias.

O quinto grupo amostral foi formado por duas famílias de crianças internadas na Unidade de Pediatria: F19, F20.

**F19:** formada pela mãe, o pai e dois filhos. A mãe tem trinta e três anos, é do lar. Possui o ensino médio completo. O pai tem trinta e nove anos e é gari. Ambos são naturais de Rio Grande. A renda da família gira em torno de R\$ 1800,00 reais. Residem em casa própria, de alvenaria com quatro peças. Tem água encanada e luz. O filho mais velho possui treze anos e o internado possui dois anos e possui encefalopatia/paralisia cerebral. Esta é sua sétima internação. Internou com diarreia. Participou da entrevista a mãe.

**F20:** formada pela mãe, pelo pai e filha. A mãe tem vinte e três anos e é estudante de técnico em enfermagem. O pai tem trinta anos e é taxista. Ambos são naturais de Pelotas. Sua renda familiar é de R\$ 2.000 reais. Residem em

um apartamento alugado que tem cinco peças, luz e água encanada. A filha tem três anos e cinco meses e possui encefalopatia/paralisia cerebral. Internou com hepatite. Participou da entrevista a mãe.

A importância desse grupo foi o de validar os dados apresentados pelas famílias cuidadoras de crianças com doenças crônicas, participantes dos grupos anteriores. Esse grupo foi suficiente, a partir do momento em que os depoimentos não trouxeram novas informações relevantes para a pesquisa, caracterizando assim a saturação teórica dos dados.

#### **4.2.4 Coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas, na qual as famílias foram questionadas acerca de suas vivências com o cuidado a criança com doença crônica (APÊNDICE B) com o propósito de melhor compreender o fenômeno em estudo. Essas foram agendadas com cada familiar, gravadas e transcritas para análise. A entrevista é um recurso capaz de elucidar a experiência dos atores e as realidades sociais que nunca se esgotam (POUPART, 2008).

A técnica de entrevista é utilizada, segundo Poupart (2008), quando se deseja a exploração profunda das informações dos atores sociais, considerada indispensável para a apreensão e compreensão das condutas sociais. Strauss e Corbin (2008) referem que não há um modelo fixo de entrevista, porém o pesquisador precisa ter um plano inicial que orienta a busca de dados sobre o assunto em estudo. Precisa também ter a capacidade de diversificar as maneiras de conduzir a entrevista. Neste estudo, elas serão realizadas na própria enfermaria com uma família de cada vez, sendo gravadas e transcritas.

Para a coleta de dados foi realizada a seguinte questão norteadora: Como você cuida do seu filho com doença crônica, considerando os ambientes domiciliar, escolar, social e outros? A pesquisadora responsável pela pesquisa se apresentou ao familiar cuidador da criança e explicou os objetivos e metodologia do estudo. Foi agendando dia e hora para a realização da entrevista, de acordo com as possibilidades de cada familiar. Ao término de cada entrevista foi realizada sua transcrição e codificação aberta e axial, para

que não se perdessem detalhes que, posteriormente pudessem ser esquecidos ou mal compreendidos.

Foram elaborados os **memos** que deram suporte e serviram como fonte de dados registrados, a partir das experiências e vivências das participantes da pesquisa. Enquanto, as **notas teóricas** ampliaram o universo de análise e das inferências teóricas, durante a coleta e interpretação dos dados obtidos.

#### **4.2.5 Análise dos dados**

O processo de análise inicial deu-se por meio da **Codificação aberta** dos dados, em que as falas foram minuciosamente detalhadas, através do exame do conteúdo, linha por linha, após a digitação das gravações feitas com os sujeitos do estudo, de forma a elaborar os códigos (unidades de análise). Esses foram agrupados em ramificações por similaridades e diferenças. Os dados foram codificados, comparados com outros dados e designados em subcategorias e categorias (GASER, STRAUSS, 1967).

Após foi realizada a **Codificação axial**, na qual se relacionou as categorias às suas subcategorias, ao longo das linhas de suas propriedades e dimensões. Ela examina como as categorias se cruzam e se associam. Assim, os dados foram agrupados de maneira nova, sendo feitas as conexões entre as categorias (STRAUSS, CORBIN, 2008).

Na **Codificação seletiva**, o primeiro modelo de codificação geral que o investigador precisa ter em mente é denominado de modelo paradigmático. Ele estabelece uma relação entre as categorias, envolvendo, respectivamente, causa, contexto, condições intervenientes, estratégias de ação/interação e consequências. É a conexão entre as categorias que permite a construção da teoria (STRAUSS, CORBIN 2008).

A codificação seletiva consiste no desenvolvimento da categoria central, em relacioná-la com as outras categorias, pela análise sistemática. Foi o processo de selecionar o tema central do estudo, a partir das categorias.

#### **4.2.6 Validando o modelo desenvolvido**

A validação é um critério imprescindível para consolidar a pesquisa e imprimir rigor científico. Após o desenvolvimento do modelo, foram realizadas a

validação das categorias e suas relações entre elas e delas com o tema central do estudo. Para esse momento, o modelo construído foi submetido a outras duas famílias de forma individual, lhes apresentando as categorias formuladas, até chegar ao tema central.

Com o término das transcrições foi realizada a leitura das mesmas, com vistas a confirmar os dados obtidos, bem como mostrar a categorização realizada para as famílias, buscando a confirmação da análise e a complementação das informações. Esse processo foi importante para a pesquisa, à medida que auxiliou a sanar dúvidas que surgiram no transcorrer das transcrições das entrevistas.

#### **4.2.7 Conferindo o rigor do estudo**

Como forma de garantir o rigor da pesquisa foram procedidos todos os cuidados no intuito de garantir a sua veracidade e sua credibilidade, obtida pela sua integração, relevância e viabilidade. (GLASER, STRAUSS, 1967). Nesse sentido, realizou-se a análise dos dados de forma densa e integrada, respeitando-se a veracidade, a consistência e a validade dos dados.

#### **4.2.8 Aspectos éticos**

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12 (BRASIL, 2012). O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal do Rio Grande/ FURG, sendo aprovado mediante o parecer nº 28/ 2016. Foi garantido às participantes o respeito aos aspectos éticos envolvidos na pesquisa, como, o direito à privacidade e o anonimato.

As participantes da pesquisa foram esclarecidas sobre a possibilidade de abandono da proposta em qualquer etapa do estudo, sem qualquer prejuízo para si e pedido o seu consentimento para a divulgação destes dados de forma anônima. Com o compromisso ético de assegurar o sigilo das informações obtidas durante o seu desenvolvimento, as falas das famílias participantes foram identificadas pela letra F seguida do número da entrevista.

## **5. INTERAGINDO PARA CUIDAR: fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica**

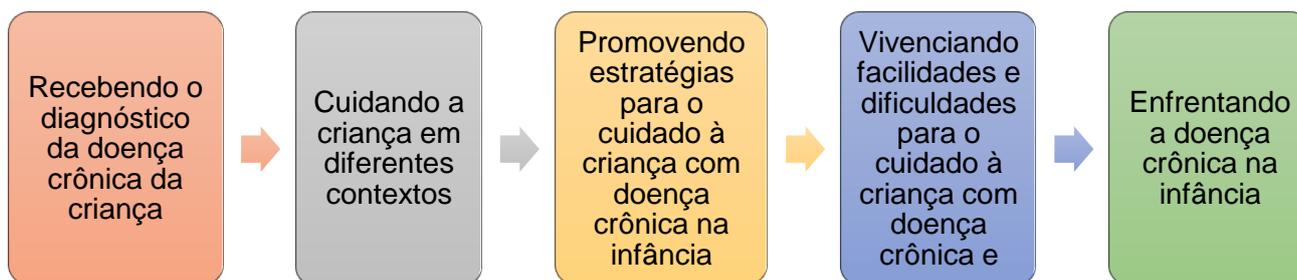
### **5.1. Apresentando os fenômenos, categorias, subcategorias, seus componentes e códigos.**

Durante o seu viver, a família pode se deparar com o diagnóstico de doença crônica da criança. Frente a essa situação precisa adaptar-se para cuidar da criança. Participação da família no cuidado à criança é fundamental para a manutenção da sua saúde e qualidade de vida.

O processo de cuidado familiar à criança com doença crônica é dinâmico, essa cuida em diferentes contextos, elabora estratégias efetivas de cuidado e vivenciam facilidades e dificuldades para cuidar, atribuindo significados a essa experiência. A análise comparativa dos dados, preconizada pela GT e o referencial teórico do Interacionismo Simbólico permitiram compreender esses significados e elaborar um modelo explicativo da vivência da família no cuidado à criança com doença crônica.

Para a elaboração desse modelo foi necessário estabelecer uma relação entre as categorias, fenômeno e o tema central. A família, frente à doença crônica da criança passa por diversas etapas, nesse estudo denominadas: Recebendo o diagnóstico da doença crônica da criança; Cuidando a criança em diferentes contextos; Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica na infância; Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica e Enfrentando a doença crônica na infância.

Em todas essas etapas a família interage para cuidar, fortalecendo-se durante a vivência do cuidado. Dessa forma, o tema central deste estudo foi identificado como: “Interagindo para cuidar: fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica”.



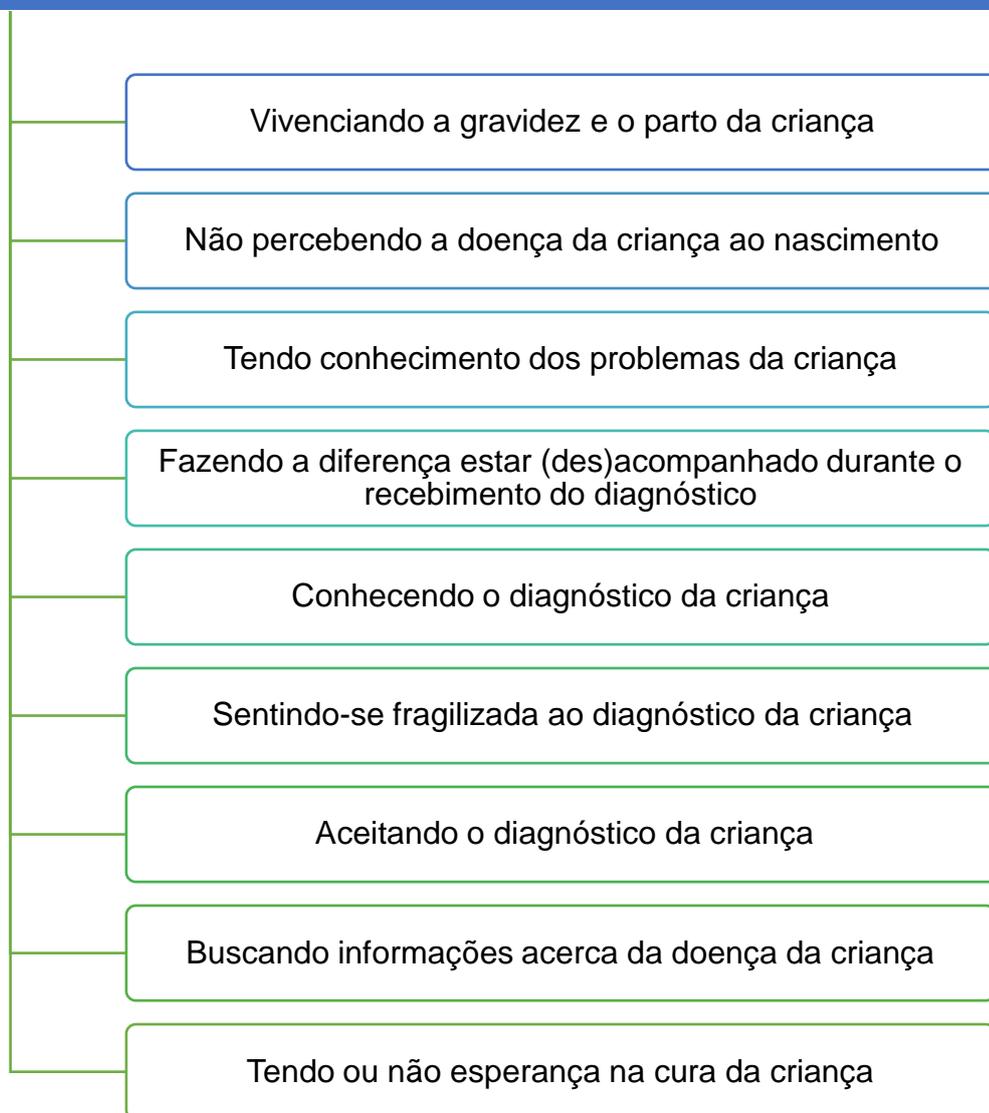
**Diagrama 1:** Etapas do tema central - Interagindo para cuidar: fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica.

A seguir apresentam-se as etapas que demarcaram a experiência da família com o cuidado à criança com doença crônica com suas categorias, subcategorias, componentes e códigos.

### **Categoria 1 - RECEBENDO O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA**

Esta etapa é formada pelas subcategorias: Vivenciando a gravidez e o parto da criança; Não percebendo a doença da criança ao nascimento; Tendo conhecimento dos problemas da criança; Fazendo a diferença estar (des)acompanhada durante o recebimento do diagnóstico; Conhecendo o diagnóstico da criança; Sentindo-se fragilizada ao diagnóstico da criança; Aceitando o diagnóstico da criança; Buscando informações acerca da doença da criança e Tendo ou não esperança na cura da criança.

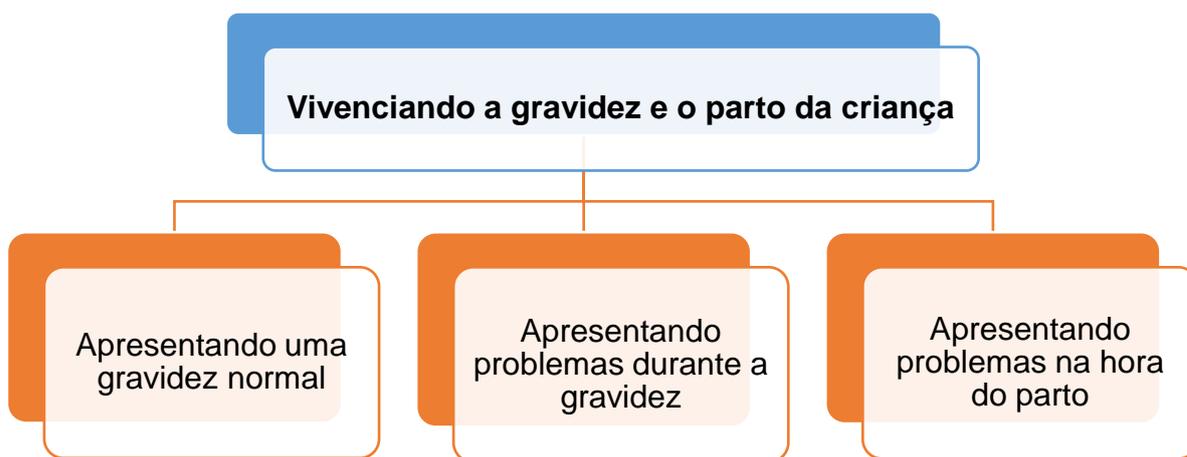
## RECEBENDO O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA



**DIAGRAMA 2** – Categoria: Recebendo o diagnóstico da doença crônica da criança

## 1.1 VIVENCIANDO A GRAVIDEZ E O PARTO DA CRIANÇA

Essa categoria é composta pelos componentes: Apresentando uma gravidez normal; Apresentando problemas durante a gravidez e Apresentando problemas na hora do parto.



**DIAGRAMA 3** – Subcategoria: Vivenciando a gravidez e o parto da criança

### 1.1.1 Apresentando uma gravidez normal

Algumas famílias participantes do estudo referiram que não apresentaram problemas durante a gravidez, realizando normalmente o pré-natal, realizando os exames mensais e fazendo tudo que o obstetra lhes orientou. Nesse sentido, referiram estarem preparadas para um parto normal.

*“Não tive problemas de saúde na gravidez. Fiz o pré-natal bem certinho.” (F1)*

*“Fiz tudo o que o médico disse que tinha que fazer. Estava preparada para o parto normal do meu filho. Fiz os exames todos os meses da gravidez.” (F2)*

Quadro 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1: Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.1 Vivenciando a gravidez e o parto da criança
Componente 1.1.1 Apresentando uma gravidez normal
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não tendo problemas de saúde na gravidez</li> </ul>

- 
- Fazendo o pré-natal bem certinho
  - Fazendo tudo como o médico disse que tinha que fazer
  - Estando preparada para ser parto normal
  - Fazendo os exames todos os meses
- 

### 1.1.2 Apresentando problemas durante a gravidez

Outras famílias referiram terem apresentado uma gravidez difícil, com problemas, sendo que umas das participantes apresentou infecção urinária.

*“Eu tive uma gravidez muito difícil pelas condições de relacionamento com o pai do meu filho”. (F2)*

*“Apresentei na gravidez infecção urinária de repetição. O diagnóstico era dado quase que a cada dois, três meses durante a minha gravidez”. (F9)*

---

Quadro 2 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1: Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.2 Vivenciando a gravidez e o parto da criança
Componente 1.1.2 Apresentando problemas durante a gravidez
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendo uma gravidez muito difícil</li> <li>• Tendo apenas infecção urinária</li> <li>• Sendo dado o diagnóstico dado quase que a cada dois, três meses</li> </ul>

---

### 1.1.3 Apresentando problemas na hora do parto

Como dados do estudo verificou-se, também, que outras famílias, apesar de terem apresentado uma gravidez tranquila ao entrarem em trabalho de parto tiveram que ser atendidas na urgência, apresentando um trabalho de parto.

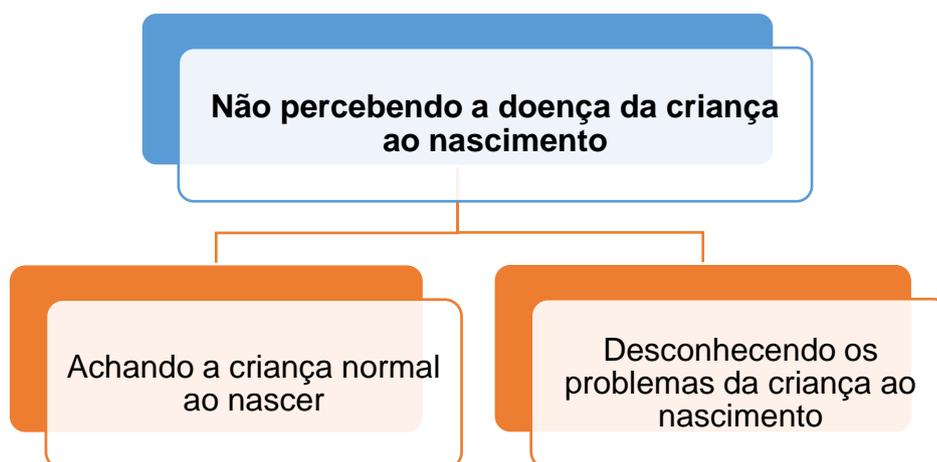
*“Fui ao hospital com as dores do parto. Lá cheguei e atenderam na urgência, onde tive meu filho.” (F18)*

*“Cheguei ao hospital na urgência para trabalho de parto. Estava tudo normal até o nascimento.” (F20)*

Quadro 3 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.1 Vivenciando a gravidez e o parto da criança
Componente 1.1.3 Apresentando problemas na hora do parto
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Indo ao hospital com as dores do parto</li> <li>• Chegando ao hospital na urgência</li> <li>• Tendo o filho</li> <li>• Estando tudo normal até o nascimento</li> </ul>

## 1.2 NÃO PERCEBENDO A DOENÇA DA CRIANÇA AO NASCIMENTO

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Achando a criança normal ao nascer e Desconhecendo os problemas da criança ao nascimento.



**DIAGRAMA 4** – Subcategoria: Não percebendo a doença da criança ao nascimento

### 1.2.1 Achando a criança normal ao nascer

As famílias referiram que logo após o nascimento não perceberam que a criança possuía alguma patologia. Para eles a criança tinha uma aparência normal, pois a mesma não apresentava os sintomas da doença no momento do parto.

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

*“Achando que a criança parecia normal.” (F9)*

*“Achando normal a aparência da criança ao nascer.” (F11)*

*“Ele não tinha sintoma nenhum.” (F12)*

<p>Quadro 4 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança</p> <p>Categoria 1: Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança</p> <p>Subcategoria 1.2 Não percebendo a doença da criança ao nascimento</p> <p>Componente 1.2.1 Achando a criança normal ao nascer</p> <p style="text-align: center;"><b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Achando que a criança parecia normal ao nascer/ Parecendo normal/</li> <li>• / Parecendo que a criança era normal/ Achando normal a aparência da criança ao nascer/ Achando que a criança parecia normal/ Achando que a criança parecia normal ao nascer/ Achando o filho pequeno, mas normal/ Achando a criança normal ao nascer/ Achando que o filho era normal</li> <li>• Não tendo sintoma nenhum da doença</li> </ul>
--

### **1.2.2 Desconhecendo os problemas da criança ao nascimento**

As famílias referiram desconhecer os problemas apresentados pela criança durante o nascimento, pois não foram orientadas pelos profissionais da saúde do que aconteceu nesse momento.

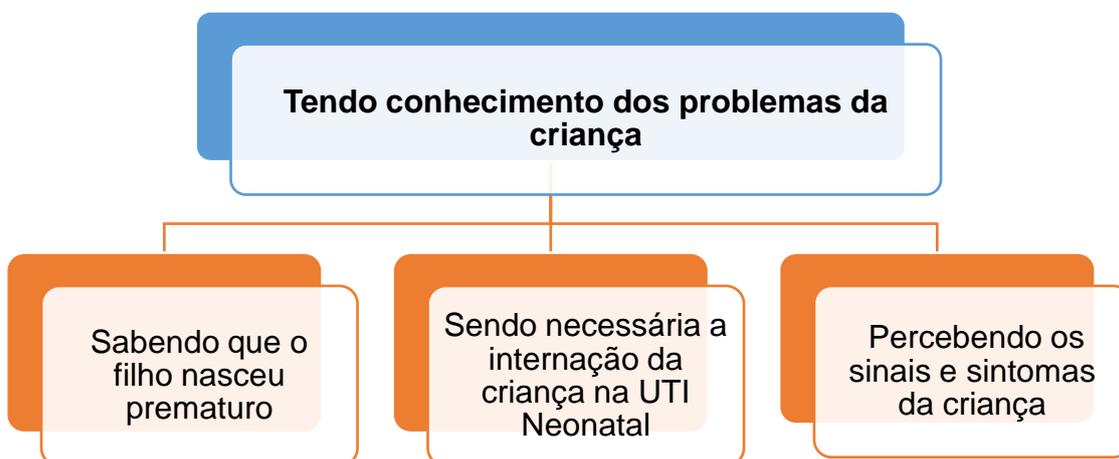
*“Quando ele nasceu não me avisaram o que aconteceu.” (F2)*

*Não sabia que era uma malformação, que ele tinha nascido assim.” (F15)*

<p>Quadro 5 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança</p> <p>Categoria 1: Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança</p> <p>Subcategoria 1.2 Não percebendo a doença da criança ao nascimento</p> <p>Componente 1.2.2 Desconhecendo os problemas da criança ao nascimento</p> <p style="text-align: center;"><b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Não sendo avisada do que aconteceu com o filho ao nascimento</li> <li>• Não sabendo que a criança havia nascido assim</li> </ul>
---

### 1.3 Tendo conhecimento dos problemas da criança

Esta categoria é formada pelos componentes: Sabendo que o filho nasceu prematuro; Sendo necessária a internação da criança na UTI Neonatal e Percebendo os sinais e sintomas da criança.



**DIAGRAMA 5** – Subcategoria: Tendo conhecimento dos problemas da criança

#### 1.3.1 Sabendo que o filho nasceu prematuro

Uma das causas de doença crônica na criança identificadas neste estudo é a prematuridade.

*“Ele nasceu de seis meses” (F9)*

*“Ele nasceu prematuro de sete meses”. (F1)*

Quadro 6 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1: Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.3 Tendo conhecimento dos problemas da criança
Componente 1.3.1 Sabendo que o filho nasceu prematuro
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nascendo com seis meses</li> <li>• Nascendo prematuro de seis meses</li> </ul>

### 1.3.2 Sendo necessária a internação da criança na Unidade de Tratamento Intensiva Neonatal (UTIN)

Outro problema apresentado pelas crianças logo após o nascimento foi a necessidade de internação na UTIN, local onde posteriormente a família recebeu o diagnóstico da doença crônica da criança.

*“Ele ficou na UTIN de neonatologia quando nasceu. Foi o pediatra quem deu o diagnóstico.” (F14)*

*“Foi dado o diagnóstico de paralisia cerebral pela pediatra. Ele estava ainda na UTIN.” (F16)*

*“O diagnóstico de doença crônica: Ele nasceu com o pulmão não formado, ficando 2 meses na UTIN. Nasceu de 6 meses depois de 2 meses fui para casa com meu filho. Hoje ele tem bronquite alérgica e encurtamento de tendão de membro inferior. Quem deu o diagnóstico foi o pediatra.” (F9)*

*“O diagnóstico de paralisia cerebral foi dado pelo médico. Ele foi curto e grosso. Disse que minha filha estava muito mal e que não sabia se iria sobreviver no hospital. Mandou chamar o pai e a mãe para conversarmos, em particular. Contou como é que era a doença dela para gente ficar ciente da realidade. Contou para nós a gravidade da doença dela. Ficamos desesperados por não esperar uma notícia triste dessas. Com o tempo foi saindo do oxigênio. O pediatra pediu para tentar amamentar ela. Consegui amamentar. Foi uma alegria! Não sabia se ela iria conseguir comer sozinha, sem ajuda de sonda. Após conseguir alimentar-se não precisou mais de oxigênio. Na minha cabeça já iria montar um quarto de UTI, em casa. Tinha conversado com o pediatra dela que me disse que deveria dar tempo ao tempo para ela se estabilizar. E melhorou!” (F17)*

---

#### Quadro 7 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

---

Categoria 1: Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

Subcategoria 1.3 Tendo conhecimento dos problemas da criança

Componente 1.3.2 Sendo necessária a internação da criança na UTI Neonatal

---

#### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Ficando na UTI da neonatologia quando nasceu/ Ficando dois meses na UTI após o nascimento/ Ficando internada na UTI
  - Recebendo o diagnóstico com a criança na UTI
  - Sendo chamados pelo médico no hospital
  - Sendo tratada na UTI Neonatal
-

### 1.3.3 Percebendo os sinais e sintomas da criança

Vários foram os sinais e sintomas da criança identificados por algumas famílias logo após o nascimento. Algumas famílias acharam a criança pequena ao nascer devido à prematuridade.

*“Achava normal. Ele era pequeno, mas parecia normal”. (F12)*

*“Ele para mim era normal. Ele era pequeno. Achei ele tão bonitinho. Era bem pequenininho”. (F9)*

Outras crianças apresentaram icterícia neonatal, cianose. Apresentaram estado de coma e convulsões, ficando com sequelas irreversíveis.

*“O diagnóstico de encefalopatia foi dado depois que ele saiu da UTI. Ele entrou na UTI com o amarelão muito forte.” (F20)*

*“Ele é hiperativo. O neurologista prescreveu Neuleptil, mas como ele dormia muito eu parei de dar. Eu achei que não era necessário. Eu parei de dar.” (F15)*

*“Tipo de doença crônica: asma, desde bebezinho. Quem deu o diagnóstico foi o pediatra. Fiquei sabendo quando nasceu roxinho. Nasceu no Norte, ficou no oxigênio dois dias, roxinho, roxinho, com dois meses. O médico disse que ele tinha asma.” (F6)*

*“Entrei em desespero, pois ela entrou em coma no hospital.” (F3)*

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

Após a alta da criança na UTI a família ficou desconfiada de que a mesma não seria normal como as outras e que teria problemas.

*“Só falaram que foi a falta de oxigenação. Fui descobrir por mim mesma. Quando eu perguntava me diziam que era porque ele era prematuro. Que era coisa de prematuro. Eu ficava muito desconfiada. Eu vi que não*

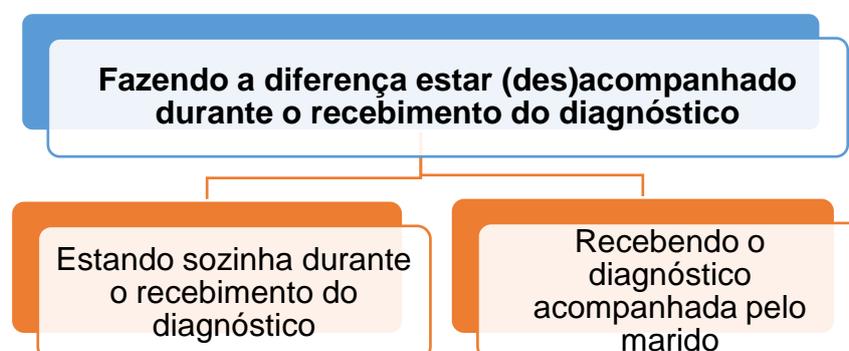
*era normal. Fiquei sabendo do diagnóstico quando ele tinha cinco anos.” (F2)*

*“Eu sei que sou muito teimosa. Sei que ela tem problemas, mas é tão difícil que eu ainda não aceito que ela tem que ir para APAE. Não consigo aceitar!” (F3)*

Quadro 8 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.3 Tendo conhecimento dos problemas da criança
Componente 1.3.3 Percebendo os sinais e sintomas da criança
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Achando a criança pequena ao nascer/ Achando a criança pequena ao nascimento</li> <li>• Entrando na UTI com amarelão muito forte</li> <li>• Percebendo que a criança dormia demais</li> <li>• Nascendo roxinho</li> <li>• Entrando em coma no hospital</li> <li>• Descobrimo a doença quando à criança começou a fazer convulsões</li> <li>• Ficando desconfiada dos sintomas da criança/ Desconfiando que a criança tinha alguma coisa</li> <li>• Percebendo que a criança não iria ser normal como as outras/ Vendo que o filho não era normal</li> <li>• Sabendo que a criança tem problema</li> </ul>

#### **1.4 Fazendo a diferença estar (des)acompanhada durante o recebimento do diagnóstico**

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Estando sozinha durante o recebimento do diagnóstico e Recebendo o diagnóstico acompanhada pelo marido.



**DIAGRAMA 6** - Subcategoria: Fazendo a diferença estar (des)acompanhado durante o recebimento do diagnóstico

### 1.4.1 Estando sozinha durante o recebimento do diagnóstico

Algumas participantes referiram que estavam sozinhas durante o recebimento do diagnóstico da criança, não tendo ninguém para dividir a dor da notícia.

*“Saber da cegueira foi horrível! Foi uma sensação muito ruim. Nós estávamos sozinhos em Porto Alegre e não tínhamos ninguém da família para dividir a dor quando eu recebi a notícia. Quando ficamos sabendo da osteogênese o pai estava presente, mas foi igualmente ruim”. (F13)*

Quadro 9 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.4 Fazendo a diferença estar (des)acompanhada durante o recebimento do diagnóstico
Componente 1.4.1 Estando sozinha durante o recebimento do diagnóstico
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estando sozinhos quando recebeu o diagnóstico da criança</li> <li>• Não tendo ninguém na família para dividir a dor do diagnóstico</li> </ul>

### 1.4.2 Recebendo o diagnóstico acompanhada pelo marido

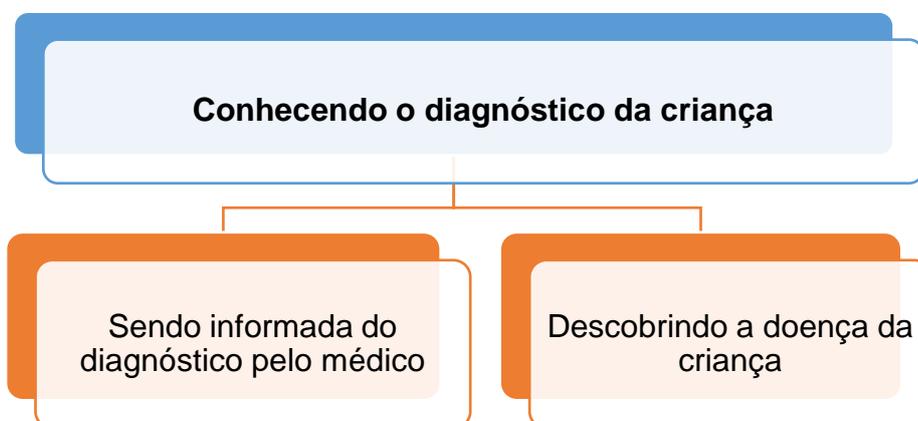
Uma das participantes referiu que estava acompanhada pelo marido durante o recebimento do diagnóstico da criança, facilitando a vivência desse momento.

*“O diagnóstico de paralisia cerebral foi recebido por mim e meu marido. Foi recebido com surpresa porque ninguém esperava, mas a gente tenta procurar a melhor maneira de conviver com isso. Tentamos pesquisar como podemos tratar ele. Ele não iria ser uma criança normal como as outras. Tentamos fazer tudo que podemos fazer por ele.” (F16)*

Quadro 10 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.4 Fazendo a diferença estar (des)acompanhada durante o recebimento do diagnóstico
Componente 1.4.2 Recebendo o diagnóstico acompanhada pelo marido
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recebendo o diagnóstico da criança junto com o marido</li> </ul>

### 1.5 Conhecendo o diagnóstico da criança

Esta categoria é formada pelos componentes: Sendo informada do diagnóstico pelo médico e Descobrimdo a doença da criança.



**DIAGRAMA 7** - Subcategoria: Conhecendo o diagnóstico da criança

### 1.5.1 Sendo informada do diagnóstico pelo médico

A maioria das participantes foi informada do diagnóstico de doença crônica da criança pelo médico.

*“Quando recebi o diagnóstico de paralisia cerebral dado pelo médico me senti muito mal. Ele foi grosseiro para dar a informação. Saber da gravidade da doença da minha filha e da possibilidade de ela não sobreviver me fez sentir desesperada para o recebimento dessa terrível notícia”. (F17)*

*“Ele nasceu com o parte pulmão apenas. Teve que ficar na UTIN. No hospital ficamos sabendo também que tem paralisia cerebral também. O diagnóstico foi recebido pelo pediatra”. (F1)*

Dependendo da patologia da criança o médico que informou o diagnóstico pode ser de diversas especialidades, como pediatra, neurologista, traumatologista, cirurgião e hematologista, mostrando a variedade de doenças apresentadas por essas crianças.

*“Meu filho nasceu com imperfuração anal e fez colostomia. O diagnóstico foi dado pelo pediatra”. (F15)*

*“O diagnóstico de encefalopatia foi dado com dois dias de vida, pelo pediatra”. (F10)*

*“Ele tem paralisia cerebral desde nascimento. Ficou na UTI de neonatologia quando nasceu. Foi o pediatra quem deu o diagnóstico.” (F14)*

*“Foi a neurologista quem deu o diagnóstico de encefalopatia.” (F3)*

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

*“Meu filho teve volvo intestinal e ficou com a síndrome do intestino curto depois da cirurgia de retirada de quase todo o intestino há dois anos. O diagnóstico foi dado pelo cirurgião.” (F12)*

*“Foi o hematologista quem deu o diagnóstico da presença de linfonodos, mas que eram benignos.” (F11)*

*“Minha filha tinha sete anos quando soube o diagnóstico de diabetes mellitus. Toda a família apoiou. Não esperavam essa doença. Às vezes ela se revolta por não poder comer quase nada.” (F18)*

Quadro 11 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.5 Conhecendo o diagnóstico da criança
Componente 1.5.1 Sendo informada do diagnóstico pelo médico
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recebendo o diagnóstico de paralisia cerebral pelo médico/ Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança pelo médico</li> <li>• Recebendo o diagnóstico da criança pelo pediatra/ Recebendo o diagnóstico pelo pediatra</li> <li>• Recebendo o diagnóstico de encefalopatia pelo neurologista/ Recebendo o diagnóstico de encefalopatia da criança pelo neurologista</li> <li>• Recebendo o diagnóstico de osteogênese imperfeita logo após o nascimento pelo traumatologista</li> <li>• Recebendo o diagnóstico pelo cirurgião</li> <li>• Recebendo o diagnóstico da criança pelo hematologista</li> </ul>

### **1.5.2 Descobrimo a doença da criança**

Após informada de que a criança havia ficado com sequelas da doença a família é orientada sobre que patologia a criança possui. Neste estudo, as patologias informadas foram: cegueira, paralisia cerebral/ encefalopatia,

encefalopatia bilirrubínica, epilepsia, encurtamento de tendão, estenose pulmonar, imperfuração anal, síndrome do intestino curto, osteogênese imperfeita, asma e bronquite alérgico. Todas doenças limitantes e que exigem da família um cuidado diferenciado para a criança.

*“Ele foi diagnosticado com encefalopatia. Quando entrou na UTI o médico pediu para realizar a transfusão de sangue e nos falaram que ele iria ficar com sequelas. Ele teve encefalopatia bilirrubínica. Ao sair da UTI, ficamos sabendo de tudo que iríamos passar, como pelo neurologista”. (F20)*

*“Tenho muita dificuldade, pois ele tem seis anos e anda com a ajuda do andador e é cego. Vive no colo. O médico não quer que use cadeira de rodas, evitando assim que ele pare de caminhar. Mas é difícil aceitar tudo isso. Já faz seis anos e continua difícil”. (F13)*

*“O pediatra que deu o diagnóstico da estenose pulmonar, logo após o nascimento”. (F5)*

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

*“Meu filho tem infecção urinária de repetição por refluxo vesical e convulsão”. (F10)*

*“Tipo de doença crônica; asma, desde bebezinho. Quem deu o diagnóstico foi o pediatra. Fiquei sabendo quando nasceu roxinho. Nasceu no Norte, ficou no oxigênio dois dias, roxinho, roxinho, com dois meses. O médico disse que ele tinha asma”. (F6)*

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

Quadro 12 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.5 Conhecendo o diagnóstico da criança
Componente 1.5. 2 Descobrimos a doença da criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo informada que a criança ficaria com uma pequena sequelas/ Sendo informado que a criança ficaria com sequelas</li> <li>• Sendo cego/ Sendo a cegueira confirmada aos dois meses de idade pelo oftalmologista</li> <li>• Tendo paralisia cerebral desde o nascimento/ Tendo paralisia cerebral/</li> </ul>

---

Esperando o diagnóstico de encefalopatia/ Sabendo que a criança tinha também paralisia cerebral infantil/ Recebendo o diagnóstico de encefalopatia bilirrubínica/ Sendo dado o diagnóstico de encefalopatia da criança após a saída da UTI/ Recebendo da pediatra o diagnóstico de paralisia cerebral da criança

- Recebendo do neurologista o diagnóstico de epilepsia/ Sabendo que a criança tinha também epilepsia
  - Tendo volvo intestinal
  - Tendo encurtamento de tendão de membro inferior
  - Recebendo o diagnóstico de estenose pulmonar da criança logo após o nascimento/ Nascendo com o pulmão não formado
  - Nascendo com imperfuração anal
  - Ficando com a síndrome do intestino curto
  - Tendo que fazer colostomia/ Usando colostomia
  - Tendo o diagnóstico de osteogênese confirmado pelo traumatologista
  - Tendo refluxo vesical
  - Sendo informada que a criança tinha asma/ Tendo asma desde bebezinho/ Tendo bronquite alérgica/ Recebendo o diagnóstico de bronquite asmática do pediatra
- 

### 1.5.3 Recebendo tardiamente o diagnóstico da criança

Algumas famílias queixaram-se de terem recebido o diagnóstico da criança tardiamente, perdendo muito tempo para realizar seu tratamento.

*“Quando soube do diagnóstico de diabetes mellitus ela estava grande. Tinha sete anos”. (F18)*

*“O diagnóstico de encefalopatia foi descoberto quando foi consultar na APAE. Ele tinha cinco anos, mas eu já esperava. Receber o diagnóstico me deixou bem. Eu tive uma gravidez muito difícil pelas condições de relacionamento com o pai do meu filho”. (F2)*

---

Quadro 13 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

Subcategoria 1.10 Recebendo tardiamente o diagnóstico da criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Sabendo o diagnóstico da criança aos sete anos
  - Recebendo o diagnóstico de encefalopatia da criança na APAE
  - Tendo a criança cinco anos
  - Tendo uma gravidez muito difícil
-

## 1.6 Sentindo-se fragilizada frente ao diagnóstico da criança

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Não estando preparada para receber o diagnóstico; Não entendendo o diagnóstico; Não aceitando o diagnóstico; Sendo impactada pelo diagnóstico e Ficando preocupada com o diagnóstico da criança.



**DIAGRAMA 8** - Categoria: Sentindo-se fragilizada frente ao diagnóstico da criança

### 1.6.1 Não estando preparada para receber o diagnóstico

A maioria das participantes referiu não estar preparada para o recebimento do diagnóstico de doença crônica da criança. Esperavam uma criança “normal”, sem patologias, ficando surpresos frente a esta realidade. Ficaram tristes com a notícia.

*“Não me preparei para o diagnóstico da criança”. (F7)*

*“Eu não me preparei, aprendi na marra com ajuda da minha mãe”. (F3)*

Quadro 14 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.6 Sentindo-se fragilizada frente ao diagnóstico da criança
Componente 1.6.1 Não estando preparada para receber o diagnóstico
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não estando preparada para o diagnóstico da criança/ Não tendo como estar preparada para receber o diagnóstico da criança/ Não esperando a doença da criança/ Não se preparando para ter uma filha doente</li> </ul>

### 1.6.2 Não entendendo o diagnóstico

Algumas famílias referiram não terem entendido o diagnóstico da criança não sabendo explicar o que aconteceu; não entendendo a gravidade da doença nem a necessidade de tratamento da criança.

*“Fiquei apavorada. No início não entendi o diagnóstico. Pensei que tinham perfurado o ânus dele durante o parto. Não sabia que era uma malformação, que ele tinha nascido assim.” (F15)*

*“Não sei explicar até hoje. Não entendo como isso pode acontecer. Ele não tinha sintoma nenhum de síndrome de intestino curto. Era sadio e, quando isso aconteceu foi um choque. Foi de repente, um choque.” (F12)*

*“Não sei como te explicar o impacto do diagnóstico.” (F8)*

*“Foi um choque saber da gravidade da doença. O pai (meu marido) desmaiava quando visitava o filho na UTI. No início fui forte, fui guerreira. Achava que não era tão grave, que ele era normal. Depois desabei, quase perdi a esperança.” (F1)*

*“Começamos a procurar uma maneira como iríamos tratá-lo. Tem horas que ele fica tão nervoso que não sabemos o que fazer. Não sabemos se ele está com dor ou não. Temos que medir a febre e a glicose, mas não é nada daquilo que a gente imagina.” (F16)*

*“Querida acreditar que não tinha necessidade de ir para APAE. A minha filha consegue entender tudo. Eu não aceito botar na APAE.” (F3)*

---

Quadro 15 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

Subcategoria 1.6 Sentindo-se fragilizada ao diagnóstico da criança

Componente 1.6.2 Não entendendo o diagnóstico

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Não sabendo que ânus imperfurado era uma malformação
  - Pensando que tinham perfurado o ânus da criança no parto
  - Não sabendo explicar o que aconteceu com a criança/ Não sabendo como explicar o impacto do diagnóstico
  - Achando que não era tão grave
  - Não sendo nada daquilo que imaginavam
  - Querendo acreditar que não tinha necessidade da criança ir para a APAE
-

### 1.6.3 Não aceitando o diagnóstico

Outras famílias referiram que, no início, não aceitaram o diagnóstico da criança, sentindo-se muito tristes.

*“Fiquei muito triste no início. Mas para o bem dela, comecei a trabalhar e estimular ela”. (F14)*

*“Não sabia que iria ter um filho com encefalopatia. O mais difícil é ele ter essa doença, é muito triste”. (F4)*

Referiram que a principal dificuldade de aceitação do diagnóstico é em relação à cronicidade da doença. O fato de tratar-se de uma doença incurável faz com que a criança necessite de tratamento e acompanhamento contínuo, podendo estender-se por toda a vida.

*“Tenho muita dificuldade em aceitar que ele com seis anos é cego e anda com a ajuda do andador. Vive no colo. O médico não quer que use cadeira de rodas, evitando assim que ele pare de caminhar. Mas é difícil aceitar tudo isso. Já faz seis anos e continua difícil”. (F13)*

*“Tudo bem! Eu sei que tenho que me acostumar. Ainda não me acostumei com a doença dela. Parece mentira. Ela tem sete anos e eu não aceito que ela não vai ficar boa, que não tem cura”. (F10)*

Alguns familiares referiram a criança ficar revoltada frente às limitações impostas pela doença.

*“Por ter diabetes mellitus minha filha se revolta diariamente. Diz que sente fome por não poder comer tudo que gosta”. (F18)*

*“Diz que sou uma mãe ruim porque não posso dar qualquer alimento para ela comer. Ela não aceita o diagnóstico, por ver os outros comendo doces e ela não pode. Às vezes ela fica calma, oferecem para ela e ela diz: meu açúcar está alto. Quando faço a medida está em 300 ou 400 o açúcar dela. A médica já havia me dito que um pouco do aumento da glicemia é emocional.” (F18)*

<p>Quadro 16 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança</p> <p>Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança</p> <p>Subcategoria 1.6 Sentindo-se fragilizada ao diagnóstico da criança</p> <p>Componente 1.6.3 Não aceitando o diagnóstico</p> <p>COMPONENTES/ CÓDIGOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Não aceitando o diagnóstico da criança</li> <li>• Ficando muito triste com o diagnóstico da criança/ Continuando difícil aceitar a situação da criança mesmo após seis anos/ Sendo difícil aceitar a situação da criança/ Não conseguindo aceitar que a criança tenha que ir para a APAE/ Não aceitando que a doença não tenha cura/ Não aceitando que a criança não vá ficar boa</li> <li>• Parecendo mentira que a criança é doente/ Achando mentira a doença da criança</li> <li>• Se revoltando por não poder comer quase nada</li> <li>• Teimando em não acreditar que a criança possuía problemas</li> <li>• Sendo muito triste ter um filho doente</li> </ul>
---

#### 1.6.4 Sendo impactada pelo diagnóstico

Referiram ter ficado fortemente impactadas com o diagnóstico da criança. Reclamaram da forma grosseira com que foram informadas da doença da criança, ficando assustados, surpresos, chocados e sem chão.

*“Foi um impacto este diagnóstico de osteogênese imperfeita!” (F8)*

*“Quando eu soube do diagnóstico de diabetes eu levei um susto. Chorei bastante. Queria estar no lugar dela. O dia que me falaram do diabetes me veio um monte de coisas na cabeça. Perdi meu avô materno por causa da Diabetes. Tenho medo das consequências da doença, como a cegueira.” (F18)*

*“Quando me deram o diagnóstico perdi o chão”. (F10)*

*“Esse choque vai se acumulando durante esses sete anos”. (F20)*

*“Foi um choque na hora que soubemos da encefalopatia”. (E20)*

Devido à gravidade do quadro clínico da criança referiram sentir-se apavoradas, em pânico, angustiadas e em desespero.

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

*“Faço tudo que tem que fazer. Quando a febre começa vou ao médico. As medidas que adoto são: dar a medicação e procurar os serviços de saúde. Mas fico nervosa, em pânico até trazer ela para o hospital”. (F10)*

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

*“As chances de sobrevivida eram poucas, mas ele está aí com nove anos. Não tem muito que fazer, um te diz uma coisa outro diz outra. Foi muito difícil. Na hora a gente surta”. (F8)*

Acharam traumático saber que a criança tem uma doença que não tem cura, sentindo um terror ao saber que a criança não iria caminhar ou falar, tendo medo das consequências da doença e de lidar com a criança.

*“Ela estava muito doente. Estava com a glicose muito alterada. Levamos ela ao médico e ganhamos as medicações para começarmos o tratamento. Foi um trauma terrível saber que ela terá que se cuidar para toda a vida”. (F18)*

*“Quando o doutor chegou e deu o resultado de encefalopatia eu aceitei. Foi aos nove meses de idade que fiquei sabendo. O médico começou a desconfiar porque ele não se movimentava. Eu me critiquei porque podia ter forçado o médico a pedir uns exames detalhados dele. Após alguns exames soube também que ele tinha paralisia cerebral infantil e epilepsia. Foi quando ele ficou uma hora desacordado.” (F19)*

Algumas famílias referiram ter chorado bastante frente ao diagnóstico da criança, apresentando depressão logo após o nascimento da criança.

*“Quando eu soube do diagnóstico de diabetes chorei bastante. Queria estar no lugar dela. O dia que me falaram do diabetes me veio um monte de coisas na cabeça. Perdi meu avô materno por causa da Diabetes.*

*Tenho medo das consequências da doença, como a cegueira.” (F18)*

*“Quando ele nasceu fiquei depressiva. Fiquei desanimada Nasceu de seis meses e foi direto para a UTIN”. (F9)*

Outras referiram ter se sentido culpadas pela doença da criança.

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

*“Coloco-me no lugar do meu filho, como ele sofre. Me culpo pela doença dele”. (F4)*

Quadro 17 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.6 Sentindo-se fragilizada ao diagnóstico da criança
Componente 1.6.4 Sendo impactada pelo diagnóstico
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recebendo o diagnóstico de forma curta e grossa</li> <li>• Tendo um impacto ao receber o diagnóstico de osteogênese imperfeita</li> <li>• Recebendo o diagnóstico da criança com surpresa</li> <li>• Levando um susto frente ao diagnóstico de diabetes</li> <li>• Perdendo o chão frente ao diagnóstico da criança</li> <li>• Sentindo que o choque com o diagnóstico se acumulou durante esses sete anos/ Levando um choque ao receber o diagnóstico/ Sendo um choque o recebimento do diagnóstico da criança/ Tendo um choque ao saber a gravidade da doença da criança</li> <li>• Sendo horrível saber da cegueira</li> <li>• Ficando apavorada frente ao diagnóstico da criança/ Ficando apavorada com o diagnóstico da criança</li> <li>• Ficando em pânico</li> <li>• Ficando angustiada com a doença da criança</li> <li>• Surtando na hora de saber o diagnóstico</li> <li>• Entrando em desespero com a gravidade da doença/ Ficando desesperados com o diagnóstico da criança</li> <li>• Desabando ao se dar conta da gravidade da criança</li> <li>• Achando traumático saber que a criança tem uma doença que não tem cura</li> <li>• Sentindo um terror ao saber que a criança não iria caminhar/ Sentindo um terror ao saber que a criança não iria falar</li> <li>• Tendo medo das consequências da doença/ Tendo medo de lidar com a criança/ Tendo medo da cegueira</li> <li>• Desmaiando quando visitava o filho na UTI</li> </ul>

- 
- Chorando bastante frente ao diagnóstico de diabetes
  - Tendo depressão logo após o nascimento da criança/ Tendo depressão logo após o nascimento da criança
  - Sentindo-se culpada pela doença da criança
- 

### 1.6.5 Ficando preocupada com o diagnóstico da criança

Os dados do estudo mostraram que as famílias preocupam-se com o diagnóstico da criança, identificando a doença como um problema de difícil manejo.

*“Fiquei preocupada quando fiquei sabendo do diagnóstico de asma”. (F7)*

*“A mudança no cotidiano foi grande. Eu trabalhava fora, já não pude mais trabalhar. Eu tive que mudar bastante coisa na minha vida que eu fazia. Saía sem hora para voltar. Agora tenho aquela preocupação de quando sair e deixar ela. Toda hora estou ligando para ver como ela está. Sempre tem alguém em casa. Ela não pode ficar sem ninguém para cuidar dela. É uma preocupação constante”. (F17)*

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

---

Quadro 18 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança  
 Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança  
 Subcategoria 1.6 Sentindo-se fragilizada ao diagnóstico da criança  
 Componente 1.6.5 Ficando preocupada com o diagnóstico da criança

---

#### COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Ficando preocupada ao saber do diagnóstico de asma da criança/ Preocupando-se constantemente com a criança
  - Sendo um problema (a doença da criança)
  - Sendo muito difícil ter um filho doente
  - Acreditando que não tinha necessidade da criança ir para APAE/ Não aceitando que a criança tenha que ir para a APAE/ Rejeitando a colocação da criança na APAE
-

### 1.7 Aceitando o diagnóstico da criança

Após algum tempo do recebimento do diagnóstico as famílias referiram procurar uma maneira de conviver com o mesmo e de aceitar a condição de cronicidade da criança.

*“Tenho que aceitar, por isso hoje ele está bem, frequenta APAE. Não tenho vergonha dele. Ele tem contato social com outras crianças. Ele tem problemas, mas tem o nosso carinho; dos avós. O pai não dá tanta atenção, mas mesmo assim ele adora o pai”. (F1)*

*“Ele aceita tudo e é comunicativo. Ele foi bem aceito nas escolas, tanto em Rio Grande como em Porto Alegre”. (F12)*

*“Vamos aprendendo cada coisa no seu momento a lidar com a doença”. (F20)*

Referiram a necessidade de serem fortes e guerreiras frente à criança especial que possuem, mudando sua visão em relação à doença e não tendo vergonha do filho.

*“Por ele ser especial costuma ter dificuldades quando caminha, mas faz tudo sozinho. Precisa que cuide dele apenas para que não se machuque. Não precisa de tantos cuidados, mas estou sempre junto com ele.” (F9)*

*“Meu cotidiano mudou muito. Mudei minha visão em relação à paralisia cerebral e epilepsia em uma criança. Achava que tinha que ser tratada isolada. Hoje eu percebo que não e que ele pode ter uma convivência com as pessoas como uma criança normal. Para mim foi uma lição de vida que eu tive. Acho que aprendi mais com ele do que com uma criança normal.” (F19)*

---

Quadro 19 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

---

Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

---

Subcategoria 1.7 Aceitando o diagnóstico da criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tentando procurar a melhor maneira de conviver com o diagnóstico da criança
  - Começando a aceitar a doença/ Tendo que aceitar/ Passando a aceitar a condição de cronicidade da criança/ Aceitando tudo
  - Aprendendo a lidar com a doença
  - Ficando ciente da realidade da criança
-

- 
- Sendo guerreira frente ao diagnóstico
  - Sendo forte no início
  - Tendo que me acostumar/ Sabendo que tem que se acostumar
  - Sendo uma criança especial
  - Mudando a visão em relação à paralisia cerebral/ Mudando a visão em relação à epilepsia
  - Não tendo vergonha do filho
- 

### 1.8 Buscando informações acerca da doença da criança

Após a aceitação do diagnóstico as famílias buscam informações que as habilitem para o cuidado da criança. Assim querem saber tudo o que a criança tem.

*“Buscaram informações acerca da doença da criança, dos problemas do filho, da sua necessidade de tomar medicações, da sua gravidade e dos riscos da mesma não sobreviver”. (F17)*

*“Para cuidar dela fomos ao médico. Como ela estava muito debilitada saímos do consultório com os remédios para o tratamento. O médico nos explicou que ele teria que tomar medicação sempre”. (F18)*

*“Não tem muito que fazer. Um te diz uma coisa outro diz outra: que teu filho não vai sobreviver. Tem pouco tempo de vida, mas ele está aí com nove anos. Então, só rezo e deixo nas mãos de Deus”. (F8)*

Buscaram informações acerca da necessidade da criança ser assistida em serviços especializados como a APAE.

*“O preparo para o cuidado dele foi realizado mais por mim. A princípio o médico disse que deveria colocar ele na APAE. Meu marido rejeitou a sugestão. Disse que ele não é louco para estar na APAE”. (F19)*

Após conversarem com o médico acerca do estado de saúde da criança, passam a aceitar o diagnóstico, sendo ensinada a lidar com a doença e as limitações que a mesma impõe.

*“A fisioterapeuta mostra todos os movimentos que ela pode fazer. Com o passar do tempo, ela cresce e fica*

*mais propensa a ter luxação no quadril. A osteogênese imperfeita é uma doença que limita sua locomoção, mas aos pouquinhos ele está aprendendo”. (F8)*

*“O médico disse que se começarmos a deixar convulsionar todos dias ele começa a perder parte dos neurônios. Acaba prejudicando o avanço que conquistamos na saúde dele.” (F19)*

---

Quadro 20 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança

Subcategoria 1.8 Buscando informações acerca da doença da criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Querendo saber tudo o que a criança tem
  - Sendo informada acerca da doença da criança/ Sendo informada de que os problemas do filho deviam-se à prematuridade/ Sendo informada da presença de linfonodos/ Sendo informada que os linfonodos eram benignos/ Sendo informada pela médica de que o aumento da glicemia pode ser emocional/ Sendo informada pela médica de que a glicemia da criança estava alta/ Sendo informada da falta de oxigênio na criança ao nascer/ Sendo informada da necessidade da criança tomar medicação sempre/ Sendo informada da gravidade da criança/ Sendo informada de que a filha estava muito mal/ Sendo informada que a filha talvez não sobrevivesse/ Sendo informada que o filho não iria sobreviver/ Sendo informada que a criança tinha poucas chances de sobreviver/ Sendo informada que o filho tinha pouco tempo de vida/ Sendo informada pelo médico a colocar a criança na APAE
  - Conversando com o pediatra acerca do estado da criança/ Conversando em particular com o médico
  - Aceitando o diagnóstico de encefalopatia dado pelo doutor
  - Ficando bem ao receber o diagnóstico da criança
  - Sendo ensinada pela fisioterapeuta a lidar com a criança
  - Podendo perder parte dos neurônios devido à convulsão
  - Sabendo o que a criança pode ou não pode comer
- 

### 1.9 Tendo ou não esperança na cura da criança

Mesmo sabendo da cronicidade da doença da criança algumas famílias ao perceberem a estabilização de seu quadro têm esperança na sua cura após o tratamento. Após algum tempo, no entanto, perdem essa esperança.

*“Mudou o meu casamento. As relações com o marido foram muito afetadas. Meu casamento morreu. Eu não tinha tempo de dar atenção para o meu marido. Até os*

*três anos o pai dele pensou que nosso filho seria normal”.*  
(F1)

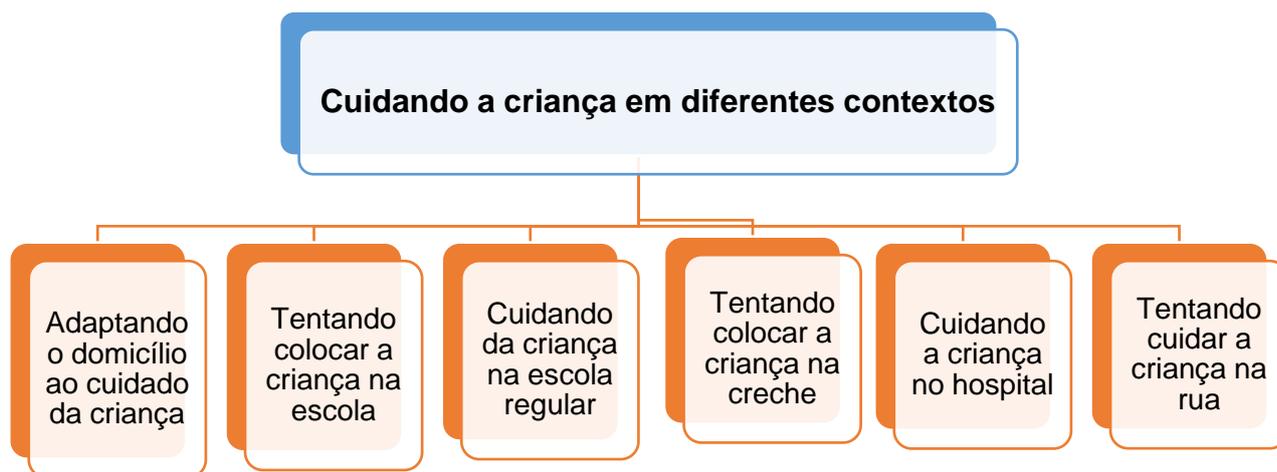
---

Quadro 21 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Categoria 1 Recebendo o diagnóstico de doença crônica da criança
Subcategoria 1.9 Tendo ou não esperança na cura da criança
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Esperando a criança estabilizar seu quadro</li><li>• Pensando que o filho ficaria normal após o tratamento</li><li>• Perdendo a esperança frente ao diagnóstico</li></ul>

---

## Categoria 2 - CUIDANDO A CRIANÇA EM DIFERENTES CONTEXTOS

Esta etapa é formada pelas subcategorias: Adaptando o domicílio ao cuidado da criança; Cuidando da criança na escola regular; Tentando colocar a criança na escola; Tentando colocar a criança na creche; Cuidando a criança no hospital e Tentando cuidar a criança na rua.



**DIAGRAMA 9** - Categoria: Cuidando a criança em diferentes contextos

### 2.1 Adaptando o domicílio ao cuidado da criança

Algumas famílias referiram que, para facilitar o cuidado à criança, necessitaram adaptar a estrutura da casa, como reformar o banheiro, aumentar a porta da casa, arrumar o piso da casa.

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

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

*“A estratégia que encontrei para evitar que ela tenha crises asmáticas foi mudar as coisas dentro de casa, retirei as cortinas e os tapetes, mudei o piso, pois era úmido”. (F7)*

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

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

Acreditam ser complicado cuidar da criança em casa.

*“A dificuldade que tenho é na hora do banho. Meu banheiro é muito pequeno. Teremos que reformar o banheiro. Eu e meu marido teremos que mandar aumentar o tamanho do banheiro para ele poder tomar banho”. (F17)*

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

Acham importante manter a casa limpa, limpando o chão e os móveis com pano úmido diariamente, mantendo a casa sem cortinas e tapetes e livre de poeira.

*“Se saímos de manhã, à tarde eu limpo a casa. Mantenho tudo limpo para que ele não tenha problemas respiratórios”. (F1)*

*“Não é coisa que não dá para cuidar. Mantenho a casa limpa, livre de poeira, sem cortinas, nem tapetes, limpo os móveis e o chão com pano úmido diariamente”. (F6)*

---

#### Quadro 22 Cuidando a criança em diferentes contextos

---

##### Categoria 2: Cuidando a criança em diferentes contextos

##### Subcategoria 2.1 Adaptando o domicílio ao cuidado da criança

---

#### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Mudando as coisas dentro de casa
  - Adaptando a casa para cuidar
  - Mantendo tudo limpo para que ele não tenha problemas respiratórios/  
Mantendo a casa limpa/ Limpando o chão com pano úmido diariamente/  
Limpando os móveis com pano úmido diariamente
  - Retirando as cortinas/ Mantendo a casa sem cortinas
  - Não podendo ter poeira em casa/ Mantendo a casa livre de poeira
  - Mantendo a casa sem tapetes/ Retirando os tapetes
  - Aumentando a porta do banheiro/ Tendo que reformar o banheiro/  
Tendo que mandar aumentar o tamanho do banheiro/ Sendo um  
banheiro muito pequeno
  - Aumentando a porta da casa
  - Arrumando o piso da casa/ Trocando o piso da casa que era muito  
úmido/ Mudando o piso da casa que era úmido
-

- 
- Sendo complicado cuidar da criança em casa
  - Morando em uma casa alugada
  - Não podendo mexer na estrutura física da casa
- 

## 2.2 Tentando colocar a criança na creche

Algumas famílias referiram terem apresentado dificuldade de colocar a criança na pré-escola.

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

*“Estou com dificuldade para matricular ele na creche. Lá a professora queria saber tudo o que ele tinha. Ano que vem ele faz sete anos e acho que vou botar ele na escola regular”. (F16)*

---

### Quadro 25 Cuidando a criança em diferentes contextos

---

#### Categoria 2: Cuidando a criança em diferentes contextos

#### Subcategoria 2.4 Tentando colocar a criança na creche

---

#### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo dificuldade de colocar a criança na creche
  - Sendo difícil colocar a criança na escolinha
  - Tentando colocar a criança na escolinha
  - Levando os documentos dele na escolinha
- 

## 2.3 Tentando colocar a criança na escola

As famílias referiram a expectativa da criança ser incluída na escola. No entanto, não sabem se a mesma será aceita na escola convencional, devido às suas limitações. Por isso, acreditam que isso será difícil mesmo com a garantia legal de sua inclusão.

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

*“Eu estou vendo se eu vou ter dificuldade para colocar ele na escola. Na escolinha fui colocar ele e a mulher me pediu todo o diagnóstico dele. Levei os documentos dele. Agora ela quer tudo o que ele tem. Nessa parte está sendo até difícil. Ano que nem pretendo colocá-lo na escola regular. Acho que será mais difícil porque não é qualquer colégio que vai aceitar o que ele tem. A única coisa complicada é que ele não fala e temos que adivinhar a dor que ele tem”. (F16)*

Quadro 23 Cuidando a criança em diferentes contextos
Categoria 2 Cuidando a criança em diferentes contextos
Subcategoria 2. 2 Tentando colocar a criança na escola regular
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Achando que não podem negar vaga para a criança na escola</li> <li>• Não sabendo se a criança será liberada para estudar na escola convencional</li> <li>• Não sendo qualquer colégio que aceita crianças com necessidades</li> <li>• Achando que será mais difícil colocar a criança na escola regular</li> </ul>

## 2.4 Cuidando da criança na escola regular

Famílias de crianças com encefalopatia e sequelas limitantes da doença, como dificuldades para andar ou falar acreditam que terão dificuldades de colocar a criança na escola. Algumas, inclusive, referiram que a vaga da criança foi negada tendo dado parte da escola por negarem o direito da criança de ser incluída.

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

*“Está difícil arrumar vaga para ele estudar na escola convencional. Me disseram que teriam que fazer uma reunião na escola para terem certeza se poderão matricular ele lá.” (F2)*

Crianças com doenças crônicas não limitantes, no entanto, são bem aceitas, frequentando a escola normalmente.

*“Ela toma a insulina e toma café antes de eu sair para trabalhar. Eu já deixo ela preparada para ir à escola. (F18)*

*“Ele costuma ser comunicativo. Na escola teve aceitação por parte dos colegas”. (F12)*

As famílias dessas crianças preocupam-se que a escola tenha seus telefones para contato, falam com os colegas e professores acerca da criança.

*“A professora tem o meu telefone e o da minha mãe se precisar ligar. O pessoal do colégio, desde que descobrimos a doença, foi lá e falou com a diretora, com a pedagoga e com os colegas dela”. (F18)*

Referiram que a criança tem facilidade de relacionar-se com professores e colegas, tendo bons amigos.

*“Ela passou mal outro dia na escola e a professora ajudou levando ela para fora e oferecendo um copo com água. Elas são discretas em relação à doença dela. Ela foi ajudada por uma colega que se ofereceu para ir no pátio da escola com ela. Elas foram até a cozinha, onde a merendeira deu um copo com iogurte. Ela ficou bem e voltou para a sala de aula.” (F18)*

*“Eu procuro que ele tenha uma boa aceitação na escola. Embora todos os problemas dele, ele convive normalmente com os colegas e professores”. (F12)*

Devido suas limitações a criança precisa ser acompanhada por um tutor ou familiar no pátio e na sala de aula todos os dias, não saindo da sala de aula sozinha. Algumas crianças utilizam cadeira de rodas para se locomover.

*“Ele é cadeirante e come com a mão dele. Vou junto para a escola diariamente e fico na sala de aula com ele todos os dias”. (F8)*

*“Tenho que cuidar para que ele não arranque o cateter. Me sinto presa. Se me descuido tenho que voltar para o hospital para arrumar o cateter”. (F12)*

Percebem o esforço dos professores para atender as necessidades da criança.

*“A professora também é bem compreensiva, não deixa ela sair da sala de aula sozinha quando não se sente bem.”(F18)*

Ficam felizes ao perceberem que a criança não é motivo de piadas na sala de aula.

*“Os amigos da escola sempre foram muito bons. Na sala de aula não fazem piadas com ela”. (F18)*

Quadro 24 Cuidando a criança em diferentes contextos
Categoria 2 Cuidando a criança em diferentes contextos
Subcategoria 2.3 Cuidando da criança na escola regular
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pretendendo colocar a criança na escola regular</li> <li>• Deixando a criança preparada para ir à escola</li> <li>• Deixando o telefone da avó da criança com a professora/ Deixando o telefone da mãe da criança com a professora</li> <li>• Falando com os colegas sobre a criança/ Falando com a diretora sobre a criança/ Falando com a pedagoga sobre a criança</li> <li>• Tendo amigos muito bons da escola</li> <li>• Indo no pátio da escola com ela/ Indo junto com a criança para a escola diariamente/ Tendo que ir junto com a criança na escola/ Ficando na sala de aula com ele todos os dias</li> <li>• Tendo sempre alguém na sala de aula junto com a criança/ Não deixando a criança sair da sala de aula sozinha</li> <li>• Convivendo normalmente com professores e colegas/ Sendo tratado bem pelos professores/ Tendo uma boa aceitação na escola</li> <li>• Sendo bem aceito nas escolas/ Indo à escola normalmente/ Frequentando a escola</li> <li>• Vendo que terá dificuldade de colocar a criança na escola/ Dando parte da escola</li> <li>• Percebendo o esforço de professores para atender as necessidades da criança/ Sendo ajudada pela professora na escola</li> <li>• Indo para a escola de cadeira de rodas</li> <li>• Não sendo motivo de piadas na sala de aula</li> <li>• Recebendo um copo de iogurte da merendeira</li> </ul>

## 2.5 Cuidando a criança no hospital

A doença crônica da criança impõe a mesma a necessidade de frequentes internações hospitalares, sendo esse um contexto comum em que a criança é cuidada pela família.

*“No hospital quando chega geralmente é causa de urgência. Sempre fui bem atendida. Eu chegava com ele no hospital e é atendido com prioridade pela paralisia*

*cerebral e epilepsia. O atendimento é mais facilitado do que uma criança normal. Não acho certo. Todos são iguais e possuem os mesmos direitos. Sei disso porque tenho mais duas crianças em casa e tenho mais dificuldade para conseguir atendimento médico para eles do que para o irmão doente.” (F19)*

*“Procuro o serviço de saúde todos os meses. Ele tem seis anos de idade e faz seis anos que procuro atendimento médico. Ele consulta com uma médica pediatra, com uma médica neurologista e com um pneumologista no hospital. Antes levava nas consultas uma vez a cada três meses. Agora ele começou a convulsionar com mais frequência e tenho que levar ele consultar quase todos os meses.” (F19)*

*“Não tenho procurado o hospital, somente nas consultas mesmo. Quando ela tinha crises procurava o posto de saúde que era mais próximo da minha casa, e quando tinha necessidade de transferência nós íamos para o hospital.” (F18)*

A família busca o hospital, também, para que a criança consulte, realize procedimentos, faça medicações e acompanhamento periódico com especialistas. Além disso, o hospital apresenta os equipamentos necessários ao tratamento da criança, difíceis de serem encontrados na comunidade.

*“Ultimamente consulto no hospital de mês em mês, ou de semana em semana. Faz duas semanas que a gente teve aqui e agora de novo. Somente o hospital nos atende porque no posto de saúde nos disseram que não podiam fazer nada ele”. (F16)*

*“Antes eu levava ele às consultas de três em três meses. Agora ele começou a convulsionar com mais frequência e tenho que levar ele consultar quase todos os meses.” (F19)*

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

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

*“Vamos ao hospital quando precisa trocar a sonda”. (F20)*

*“Logo após o nascimento tive depressão. Não tinha ânimo de fazer nada. Ficava sempre no hospital. Não queria voltar para casa sem o meu filho. Ele nasceu de seis meses e ficou internado na UTI e ficou no hospital até os dois meses. Só pedia a Deus para cuidar dele”. (F9)*

---

Quadro 26 Cuidando a criança em diferentes contextos

---

Categoria 2: Cuidando a criança em diferentes contextos

---

Subcategoria 2.5 Cuidando a criança no hospital

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Sendo sempre bem atendida no hospital
  - Sendo atendida somente no hospital
  - Procurando atendimento médico no hospital
  - Trazendo a criança para o hospital
  - Consultando com uma pediatra no hospital
  - Procurando o hospital somente nas consultas
  - Tendo que acompanhar o filho no hospital
  - Não esperando o dia amanhecer para levar a criança para o hospital
  - Tendo que ir para o hospital para consultar
  - Consultando no hospital de mês em mês
  - Fazendo acompanhamento periódico na oncologia
  - Ligando para o hospital para marcar a fisioterapia dele
  - Consultando no hospital de semana em semana
  - Levando para o hospital na madrugada
  - Tendo que levar a criança para o hospital
  - Indo para o hospital fazer medicação
  - Indo no hospital revisar a sonda
  - Ficando muito tempo hospitalizado
  - Demorando o atendimento no hospital
  - Ficando sempre no hospital com a criança
  - Contando com um hospital todo equipado
- 

## 2.6 Tentando cuidar a criança na rua

A rua apresenta-se como um contexto no qual as famílias circulam com as crianças. Referiram dificuldade principalmente quando a criança é

cadeirante, pois é difícil usar a cadeira de rodas em pequenos espaços da rua que não tem calçamento ou na areia.

*“Como dificuldade tenho o uso da cadeira de rodas dele. Fica difícil lidar com a cadeira na areia e em pequenos espaços da rua que não tem calçamento”. (F20)*

*“Ele é dependente 24 por dia. Até para tomar um copo d’água, para tudo. Come sozinho, mas ele é cadeirante. Acompanho ele na sala de aula diariamente”. (F8)*

---

Quadro 27 Cuidando a criança em diferentes contextos

---

Categoria 2 Cuidando a criança em diferentes contextos

---

Subcategoria 2.6 Tentando cuidar a criança na rua

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

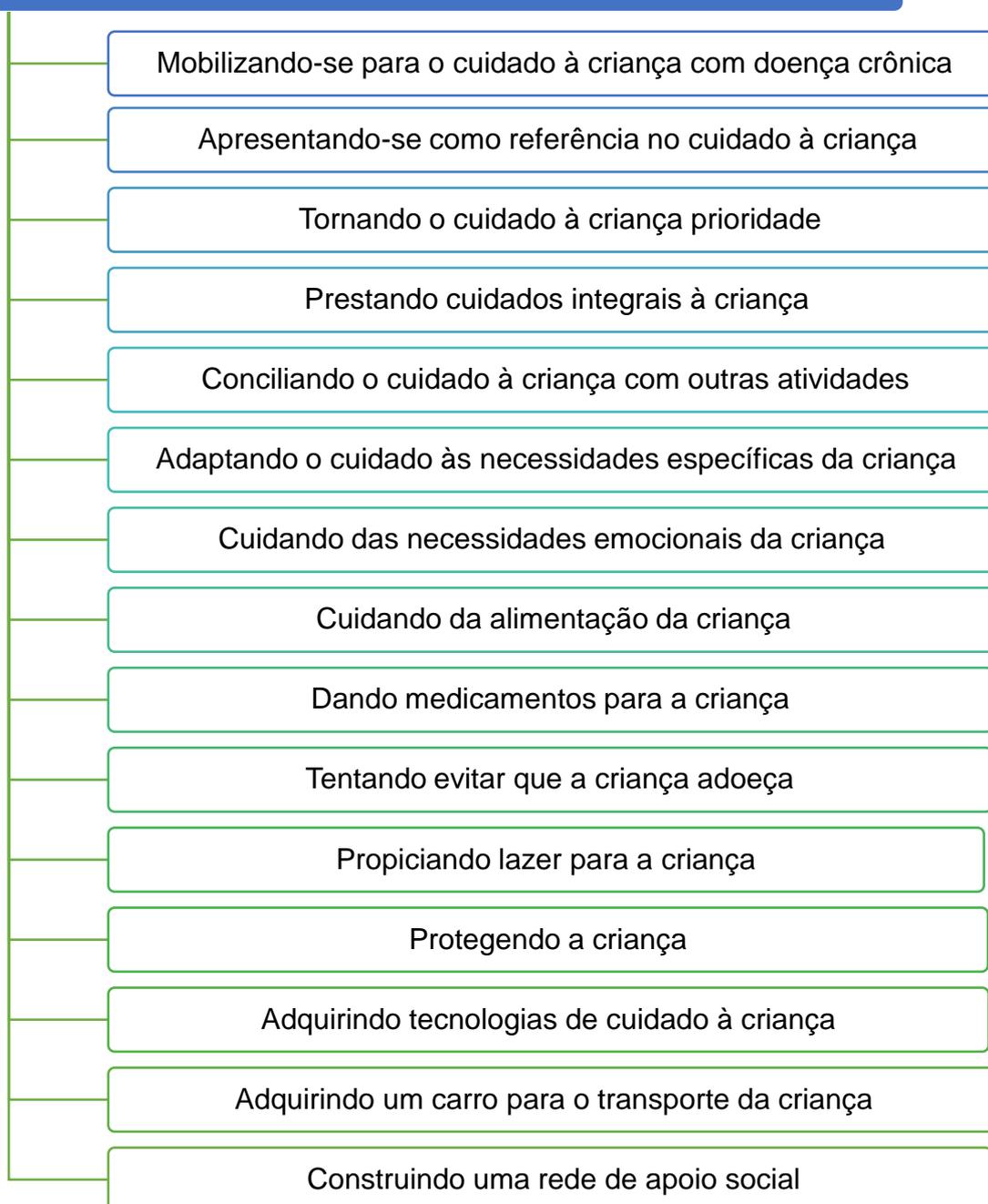
---

- Ficando difícil usar a cadeira de rodas em pequenos espaços da rua que não tem calçamento
  - Ficando difícil usar a cadeira de rodas na areia
  - Sendo cadeirante
-

### **3. PROMOVENDO ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA**

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Mobilizando-se para o cuidado à criança com doença crônica; Apresentando-se como referência no cuidado à criança; Tornando o cuidado à criança prioridade; Prestando cuidados integrais à criança; Conciliando o cuidado à criança com outras atividades; Adaptando o cuidado às necessidades específicas da criança; Cuidando das necessidades emocionais da criança; Cuidando da alimentação da criança; Dando medicamentos para a criança; Tentando evitar que a criança adoça; Propiciando lazer para a criança; Protegendo a criança; Adquirindo tecnologias de cuidado à criança; Adquirindo um carro para o transporte da criança; Construindo uma rede de apoio social.

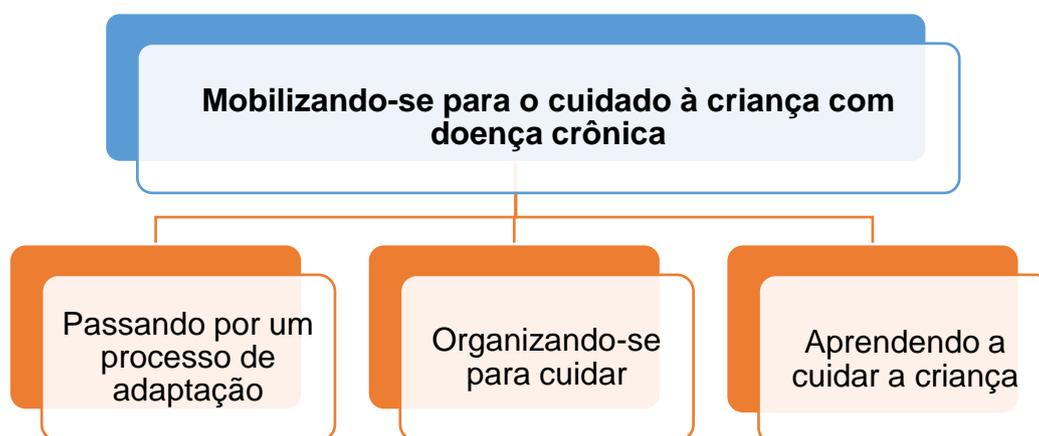
## PROMOVENDO ESTRATÉGIAS PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA



**DIAGRAMA 10** - Categoria: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

### 3.1 MOBILIZANDO-SE PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

Esta subcategoria é formada pelos componentes: Passando por um processo de adaptação; Organizando-se para cuidar; Aprendendo a cuidar a criança.



**DIAGRAMA 11** - Categoria: Mobilizando-se para o cuidado à criança com doença crônica

#### 3.1.1 Passando por um processo de adaptação

Como estratégia para cuidar a criança a família procura se adaptar aos poucos com a doença da criança, procurando identificar suas necessidades de cuidado e adquirir habilidades e competências para seu cuidado.

*“Para comer uma coisa a mais tem que tomar insulina rápida, depois do almoço tem que tomar insulina, todo dia tem que ser picado, duas vezes por dia. Aos poucos vamos nos adaptando”. (F18)*

*“Sempre consigo profissionais bons para o atendimento dela. Na APAE os profissionais são todos preparados. Começam o trabalho com as crianças em um processo de adaptação antes de entrar lá. Avaliam o que a criança sabe fazer para melhorar o domínio das atividades. Aprendem a se adaptar a conviver e respeitar os colegas e professores.*

Quadro 28 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Subcategoria 3.1 Mobilizando-se para o cuidado à criança com doença crônica
Componente 3.1.1 Passando por um processo de adaptação
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se adaptando aos poucos com a doença da criança/ Passando por um processo de adaptação</li> </ul>

### 3.1.2 Organizando-se para cuidar

A doença crônica da criança faz com que a família comprometa-se com o seu cuidado. Tendo em vista tratar-se de uma doença incurável o cuidado exige força de vontade na busca do melhor tratamento e da melhor forma para cuidar.

*“Somente tenho apoio da minha filha. Sou eu, ela e minha mãe. Somos as três para cuidar, embora eu me comprometa mais com ele”. (F20)*

*“Me esforço para cuidar dele. Quase nunca brigo ou grito com ele”. (F20)*

A alta demanda de cuidados da criança exige da família o gerenciamento desse cuidado na busca de estratégias que qualifiquem o viver da criança. A vida familiar passa a ser planejada em função do cuidado à criança.

*“Ele tem problemas, mas tem o nosso carinho e dos avós. O pai não dá tanta atenção, mas mesmo assim conseguimos cuidar”. (F1)*

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

Quadro 29 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Subcategoria 3.1 Mobilizando-se para o cuidado à criança com doença crônica
Componente 3.1.2 Organizando-se para cuidar
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprometendo-me mais com ele</li> <li>• Tendo força de vontade para cuidar</li> <li>• Procurando uma maneira melhor para o tratamento</li> <li>• Tendo que planejar a vida familiar em função da criança</li> </ul>

### 3.1.3 Aprendendo a cuidar a criança

Outra estratégia utilizada pela família é aprender a cuidar à criança aos poucos, sendo ensinada a cuidar no próprio cotidiano de cuidado, aprendendo como agir em benefício da criança.

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

*“O preparo da família para o cuidado dela no início foi bem difícil. Logo que chegamos em casa não tínhamos prática. Começamos a ir à APAE, em seguida. Com cinco meses ela já foi para APAE. Fomos aprendendo com eles lá. Todos os dias a gente aprende uma coisa”. (F17)*

Tendo em vista as diversas demandas de cuidado da criança os familiares participantes do estudo referiram ter que aprender a cuidar na marra da criança. Muitas vezes, aprendendo com a própria criança a melhor estratégia de cuidado.

*“Eu assumi quase todo o cuidado dele. No início eu, minha filha e minha mãe não sabíamos nem o que fazer. Com o tempo e com a ajuda dos médicos e enfermeiros fomos nos preparando melhor para o cuidado. Nos ensinaram como agir no cotidiano. Fizeram com que eu aprendesse tudo o que eu sei hoje para poder cuidar dele”. (F20)*

*“O dia-a-dia mudou totalmente. Percebi que a paralisia cerebral em uma criança permite que ela conviva com as pessoas como uma criança normal.” (F19)*

Ao participar ativamente do cuidado da criança a família pesquisa diferentes formas de tratamento à criança.

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

*“Fui orientada pela enfermeira. O fisioterapeuta apenas disse que teria que realizar a fisioterapia. A psicóloga me ensinou formas de como lidar com ele para cuidar. Foram coisinhas como cuidar os horários da alimentação, banho e medicações. Também, costumo ler na internet para cuidar melhor”. (F1)*

*“Aprendo a lidar com ele nas fisioterapias: como sentar, vestir. Ele faz natação e fisioterapia duas vezes por semana”. (F8)*

---

Quadro 30 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 3.1 Mobilizando-se para o cuidado à criança com doença crônica

Componente 3.1.3 Aprendendo a cuidar a criança

---

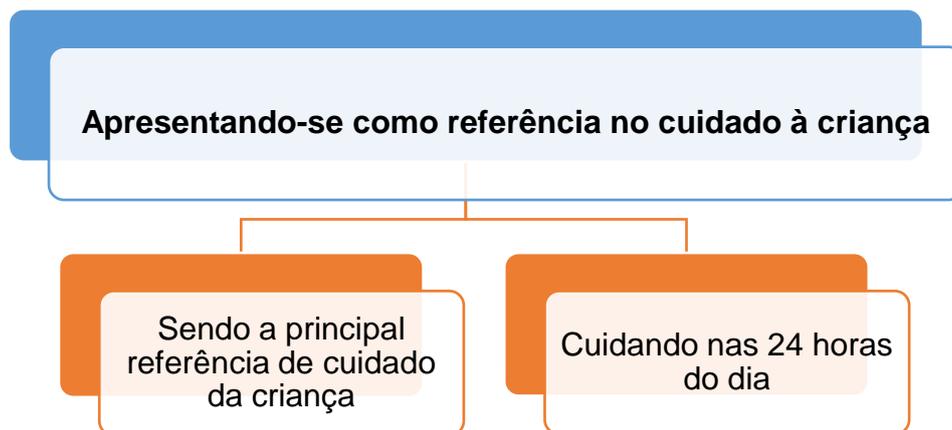
COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Aprendendo a cuidar aos poucos/ Aprendendo uma coisinha aqui outra ali/ Sendo ensinada a cuidar aos poucos/ Aprendendo a cuidar uma coisa a cada dia
  - Aprendendo a cuidar a cada momento/ Sendo ensinada como agir no cotidiano
  - Aprendendo na marra a cuidar da criança
  - Aprendendo tudo o que sabe hoje para poder cuidar
  - Aprendendo com a criança
  - Tendo que aprender rapidinho a cuidar da criança
  - Participando ativamente do cuidado da criança
  - Pesquisando como tratar a criança/ Pesquisando como cuidar
  - Aprendendo como vestir a criança
- 

### 3.2 APRESENTANDO-SE COMO REFERÊNCIA NO CUIDADO À CRIANÇA

Esta subcategoria é formada pelos componentes: Sendo a principal referência de cuidado da criança e Cuidando nas 24 horas do dia.



**DIAGRAMA 12** - Subcategoria: Apresentando-se como referência no cuidado à criança

### 3.2.1 Sendo a principal referência de cuidado da criança

O estudo mostrou que a mãe é a principal referência de cuidado da criança com doença crônica. Na maioria das situações a mesma cuida ou assume o cuidado sozinha da criança, não tendo com quem dividir essa responsabilidade ou não querendo fazê-lo.

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

*“Fui aprendendo a cuidar aos poucos. Mas me sinto muito despreparada”. (F13)*

Em muitas situações verificou-se que a mãe, por ser a única a cuidar refere-se a si mesma como o pai e a mãe da criança.

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

*“Mudou tudo. Não consegue caminhar. No início não precisava de muitos cuidados. Ficava sempre junto comigo. Me sinto pai e a mãe dele ao mesmo tempo”. (F9)*

<p>Quadro 31 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica</p>
<p>Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica</p>
<p>Subcategoria 3.2 Apresentando-se como referência no cuidado à criança</p>
<p>Componente 3.2.1 Sendo a principal referência de cuidado da criança</p>
<p>COMPONENTES/ CÓDIGOS</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidando sozinha da criança/ Cuidando sozinha da criança no hospital/ Assumindo sozinha quase todo o cuidado da criança/ Fazendo tudo sozinho/ Preparando-se sozinha para cuidar/ Sendo sozinha para cuidar</li> <li>• Tendo que cuidar de tudo/ Sendo só a mãe para tudo</li> <li>• Sendo eu o pai e a mãe dele</li> </ul>

### 3.2.2 Cuidando nas 24 horas do dia

Devido à cronicidade da doença a criança demanda cuidados nas 24 horas do dia, exigindo do seu familiar cuidado integral.

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

*“Minha vida mudou completamente. Cuido dele 24 horas do dia. Tive que parar de estudar para ficar em torno dele o dia inteiro”. (F20)*

Verificou-se a preocupação da família em realizar primeiro o cuidado da criança para depois outros cuidados com os demais membros da família e com a casa, sendo ela a prioridade.

*“O cuidado dele é contínuo e durante o dia inteiro. Quando precisa fica com meu outro filho para poder fazer as compras da casa”. (F12)*

*“Tenho que cuidar a hora para dormir e comer. Dou a comida para ele primeiro e depois como. Cuido a hora do banho e das medicações corretas para não ter problemas”. (F16)*

Referiram não poder se descuidar da criança, tendo que estar sempre atenta para fazer tudo por ela de forma constante.

*“Tenho que ir junto para cuidar que não arranque o cateter ou a sonda. Então, é uma prisão. Eu não posso me descuidar. Tenho que estar sempre atenta”. (F12)*

Acreditam que a criança não pode ficar sozinha, estando sempre com ela em função de seu cuidado.

*“Ele precisa de mim por ser uma criança dependente de cuidados. Tenho que dar a alimentação e banho sempre. Fica muito nervoso e treme na maior parte do dia. Não consegue fazer tudo sozinho”. (F9)*

*“Ele não pára nunca: corre, pula o tempo todo. Além do mais o Estado só dá oito bolsas por mês e, muitas vezes, falta e tenho que comparar”. (F15)*

Referiram que frente ao cuidado é preciso respeitar o tempo da criança, pois dependendo do tipo de doença que a criança apresenta será sua necessidade e demanda.

*“Quando eu levo ela a aniversário de criança e vemos que ela já está se irritando eu dou os remedinhos e ela dorme ou levo para casa. Não fica em lugares barulhentos ou com gritaria. Ela gosta, mas depois ela se irrita. Ela tem o tempo dela e a gente respeita esse tempo. É tudo assim controlado. Tem lugares que se eu achar frio não levo. Fico em casa. Mesmo não saindo de casa ela sempre fica doente. Então não vamos a quase lugar nenhum”. (F17)*

*“As outras pessoas é quem cuidam do meu outro filho. A minha vida é cuidar dele. Ele come sozinho pela boca, mas tem colocar a dieta na sonda de gastrostomia. Ele usa o cateter preso no peito. Então, o cuidado é o tempo todo. Mesmo ele brincando sozinho, podendo passear normal, ir à escola”. (F12)*

---

Quadro 32 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Subcategoria 3.2 Apresentando-se como referência no cuidado à criança  
Componente 3.2.2 Cuidando nas 24 horas do dia

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- 
- Tendo que ficar atenta 24 horas do dia/ Dedicando-se 24 horas para o cuidado à criança/ Tenho de cuidar dele 24 horas
  - Tentando fazer tudo pela criança
  - Não podendo se descuidar com a criança
  - Tendo que estar sempre atenta
  - Não podendo ficar sem ninguém
  - Estando sempre junto comigo
  - Não parando nunca
  - Correndo o tempo todo
  - Respeitando o tempo da criança
  - Cuidando o tempo todo da criança
  - Não dando para ficar muito tempo longe da criança
  - Precisando de cuidados constantes
- 

### 3.3 Tornando o cuidado da criança a prioridade

O cuidado à criança apresenta-se como prioridade para a família. Preocupam-se em sair de casa e deixá-la, pois tudo gira em torno da mesma.

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

*“Tenho o apoio da família do meu marido. Minha família em geral ajuda bastante a cuidar dele. Qualquer coisa eles estão sempre atentos. A prioridade é ele. Durmo vestida. Não durmo mais despreparada”. (F16)*

*“Uma vez por mês ele tem que internar no hospital para fazer medicação. É uma situação complicada. Minha vida fica em função dele”. (F13)*

Relegam seu próprio cuidado a um segundo plano, priorizando sempre a criança.

*“Temos que cuidar tudo. Hora para dormir, hora para acordar e hora da alimentação. Primeiro damos comida para ele, depois comemos. Até o banho primeiro é o dele. Tem que ser tudo por ele. (F16)*

Quadro 33 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Subcategoria 3.3 Tornando o cuidado da criança a prioridade
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tenho preocupação em sair de casa e deixar a criança</li> <li>• Tendo que realizar todos os cuidados com a criança</li> <li>• Tendo a criança como prioridade/ Girando tudo em torno da criança</li> <li>• Comendo depois da criança comer/ Tendo que ser tudo por ele primeiro/ Dando primeiro comida para a criança/ Dando primeiro o banho na criança</li> </ul>

### 3.4 Prestando cuidados integrais à criança

Algumas crianças com doença crônica é completamente dependente da mãe. A mesma tem que fazer tudo pela criança. Entre suas estratégias de cuidado verificou-se: alimentar a criança, pegá-la no colo, dar-lhe banho e trocar-lhe constantemente a roupa.

*“Ele dependente de mim 24 por dia. Alcanço até o copo com água se ele sentir sede”. (F6)*

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

*“Minha filha e minha mãe me auxiliam nos cuidados que preciso com ele. Elas dão banho e comida”. (F20)*

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

Quadro 34 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 3: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Subcategoria 3.4 Prestando cuidados integrais à criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo dependente da mãe</li> <li>• Tendo que fazer tudo pela criança</li> <li>• Tendo que dar os alimentos na boca</li> </ul>

- 
- Pegando a criança no colo para colocar na cadeira de roda/ Tendo que carregar a criança no colo/ Pegando a criança no colo para ir ao banheiro/ Vivendo no colo
  - Tendo que dar banho na criança/ Dando banho na criança/ Colocando a criança em cima do vaso com a banheira para poder dar o banho/ Tendo que dar banho
  - Estando constantemente trocando a roupa
- 

### 3.4 Conciliando o cuidado da criança com outras atividades

Utilizam como estratégia para cuidar a criança conciliar o seu cuidado com as outras atividades da casa, procurando realizá-las sem prejudicar a rotina de cuidados.

*“Eu procuro dividir o meu tempo durante o dia. Pela manhã dou os remédios e faço o serviço da casa. À tarde vou à fisioterapia. Agora vou dois dias na semana. Em casa nos divertimos assistindo televisão. É o tempinho que encontro para arrumar a casa e fazer a comida”. (F1)*

Algumas cuidadoras conseguem conciliar trabalho e estudo com o cuidado da criança.

*“Antes de sair para trabalhar eu deixo ela com a insulina aplicada e o café da manhã tomado. Quando chego ao meio-dia eu termino de preparar ela para ir ao colégio.” (F18)*

*“Achei bem traumático saber que meu filho tem uma doença que não tem cura. É horrível uma criança tomar insulina todos os dias. É todos os dias uma picadinha aqui outra ali”. (F17)*

Aquelas mães que trabalham e estudam procuram realizar o cuidado à criança de forma a conciliar com essas atividades, como administrar a insulina antes de sair para o trabalho, deixar a comida pronta para a criança e estudar em turno inverso.

*“Minha vida passa a ser conciliar meu trabalho com os cuidados com meu filho. Ele depende de alguém para tudo. A sorte é que consegui estudar a distância para cuidar dele ao mesmo tempo”. (F8)*

*“A minha mãe cuidava ela para eu trabalhar. Deixava a comida pronta dela e então era só ela dar. Eu vinha em casa fazer os testes de glicemia.” (F19)*

Buscam empregos próximos ao domicílio para poderem prestar o cuidado à criança em horários alternados. Indo seguido em casa olhar a criança, realizar testes de glicemia ou administrar-lhe medicamentos.

*“A estratégia que encontrei para conciliar cuidados a minha filha e poder trabalhar foi conseguir um emprego próximo de casa. Seguido posso ir em casa dar uma olhada, e ver como ela está. Minhas outras filhas mais velhas estudam em turno inverso, aí fica uma de manhã e outra de tarde cuidando dela. A facilidade que tenho é que posso contar com minhas filhas”. (F3)*

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

Para se fortalecer para cuidar uma familiar cuidadora referiu realizar atividades físicas e frequentar uma academia, enquanto a criança está recebendo atendimento em uma instituição especializada.

*“Lá na APAE ele é tratado como igual. Faço exercícios físicos enquanto ele está na APAE. Faço academia todos os dias, enquanto ele está ocupado. Gosto de malhar! Quem não gosta? Enquanto ele está na terapia eu procuro conciliar o tempo dele com o meu”. (F2)*

---

Quadro 35 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Subcategoria 3.5 Conciliando o cuidado da criança com outras atividades

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- 
- seguindo conciliar o cuidado da criança com as outras atividades da casa/ Fazendo outras tarefas domésticas/ Fazendo o serviço da casa pela manhã/ Fazendo as tarefas domésticas/ Fazendo o serviço da casa pela manhã
  - Preparando-se com o tempo para o cuidado/ Procurando dividir o tempo durante o dia
  - Tomando a insulina antes da mãe sair para trabalhar
  - Indo seguido em casa dar um olhada na criança/ Vindo em casa fazer os testes de glicemia na criança/ Podendo ir a casa para dar uma olhada como ela está/ Podendo ir em casa para medicar a criança/ Conseguindo um emprego próximo de casa/ Morando perto do trabalho para facilitar o cuidado à criança
  - Deixando a comida pronta para a criança
  - Tentando conciliar trabalho e cuidados ao filho/ Conseguindo conciliar estudo e cuidado / Conciliando o tempo da criança com o da cuidadora Conciliando cuidado à criança e trabalho
  - Fazendo exercícios físicos enquanto o filho está na APAE/ Fazendo academia todos os dias, enquanto ele está ocupado
  - Estudando em turno inverso para ajudar a cuidar a irmã
  - Conseguindo transferência no emprego
- 

### **3.6 Adaptando o cuidado às necessidades específicas da criança**

Outra estratégia utilizada pela família é adaptar o cuidado às necessidades específicas da criança. De acordo com a patologia apresentada pela criança essa necessita alimentar-se de forma especial, ser posicionado de forma a garantir seu conforto, ter sua temperatura e glicemia verificada várias vezes ao dia, ter sua bolsa de colostomia trocada, conforme sua necessidade.

*“A família é pequena, sempre muito discreta, sempre muito tranquila. Quando chegava à páscoa, se não encontravam o ovo diet, davam o dinheirinho para ele comprar o que ele queria”. (F18)*

*“Ele usa bolsa de colostomia. É complicado, tenho que colocar bem direitinho senão descola, pois ele é hiperativo”. (F15)*

---

Quadro 36 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 3.6 Adaptando o cuidado às necessidades específicas da criança

---

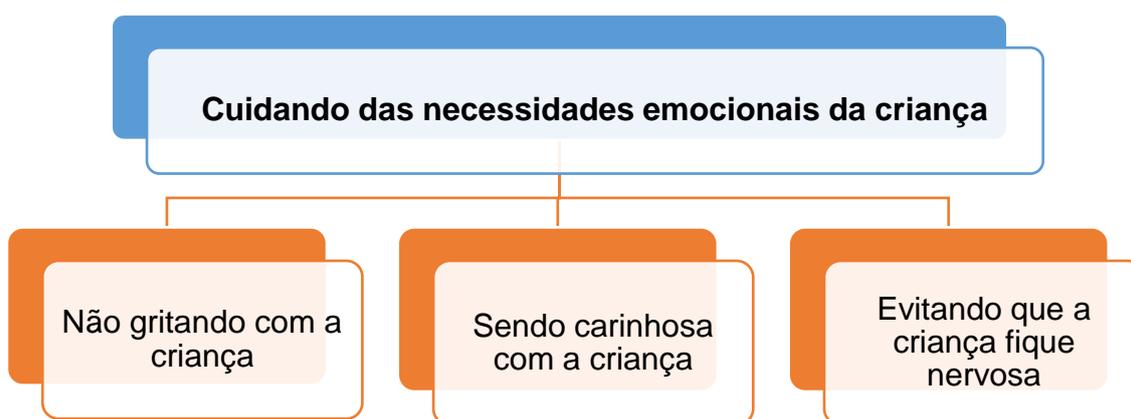
**COMPONENTES/ CÓDIGOS**

---

- Tendo que ajeitar uma almofada no braço para alimentar a criança de forma confortável
  - Colocando ele de lado para não se bater
  - Dando ovo *diet* para a criança na Páscoa
  - Tendo que comer com a criança no colo
  - Tirando os móveis do lugar
  - Dormindo vestida para cuidar rapidamente
  - Estando sempre atentos às necessidades da criança
  - Tendo que medir a glicose da criança/ Tendo que medir a febre da criança
  - Tendo que colocar bem direitinho a bolsa de colostomia
  - Aprendendo como sentar a criança
- 

### 3.7 Cuidando das necessidades emocionais da criança

Esta subcategoria é formada pelos componentes: Não gritando com a criança; Sendo carinhosa com a criança; Evitando que a criança fique nervosa.



**DIAGRAMA 13** - Subcategoria: Cuidando das necessidades emocionais da criança

#### 3.7.1 Não gritando com a criança

A família procura não gritar com a criança como forma de cuidar de suas necessidades especiais.

*“Tenho é força de vontade. Não costumo xingar e nem gritar com ele”. (E20)*

Quadro 37 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Subcategoria 3.7 Cuidando das necessidades emocionais da criança
Componente 3.7.1 Não gritando com a criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não gritando com a criança</li> <li>• Não costumando xingar a criança</li> </ul>

### 3.7.2 Sendo carinhosa com a criança

Procuram tratar a criança com carinho como forma de compensá-la por ser portadora de uma doença crônica muitas vezes limitante e causadora de sofrimento.

*“Minha filha e minha mãe dão banho e comida para ele. São carinhosas e amorosas. Os enfermeiros e médicos nos orientam com o que ele precisa. Eles nos ensinam a dar as medicações e usar a sonda para alimentação”. (F20)*

Quadro 38 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Subcategoria 3.7 Cuidando das necessidades emocionais da criança
Componente 3.7.2 Sendo carinhosa com a criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo carinhosas e amorosas com a criança</li> </ul>

### 3.7.3 Evitando que a criança fique nervosa

A doença crônica impõe à criança a necessidade de garantir sua tranquilidade, minimizando estresse e situações de dor. Nesse sentido, a família procura evitar que a mesma fique irritada, chore ou fique nervosa.

Procuram mantê-la tranquila e evitar ambientes barulhentos, onde haja gritaria.

*“Tentamos não levar ela a lugares com barulho. Se tem muito barulho ela se irrita e chora”. (F17)*

*“Tive que cuidar para ela não chorar”. (F5)*

---

Quadro 39 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 3.7 Cuidando das necessidades emocionais da criança

Componente 3.7.3 Evitando que a criança fique nervosa

---

**COMPONENTES/ CÓDIGOS**

---

- Tentando evitar que a criança fique irritada/ Evitando que a criança fique muito nervosa/ Não levando a criança em lugares com barulho/ Não ficando em lugares com gritaria/ Não ficando em lugares barulhentos
  - Evitando fazer a criança chorar muito/ Tentado evitar que a criança chore/ Tendo que cuidar para ela não chorar/ Não podendo chorar
- 

### **3.8 Cuidando da alimentação da criança**

Outra estratégia de cuidado utilizada pela família é cuidar a alimentação da criança, principalmente aquelas que possuem doenças metabólicas, cuja condição clínica pode ser afetada pelo tipo de alimento ingerido, como no caso do diabetes *mellitus*. Nesse sentido, a família adapta a alimentação e cuida o que a criança come.

*“Cuido da alimentação dele. Tenho medo que pegue umidade e se resfrie”. (F11)*

*“Eles compram coisas sem açúcar para poder dividir com ela. Até o pessoal da cozinha, quando ela está tonta pega ela pela mão e levam na minha mãe, quando não dá tempo de nós chegarmos.”(F18)*

---

Quadro 40 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3: Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Subcategoria 3.8 Cuidando das necessidades emocionais da criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Mudando bastante a alimentação/ Mudando toda a alimentação da família
  - Cuidando da alimentação da criança/ Tendo que cuidar a hora da alimentação
  - Tirando tudo da frente
  - Comprando coisas sem açúcar para dividir com a criança
  - Dando comida para a criança
- 

### 3.9 Dando medicamentos para a criança

Muitas doenças crônicas impõe à criança a necessidade do uso contínuo de medicamentos. Tal fato faz com que a família depreenda esforços no sentido de adquirir esses medicamentos e ser ensinada a administrá-los.

*“Procuramos bastante o serviço de saúde. Uma vez por mês ela vai ao pediatra. Ela está sempre com alguma gripe ou precisa de uma medicação. Procuro no posto de saúde e na APAE o pediatra e o neurologista dela que quando preciso marco horário”. (F17)*

*“Os médicos e enfermeiros sempre foram prestativos comigo. Sempre acompanharam ele com carinho. Geralmente consigo os remédios que ele precisa. (F19)*

Muitas vezes trata-se de medicações controladas que não podem ficar ao alcance da criança e precisam ser administradas em horários específicos. Assim, a família necessita organizar os remédios em um armário próprio, separando os mesmos conforme a necessidade, administrando em determinados horários. Nesse estudo, os principais medicamentos utilizados pelas crianças são: insulina, remédios para dormir, prescritos pelo neurologista. Eventualmente, é comum essas crianças utilizarem medicamentos para a febre.

*“Consegui uma cama de solteiro para ele. Aí ele pode ficar tranquilo, também organizei os remédios dele em um*

*armário, tudo separado, para não perder, ou os outros meus filhos que são pequenos pegarem e tomarem”. (F4)*

*“Meu marido sempre cuidou do tratamento dela. Acho ela mais responsável por causa dele. Ele é mais rígido e exigente quanto ao cuidado da glicemia. A aplicação de insulina era eu e ele quem fazia”. (F18)*

---

Quadro 41 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Subcategoria 3.9 Dando medicamentos para a criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Precisando sempre de uma medicação/ Conseguindo os medicamentos que a criança precisa
  - Sendo ensinada a dar as medicações
  - Organizando os remédios em um armário/ Separando a medicação para não perder/ Dando os remédios pela manhã/ Dando os remédios para a criança pela manhã
  - Aplicando insulina na criança/ Tendo que tomar insulina depois do almoço/ Dando remedinhos para a criança dormir/ Dando Neuleptil prescrito pelo neurologista/ Dando o remédio quando a temperatura sobe/ Dando a medicação para a febre
- 

### **3.10 Tentando evitar que a criança adoença**

Por tratar-se do cuidado à criança que já é portadora de uma doença crônica a família procura evitar situações que levem a mesma ao adoecimento e a aquisição de uma nova patologia. Nesse sentido, evitam que a criança frequente lugares frios e úmidos, mantendo-a em casa ao perceberem mudanças bruscas de temperatura.

*“As estratégias que utilizo vão desde cuidar da alimentação dele, para ele não pegar umidade, para não se resfriar.” (F11)*

*“Ele me obedece muito bem. Se protege para não se resfriar. Cuido para ver se está bem enroupado, para não pegar frio. Minha mãe sempre me ensinou a proteger primeiro o peito dele para não adoecer”. (F9)*

Quadro 42 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica
Subcategoria 3.10 Tentando evitar que a criança adoça
<b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidando para a criança não pegar umidade/ Cuidando para a criança não se resfriar</li> <li>• Não levando a criança em lugares frios/ Se protegendo para não pegar frio</li> <li>• Evitando desproteger o peito da criança quando tem mudanças de temperatura</li> </ul>

### 3.11 Propiciando lazer para a criança

Como forma de propiciar lazer à criança a família procura distrai-la inventando brincadeiras e procurando diverti-la em casa.

*“Tento fazer com que ele chore pouco. Tento distrair ele com jogos e desenhos animados. Quando cheguei do mercado ele estava jogando cartas com o irmão que adora brincar com ele”. (F16)*

*“Quando estamos em casa, ele se diverte vendo a TV. Aí faço outras tarefas domésticas”. (F1)*

Sabem que é importante para a mesma ter contato social com outras crianças. Assim, procuram propiciar que a mesma brinque com outras crianças, se enturme, jogue bola e tenha vida social.

*“Deixo ele brincar a vontade com os coleguinhos dele de infância. Ele precisa ter contato com outras crianças. Não costumo é deixar de reparar ele. Tenho receio de uma crise convulsiva.” (F19)*

*“Ela tem vida social. Ela consegue ir à escola e participar das atividades propostas pela professora. Ela vai no aniversário dos coleguinhos e acampa com eles nas férias. A professora promove viagens no final do ano para divertir as crianças”. (F8)*

Procuram divertir a criança por meio da TV, jogos, desenhos e brincadeiras. Uma das crianças, inclusive, destacou a importância de ter participado de um acampamento.

*“A televisão é a principal atividade de diversão dele. É o momento que consigo cuidar da casa”. (F1)*

*“Evito fazer ele chorar muito. Peço de cinco em cinco minutos para ele não se balançar. Não pode porque ele fica muito nervoso. São pequenas coisas que eu faço para distrair ele. Tento botar um jogo, um desenho para ele ficar parado olhando. Quando estou trabalhando ele fica mais tempo com o irmão que inventa outras brincadeiras. Esses dias eu cheguei e os dois estavam jogando bola”. (F16)*

Levam a criança a festas, aniversários e viagens como forma de propiciar-lhes lazer.

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

---

Quadro 43 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Subcategoria 3.11 Propiciando lazer para a criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Fazendo pequenas coisas para distrair a criança/ Inventando brincadeiras para distrair a criança/ Se divertindo em casa
  - Tendo contato social com outras crianças/ Deixando a criança brincar com outra criança/ Deixando a criança se enturmar com outra criança/Jogando bola com a criança/ Tendo vida social
  - Divertindo-se vendo a TV/ Se divertindo vendo TV/ Tentando botar um jogo/ Tentando botar um desenho/ Fazendo brincadeiras/ Participando de acampamentos
  - Levando a criança em um aniversário/ Participando a criança de festas/ Participando de aniversários
  - Participando de viagens
-

### 3.12 Protegendo a criança

Tendo em vista todo o sofrimento causado pela doença crônica à criança a família procura protegê-la.

*“Estratégia para cuidar ele acho que não tem nenhuma. Acho que já estou acostumada. Eu tenho que cuidar ele como uma criança normal. Sou uma mãe protetora. Protejo, mas eu podendo deixar ele se enturmar com uma criança e brincar ele brinca. Não tenho estratégia para cuidar dele. Apenas não deixo ele sozinho com medo que ele tenha uma convulsão.” (F19)*

*“Meu marido protege ela. Ela obedece mais ele por se mais rigoroso quanto ao cuidado da glicemia”. (F18)*

---

Quadro 44 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Subcategoria 3.12 Protegendo a criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Sendo uma mãe protetora
  - Sendo mais rígido com a criança
- 

### 3.13 Adquirindo tecnologias de cuidado à criança

Muitas crianças com doenças crônicas são portadoras de necessidades especiais e dependentes de tecnologias de cuidados. A família precisa conhecer essas tecnologias e aprender a manejá-las, pois muitas são indispensáveis à vida da criança. Nesse estudo, os principais equipamentos utilizados pelas crianças são: cadeira de rodas, andador, aspiradores, sondas para alimentação, camas especiais, bolsas de colostomia, cateteres para administração de medicamentos, caneta para verificação da glicemia e bombinhas.

*“Facilidade é ter os equipamentos que eu preciso em mãos, como sondas, cateteres, medicações e o carro para levar ele até os lugares que ele precisa ir.” (F20)*

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

<p>Quadro 45 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica</p> <p>Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica</p> <p>Subcategoria 3.13 Adquirindo tecnologias de cuidado à criança</p> <p><b>COMPONENTES/ CÓDIGOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendo os equipamentos necessários para cuidar</li> <li>• Usando cadeira de rodas/ Tendo que adquirir uma nova cadeira de rodas/ Andando com a ajuda do andador</li> <li>• Tendo que aspirar quando necessário</li> <li>• Tendo que colocar a dieta na sonda de gastrostomia/ Ficando internado para fazer nutrição parenteral/ Cuidando para a criança arrancar a sonda Sendo ensinada a usar a sonda para alimentação/ Tendo em mãos sondas, cateteres, medicações</li> <li>• Conseguindo uma cama de solteiro para a criança</li> <li>• Usando a criança bolsa de colostomia</li> <li>• Usando um cateter preso no peito/ Cuidando para a criança não arrancar o cateter</li> <li>• Passando a usar a caneta descartável</li> <li>• Comprando as bombinhas da asma</li> </ul>
--

### **3.14 Adquirindo um carro para o transporte da criança**

Tendo em vista que muitas vezes as famílias precisam correr com a criança para os serviços de saúde, que muitas vezes, residem na periferia das cidades, distantes desses serviços e que invariavelmente isso pode acontecer à noite, nos finais de semana e feriados alguns referiram a necessidade de adquirem um carro para facilitar o transporte da criança.

*“A dificuldade que tenho para cuidar dele é quando começam as convulsões. Levo ele para o hospital. Meu marido teve que comprar um carro para nos locomover e facilitar o transporte .” (F19)*

*“Quem me apoia no cuidado com ela é o meu marido, minha mãe, meu pai, minha irmã e alguns tios e o padrinho que mora pertinho da minha casa.” (F17)*

Quadro 46 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

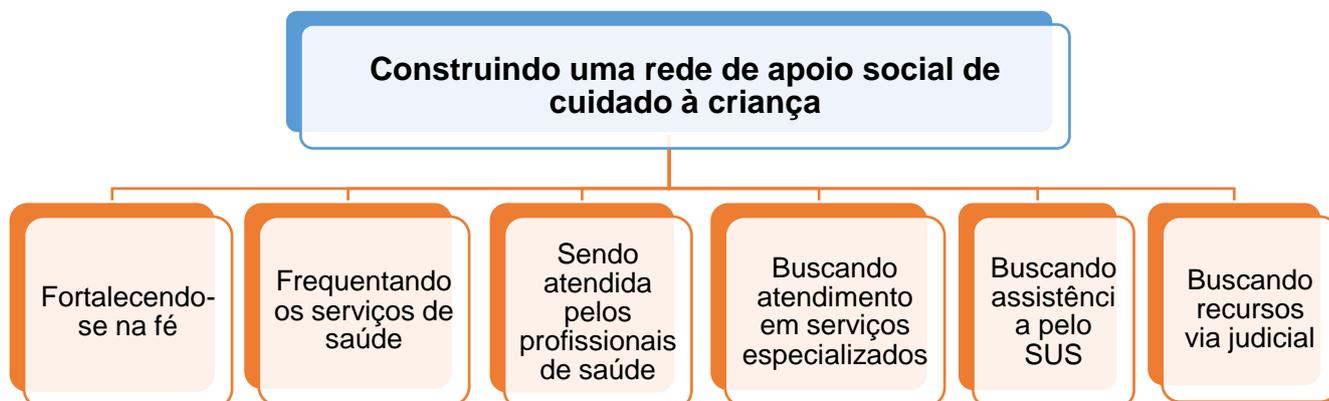
Subcategoria 3.14 Adquirindo um carro para o transporte da criança

**COMPONENTES/ CÓDIGOS**

- Tirando a carteira para poder dirigir
- Comprando um carro para poder se locomover
- Tendo carro para levar a criança aos lugares que precisa ir/ Tendo carro emprestado para levar a criança no médico

### 3.15 Construindo uma rede de apoio social de cuidado à criança

Esta subcategoria é formada pelos seguintes componentes: fortalecendo-se na fé, frequentando os serviços de saúde, sendo atendida pelos profissionais de saúde, buscando atendimento em serviços especializados, buscando assistência pelo SUS e buscando recursos via judicial.



**DIAGRAMA 14** - Categoria: Construindo uma rede de apoio social de cuidado à criança

#### 3.15.1 Fortalecendo-se na fé

Frente à doença crônica da criança verificou-se que as famílias fortalecem-se na sua fé, agarrando-se com Deus, acreditando que Ele vai cuidar da criança e dar-lhes força para o enfrentamento da situação vivida.

*“Eu sempre digo para o meu filho, os médicos estão aqui para cuidar, quando precisamos de alguma coisa. Acredito em Deus, por isso me agarrei com Deus, para me dar força naquele momento.” (F18)*

*“Pedi a Deus para cuidar dele ao entrar no CTI.” (F9)*

A fé renova sua esperança na melhora da criança. Nesse sentido, referiram frequentar a igreja e rezar por sua saúde.

*“Não tem muito que fazer. Um te diz uma coisa outro diz outra: que teu filho não vai sobreviver tem pouco tempo de vida, mas está aí com nove anos. Então, só rezo e deixo nas mãos de Deus”. (F8)*

*“Me sinto uma prisioneira. Não tenho ninguém para me ajudar. Clamo a Deus por me sentir culpada”. (F3)*

---

Quadro 47 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Subcategoria 3.15 Construindo uma rede de apoio social

Componente 3.15.1 Fortalecendo-se na fé

---

#### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Não tendo muito o que fazer
  - Se agarrando com Deus para dar força naquele momento
  - Deixando a saúde da criança nas mãos de Deus
  - Sentindo-se prisioneira
  - Não tendo ajuda para cuidar a criança
  - Perguntando para Deus o que fez?
- 

### 3.15.2 Frequentando os serviços de saúde

A doença crônica submete a família à necessidade da realização de um tratamento periódico. Nesse sentido, é comum frequentarem mais de um serviço de saúde cotidianamente. Apontaram entre eles os hospitais e os postos de saúde.

*“No hospital vamos quando ele tem que revisar a sonda. Frequentamos uma vez por semana entre posto de saúde, hospitais, médico, pediatra particular”. (F20)*

*“É mais ou menos isso, uma vez por semana. É em torno disso: hospital ou postinho de saúde.” (F20)*

Referiram que convivem com a piora do quadro de saúde da criança, tendo que, muitas vezes, sair correndo para esses locais durante as crises da criança.

*“Saiu correndo quando ele começa a ter convulsão. Tinha dificuldade de levar ele rápido para o hospital, por nem sempre ter um carro a disposição. Mas deu sempre tudo certo.” (F19)*

*“Ele está com seis anos e nunca deixo de buscar atendimento médico. Costuma consultar com a pediatra no hospital. Está tendo menos convulsões. Percebo ele melhor de saúde.” (F17)*

Um dos serviços de saúde muito frequentados pela criança com doença crônica são as clínicas de fisioterapia em busca de sua reabilitação.

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

*“Divido as tarefas de cuidado durante o dia. Costumo de manhã dar as medicações que ela precisa e limpo a casa. Pela tarde levo ela na fisioterapia. Levo de duas a três vezes na semana, conforme combino com a fisioterapeuta”. (F6)*

---

Quadro 48 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

Categoria 3.15 Construindo uma rede de apoio social  
Subcategoria 3.15.2 Frequentando os serviços de saúde

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Procurando o serviço de saúde todos os meses/ Procurando os serviços de saúde quando a criança apresenta febre/ Procurando bastante o serviço de saúde
  - Frequentando uma vez por semana os hospitais/ Levando a criança com rapidez para o hospital/ Levando para o hospital ao perceber alguma coisa errada
-

- 
- Procurando o posto de saúde durante as crises da criança/ Procurando o posto próximo de casa durante as crises da criança/ Frequentando uma vez por semana o posto de saúde/ Buscando atendimento no posto
  - Levando às consultas de três em três meses/ Tendo que consultar quase todos os meses
  - Levando a criança para fazer fisioterapia/ Indo à fisioterapia à tarde/ Indo dois dias da semana a fisioterapia
- 

### 3.15.3 Sendo atendida pelos profissionais da saúde

Compõem a rede de apoio da família profissionais da saúde com diferentes formações acadêmicas. Um dos profissionais apontados foi o médico. Esse, além do diagnóstico da patologia solicita exames detalhados da criança, realiza as visitas domiciliares, acompanha a criança durante as crises, orienta o tratamento, apresentando-se prestativo e a família acha importante contar com sua ajuda.

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

*“Ficou complicado, pois tiraram a médica da APAE. E agora fica difícil conseguir um médico para acompanhá-lo.” (F2)*

Entre os especialistas que acompanham a criança encontram-se o pneumologista no hospital e o neurologista.

*“Procuro atendimento médico no hospital. Ele consulta principalmente com pediatra e neurologista no hospital. (E17)*

O fisioterapeuta foi apontado como aquele que apoia a família ensinando como realizar cuidados cotidianos como vestir a criança. Com ele referiram aprender a lidar com a doença e com a criança. Além disso, é orientada a como fazer a fisioterapia em casa.

*“A fisioterapeuta ensinou como lidar com ele, por exemplo, como vestir. Frequenta o Serviço de saúde; o*

*ambulatório de genética em Porto Alegre. Uma vez por mês eu vou com ele a Porto Alegre”. (F8)*

*“Tu vais aprendendo nas fisioterapias: como sentar, vestir. Ele faz natação e fisioterapia duas vezes por semana”. (F8)*

*“Outro profissional citado como fonte de apoio profissional foram os enfermeiros referiram que os mesmos são prestativos e orientam a família acerca do cuidado com a criança.” (F7)*

Referiram também como importante poder contar com a ajuda de psicólogos.

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

*“Na APAE percebo profissionais bem preparados. Trabalham para que a criança consiga se adaptar para quando chegarem lá. Depois vão conhecendo a criança e passando para um psicólogo. Tem todos os cuidados e profissionais lá dentro que eles precisam. Já no posto de saúde tem uns profissionais bem preparados, como a enfermeira. Ela e todos os outros profissionais da saúde atendem bem minha filha e muitas outras crianças com outros tipos de doença”. (E17)*

Reconhecem que os profissionais no posto de saúde e do hospital são bem preparados e interessados, tranquilizando a família frente à doença da criança.

*“No posto de saúde e no hospital são bem preparados. Estão sempre me tranquilizando e me ajudando. Não tenho queixa nenhuma. São bem competentes”. (F20)*

*“Tive que morar em Porto Alegre. Lá tem mais recursos para a melhor assistência e vários profissionais de saúde”. (F12)*

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

---

Quadro 49 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 3.15 Construindo uma rede de apoio social

Componente 3.15.3 Sendo atendida pelos profissionais da saúde

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Pedindo ao médico uns exames detalhados da criança/ Dizendo sempre para a criança que o médico está aqui para cuidar/ Frequentando uma vez por semana o pediatra particular/ Dizendo sempre para a criança que o médico está aqui quando precisamos de alguma coisa/ Recebendo visita do doutor em casa/ Tendo ido ao médico para cuidar da criança/ Frequentando uma vez por semana o médico/ Ficando difícil conseguir um médico para acompanhar a criança/ Procurando o médico quando a temperatura sobe/ Sendo importante contar com a ajuda de médicos/ Indo ao médico quando a febre começa/ Achando os médicos prestativos/ Levando a criança uma vez por mês ao pediatra/ Sendo orientada pelos médicos/ Sendo orientada pelo médico a não usar a cadeira de rodas/ Procurando o pediatra
  - Consultando com um pneumologista no hospital
  - Indo na fisioterapia dois dias na semana/ Indo à tarde à fisioterapia/ Sendo ensinada pela fisioterapeuta a como vestir a criança/ Sendo importante contar com a ajuda dos fisioterapeutas/ Aprendendo a lidar com a doença com a fisioterapia/ Fazendo fisioterapia duas vezes por semana/ Sendo ensinada pela fisioterapeuta a como lidar com a criança/ Preocupando-se em levar a criança periodicamente no fisioterapeuta/ Sendo orientada pelo fisioterapeuta como fazer a fisioterapia
  - Consultando com uma neurologista no hospital/ Procurando o neurologista dela
  - Ficando mais tranquila por poder contar com especialistas
  - Sendo ajudados a cuidar por enfermeiros/ Sendo importante contar com a ajuda dos enfermeiros/ Achando os enfermeiros prestativos/ Sendo orientada pelos enfermeiros/ Recebendo orientação dos enfermeiros
  - Tendo profissionais bem preparados no posto de saúde
  - Percebendo a equipe bem preparada no hospital/ Sendo tranquilizada pela equipe sobre a criança/ Sendo ajudada pela equipe a cuidar a criança
  - Recebendo ajuda da psicologia/ Sendo importante contar com a ajuda dos psicólogos/ Sendo atendida por um psicólogo
  - Possibilitando retornar para casa devido ao auxílio dos profissionais de saúde/ Contando com vários profissionais/ Buscando uma equipe com vários profissionais/ Sendo acompanhada pelos profissionais com carinho
  - Recebendo visitas da agente comunitária de saúde
  - Recebendo visita do dentista e do agente comunitário em casa
-

### 3.15.4 Buscando atendimento em serviços especializados

Dependendo da doença crônica da criança a mesma precisa ser atendida em serviços especializados. Um desses serviços é a AACD em Porto Alegre. Nesse a família recebe estímulo para cuidar e é orientada a como favorecer o desenvolvimento da criança além de frequentar um grupo de autoajuda.

*“O cuidado dele costuma ser realizado por mim. A princípio o médico disse que deveria colocar ele na APAE. Meu marido rejeitou a sugestão. Disse que ele não é louco para estar na APAE. Com essa rejeição tive que eu levar ele na APAE, durante um ano. Ele não teve desenvolvimento nenhum na APAE e, por isso, levei ele para AACD, em Porto Alegre. Foi quando eu fui mais criticada ainda porque seria tempo perdido, dinheiro gasto com besteiras. Hoje posso mostrar para toda família que não foi besteira. Hoje ele caminha, fala tudo e me dá trabalho com as bagunças e brincadeiras que faz”. (E19)*

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

Outro serviço frequentado pela família e pela criança é a APAE. Nesse a família é atendida por profissionais preparados, a criança, após passar por uma triagem, recebe atendimento especializado. A família aprende a cuidar e a lidar com a criança.

*“Procuro o pediatra uma vez por mês. Ela se resfria muito fácil e tem que tomar remédios. Costumo procurar na APAE o pediatra e o neurologista dela”. (E17)*

*“Na APAE ele tem atendimento especializado para que consiga ser estimulado neurologicamente. Consigo perceber progressos no tratamento dele. Fico feliz da vida!” (F14)*

Além desses serviços duas famílias referiram frequentar o ambulatório de genética e o Instituto de Cardiologia em Porto Alegre. Fazem acompanhamento periódico nesses serviços, consultando com frequência, sendo que uma das famílias inclusive mudou-se para Porto Alegre para facilitar o acesso da criança ao serviço.

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

*“Mudei para Porto Alegre. Lá ele tem uma melhor assistência e uma equipe com vários profissionais”. (F12)*

Algumas crianças participantes do estudo fazem terapia ocupacional e consultam em outras cidades, como, por exemplo, Bagé e Brasília.

*“Todos os cuidado necessário ele tem. Com a terapia e a psicomotricidade ele está se movimentando bem melhor”. (F13)*

*“Tivemos que nos mudar para Brasília. Lá ele conta com vários profissionais e um hospital todo equipado. Meu marido conseguiu transferência no emprego”. (F13)*

<p>Quadro 50 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica</p>
<p>Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica</p>
<p>Subcategoria 3.15 Construindo uma rede de apoio social</p>
<p>Componente 3.15.4 Buscando atendimento em serviços especializados</p>
<p>COMPONENTES/ CÓDIGOS</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contando com especialistas para cuidar a criança</li> <li>• Levando a criança para a AACD em Porto Alegre/ Buscando atendimento especializado na AACD/ Recebendo estímulo na AACD para cuidar/ Mostrando para toda família o desenvolvimento da criança na AACD/ Frequentando o grupo de autoajuda em Porto Alegre na AACD</li> <li>• Levando a criança para a APAE durante um ano/ Procurando assistência na APAE/ Frequentando a APAE/ Indo em seguida da alta na APAE/ Sendo atendida por profissionais bem preparados na APAE/ Recebendo atendimento especializado na APAE/ Sendo encaminhada para a APAE/ Recebendo estimulação na APAE/ Sendo atendida na APAE/ Fazendo triagem na APAE/ Aprendendo a cuidar inicialmente na APAE/ Aprendendo a lidar com a criança na APAE/ Achando que a criança não é louca para ir para a APAE/ Sendo a criança tratada como igual na APAE/ Sendo muito estimulado na APAE</li> <li>• Frequentando o ambulatório de genética em Porto Alegre/ Indo uma vez por mês com a criança em Porto Alegre/ Frequentando o Instituto de Cardiologia em Porto Alegre/ Mudando-se para Porto Alegre/ Fazendo acompanhamento periódico em Porto Alegre</li> <li>• Fazendo terapia ocupacional</li> </ul>

- 
- Indo toda semana à Bagé consultar
  - Fazendo psicomotricidade
  - Tendo que se mudar para Brasília
- 

### 3.15.5 Buscando assistência pelo SUS

Para algumas famílias o Sistema Único de Saúde (SUS) apresenta-se como a única possibilidade para a aquisição de insumos para o cuidado à criança.

*“Estou tendo dificuldade para adquirir a alimentação especial e as fraldas. Estou esperando pelo SUS”. (F4)*

---

Quadro 51 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 3.15 Construindo uma rede de apoio social

Componente 3.15.5 Buscando assistência pelo SUS

---

#### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Esperando pelo SUS para adquirir insumos para o cuidado à criança
- 

### 3.15.6 Buscando recursos via judicial

Outra forma de buscar recursos para o auxílio ao cuidado à criança são via judicial ou com por intermédio de um vereador. Uma das famílias busca, dessa forma, por meio da promotoria pública conseguir um benefício financeiro do governo.

*“Tenho um vereador que mora próximo da minha casa. Conhece minha situação. Pedi para ele ajuda. Ele disse que vai me encaminhar para um advogado que me auxiliará a conseguir tudo por meio da justiça”. (F4)*

---

Quadro 52 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com  
doença crônica

---

Categoria 3 Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença  
crônica

Subcategoria 3.15 Construindo uma rede de apoio social

Componente 3.15.6 Buscando recursos via judicial

---

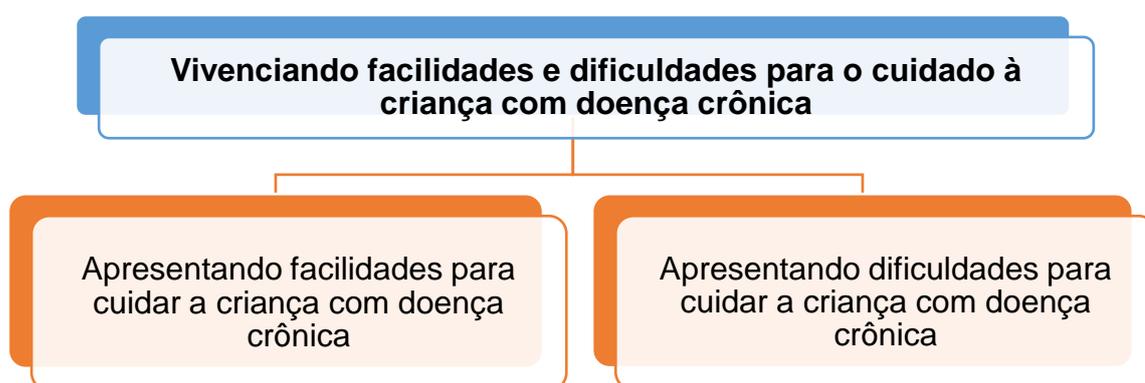
COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Procurando conseguir tudo por via judicial
  - Faltando preencher alguns papéis na promotoria/ Dando entrada na documentação/ Arrumando os papéis para conseguir o benefício financeiro do governo
  - Ficando de ser ajudada por um vereador
-

#### 4 VIVENCIANDO FACILIDADES E DIFICULDADES PARA O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

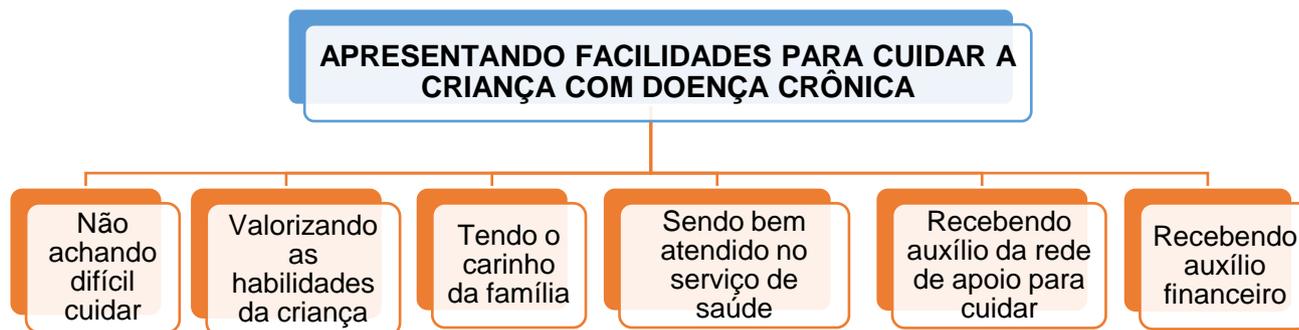
Esta categoria é formada pelas subcategorias: Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica e Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica.



**DIAGRAMA 15** - Categoria: Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

##### 4.1 APRESENTANDO FACILIDADES PARA CUIDAR A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA

Esta subcategoria é formada pelos componentes: Não achando difícil cuidar, Valorizando as habilidades da criança, Tendo o carinho da família, Sendo bem atendido no serviço de saúde, Recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar, Recebendo auxílio financeiro.



**DIAGRAMA 16** - Categoria: Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

#### 4.1.1 Não achando difícil cuidar

Ao questionar as famílias acerca do cuidado à criança algumas referiram não achar difícil cuidá-la. Referiram que aprenderam a lidar com a doença crônica com o tempo, preparando-se para cuidar cotidianamente.

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

*“Vai se aprendendo, com a fisioterapia. A fisioterapeuta ensina como lidar com ele. Conforme vai aumentando a idade dele vai se aprendendo a lidar”. (F8)*

Adquiriram rapidez e agilidade para cuidar, inclusive, estão acostumadas a lidar com as frequentes crises da criança, como por exemplo de asma ou convulsivas.

*“Não possuo muita facilidade para cuidar ele. Tenho agilidade, mas dificuldade para cuidar quando ele convulsiona. Tenho mais rapidez que o próprio pai dele. O pai dele quando vai fazer uma coisa para ele é lento”. (F19)*

*“Me acostumei para cuidar ele no momento das crises convulsivas. Não posso tratar ele diferente dos coleguinhas dele. Protejo muito ele, mas não impeço ele de brincar com os amiguinhos do bairro. Meu cuidado maior é estar atenta nas crises convulsivas que ele pode ter”. (F19)*

Acreditam que fazem a sua parte em relação ao cuidado, fazendo tudo que tem que fazer, fazendo o possível e o impossível pela criança.

*“Faço o que posso. Não sinto que estou errando. Quando não estiver fazendo o correto ele me avisa”. (F16)*

*“Saio toda semana de casa para ir à Bagé consultar. Hoje acabei de ligar para o hospital porque como a médica cancelou a consulta médica. Liguei para o hospital e marquei para mês que vem a fisioterapia dele. Estou fazendo o possível e o impossível para cuidar dele”. (F16)*

---

Quadro 53 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

---

Subcategoria 4.1.1 Não achando difícil cuidar

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Não sendo coisa que não dá para cuidar
  - Preparando-se para cuidar a criança
  - Aprendendo a lidar com ele com o tempo
  - Tendo mais rapidez que o próprio pai da criança para cuidar/ Tendo agilidade para cuidar quando a criança convulsiona
  - Estando acostumada a cuidar a criança/ Estando acostumada a lidar com a asma
  - Fazendo a minha parte/ Fazendo tudo que tem que fazer/ Fazendo o possível e o impossível pela criança
- 

#### 4.1.2 Valorizando as habilidades da criança

Apontaram como facilidade para cuidar o fato de valorizarem as habilidades da criança. Cuidam como se a criança fosse normal. Frente as suas necessidades especiais a família percebe cada progresso dessa, mesmo que sutil, como importante.

*“Ela está na APAE. Lá fazem atendimento especializado de estimulação. Isto tem ajudado muito, pois vejo progressos sutis, mas importantes”. (F14)*

*“Foi um terror para mim quando eles me disseram que ele não iria falar e caminhar. Comecei a levar ele na igreja*

*com muita fé. Foi quando ele começou a se desenvolver mais e eu aceitar a doença dele.” (F19)*

Valorizam o fato da criança ser obediente e cooperativa, aprender a comer sozinha pela boca, entender o que está acontecendo a sua volta, fazer bagunça, falar, interagir e conviver com outras pessoas como uma criança normal, caminhar, ter amigos, não precisar mais de oxigênio, brincar sozinha, ser comunicativa, ficar calma e fazer natação.

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

*“Ele está caminhando e, por isso, me ajuda bastante para levá-lo ao médico. A maior dificuldade que eu tenho é quando ele tem convulsões e na demora do atendimento do neurologista”. (F19)*

---

Quadro 54 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.1.2 Valorizando as habilidades da criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo que cuidar a criança como se fosse normal
  - Vendo progressos importantes na criança/ Começando a se desenvolver mais/ Vendo progressos sutis na criança
  - Estando bem atualmente/ Achando que a criança melhorou bastante
  - Achando a criança obediente/ Achando a criança cooperativa
  - Não exigindo a princípio tantos cuidados
  - Comendo sozinho/ Comendo sozinho pela boca/ Conseguindo alimentar-se
  - Achando que a filha entende tudo
  - Fazendo bagunças
  - Falando tudo
  - Gostando de interagir com outras pessoas/ Percebendo que a criança pode conviver com as pessoas como uma criança normal
  - Caminhando/ Estando caminhando
  - Ajudando bastante a ir para o médico
  - Passeando normalmente
  - Tendo amigos que moram perto de casa
  - Não precisando mais de oxigênio/ Saindo com o tempo do oxigênio
  - Brincando sozinho
-

- 
- Sendo comunicativo
  - Ficando calma às vezes
  - Fazendo natação
- 

#### 4.1.3 Tendo o carinho da família

Outra facilidade da família para cuidar é identificar que a criança com doença crônica tem o carinho de familiares e colegas da escola.

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

*“Os professores e colegas da escola tratam ele bem. Fazem o melhor que eles podem por ele. Tudo o que ele precisa, graças a Deus, eles se esforçam para atender”. (F19)*

---

Quadro 55 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

---

Subcategoria 4.1.3 Tendo o carinho da família

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo o carinho dos pais, da irmã e dos avós/Tendo o carinho da família
  - Sendo tratado bem pelos colegas da escola
- 

#### 4.1.4 Sendo bem atendido no serviço de saúde

Por tratar-se de doença crônica e frequentar os serviços de saúde a família aponta como facilidade para cuidar ter acesso ao hospital e ter prioridade, passando direto para o atendimento.

*“Tenho bastante facilidade no acesso. Ontem eu até perguntei por que ele estava botando muita baba. Elas disseram que é normal e que não preciso me preocupar.*

*Eu pergunto por que tenho medo que ele vá se engasgar. Me disseram que não iria se engasgar e que era necessário apenas passar um paninho na boca dele”. (F16)*

*“Ao chegar no hospital somos bem atendidos. Nunca fomos xingados. Costumam priorizar o atendimento dele. Ele é quase sempre o primeiro a ser atendido”. (F16)*

Referiram como positivo terem os cuidados e profissionais à disposição, tendo toda assistência possível. Acham que os mesmos são competentes e preparados, prestando o atendimento que a criança precisa, não tendo queixa nenhuma do atendimento recebido.

*“Ele tem toda assistência possível, faz terapia ocupacional e psicomotricidade”. (F13)*

*“As enfermeira são sempre prestativas comigo. Sempre consegui os medicamentos e consultas que ele precisa”. (F19)*

---

Quadro 56 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

---

Subcategoria 4.1.4 Tendo o carinho da família

---

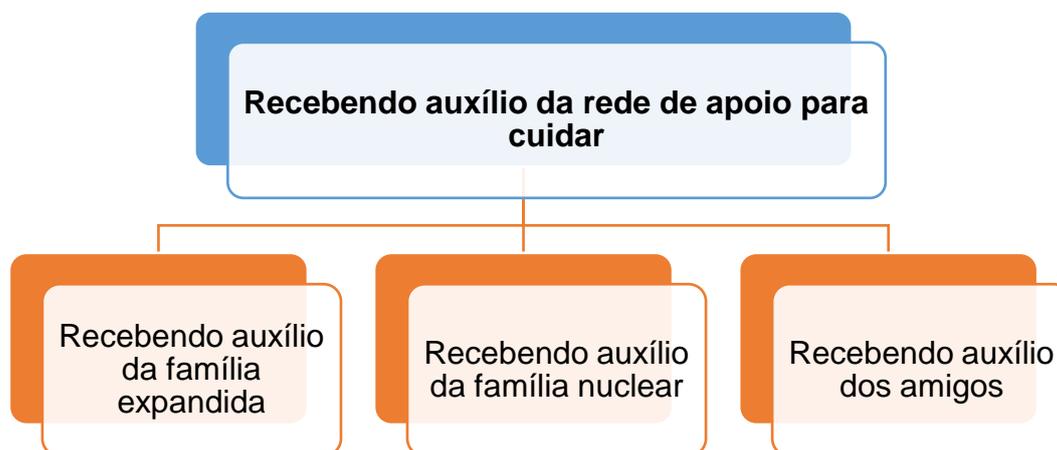
COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo bastante facilidade de acesso ao hospital
  - Sendo atendido primeiro/ Sendo atendido com prioridade no hospital/ Passando ele direto para o atendimento/ Tendo o atendimento mais facilitado do que uma criança normal
  - Tendo todos os cuidados e profissionais à disposição
  - Sendo atendida por bons profissionais
  - Tendo toda assistência possível
  - Achando a equipe de saúde bem competente/ Percebendo a equipe bem preparada no posto de saúde
  - Não sendo atendido com cara feia
  - Conseguindo as consultas que a criança precisa
  - Saindo do consultório com os remédios para o tratamento
  - Não tendo queixa nenhuma do atendimento recebido
-

#### 4.1.5 Recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar

Este componente possui como códigos: Recebendo auxílio da família expandida, Recebendo auxílio da família nuclear e Recebendo auxílio dos amigos.



**DIAGRAMA 17** - Subcategoria: Recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar

##### 4.1.5.1 Recebendo auxílio da família expandida

Frente à doença da criança a família se expande para auxiliar no cuidado. As participantes do estudo referiram como facilidade receber ajuda de toda a família para cuidar, tendo sempre alguém na volta disposto a ajudar, inclusive, quando precisa sair ou durante a hospitalização da criança.

*“Toda família ficou preocupada com o diagnóstico dela. Todo mundo ajudou. Todos unidos como pai, mãe, avó, dinda, tios e amigos. Era uma função aqui dentro desse hospital, todos ajudando”. (F17)*

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

A união da família em torno do problema da criança ocorre como forma de manter a identidade familiar. Essa identidade é reconhecida pelo apoio recebido do marido, da irmã, da mãe, das tias, dos tios, dos pais e avós. Referiram ter sempre alguém para socorrer com os cuidados com a criança, revezando-se para cuidar.

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

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

---

Quadro 57 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 4.1.5 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

Componente 4.1.5.1 Recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar

Código: Recebendo auxílio da família expandida

---

#### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo ajuda para cuidar/ Recebendo ajuda de toda a família/ Recebendo ajuda da família para cuidar/ Recebendo ajuda da mãe para cuidar a criança/ Recebendo ajuda da mãe para cuidar/ Tendo sempre alguém na volta disposto a ajudar/ Cuidando com a ajuda da mãe/ Recebendo ajuda da mãe para o cuidado à criança/ Recebendo ajuda quando precisa sair
  - Percebendo a união da família em torno do problema da criança/ Sendo todos unidos na família
  - Recebendo apoio de toda a família/ Tenho o apoio da família do marido
  - Ficando feliz quando a família está próxima/ Sendo apoiada no cuidado pela minha irmã/ Recebendo apoio apenas da mãe e da filha para cuidar/ Sendo apoiada no cuidado pela mãe/ Sendo apoiada no cuidado pela mãe/ Contando com o apoio das tias para cuidar/ Sendo apoiada no cuidado por alguns tios
  - Tendo sempre alguém para socorrer
  - Recebendo auxílio da filha e da mãe nos cuidados com a criança
  - Contando com os pais para cuidar
  - Levando ela para a avó quando a criança está tonta
  - Contando com a mãe para cuidar
  - Revezando-se para cuidar
- 

#### 4.1.5.2 Recebendo auxílio da família nuclear

A família nuclear apresenta-se como uma unidade de cuidado, sendo a primeira fonte de apoio frente à doença de um de seus membros. As participantes do estudo referiram serem auxiliadas a cuidar principalmente pelo esposo. O mesmo auxilia na organização do cuidado, no tratamento da criança,

no fornecimento de apoio e no revezando, possibilitando, que a mãe possa trabalhar.

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

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

Além do esposo as participantes referiram como facilidade contar com as filhas e filhos no auxílio ao cuidado ao irmão doente.

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

*“Quando ele está muito quieto, eu peço para minha outra filha que tem sete anos cuidar para ver se ele não está convulsionando. Então deixar ele muito tempo sozinho é a única coisa que eu não faço.” (F19)*

---

Quadro 58 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 4.1.5 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

Componente 4.1.5.1 Recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar

Código: Recebendo auxílio da família nuclear

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Sendo ajudada pelo esposo a cuidar/ Organizando o cuidado com o marido/ Tendo auxílio de marido no tratamento da criança/ Contando com a ajuda do esposo para cuidar/ Sendo apoiada no cuidado pelo marido/ Se revezando com o esposo para cuidar a criança/ Deixando a criança com o esposo para trabalhar/ Tendo apoio apenas do esposo para cuidar
  - Tendo como facilidade contar com as filhas para cuidar/ Ficando uma filha de manhã e outra de tarde para cuidar a irmã doente/ Sendo ajudada pelo filho de oito anos a cuidar/ Contando com as filhas para cuidar/ Contando com a ajuda das filhas para cuidar/ Pedindo para a outra filha cuidar se a criança não está convulsionando
-

#### 4.1.5.3 Recebendo auxílio dos amigos

Quando a família sozinha não dá conta do cuidado à criança pessoas de fora do círculo familiar se agregam com o objetivo de facilitar esse cuidado. Nesse sentido, algumas participantes do estudo referiram poder contar com outras pessoas, consideradas como amigas para cuidar, inclusive, dos outros filhos que, também, demandam cuidados.

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

*“Tenho, também, amigos que moram perto de casa. Eles têm carro para ajudar a levar ela ao médico. Tem sempre um na volta para ajudar”. (F17)*

---

Quadro 59 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

Subcategoria 4.1.5 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

Componente 4.1.5.1 Recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar

Código: Recebendo auxílio dos amigos

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Podendo contar com outras pessoas para cuidar/ Tendo o apoio de outras pessoas para o cuidado do outro filho
  - Recebendo ajuda para cuidar os outros meus dois filhos/ Recebendo ajuda de uma amiga para cuidar/ Sendo ajudada por uma colega
- 

#### 4.1.6 Recebendo auxílio financeiro

A doença crônica da criança impõe à família gastos que nem sempre a mesma encontra-se preparada para custear. Assim, compreendem como uma facilidade para cuidar receber um auxílio financeiro do governo.

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

*“Consegui o benefício que o governo dá por não ter condições de nos sustentar”. (F4)*

---

Quadro 60 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando facilidades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.1.6 Recebendo auxílio financeiro

---

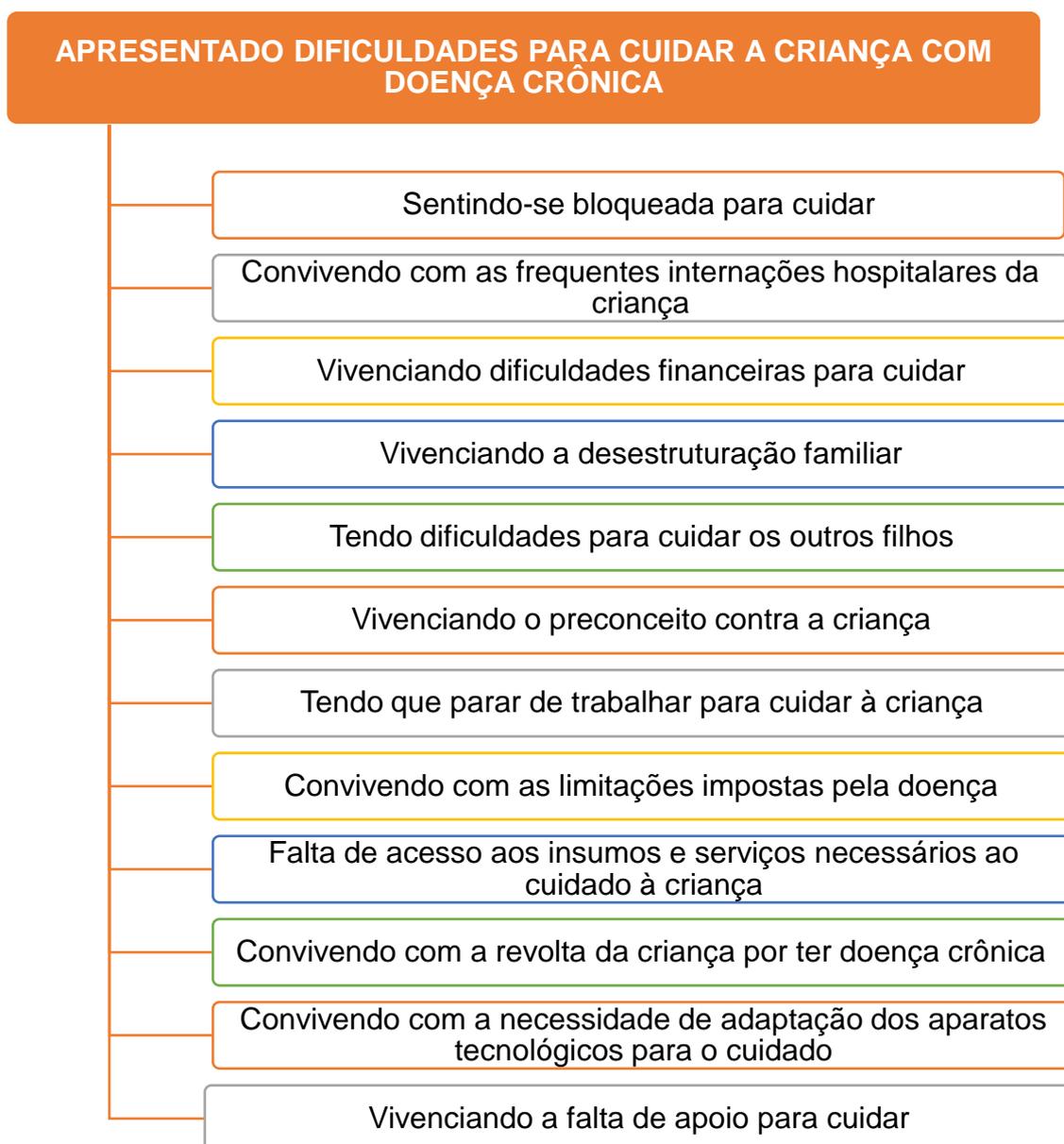
COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Recebendo do governo o salário que é dado às pessoas doentes para facilitar o cuidado
  - Vivendo com a ajuda do governo
  - Conseguindo o benefício que o governo dá
  - Não tendo condições se nos sustentar
- 

## **4.2 APRESENTADO DIFICULDADES PARA CUIDAR A CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA**

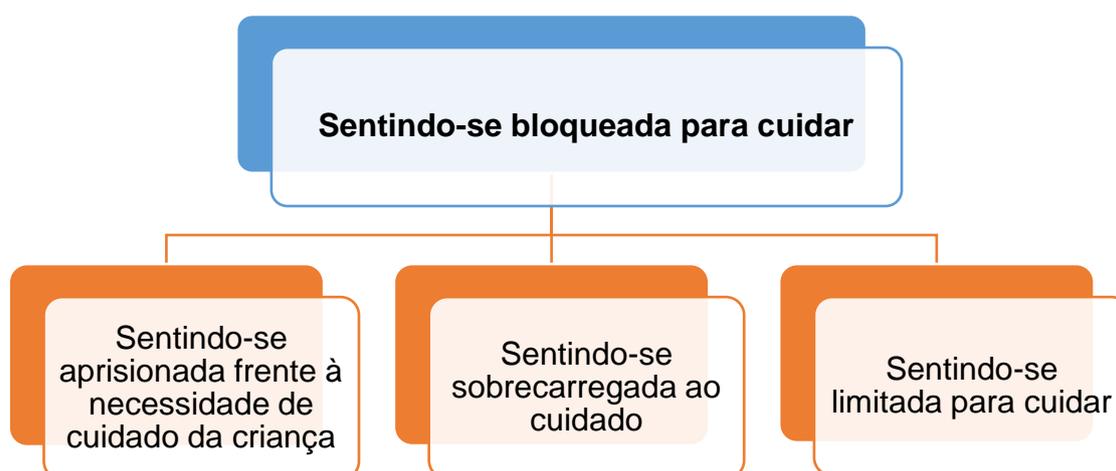
Esta categoria é formada pelas subcategorias: Sentindo-se bloqueada para cuidar, Convivendo com as frequentes internações hospitalares da criança, Vivenciando dificuldades financeiras para cuidar, Vivenciando a desestruturação familiar, Tendo dificuldades para cuidar os outros filhos, Vivenciando o preconceito contra a criança, Tendo que parar de trabalhar para cuidar à criança, Convivendo com as limitações impostas pela doença, Falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança, Convivendo com a revolta da criança por ter doença crônica, Convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado, Vivenciando a falta de apoio para cuidar.



**DIAGRAMA 18** - Categoria: Apresentado dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

### 4.2.1 Sentindo-se bloqueada para cuidar

Esta subcategoria é formada pelos componentes: Sentindo-se aprisionada frente à necessidade de cuidado da criança, Sentindo-se sobrecarregada ao cuidado e Sentindo-se limitada para cuidar.



**DIAGRAMA 19** - Subcategoria: Apresentado dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

#### 4.2.1.1 Sentindo-se aprisionada frente à necessidade de cuidado da criança

O fato de ter que cuidar a criança nas 24 horas do dia pode fazer com que os familiares cuidadores sintam-se aprisionados, com a vida restrita, tendo que abrir mão de muita coisa para se dedicar ao cuidado.

*“Cuido dele sempre. Me preocupo em levar ele ao médico e fisioterapeuta. Me sento presa. Temos que ir onde ele pode. Só saímos de casa se ele estiver bem”. (F20)*

*“Temos que abrir mão de tudo para ficar em torno dele”. (F20)*

---

Quadro 61 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.1 Sentindo-se bloqueada para cuidar

Componente 4.2.1.1 Sentindo-se aprisionada frente à necessidade de cuidado da criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Não indo quase a lugar nenhum
  - Sentindo-se em uma prisão/ Ficando presa para cuidar diariamente/ Ficando presa por ter que cuidar da criança
  - Tendo a vida restrita aos cuidados com a criança
  - Tendo que abrir mão de tudo para ficar em torno da criança
- 

#### 4.2.1.2 Sentindo-se sobrecarregada ao cuidado

As demandas de cuidado da criança podem sobrecarregar seu familiar cuidador que se queixa de cansaço, dor no corpo e falta de ânimo e necessidade do uso de medicamentos para a dor. Referiram que devido ao peso da criança atividades como pegar a criança no colo, tirar a criança da cadeira de rodas, dar-lhe banho, tornam-se difíceis.

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

*“Colocamos ela em cima do vaso com a banheira, mas ela já está grande. Fico com dor no corpo de ficar agachada. Além disso, na hora de comer também tenho que ficar com ela no colo. Vamos nos ajeitando, botamos uma almofada no braço e onde mais precisar para tornar confortável a hora da alimentação”. (F17)*

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

---

Quadro 62 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.1 Sentindo-se bloqueada para cuidar

Componente 4.2.1.2 Sentindo-se sobrecarregada ao cuidado

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Ficando muito cansado ao brincar na escola com os colegas
  - Ficando com dor no corpo de ficar agachada/ Tendo dor no ombro de tanto carregar a criança/ Tendo dor nas costas por carregar a criança no colo/ Sentindo muita dor nas costas
  - Sendo difícil lidar com a criança devido a seu tamanho
  - Colocando e tirando a criança da cadeira de rodas
  - Tendo dificuldade na hora do banho/ Sendo difícil dar banho na criança devido a seu tamanho
  - Precisando diariamente dar remédios
  - Não tendo ânimo de fazer nada
  - Tendo dificuldade para cuidar devido ao cansaço/ Sendo muito cansativo/ Tendo um cansaço pela criança ser grande
- 

#### 4.2.1.3 Sentindo-se limitada para cuidar

Devido ao tipo de doença crônica apresentada pela criança os familiares cuidadores podem se sentir limitados, não sabendo cuidar, não conseguindo fazer tudo pela criança e não sabendo o que fazer em muitos momentos.

*“Fiquei limitada para cuidar. Tive que abandonar meu trabalho para cuidar ele todo o tempo”. (F20)*

*“Tenho assumido o cuidado dele. Quando ele nasceu tinha ajuda da minha mãe. Depois que ele cresceu mais um pouquinho consegui me acostumar com o cuidado, mas me sinto limitada por não conseguir trabalhar mais”. (F19)*

Referiram que a falta de prática para cuidar ocasiona diversas dificuldades como ter que perceber se alguma coisa está errada com a criança, ter que adivinhar o que ela sente, levando ao medo e a insegurança.

*“Aprendi a cuidar aos poucos. Por cuidar sozinha me sinto despreparada e com dificuldades”. (F13)*

*“As dificuldades são grandes. Acho que dar banho é que está mais difícil. Ele cresceu muito e está difícil de agarrar embaixo do chuveiro”. (F20)*

---

Quadro 63 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.1 Sentindo-se bloqueada para cuidar

Componente 4.2.1.3 Sentindo-se limitada para cuidar

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Sentindo-se limitados
  - Não sabendo no início a cuidar
  - Não tendo prática para cuidar a criança
  - Tendo muita dificuldade para cuidar a criança/ Sendo muito difícil cuidar a criança/ Enfrentando dificuldades diárias para cuidar a criança/ Não possuindo muita facilidade para cuidar a criança/ Sendo difícil se preparar para o cuidado da criança
  - Não conseguindo fazer tudo pela criança
  - Tendo que adivinhar a dor que a criança sente
  - Tendo medo de cuidar da criança/ Tendo medo que a bolsa descole/ Tendo medo de lidar com ele quando piora da asma
  - Não sabendo se a criança conseguiria comer sem ajuda de sonda
  - Sentindo-se insegura quando vai aspirar a criança
- 

#### **4.2.2 Convivendo coma as frequentes internações hospitalares da criança**

A doença crônica da criança pode impor a mesma a necessidade de internações hospitalares, sendo rotina da família as reinternações e o longo tempo de internações.

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

*“Costumo cuidar dela sozinha no hospital. Vivo a maior parte do tempo aqui dentro. Pouco vai para casa para ser cuidada”. (F7)*

<p>Quadro 64 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica</p> <p>Categoria 4: Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica</p> <p>Subcategoria 4.2.2 Convivendo com as frequentes internações hospitalares da criança</p> <p>COMPONENTES/ CÓDIGOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Indo para casa raramente</li> <li>• Ficando duas semanas no hospital com a criança</li> <li>• Vivendo praticamente no hospital com a criança</li> <li>• Ficando mais tempo no hospital que em casa</li> <li>• Tendo reinternações frequentes</li> </ul>
--

#### 4.2.3 Vivenciando dificuldades financeiras para cuidar

O cuidado familiar à criança com doença crônica impõe, muitas vezes, dificuldades financeiras a seus cuidadores. Essas dificultam a aquisição de alimentação especial, a compra de insumos para o cuidado e o pagamento de consultas com especialistas. Muitas não conseguem o auxílio do governo para custear o tratamento da criança, passando por dificuldades.

*“Minha dificuldade é conseguir fraldas e o leite. Estou esperando pelo SUS”. (F4)*

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

<p>Quadro 65 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica</p> <p>Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica</p> <p>Subcategoria 4.2.3 Vivenciando dificuldades financeiras para cuidar</p> <p>COMPONENTES/ CÓDIGOS</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendo dificuldade para adquirir a alimentação especial</li> <li>• Fazendo falta o dinheiro da compra da bombinha no final do mês/ Precisando de dinheiro para cuidar</li> <li>• Pesando no orçamento ter que comprar a bombinha</li> <li>• Não conseguindo as bombinhas de graça</li> <li>• Pagando as consultas da criança com o neurologista</li> <li>• Ganhando pouco</li> <li>• Não conseguindo o benefício que o governo dá</li> </ul>
---

#### 4.2.4 Vivenciando a desestruturação familiar

As demandas de cuidado da criança com doença crônica podem ser tão intensas que absorvem completamente seu principal familiar cuidador que, geralmente é a mãe. Algumas delas referiram não ter tempo para dar atenção ao marido, tendo suas relações afetadas, culminando com o fim do casamento e a separação.

*“O meu casamento mudou. Meu relacionamento com o marido ficou afetado. Não conseguia dar o devido carinho para o meu marido. Quando descobriu que nosso filho tinha paralisia cerebral, não suportou e se separou de mim”. (F1)*

*“Fiquei cinco anos com meu marido. O casamento terminou após três anos do nascimento do menino”. (F2)*

---

Quadro 66 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.4 Vivenciando a desestruturação familiar

---

##### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Não tendo tempo de dar atenção para o meu marido
  - Terminando o casamento após três anos do nascimento do menino
  - Acabando o casamento
  - Tendo as relações com o marido muito afetadas
  - Não se relacionando bem com o pai da criança
  - Separando do marido
- 

#### 4.2.5 Tendo dificuldades para cuidar os outros filhos

Familiares de crianças com doenças crônicas que têm outros filhos referiram dificuldades para cuidar dos mesmos. Contam com o auxílio de mães e irmãs para o cuidado, mas preocupam-se com os mesmos, pois referiram que esses estão em uma fase que necessitam ser vigiados. Além disso, preocupam-se com os colegas e quanto a sua formação educacional.

*“Meu filho já é um adolescente. É um momento que preciso estar sempre cuidando. A educação e os colegas*

*dele é algo que me preocupa muito. Não aceito más companhias”. (F12)*

*“Meu filho mais velho é meu braço direito no cuidado com ele. É com quem posso contar para tudo. Ele ajuda o irmão nas tarefas escolares, mas fico reparando o aprendizado dele”. (F12)*

---

Quadro 67 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

---

Subcategoria 4.2.5 Tendo dificuldades para cuidar os outros filhos

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo outro filho/ Tendo outro filho adolescente
  - Não podendo dar atenção ao outro filho/ Ficando preocupada com o outro filho
  - Tendo outra filha mais velha com bronquite
  - Levando o outro filho para a madrinha dele/ Levando o outro filho para a avó dele/ Deixando o outro filho aos cuidados de parentes
  - Tendo outro filho em uma fase que necessita ser vigiado com os colegas/ Tendo outro filho em uma fase que necessita ser vigiado com a educação
  - Não podendo educar o outro filho
- 

#### 4.2.6 Vivenciando o preconceito contra a criança

Um das dificuldades enfrentadas pela família é a vivência de ações preconceituosas contra a criança, devido suas limitações. O preconceito contra a criança manifesta-se na própria família, por irmãos, avós e colegas da escola, a criança é vítima de chacota e *bulliyng*.

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

*“Me criticaram quando disse que ele não iria poder falar e caminhar como uma criança normal. Minha irmão também tem preconceito. Elas não chegam nem perto dele. Minha sogra ainda se aproxima, mas as minhas irmãs não”. (F19)*

*“O diagnóstico de encefalopatia foi recebido com muito preconceito da parte da mãe do meu marido. Ela achava que era erro médico. (F19)*

*“Meu problema é o preconceito da família com relação à doença dele. Não aceitam ele não ser normal como todas as outras crianças. No caso do meu marido até que não. Da minha parte também não, mais é da família mesmo.” (F19)*

---

Quadro 68 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

---

Subcategoria 4.2.6 Vivenciando o preconceito contra a criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Sendo incomodado pelos colegas por causa da perna torta
  - Não chegando perto da criança
  - Sendo motivo de chacota
  - Percebendo que o irmão tem preconceito contra a criança
  - Recebendo o diagnóstico de encefalopatia com muito preconceito por parte da avó da criança
  - Percebendo o preconceito da família com relação à doença da criança
  - Sofrendo *bullying*
- 

#### **4.2.7 Tendo que parar de trabalhar para cuidar a criança**

A necessidade de prestar cuidado integral à criança nas 24 horas do dia, muitas vezes, leva a cuidadora familiar a parar de trabalhar. Algumas deixaram seus empregos, largando à carreira e a profissão.

*“Parei de trabalhar para cuidar dele”. (F4)*

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

*“Eu larguei minha carreira e profissão para me dedicar 24 horas para ele”. (F20)*

Quadro 69 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica
Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica
Subcategoria 4.2.7 Tendo que parar de trabalhar para cuidar a criança
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parando de trabalhar por causa da necessidade de cuidados permanentes da criança/ Parando de trabalhar por causa da criança/ Parando de trabalhar para cuidar a criança/ Parando de trabalhar para cuidar a criança/ Tendo que parar de trabalhar</li> <li>• Deixando o emprego para cuidar a criança/ Deixando o emprego</li> <li>• Não podendo mais trabalhar fora/ Não podendo trabalhar</li> <li>• Largando a carreira e profissão</li> </ul>

#### 4.2.8 Convivendo com as limitações impostas pela doença da criança

As doenças crônicas impõem as crianças diversas limitações, tornando-as dependentes de cuidados. Algumas familiares cuidadoras referiram como limitações dificuldades da criança comer sozinha, engasgar-se com frequência, apresentar dificuldades para falar, sentar, caminhar, se movimentar, brincar, comer, entre várias outras.

*“Tenho bastante facilidade no acesso. Ontem eu até perguntei porque ele estava botando muita baba. Elas disseram que é normal e que não preciso me preocupar. Eu pergunto porque tenho medo que ele vá se engasgar. Me disseram que não iria se engasgar e que era necessário apenas passar um paninho na boca dele”.*  
(F16)

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

As limitações da criança podem torná-la nervosa, ficando sempre doente e debilitada, podendo inclusive apresentar estado crítico.

*“Tendo em vista as limitações da criança a família não pode sair ou viajar se a criança não estiver bem. Vão apenas onde a criança pode ir. Vamos onde ele pode ir. Se ele está bem saímos de casa ou viajamos, caso contrário não podemos sair”. (F20)*

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

Uma das principais queixas dos cuidadores que dificultam o cuidado à criança é quando a mesma apresenta convulsões com frequência. Tal fato prejudica o avanço conquistado pela criança que pode apresentar outras sequelas devido às convulsões.

*“Meu filho me avisa quando está dando convulsão nele e não vejo. Minha mãe me ajuda a conter ele nas crises. Meu receio é ele ficar com crises muito frequente e piore dos nervos”. (F4)*

*“Ele tem convulsões no máximo uma vez por mês. Quando ocorre duas vezes, começo a ficar preocupada. Tenho medo que fique com sequelas”. (F15)*

---

Quadro 70 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.8 Convivendo com as limitações impostas pela doença da criança

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo problemas
  - Sendo dependente de cuidados 24 por dia/ Sendo dependente para tudo/ Sendo dependente para tomar um copo d'água
  - Não sabendo se a criança conseguiria comer sozinha
  - Tendo medo que a criança vá se engasgar
  - Sendo muita secreção
  - Tendo que tomar insulina rápida para comer uma coisa a mais/ Achando horrível uma criança tomar insulina todos os dias
  - Não podendo comer doces/ Vendo os outros comendo doces
  - Não falando a criança
  - Não sentando a criança
-

- 
- Tendo dificuldade para caminhar
  - Não se movimentando
  - Não podendo nem brincar/ Não podendo brincar igual às outras crianças
  - Percebendo que a criança fica nervosa
  - Ficando limitados em muitas coisas
  - Saindo de casa ou viajando se a criança estiver bem/ Não podendo sair ou viajar se a criança não estiver bem
  - Indo apenas onde a criança pode ir
  - Ficando sempre doente
  - Montando um quarto de UTI em casa
  - Estando muito debilitada
  - Estando em estado crítico
  - Convulsionando com mais frequência/ Sendo informada pelo filho que a criança está convulsionando/ As crises convulsivas da criança dificultam o cuidado/ Tendo convulsão/ Tendo dificuldade durante as convulsões/ Tendo dificuldade para cuidar a criança com convulsão/ Tendo dificuldade para cuidar quando a criança convulsiona/ Tendo medo que a criança tenha uma convulsão/ Prejudicando o avanço conquistado por causa das convulsões/ Ficando preocupada devido às convulsões
  - Estando sempre com alguma gripe
  - Não se acostumando quando a criança fica roxa
  - Achando horrível uma criança receber uma picadinha aqui outra ali/ Tendo que ser picado duas vezes por dia
  - Sujando-se todo com frequência
  - Pulando o tempo todo
  - Sendo hiperativo
  - Pedindo para ele não se balançar
- 

#### **4.2.9 Convivendo com a falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança com doença crônica**

Uma das dificuldades para cuidar à criança com doença crônica referida pelos familiares é a falta de acesso a insumos e serviços. Apresentam dificuldades para conseguir consultas médicas com especialistas.

*“Com o movimento das pernas dele e a possibilidade de caminhar, tenho facilidade de levar ele ao médico. Fico muito chateada quando ele tem crises convulsivas e demora do atendimento médico”. (F19)*

*“Eu acho que estou fazendo a minha parte, se estiver errando, ele vai me dizer. Saio uma vez por semana de*

*para ir à Bagé consultar. Faço o que posso para cuidar dele”. (F16)*

Queixaram-se da ineficiência do posto de saúde em atender suas demandas de cuidado, inclusive umas das cuidadoras foi informada no posto de saúde que não podiam fazer nada pela criança.

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

Como insumos que possuem dificuldade para adquirir fraldas e bolsas de colostomia.

*“Estou esperando pelo SUS para conseguir todas as fraldas do mês. Até um vereador amigo nosso disse que iria nos ajudar a colocar na justiça o caso dele. Ele precisa de muitas fraldas durante o mês e não tenho condições de arcar com os gastos”. (F4)*

*“Ele corre e pula o tempo todo. Estraga muito fácil as bolsas de colostomia dele. Tenho dificuldade em comprar as bolsas. Pelo estado consigo oito bolsas por mês, mas nem sempre é o suficiente”. (F15)*

As famílias que não possuem carro referiram dificuldade de levar a criança ao serviço de saúde durante as crises, tendo que levá-la de ônibus.

*“Sempre tenho alguém na volta para ajudar. Quando preciso de carro ou de dinheiro sempre alguém tem para me socorrer”. (F17)*

*“Na hora de levar ele no hospital, minha maior dificuldade é não ter um carro para nos locomover.” (F19)*

---

Quadro 71 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.9 Convivendo com a falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança com doença crônica

---

---

**COMPONENTES/ CÓDIGOS**

---

- Ficando complicado pela retirada da médica da APAE
  - Tendo dificuldade devido à demora no atendimento do neurologista
  - Ligando para o hospital devido ao cancelamento da consulta médica
  - Sendo informada no posto de saúde que não podiam fazer nada pela criança/ Não perdendo tempo em levar a criança no posto/ Não tem nada no posto para atender a asma da criança
  - Não tendo médico no posto
  - Tendo dificuldade para adquirir as fraldas
  - Recebendo apenas só oito bolsas de colostomia por mês do Estado/ Faltando bolsas de colostomia/ Tendo que comparar bolsas de colostomia
  - Não frequentando o posto próximo a casa
  - Precisando de carro para cuidar/ Não tendo carro para levar a criança no hospital
  - Tendo que levar a criança de ônibus
  - Ficando difícil levar a criança para consultar
- 

#### **4.2.10 Convivendo com a revolta da criança por ter uma doença crônica**

Outra dificuldade apresentada pela família para cuidar à criança com doença crônica é a revolta da criança frente a seu diagnóstico e as limitações impostas pela doença.

*“No cotidiano de vida mudou bastante principalmente na alimentação. Até eu emagreci, porque tudo que comemos antes foi mudado. Eu acho que também o comportamento dela. Ela está mais madura em relação à doença. Dos sete aos oito ela era bem revoltada, mas agora ela mesma se aplica a insulina. Ela sabe o que pode comer e o que não pode. Então acho que melhorou bastante.”  
(F18)*

---

Quadro 72 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.10 Convivendo com a revolta da criança por ter uma doença crônica

---

**COMPONENTES/ CÓDIGOS**

---

- Ficando bem revoltada dos sete aos oito
  - Mudando também o comportamento da criança
-

#### 4.2.11 Convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado à criança com doença crônica

Algumas doenças crônicas causam limitações na criança, levando-a a necessidade do uso de equipamentos tecnológicos para melhorar sua qualidade de vida, impondo à família a necessidade de aprender a lidar com os mesmos e adaptar-se com o seu uso.

*“Temos que ficar acostumados em meio a tantas dificuldades. Como ele faz uso de cadeira de rodas, temos que adquirir todos os anos uma nova. Ele cresce e brinca demais com ela, ficando estragada e difícil de andar”. (F1)*

---

Quadro 73 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.11 Convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado à criança com doença crônica

---

##### COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Tendo que consertar a cadeira de rodas frequentemente
  - Tendo que trocar a cadeira de rodas com o crescimento
- 

#### 4.2.12 Vivenciando a falta de apoio para cuidar

A falta de apoio para cuidar à criança com doença crônica apresenta-se como uma dificuldade para o familiar cuidador. Algumas participantes do estudo referiram não contar com o apoio de ninguém para o cuidado da criança.

*“Minhas filhas ajudam a cuidar dela e meu esposo. Não contamos com mais ninguém”. (F3)*

*“Não tenho apoio de ninguém. Sou sozinha para cuidar dele. Ontem estava precisando de alguém para ficar com ele e ninguém quis.” (F19)*

Referiram, inclusive, serem criticadas por familiares, devido aos problemas da criança, sendo culpabilizada pela doença da criança. Queixaram-se do abandono da família e de amigos, não tendo quem fique com a criança para auxiliar no revezamento do cuidado.

*“Eu aceitei o diagnóstico de encefalopatia dele. Minha família me culpou pelo diagnóstico da doença. Acham que não realizei os exames necessário durante a gravidez. Foi quando passei a ser esquecida pela minha família. Passei a não ter ajuda de ninguém para o cuidado. Até os amigos esqueceram de mim nesse momento! (F19)*

*“Na minha família todos sempre foram unidos, mas como não tem quem culparem pela doença do meu filho, eles culpam a mim e se afastaram”. (F4)*

Algumas crianças não contam nem com o apoio do próprio pai no seu cuidado. Os mesmos foram acusados de tumultuar o ambiente, ficarem muito nervosos e não darem atenção à criança.

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

*“Tenho como dificuldade para cuidar ele o cansaço e falta de apoio de amigos e alguns familiares. As dificuldades são diárias. Dar um banho está difícil de lidar com ele porque ele está grande, mas conseguimos conciliar”. (F20)*

---

Quadro 74 Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica

---

Categoria 4 Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica

Subcategoria 4.2.12 Vivenciando a falta de apoio para cuidar

---

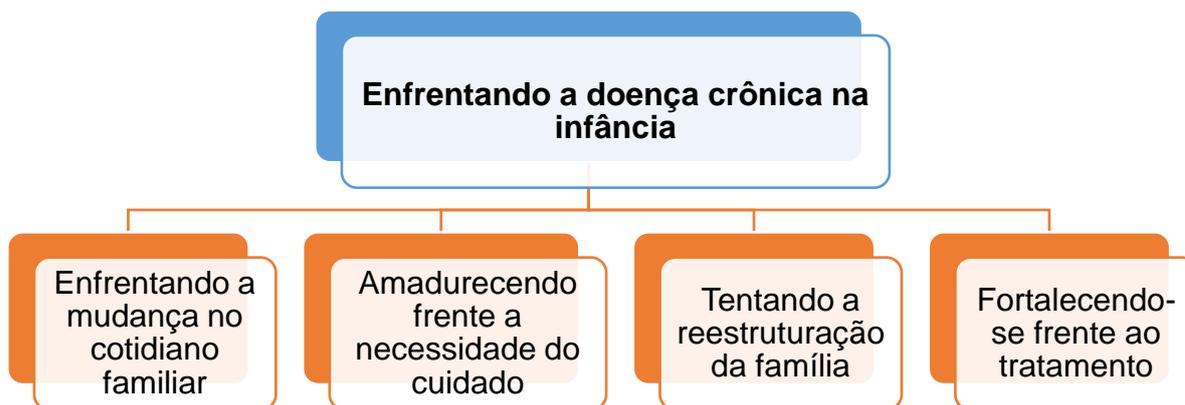
COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Não contando com mais ninguém para cuidar/ Não contando com ninguém para o cuidado da filha/ Não tendo apoio de ninguém/ Não contando com ninguém para o cuidado da criança
  - Sendo criticada ao dizer que a criança não iria falar como uma criança normal/ Sendo criticada ao dizer que a criança não iria caminhar como uma criança normal
  - Sendo culpabilizada pela doença da criança
  - Sendo abandonada pela família devido à doença da criança
  - Achando que o pai da criança tumultua o ambiente/ Não podendo contar com o pai da criança/ Achando o pai da criança muito nervoso/ Não recebendo atenção do pai
  - Tendo dificuldade para cuidar devido à falta de apoio de alguns familiares
  - Tendo dificuldade para cuidar devido à falta de apoio de amigos
  - Sendo apenas as três para cuidar
  - Precisando de alguém para ficar com a criança
-

## 5. ENFRENTANDO A DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA

Esta categoria é formada pelas subcategorias: Enfrentando a mudança no cotidiano familiar, Amadurecendo frente a necessidade do cuidado, Tentando a reestruturação da família, Fortalecendo-se frente ao tratamento.



**DIAGRAMA 20** - Categoria: Enfrentando a doença crônica na infância

### 5.1 ENFRENTANDO A MUDANÇA NO COTIDIANO FAMILIAR

Após o nascimento de uma criança com doença crônica e a organização da família para o seu cuidado e a elaboração de estratégias para cuidar as famílias referiram uma grande mudança no seu cotidiano após o nascimento da criança. Referiram que tudo muda na rotina diária, inclusive, o casamento dos pais.

*“Nossa vida ficou restrita aos cuidados com ele. Temos que nos preocupar em levar ele periodicamente no médico e fisioterapeuta. Nos sentimos limitados. Vamos onde ele pode ir. Se ele está bem saímos de casa ou viajamos, caso contrário não podemos sair”. (F20)*

*“Mudou tudo. Tenho de cuidar dele 24 horas e meu outro filho fica na avó dele ou na madrinha”. (F10)*

Referiram que, durante o enfrentamento da doença crônica da criança procuram se acostumar com as dificuldades. No entanto, algumas famílias,

apesar de decorrido algum tempo de convivência com a doença referiram não ter se acostumado.

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

*“Tenho que me acostumar. Ela ter paralisia cerebral parece que não é verdade. Não gosto de pensar que ela não vai melhorar”. (F10)*

---

Quadro 75 Enfrentando a doença crônica na infância

---

Categoria 5 Enfrentando a doença crônica na infância

Subcategoria 5.1 Enfrentando a mudança no cotidiano familiar

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

---

- Percebendo uma grande mudança no cotidiano da família/ Mudando tudo na vida após o nascimento da criança/ Tendo que mudar muitas coisas na vida/ Mudando tudo após o nascimento da criança/ Percebendo mudanças no casamento/ Sendo a mudança no cotidiano grande/ Mudando bastante o cotidiano de vida da família/ Mudando muito o cotidiano familiar/ Mudando tudo na minha vida/ Mudando o cotidiano após o nascimento da filha/ Mudando toda a vida após o nascimento da criança/ Mudando tudo na rotina diária/ Mudando muita coisa
  - Se acostumando com as dificuldades
  - Ainda não se acostumando com a doença da criança/ Não se acostumando com a doença da criança
- 

## 5.2 AMADURECENDO FRENTE À NECESSIDADE DO CUIDADO

Algumas familiares cuidadoras referiram ser bem infantil antes do nascimento da criança, criança, mas que tiveram que amadurecer muito rápido para cuidar da criança.

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

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

Quadro 76 Enfrentando a doença crônica na infância
Categoria 5 Enfrentando a doença crônica na infância
Subcategoria 5.2 Amadurecendo frente à necessidade do cuidado
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendo que amadurecer muito rápido para cuidar da criança</li> <li>• Sendo bem infantil antes do nascimento da criança</li> <li>• Sendo uma criança quando ganhou o filho</li> <li>• Sendo criança antes do nascimento da criança</li> </ul>

### 5.3 TENTANDO REESTRUTURAÇÃO DA FAMÍLIA

O nascimento de uma criança com doença crônica pode causar a desestruturação familiar. Após a consolidação do processo de cuidado da criança procuram reestruturar-se, seja por meio de um novo relacionamento ou pela busca da qualificação profissional.

*“Quando viu meu marido não aguentou e se separou. Com o tempo fui me organizando e, hoje, estou namorando outra pessoa”. (F1)*

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

Quadro 77 Enfrentando a doença crônica na infância
Categoria 5 Enfrentando a doença crônica na infância
Subcategoria 5.2 Amadurecendo frente à necessidade do cuidado
COMPONENTES/ CÓDIGOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Namorando outra pessoa atualmente</li> <li>• Cursando a faculdade à distância</li> </ul>

## 5.4 FORTALECENDO-SE FRENTE AO TRATAMENTO

Os participantes do estudo perceberam que por tratar-se de uma doença crônica com longo tratamento ocorre o amadurecimento da criança que pode tornar-se responsável, inclusive, realizando seu autocuidado.

*“Meu marido sempre foi mais rígido que eu para cuidar dela. Ele está sempre fazendo o teste de glicemia dela. Ele faz a insulina dela sempre que pode”. (F17)*

*“No momento que ela passou a usar a caneta descartável, ela sentiu mais coragem para ela mesma se aplicar, porque a agulha é menor e dói menos. Quando era na seringa ela não tinha coragem.” (F18)*

---

Quadro 78 Enfrentando a doença crônica na infância

Categoria 5 Enfrentando a doença crônica na infância

Subcategoria 5.4 Fortalecendo-se frente ao tratamento

---

COMPONENTES/ CÓDIGOS

- Achando a criança mais responsável por causa do tratamento
  - Percebendo a criança mais madura em relação à doença
  - Se autoaplicando a insulina/Sentindo mais coragem para se aplicar a insulina
-

## 6 FORMULANDO O MODELO TEÓRICO

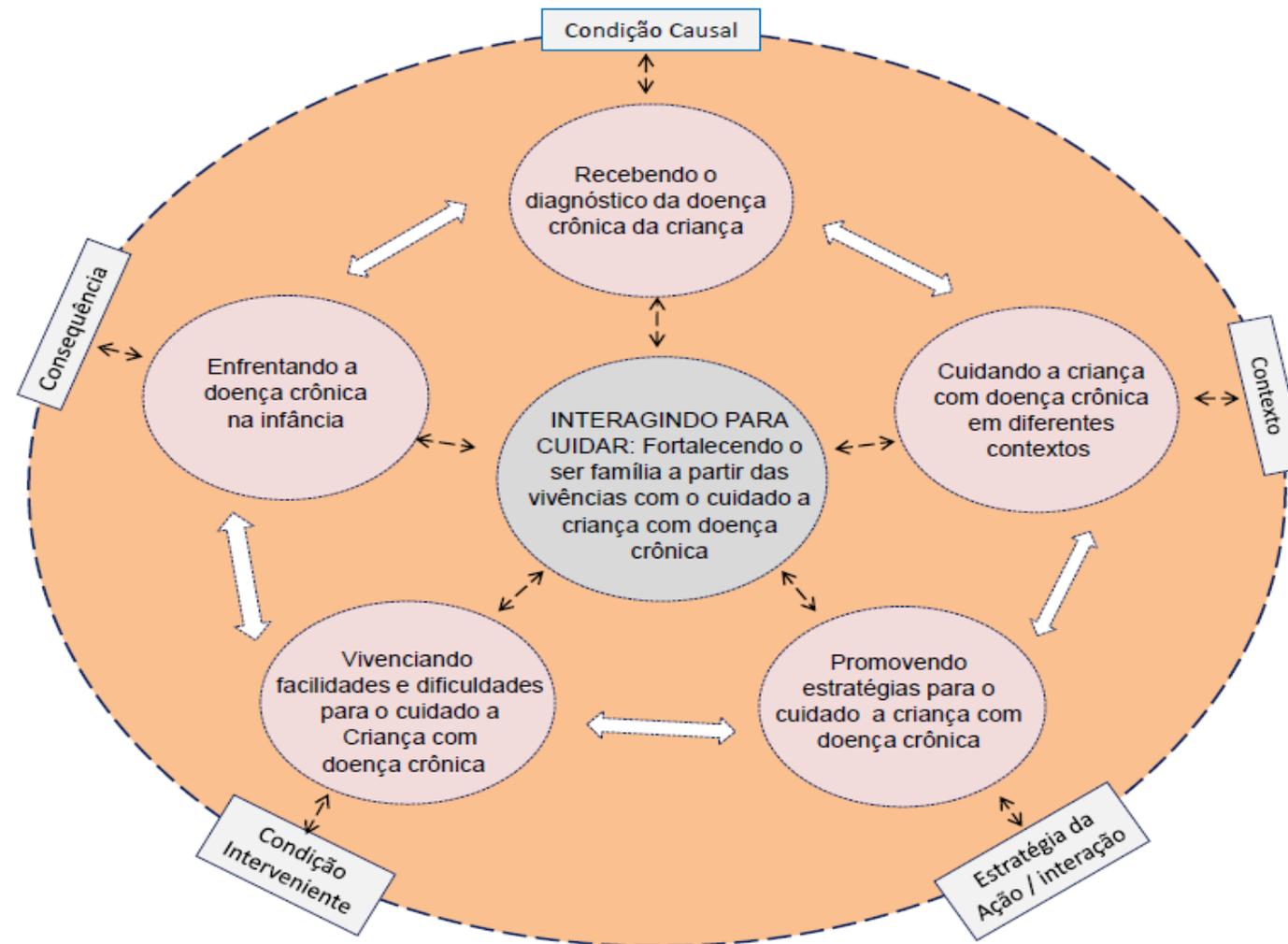
Com vistas a elaborar o que Strauss e Corbin (1990) denominam de *model paradigm* estabeleceu-se uma relação entre as categorias, buscando identificar a ideia central deste estudo, as condições causais, as condições intervenientes, o contexto, as estratégias de ação e interação e as consequências contidas nestas categorias.

Ao tentar apresentar um modelo teórico acerca da experiência das famílias com o cuidado à criança com doença crônica, identificou-se um processo dinâmico construído por cada família ao longo de um processo constituído por 5 categorias: Recebendo o diagnóstico da doença crônica da criança; Cuidando a criança com doença crônica em diferentes contextos; Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica; Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica e Enfrentando a doença crônica na infância.

Durante o processo de análise comparativa dos dados, desde o início da codificação até a categorização e a conexão entre as categorias, em cada uma destas etapas, percebeu-se que as famílias cuidam de suas crianças, mas que este cuidado não se dá de forma isolada: família e criança. As famílias interagem com outros membros da família, com a família expandida, com profissionais da área da saúde, com outras famílias, amigos e vizinhos, nos diferentes contextos de cuidado.

Ao cuidarem da criança as famílias interagem, influenciando e sendo influenciadas, atribuindo significados à experiência vivida, que lhes permitem fortalecer o ser família a partir das vivências com a doença crônica. Assim, as famílias estão: **INTERAGINDO PARA CUIDAR, FORTALECENDO O SER FAMÍLIA A PARTIR DAS VIVÊNCIAS COM O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA.**

Ao redor deste tema central estão as subcategorias que formam o modelo teórico representado a seguir:



**Diagrama 21:** Interagindo para cuidar: fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica

## 6.1 O FENÔMENO

**INTERAGINDO PARA CUIDAR: fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica** é o fenômeno identificado neste estudo, pois foi a ideia central surgida, a partir da relação entre as categorias construídas.

## 6.2 CONDIÇÃO CAUSAL

Condições causais são eventos, incidentes ou acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento de um fenômeno. Após identificar o fenômeno do estudo, com vistas à identificação de sua condição causal, me fiz o seguinte questionamento:

**O que leva as famílias a interagirem, fortalecendo-se a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica?**

Como resposta a esta pergunta, verificou-se as subcategorias que constituíram a condição causal deste modelo teórico foram: Vivenciando a gravidez e o parto da criança; Não percebendo a doença da criança ao nascimento; Tendo conhecimento dos problemas da criança; Fazendo a diferença estar (des)acompanhado durante o recebimento do diagnóstico; Conhecendo o diagnóstico da criança; Sentindo-se fragilizada frente ao diagnóstico da criança; Aceitando o diagnóstico da criança; Buscando informações acerca da doença da criança; Tendo ou não esperança na cura da criança e Recebendo tardiamente o diagnóstico da criança. Neste processo, a família interage, fortalecendo-se a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica.

## 6.3 CONTEXTO

Após identificar a condição causal, partiu-se em busca do contexto no qual o fenômeno do estudo aconteceu. Surgiu, então, o seguinte questionamento:

### **Onde as famílias interagem, fortalecendo-se a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica?**

As subcategorias que respondem a esta pergunta são: Adaptando o domicílio ao cuidado da criança; Cuidando da criança na escola regular; Tentando colocar a criança na escola; Tentando colocar a criança na creche; Cuidando a criança no hospital e Tentando cuidar a criança na rua.

O domicílio e, posteriormente, a escola, a creche, o hospital e a rua apresentam-se como ambientes onde a família vivencia o cuidado à criança, em situação de doença crônica. O domicílio é o ambiente onde a família contextualiza o seu viver. É nele que a família manifesta suas crenças e saberes acerca do cuidado em saúde, podendo influenciar e ser influenciada por uma rede de apoio social própria.

Cada família possui suas singularidades em relação à sua forma de cuidar a criança em situação de doença crônica. No entanto, conforme as interações que vai realizando ao longo do seu viver vai significando suas vivências e fortalecendo-se para cuidar. Para a família, o domicílio apresenta-se como o principal contexto de cuidado onde ela promove adaptações no sentido de facilitar o cuidado. Nesses contextos, a família cuida da criança com doença crônica e durante esse processo ela interage e fortalece-se a partir dessas vivências.

### **6.4 ESTRATÉGIAS DE AÇÃO/INTERAÇÃO**

As estratégias de ação/interação são aquelas estratégias implementadas com o objetivo de conduzir, realizar e responder a um fenômeno. Para identificá-las, realizou-se a seguinte pergunta:

#### **Que estratégias as famílias utilizam para, a partir das interações que estabelecem, fortalecer o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica?**

Como resposta, obteve-se: Mobilizando-se para o cuidado à criança com doença crônica; Apresentando-se como referência no cuidado à criança;

Tornando o cuidado à criança prioridade; Prestando cuidados integrais à criança; Conciliando o cuidado à criança com outras atividades; Adaptando o cuidado às necessidades específicas da criança; Cuidando das necessidades emocionais da criança; Cuidando da alimentação da criança; Dando medicamentos para a criança; Tentando evitar que a criança adoça; Propiciando lazer para a criança; Protegendo a criança; Adquirindo tecnologias de cuidado à criança; Adquirindo um carro para o transporte da criança; Construindo uma rede de apoio social.

## **6.5 CONDIÇÕES INTERVENIENTES**

Condições intervenientes são aquelas que podem facilitar, dificultar ou restringir as estratégias de ação/interação, num contexto específico (STRAUSS, CORBIN, 1990). Para descobrir quais as condições intervenientes que faziam parte deste modelo, fez-se o seguinte questionamento:

**Que facilidades e que dificuldades as famílias possuem ao interagirem para cuidar, fortalecendo-se a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica?**

As subcategorias que fizeram parte desta resposta foram: Não achando difícil cuidar, Valorizando as habilidades da criança, Tendo o carinho da família, Sendo bem atendido no serviço de saúde, Recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar, Recebendo auxílio financeiro. Sentindo-se bloqueada para cuidar, Convivendo com as frequentes internações hospitalares da criança, Vivenciando dificuldades financeiras para cuidar, Vivenciando a desestruturação familiar, Tendo dificuldades para cuidar os outros filhos, Vivenciando o preconceito contra a criança, Tendo que parar de trabalhar para cuidar à criança, Convivendo com as limitações impostas pela doença, falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança, Convivendo com a revolta da criança por ter doença crônica, Convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado, Vivenciando a falta de apoio para cuidar.

## 6.6 CONSEQUÊNCIAS

As consequências são o resultado das estratégias de ação/interação utilizadas pelas famílias, ao interagirem e fortalecendo-se a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica. Para identificá-las, fiz a seguinte pergunta:

### **Qual o resultado desse processo?**

As subcategorias que responderam essa pergunta foram: Enfrentando a mudança no cotidiano familiar, Amadurecendo frente à necessidade do cuidado, Tentando a reestruturação da família e Fortalecendo-se frente ao tratamento.

A teoria substantiva **INTERAGINDO PARA CUIDAR, FORTALECENDO O SER FAMÍLIA A PARTIR DAS VIVÊNCIAS COM O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA** está baseada nas interações dos elementos do modelo teórico, que passo a apresentar:

1. O cuidado à criança com doença crônica é realizado pelas famílias, quando elas compartilham símbolos e significados decorrentes das ações e interações que realizam com outros familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde, com vistas a fortalecer o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica.
2. Ao receberem o diagnóstico da doença crônica da criança as famílias são impulsionadas, no sentido de interagirem e fortalecerem o ser família.
3. Interagindo para cuidar, fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica é um processo dinâmico que, a partir do recebimento do diagnóstico se inicia no domicílio, se continua na creche, na escola, no hospital e na rua.
4. A tomada de consciência acerca do seu papel como cuidadora da criança está relacionada com a percepção e a interpretação que a família faz acerca da doença crônica. Ela leva em consideração as ações e interações que realiza neste período para cuidar, atribuindo significados a estas interações e, a partir

dessas, fortalece o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica.

5. O cuidado à criança com doença crônica é construído pela família que pode não achar difícil cuidá-la, valoriza as habilidades da criança e tem carinho pela mesma, é bem atendida no serviço de saúde, recebendo auxílio da rede de apoio para cuidar e auxílio financeiro. No entanto, frente às demandas de cuidado que a doença crônica da criança impõe a família pode se sentir bloqueada para cuidar, conviver com as frequentes internações hospitalares da criança, vivenciar dificuldades financeiras e a desestruturação familiar, ter dificuldades para cuidar os outros filhos, vivenciar o preconceito contra a criança, ter que parar de trabalhar para cuidar à criança, convivendo com as limitações impostas pela doença, a falta insumos e serviços necessários ao cuidado à criança, a revolta da criança, a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado e a falta de apoio para cuidar. Nesse processo, interage para cuidar, fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica.

6. A família, ao cuidar a criança com doença crônica enfrenta mudanças no cotidiano familiar, amadurece, se reestrutura, interage consigo e com os outros e fortalece-se a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica.

## 7 TRAJETÓRIA DAS FAMÍLIAS QUE CUIDAM DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA

A partir do fenômeno central deste estudo: **Interagindo para cuidar, fortalecendo o ser família a partir das vivências com o cuidado à criança com doença crônica**, passa-se a conversar com alguns autores estudiosos do tema.

Este processo foi representado neste estudo por cinco etapas que se interpenetram cada uma ao seu tempo: Recebendo o diagnóstico da doença crônica da criança; Cuidando a criança em diferentes contextos; Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica na infância; Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica e Enfrentando a doença crônica na infância.

Cada família às vivencia a sua maneira, conforme os significados que atribui à experiência que estão vivenciando. No entanto, apesar da singularidade com que cada família cuida de seus filhos em situação de doença crônica, existem muitas similaridades na forma como enfrentam esta experiência.

**Recebendo o diagnóstico da doença crônica** apresenta-se como um processo que se inicia com a gravidez e o parto da criança. **Vivenciando a gravidez e o parto da criança** mostrou que algumas famílias **apresentam uma gravidez normal, outras apresentam problemas durante a gravidez e outras problemas na hora do parto.**

Durante a gravidez algumas famílias descobrem afecções originadas no período perinatal. São complicações maternas, como transtornos relacionados com a duração da gestação e com o crescimento fetal, traumatismos durante o parto, transtornos respiratórios e cardiovasculares, infecções, transtornos hemorrágicos e hematológicos do feto e do recém-nascido, transtornos endócrinos e metabólicos, entre outras. Além das complicações do período perinatal, que levam a um longo tempo de tratamento intensivo e determinam sequelas mais complexas, algumas dessas causas estão relacionadas com o surgimento de uma condição crônica (BRANCAGLIONI et al., 2016).

Estudo que tratou do tipo de parto de crianças com doenças crônicas verificou que 53,7% delas nasceram de parto cesáreo. Diante da cronicidade do estado de saúde da criança, o Brasil apresenta uma taxa global de cesarianas de 32%, sendo que o setor privado chega a alcançar 90%. A influência de alguns fatores na incidência de cesarianas está relacionada com a síndrome da angústia respiratória no recém-nascido, que pode gerar complicações e acarretar sequelas permanentes para a criança (SALGE et al. 2009). Outros estudos revelam a associação do parto cesáreo com a morbimortalidade de neonatos prematuros, em que os sobreviventes enfrentam o risco de desenvolver problemas crônicos de saúde, tais como transtornos respiratórios, problemas de aprendizagem e paralisia cerebral (PÁEZ, 2013; ALVES et al., 2014).

Após a família vivenciar a gravidez e o parto ela pode **não perceber a doença da criança ao nascimento. Acham a criança normal ao nascer e desconhecem os problemas da criança ao nascimento.** Estudo acerca de menores com necessidades especiais de saúde e familiares verificou que para a maioria das famílias, a descoberta da doença crônica ocorreu somente após o parto do recém-nascido, apesar das mães, quando gestantes, terem feito acompanhamento completo no pré-natal, realizando, durante esse período, exames de ultrassonografia para o monitoramento do crescimento e da formação fetal. Nesse contexto, constatou-se que o nascimento da criança ocasionou, em algumas famílias, grande surpresa e abalo emocional, por lidarem com o desconhecido, o novo e o diferente, principalmente quando a mãe já havia gestado crianças saudáveis (FIGUEIREDO, 2016).

Outras famílias percebem que a criança não se encontra bem e passam **a ter conhecimento dos problemas da criança. Algumas têm um parto prematuro, convivem com a necessidade da internação da criança na UTIN e passam a perceber os sinais e sintomas da criança.** Segundo OLIVEIRA e SOARES (2013), constatam que a criança com doença crônica constitui uma das principais causas de morbimortalidade no período neonatal, atingindo, principalmente, a criança prematura. São crianças que, geralmente, são internadas em unidades de tratamento intensivas neonatais e mais suscetíveis aos problemas respiratórios graves, por apresentarem

características anatômicas e fisiológicas que as predispõem ao desenvolvimento de problemas do sistema respiratório.

A família da criança com doença crônica costuma receber o diagnóstico do filho na UTIN (INGELFINGER, KALANTAR-ZADEH, SCHAEFER, 2016). Revela-se como um momento onde começam a perceber os primeiros sinais e sintomas da doença do neonato. Entre as principais características estão: a língua do lactente ser menor em relação a orofaringe e a mandíbula ser menor, a respiração é, geralmente, nasal até o período de quatro a seis meses de idade, as vias aéreas possuem menor diâmetro e são mais curtas, a epiglote do lactente é mais longa e flácida e, possui formato de “U” ou “V”, projetando-se em ângulo de 45 graus em relação a parede anterior da laringe, a caixa torácica é mais complacente, as vias de ventilação colateral alveolar são menos desenvolvidas, entre outros (OLIVEIRA e SOARES, 2013).

Diante da sequência de acontecimentos com a criança a família prepara-se para o recebimento do seu diagnóstico. Diante do temor da família ao receber a notícia da cronicidade da doença da criança, essa revela **fazer a diferença estar (des)acompanhada durante o recebimento do diagnóstico de doença crônica**. Algumas famílias revelaram como foi difícil receber o diagnóstico da criança, estando sozinha naquele momento. As que possuíam acompanhante sentiram-se apoiadas e fortalecidas. Estudo de Vargas (2014) mostra que dos 43 entrevistados, 30 (69,7%) tiveram algum tipo de ajuda para suportar a notícia da doença da criança, e desses, 11 (36,6%) declararam a família como o maior ponto de apoio a partir do momento da notícia.

A família ao ser informada acerca do estado de saúde da criança passa a **conhecer o diagnóstico da criança com doença crônica**. A maioria das famílias participantes do estudo **recebeu o diagnóstico pelo médico** e, a partir desse, passaram a **descobrir qual a doença que a criança possuía**. Araujo (2009) enfatizou que a família ao conhecer a doença do filho poderá se instrumentalizar para o seu cuidado e suprimento das demandas advindas da condição crônica na infância. Corroborando com esse achado Sousa (2013) revelou que a família ao saber da condição crônica da criança aprende a cuidar de acordo com as demandas específicas de cuidados. Nelas estão incluídos,

cuidados com a alimentação e higiene, tratamento medicamentoso, constante preocupação com o estado clínico da criança.

Estudo sobre o recebimento do diagnóstico de deficiência na criança mostrou que de todos os 43 (100%) entrevistados receberam o diagnóstico do filho por um médico. E em relação à forma como a notícia foi comunicada, 29 (67,4%) consideraram que foi de forma realista, 7 (16,3%) grosseira, 5 (11,6%) sensível e a minoria, 2 (4,6%) de maneira indiferente (VARGAS et al., 2014).

**Recebendo tardiamente o diagnóstico da criança mostra que** algumas famílias lamentaram ter recebido o diagnóstico de doença crônica da criança tardiamente, perdendo muito tempo para realizar seu tratamento. Barbosa, Sousa e Leite (2015) corroboram com esse achado à medida que o cotidiano das mães revelaram que o seu cotidiano foi marcado pelo impacto do recebimento do diagnóstico de doença crônica tardio do filho. Revelam terem perdido tempo hábil em atenuar as complicações relacionadas com a doença e, por vezes, o tratamento inadequado, por um diagnóstico equivocado ou desconhecido.

No decorrer do processo de recebimento do diagnóstico de doença crônica do filho, a família pode **sentir-se fragilizada**. Verificou-se que algumas famílias não estavam preparadas para este diagnóstico, outras não entenderam, não aceitaram, foram impactadas e ficaram preocupadas.

Estudo acerca do cuidado familiar à criança com doença crônica revelou que dos 43 (100%) entrevistados 29 (67,4%) responderam que foi difícil aceitar a condição do filho e 14 (32,5%) afirmaram que não tiveram dificuldades, a maioria (72%) ainda responderam que não estavam preparados para lidar com a situação crônica do filho (VARGAS et al., 2014). Em decorrência, Brancaglioni (2016) constatou que o desconhecimento sobre a doença pode potencializar a angústia e a preocupação vivenciadas pelas famílias.

A fragilidade da família da criança com doença crônica mostra-se, principalmente, pelo sentimento de impotência que pode surgir ao terem que lidar com a situação. A necessidade de cuidados da criança vai além do que é considerado usual para as crianças sem alterações do crescimento e desenvolvimento, o que pode provocar sentimentos de medo, insegurança e ansiedade dos familiares cuidadores. Assim, o diagnóstico da condição crônica

da criança pode trazer significantes mudanças no comportamento familiar, modificando as relações familiares e sua própria estrutura (GUERRA et al., 2015).

Em pesquisa acerca da organização familiar para o cuidado da criança com condição crônica, o relato das mães sugere sentimentos de medo e insegurança, pela inexperiência, pelo receio de alguma intercorrência em casa e, conseqüentemente, da criança não receber o cuidado necessário (NISHIMOTO, DUARTE, 2014). Os sentimentos de luta, batalha, sacrifício e culpa podem estar presentes nas exposições das famílias, caracterizando o modo como elas percebem o momento que vivem (SILVA, 2014; ALVARENGA et al., 2014).

Estudo acerca do cuidado familiar com crianças com diagnóstico de paralisia cerebral mostrou que a doença crônica revela-se como elemento estressor que desencadeia alterações profundas na estabilidade familiar. Primeiro acontece a fase de choque, no qual a família precisa absorver a nova realidade, tentando manter as atividades habituais. Em seguida, observa-se a reorganização e integração da criança em casa, com as devidas adaptações decorrentes da atual condição, caracterizando um processo de resiliência, no qual as crises e adversidades vão sendo superadas. Essas mudanças são dependentes não apenas do perfil psicológico dos indivíduos, mas também diretamente influenciadas por fatores de ordem cultural, preconceitos sociais e pelo apoio da equipe de saúde que acompanhará a criança (DANTAS, COLLET, TORQUATO, 2010).

O impacto do diagnóstico pode levar à perda da estabilidade da vida familiar. A principal característica da doença crônica é o seu curso demorado e o fato de ser incurável, passando a fazer parte, por tempo prolongado ou indeterminado, da vida da criança. A doença crônica atinge toda a estrutura familiar, pois afeta emocionalmente os seus membros. Luta, batalha e sacrifício representam os sentimentos das famílias, o modo como elas percebem o momento que vivem e, sobretudo, expressam a ideia de que o sofrimento pode se estender por muito tempo (HAYAKAWA, MARCON, HIGARASHI, 2009; LEITE et al., 2010; SILVA et al., 2010).

Estudo acerca do recebimento do diagnóstico de câncer na criança revela o impacto emocional da família frente à notícia. Algumas relataram ter entrado em choque, ficando sem saber o que fazer e resistentes diante do diagnóstico. Por outro lado, outras relataram que devido ao desespero ficaram paralisadas e sem reação (BRANCAGLIONI, 2016).

Em decorrência da forma como as famílias conhecem o diagnóstico de doença crônica da criança, essas não esperam que seja uma doença de longa duração ou incurável. Os sentimentos e a preocupação dos pais podem ser intensos em consequência de questões culturais de proteção aos filhos e aos laços que se formam desde a gestação. O enfrentamento do diagnóstico pode provocar desgaste físico e psicológico, principalmente para o cuidador. Os familiares dessas crianças se tornam pessoas com necessidades especiais, uma vez que precisam de orientações sobre como lidar com o problema, acerca da reorganização da estrutura familiar e as estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas (GONDIM, PINHEIRO, CARVALHO, 2009; SALVADOR et al., 2015).

A família mesmo diante do sentimento de fragilidade da doença crônica do filho passa a **aceitar o diagnóstico da criança**. Estudo constata que com o passar do tempo, a família aceita e aprende a conviver com a condição crônica da criança e a resignar-se, dando continuidade à vida, emergindo sentimentos que pareciam adormecidos, como a alegria e o ânimo. A família precisa manter a esperança e a liberdade nas escolhas, promovendo nova organização familiar e adaptações menos traumáticas (SILVA et al., 2014).

**Buscando informações acerca da doença da criança mostra a** necessidade da família em conhecer o tipo de doença do filho que lhes habilite para o cuidado. Ao terem conhecimento sobre a patologia da criança, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir à criança. A família poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança com doença crônica (MORAES, CABRAL, 2012; ALVES, 2014). Nesse sentido, ressalta-se a importância dos profissionais envolvidos nesse processo estarem cientes de que a família compreendeu as informações recebidas. É necessário que os pais compreendam, por meio de

informações sucintas e consistentes, o estado de saúde do filho, o tratamento adotado, o diagnóstico, os cuidados específicos e o seu papel enquanto participante no processo de cuidar (ARAÚJO, 2009).

**Tendo ou não esperança na cura da criança** revela que as famílias mesmo tendo conhecimento da doença crônica do filho ao notarem a melhora do estado de saúde têm esperança na sua cura após o tratamento. Porém, após algum tempo, perdem essa esperança. Segundo Paula (2009) a experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal verificou que a família tem a esperança de cura da doença crônica. A desesperança do pai quanto ao prognóstico da filha levou-o ao suicídio e a mãe relata que foi por não acreditar em Deus. Para ela, o pai não encontrou solução para a doença de sua filha e se sentiu incapaz perante a situação. A espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença da criança.

Ao receber o diagnóstico de doença crônica na criança a família inicia o processo de organiza-se para cuidá-la. Essa realidade deve-se ao fato de cada ambiente de interação requerer diferentes maneiras de cuidado. **Cuidando a criança com doença crônica em diferentes contextos** revelou que os principais ambientes nos quais a criança com doença crônica é cidadã são o domicílio, a escola regular, o hospital e a rua. Apresentam dificuldades de colocar a criança na creche e na escola.

O cuidado à criança com doença crônica em diferentes ambientes revela a necessidade da família interagir com diferentes atores com vistas a conseguir o aprendizado de habilidades e competências para que a criança possa ser autônoma e/ou independente em sua rede de relações.

**Adaptando o domicílio ao cuidado da criança com doença crônica** mostrou que o domicílio revela-se como principal ambiente de cuidado à criança com doença crônica. Nesse contexto, constatou-se que os pais são o elo primordial para o cuidado à criança com doença crônica. Os pais ao detectarem qualquer condição crônica e/ou limitante na criança percebem a necessidade de adaptá-la no meio em que vive, proporcionando a essa criança o preparo para o convívio social (FURTADO et al., 2015).

Em estudo a respeito do cuidado familiar dispensado à criança no domicílio, verificou-se a necessidade da readaptação na vida diária familiar devido à exigência da realização de procedimentos técnicos diários, como cateterismo vesical, administração de medicamentos de uso contínuo, prevenção de lesões de pele e uso de órteses. Além disso, constatou-se a necessidade de adaptar a área física da casa e mantê-la limpa de forma a propiciar segurança, conforto e qualidade de vida para a criança (SALVADOR, 2015; GAIVA, NEVES, SIQUEIRA, 2009).

Ao longo do tempo em que a criança com doença crônica vai crescendo seu ganho peso e estatura poderá exigir mudanças físicas no próprio ambiente domiciliar de cuidado. Assim, as mudanças passam a ocorrer na forma como a família reage e enfrenta à doença crônica, objetivando adaptar-se e reestruturar-se para conseguir suprir as demandas e necessidades da criança que vão se alterando com o tempo (SATTOE et al., 2014).

A família como principal fonte de cuidado pode proporcionar no domicílio um ambiente seguro de convivência da criança com doença crônica, visto que são maiores as relações de interação entre a criança e a família. É no domicílio que as relações familiares se fortalecem e influenciam no desenvolvimento da criança.

O auxílio de habilidades e competências para o desenvolvimento da criança com doença crônica torna-se necessário para que consiga ter sua autonomia e independência no ambiente familiar, visto que se refere ao principal ambiente de socialização da criança. A criança com doença crônica interage com a família no ambiente domiciliar e se relaciona na sociedade. Essa interação proporciona a construção de sua própria identidade no mundo, sabendo reconhecer limites e capacidades, superando-os de acordo com suas necessidades (SANJARI, PEYROVI, MEHRDAD, 2015).

Mudanças na dinâmica familiar são constantes para suprir as necessidades de crianças com doenças crônicas. Uma delas mostra-se na necessidade de adaptação da estrutura física do lar que visem atender as demandas de cuidado da criança. Quando se trata da criança com paralisia cerebral as modificações tornam-se relevantes para o cuidado, como

adaptação de banheiros e portas adaptadas ao tamanho da cadeira de roda (FURTADO et al., 2015).

Além disso, a doença crônica na criança impõe ao familiar adaptação do espaço físico da habitação, tornando-a mais segura e facilitando o cuidado. Tais adaptações mostram-se relevantes ao retirar tapetes, cortinas, plantas, animais domésticos, intensificar a higiene doméstica como medidas recomendadas para a prevenção das crises e de acidentes, garantindo segurança e conforto (SALVADOR et al., 2015).

Quando a família preocupa-se com a segurança e autonomia da criança com doença crônica e com que esta não fique limitada e restrita apenas ao ambiente domiciliar, propicia a reflexão sobre sua vida e busca novos ambientes de interação (BÉRUBÉ et al., 2016). Diante disso, verifica-se a necessidade da família ser apoiada no cuidado da criança com doença crônica, para que possa criar um espaço coletivo e educativo de aprendizagem para essas crianças, de acordo com suas necessidades. Isso faz com que a criança entenda os contextos em que está inserida e, assim, melhor usufrua de suas potencialidades. Além do domicílio a criança com doença crônica frequenta a creche (GROVER et al., 2016).

Além do domicílio outro contexto de interação da criança com doença crônica é a creche. **Tentando colocar a criança na creche** mostra uma tendência da família contemporânea em buscar profissionais para conciliar cuidados e educação dos filhos pequenos e o trabalho materno. Na educação de uma criança com doença crônica a creche revela-se como o primeiro contato entre as famílias e os profissionais dessas instituições de cuidado na construção do relacionamento entre ambos. Assim, quando os pais de crianças com doenças crônicas decidem compartilhar o cuidado e a educação de um filho com profissionais de uma creche partem do conhecimento que possuem sobre a instituição, seja pelo contato direto com esse tipo de serviço, seja com base no que ouviram das pessoas que compõem sua rede de sociabilidade (NANDI et al., 2016).

A creche como espaço de cuidado de um filho com doença crônica mostra-se como espaço de cuidado, onde os pais podem enfrentar dificuldades em matricular seu filho devido o preconceito o a falta de conhecimento de como

lidar com a doença crônica e as limitações impostas à criança. Os familiares tendem a ser mais exigentes e menos subservientes do que as famílias de crianças que não possuem condições de saúde limitantes, o que significa novos desafios para a relação entre profissionais de educação e famílias. Assim, o medo de partilhar o cuidado das crianças com pessoas relativamente desconhecidas na creche mostra a dificuldade e o alívio da conquista da vaga e das vantagens de poder contar com profissionais preparados (NIEUWESTEEG et al., 2016).

A família como principal referência de cuidado da criança com doença crônica pode fazer com que a mãe confunda seu papel com o do educador. Essa pode acreditar que o cuidado realizado na creche deva ser da mesma forma que o é em casa. Como consequência tem-se a desconfiança materna de que as necessidades individuais da criança não sejam atendidas. Para tal, as famílias de crianças com doenças crônicas podem ter religião, conhecimentos, valores e condições de vida diferentes que repercutem no jeito que cuidam das crianças com doenças crônicas, sendo que os principais conflitos incidem nos cuidados com a alimentação, higiene e medicações (SEWARD et al., 2016).

Com o crescimento da criança chega o momento da mesma ser colocada na escola. Nesse sentido, **Tentando colocar a criança na escola** mostra que a doença crônica pode causar prejuízo do seu processo de ensino-aprendizagem, havendo a necessidade da criança ser matriculada na escola regular com vistas a garantir sua inclusão e desenvolvimento escolar. Assim, sua participação nesse ambiente de aprendizado auxilia na formação de sua identidade e autonomia escolar. No entanto, há doenças crônicas que não possibilitam a criança interagir nas situações do processo ensino-aprendizagem, causando prejuízos à sua vida escolar como no caso da paralisia cerebral (ALSEM et al., 2016).

A lei 9.394/96 estabelece as diretrizes e os direitos à educação e a inclusão da criança que implique em deficiência escolar. Trata-se de uma lei que inclui crianças com doenças crônicas que possuam deficiências e prevê uma educação que proporcione um ensino que subsidie as dificuldades específicas e educacionais de cada criança em sua determinada necessidade e

realidade social. A compreensão das especificidades de cada criança contribui para um processo de ensino-aprendizagem que facilita a integração de crianças deficientes com os demais colegas e favorece sua adaptação no ambiente escolar (BRASIL, 2009).

A inclusão da criança com doença crônica no ambiente escolar, principalmente as que possuem limitações neuropsicomotoras, pode beneficiar seu desenvolvimento integral, durante a realização de atividades escolares. Trata-se de um momento que concretiza sua atuação na realidade escolar, propiciando o enfrentamento das dificuldades e a descoberta de suas potencialidades na escola (DORNELASA, MAGALHÃES, 2016).

A criança com doença crônica, ao se deparar com a escola regular, necessita de cuidados especiais de ensino-aprendizagem para a construção de sua identidade e desenvolvimento infantil. A escola regular é um dos tipos de ensino que influencia na reflexão da criança no mundo ao qual interage com colegas, professores e familiares. É uma forma de vivenciar e experenciar um ambiente de inclusão, numa perspectiva produtiva e independente (MALCARNEY, HORTON, SEILER, 2016).

A escola regular permite a criança com doença crônica sua inserção na realidade dos diferentes grupos sociais, contrastados ou não de sua identidade familiar (ISHIGURO, YOSHIOKA, 2016). É um momento de crescimento de suas habilidades cognitivas, comportamentais e relacionais, corroborando para uma aprendizagem saudável e autônoma. Evidencia-se o desenvolvimento da interação consigo e com o outro na busca da socialização escolar e social (KIM et al., 2016).

Pesquisa que trabalhou com crianças com doença renal crônica verificou a necessidade da integração da criança com deficiência com os outros colegas da escola regular para o seu desenvolvimento escolar e infantil. As crianças com doença renal crônica realizam tarefas diferenciadas em relação às realizadas no cotidiano. Torna-se um momento em que habilidades e competências surgem influenciadas pelo ensino escolar, facilitando e influenciando na busca de autonomia e segurança em suas ações e interações com colegas, professores e familiares (KELLY, 2016).

Na organização escolar torna-se importante a estratificação das doenças relacionadas aos processos de inclusão de crianças com condições crônicas. Contribui como espaço social ocupado por alunos, onde a família pode acompanhá-los em sala de aula. É uma forma da mesma participar e auxiliar na construção da autoimagem e aprendizado da criança, como forma dessa conseguir lidar com os conteúdos dados e lidar com a dependência física do filho (MOREIRA, GOMES, SÁ, 2014).

A família, quando matricula a criança com doença crônica em uma escola regular, sente o receio de que a escola e os professores não estejam preparados para a atenção a essa criança. Na pesquisa acerca da inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais foi constatado que apenas 17% das mães identificaram a escola regular como um ambiente adequado às carências das crianças, 60% relataram que as escolas não possuem preparo em decorrência da falta de profissionais especializados, de espaços adequados e recursos que foquem no aprendizado diferenciado das crianças. Ao incluir a criança na escola, os familiares temem o sofrimento em decorrência das dificuldades que a doença crônica possa lhes impor. Mães de crianças com DV afirmaram que os filhos vivem o preconceito e a exclusão no ensino regular. Para elas isso compromete a aprendizagem e a capacitação futura para a vida em sociedade (RESENDE, FERREIRA, ROSA, 2010).

Podem surgir nas crianças sentimentos de rejeição e humilhação ao perceberem a discriminação. As chances de desenvolvimento são diminuídas pela sensação de exclusão. Desta forma, surge a escola como contexto para superação de estigmas, preconceitos e barreiras atitudinais e pedagógicas em a favor da inclusão (GALVÃO, MIRANDA, 2013).

Diante dessa realidade, **cuidando da criança na escola regular** revela que a família quando matricula a criança na escola regular teme que as necessidades especiais da criança não sejam levadas em consideração, por não se tratar de uma escola especializada. A família receia que os professores da escola regular não consigam atuar com a criança com deficiência, visto que não foram preparados para lidar com esse tipo de criança (ISHIGURO, YOSHIOKA, 2016).

A família, ao incluir a criança com doença crônica na escola regular, teme que seu filho sofra preconceito e exclusão que possa comprometer sua aprendizagem (PINTANEL, GOMES, XAVIER, 2015). Assim, há necessidade da escola tornar-se um contexto de superação de estigmas, preconceitos a favor da inclusão (PINTANEL, GOMES, XAVIER, 2015).

Estudo acerca do cuidado familiar a crianças com diabete mellitus em escolares mostra a preocupação dos pais quanto ao controle glicêmico do filho de forma que não comprometa o seu processo de ensino-aprendizagem. Os pais são os principais cuidadores, responsáveis pela adaptação da criança à doença (SPARAPANI, NASCIMENTO, 2009; WHITTEMORE et al., 2012).

A escola passa a ser um local onde essas crianças passam grande parte de seu tempo. A família refere que elementos importantes como a merenda escolar inadequada, a falta de informação dos profissionais da escola para eliminar o preconceito e dos professores para reconhecer sinais e sintomas necessários para o controle da doença são necessidades que mostram a insuficiência na atuação da escola (JINDAL et al., 2016).

Considera-se que a família que convive com uma criança com doença crônica, geralmente chega aos profissionais de educação e saúde com um conhecimento que os instrumentaliza a tomar parte nas decisões de cuidado. Assim, mais do que participar, a família torna-se parceira desses profissionais na escola, abrindo espaços de escuta e acolhida para uma construção compartilhada do cuidado à criança/ adolescente com doença crônica (ISHIGURO, YOSHIOKA, 2016).

Nesse contexto, torna-se necessária a aproximação entre escola, família e profissionais da saúde. O enfermeiro pode atuar no processo de integração social da criança com doença crônica, como parte da equipe de reabilitação, realizando ações educativas que estimulem seu desenvolvimento escolar que contribua na sua integração social. Além disso, poderá orientar a família da criança com doença crônica a se tornar principal núcleo da estimulação infantil, favorecendo sua escolarização (PINTANEL, GOMES, XAVIER, 2015).

Outro contexto/ambiente de cuidado da criança com doença crônica é o hospital, pois trata-se de crianças que comumente convivem com frequentes internações hospitalares. **Cuidando da criança com doença crônica no**

**hospital** demonstra que a hospitalização permeia o processo de crescimento e desenvolvimento infantil modificando, em maior ou em menor grau, o cotidiano, separando a criança do convívio de seus familiares e ambiente, especialmente para a realização de exames e tratamento à medida que a doença progride (ARAÚJO, 2009).

A presença do familiar cuidador que acompanha a criança com doença crônica encontra-se cada vez mais rotineira. Assim, torna-se fundamental propiciar seus direitos concebidos legalmente, garantindo-lhes um ambiente acolhedor, bom relacionamento entre os trabalhadores e familiares que também se envolvem no cuidado e respeito mútuo às suas crenças e valores (XAVIER et al., 2014).

O respeito à autonomia das famílias, seres com crenças, e valores próprios, deve ser exercido pela equipe de saúde. No esforço de humanizar o cuidado em Pediatria, faz com que a equipe precise estabelecer normas e rotinas adaptadas culturalmente, abrangendo as especificidades e individualidades de cada binômio família/ criança. A organização do processo de trabalho elaboradas com o intuito de cuidar à criança não podem ser fontes adicionais de sofrimento e desestrutura familiar e sim de qualificação da assistência (BELL, CONDREN, 2016).

Assim, geralmente, recai sobre os familiares que possuem mais experiência, paciência e vínculo com a criança com doença crônica seu acompanhamento no hospital. Mobilizam-se mães, avós, madrinhas, tias, entre outros familiares, que se disponham revezar para a garantia do cuidado à criança. Torna-se importante favorecer o apoio emocional, de todos os atores envolvidos, visto que a internação pode perdurar por um período longo de tempo, dependendo das condições clínicas em que se encontra a criança enferma (LORENZ et al., 2016).

O cuidado familiar à criança com doença crônica valoriza uma prática social e política comprometida e com maior impacto na vida em sociedade. Ao cuidar, o ser que cuida e o que é cuidado se expressam. Cuidar de crianças com doença crônica em uma situação de internação hospitalar apresenta-se como uma importante estratégia de instrumentalização familiar, à medida que o cuidado transcende à doença e resgata o ser saudável que a criança ainda

possui (JACKSON et al., 2016). Além do ambiente hospitalar, a família cuida da criança com doença crônica na rua.

**Tentando cuidar a criança na rua** mostra que a criança que nasce com uma doença crônica possui uma relação diferenciada com os ambientes ao seu redor. Estudo revela que quando se trata de uma criança com paralisia cerebral torna-se necessária a utilização e adaptação da cadeira de rodas para que este alcance o desenvolvimento esperado e a independência (CARTER, 2014). Essa limitação infantil crônica pode ter restrições que intervêm em seu desempenho na sociedade. Parte desses obstáculos pode ser conferida a barreiras arquitetônicas e humanas que dificultam a circulação dessas crianças na rua. A mobilidade no contexto/ambiente urbano dificulta para as crianças com limitações de saúde, ocasionando a preocupação e insegurança dos familiares dessas crianças para ir e vir na rua (TORO, EKE, PEARLMAN, 2015).

A família ao ser impactada pelo diagnóstico de doença crônica da criança precisa se organizar para cuidá-la e promover estratégias para o seu cuidado que atendam suas necessidades específicas e garantam sua qualidade de vida. **Promovendo estratégias para o cuidado à criança com doença crônica** leva a família a identificar suas necessidades especiais de cuidado conforme sua doença crônica.

**Mobilizando-se para o cuidado à criança com doença crônica** mostra que a família **passa por um processo de adaptação** para que ocorra um cuidado adequado às necessidades de saúde da criança. Nesse intuito passa a **organizar-se e aprender estratégias de cuidado** com o propósito de restabelecer um novo equilíbrio familiar nesse processo de cuidado. Estudo que teve como objetivo conhecer as estratégias de famílias no cuidado de crianças com doenças crônicas constatou a necessidade da organização familiar para cuidar. Com esse objetivo realizam a divisão das atividades durante as 24 horas do dia e tentam otimizar seu tempo na prestação dos cuidados diretos à criança com as atividades do lar que possibilitem um ambiente agradável e saudável à criança (SALVADOR et al., 2015).

Além disso, a família passa a aprender a cuidar da criança com doença crônica no próprio cotidiano de cuidado. Assim, tentam conseguir manter o

equilíbrio entre trabalho, estudo e cuidado; adaptar o espaço físico da casa; envolver a criança no seu próprio cuidado; buscar recursos na rede de apoio social e de fé; procurar ajuda em outra cidade e se envolver em atividade física para reduzir o estresse (SALVADOR et al., 2015; BHAWRA, TOULANY, COHEN, 2016).

Em consonância, a família passa a **apresentar-se como referência no cuidado à criança** com condições crônicas de saúde. A mãe, geralmente, **é a principal referência de cuidado da criança**. O familiar mostra-se como aquele que **cuida nas 24 horas do dia** a criança que não pode cuidar-se sozinha. A figura da mãe, geralmente, é quem assume grande parte do cuidado, tendo que reorganizar seus horários ou mesmo deixar seu trabalho para se dedicar integralmente ao filho com DM, sendo a escola regular um desses contextos de cuidado (SPARAPANI, NASCIMENTO, 2009; WHITTEMORE et al., 2012).

Estudo que objetivou identificar as características sociodemográficas e clínicas de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados, atendidos em um programa de reabilitação da rede pública, verificou que a mãe é a principal cuidadora, muitas vezes, sem a opção de decidir acerca do papel que assumirá, pois o sistema familiar, a partir de características geracionais, legados, mitos e regras já a condiciona nesse papel. (MONTEIRO, 2016). Portanto, elas não têm alternativas a não ser assumir a tarefa de realizar os cuidados necessários para a manutenção da saúde do filho, independentemente da sua dificuldade ou do seu estado físico e emocional (OLIVEIRA, 2013; FUJISAWA, 2014; DIAS, 2016).

Em muitas famílias, a mulher se constitui como a principal cuidadora da criança, pois, em alguns casos, o pai não está apto a assumir a sobrecarga material e emocional que a criança com doença crônica exige, sobretudo, a sobrecarga afetiva. Isso elucida, em parte, a ampla presença das mães como familiar cuidadora das crianças durante suas internações hospitalares e consultas ambulatoriais (SALVADOR, 2015; COLESANTE, 2015).

Outra estratégia utilizada pela família para cuidar a criança com doença crônica é **tornar o cuidado à criança prioridade**. Preocupam-se em sair de casa e deixá-la, pois tudo gira em torno da mesma. Estudo objetivou

compreender a vivência das mães no cuidado de crianças diabéticas tipo 1 mostrou que a mãe apresentou-se como a cuidadora principal, tornando o cuidado à criança sua prioridade, tendo que amadurecer para prestar o cuidado, sendo testada em suas habilidades cognitivas, físicas e orgânicas. (MARTINS et al., 2013).

Algumas crianças com doença crônica são completamente dependentes de seus familiares cuidadores. Assim, as famílias passam a **prestar cuidados integrais à criança** como estratégia de cuidado. A doença crônica exige que a família esteja envolvida no cuidado, especialmente quando se trata de crianças e adolescentes. Como o tratamento ocorre diariamente e por várias vezes a experiência da doença é algo fluido, contínuo, prático e processual (PIZZIGNACCO, MELLO, LIMA, 2011).

Estudo mostrou que o cuidado à criança é da responsabilidade de todos os familiares, porém um dos membros da família passa a ser o cuidador principal. Realizam cuidados integrais à criança, responsabilizando-se pelo alojamento conjunto nas hospitalizações, pelas consultas médicas e pelos cuidados no domicílio que abrangem alimentar a criança, pegá-la no colo, dar-lhe banho e trocar-lhe a roupa (BRITO, 2009).

O cuidado familiar integral à criança com doença crônica perpassa reconhecer a influência dos fatores subjetivos, como saber a compreensão ou percepção dos familiares cuidadores, envolvidos no cuidado à criança. Portanto, o acompanhamento dos cuidadores familiares por uma equipe multiprofissional durante o diagnóstico, tratamento, adaptação e crises recorrentes torna-se primordial quando se deseja a integralidade do cuidado em saúde (COLESANTE, 2015).

Outra estratégia utilizada pela família é tentar **conciliar o cuidado à criança com outras atividades**. Estudo acerca das estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas verificou-se que a família se reorganiza visando subsidiar a cuidadora principal no cuidado à criança. Algumas cuidadoras tentam conciliar trabalho, estudo e cuidados e, para isso, procuram trabalhar próximo da residência e organizar suas atividades lucrativas de forma que não coincida com os turnos de trabalho do cônjuge. No intuito de organizar-se para o cuidado, a família realiza a divisão das atividades

durante as 24 horas do dia. Tentam otimizar seu tempo na prestação dos cuidados diretos à criança e com atividades do lar que possibilitem um ambiente agradável e saudável à criança (SALVADOR . et al., 2015).

Estudo acerca das alterações cotidianas de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas verificou que um percentual significativo (36%) deles se mantiveram no mercado de trabalho por necessidade, mas a maioria precisou abandonar o trabalho para permanecer à frente dos cuidados ao paciente (32%), pois este torna-se a prioridade da sua vida. Sendo assim, verificou-se a dificuldade enfrentada pelas famílias para conseguir conciliar o cuidado da criança com outras atividades (OLIVEIRA, CAMPOS, 2014).

Outra estratégia utilizada é **adaptar o cuidado às necessidades específicas da criança**. A doença crônica é complexa e quando ocorre um caso na família, mudanças e fatores estressores são implicados. Logo, o contexto familiar necessita se reestruturar através da resiliência, enfrentando e adaptando-se à situação às necessidades específicas da criança. Família resiliente” refere-se aos processos de enfrentamento e adaptação na família para dar conta da unidade familiar para enfrentar períodos de crise ou desorganização, no caso reorganizar-se para cuidar à criança. Após o choque do diagnóstico da criança a família precisa absorver a nova realidade, tentando manter as atividades habituais. Busca reorganizar-se e integrar a criança à casa, com as devidas adaptações decorrentes da atual condição, caracterizando um processo de resiliência, no qual as crises e adversidades foram ou estão sendo superadas (VARGAS et al., 2014).

Muitas vezes, as necessidades especiais adquiridas por essas crianças são heranças do processo terapêutico reparador de sua condição de saúde/doença referente às afecções perinatais. Essas necessidades fazem com que essas crianças necessitem de cuidados complexos, por serem crianças consideradas como clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis (MORAES, CABRAL, 2012; ALVES et al., 2014).

A família utiliza como estratégia **cuidar das necessidades emocionais da criança**. Nesse estudo, verificou-se que as famílias procuram não gritar com a criança, ser carinhosa com essa e evitar que a mesma fique nervosa. O papel da família é de fundamental importância para manter o equilíbrio

emocional da criança com doença crônica e a maneira como a família trata a situação, influenciará a criança aceitar ou negar a doença. O núcleo familiar tem uma grande importância tanto para proteção quanto para constituição da identidade da criança, o que inclui apoio e conforto emocional, ampliando a possibilidade de sentimentos de esperança ao oferecer um cuidado afetivo (SANTOS et al., 2015; BALISTIERI, TAVARES, 2013).

**Cuidam da alimentação da criança, dão-lhe medicamentos e tentam evitar que a mesma adoça.** Realizam cuidados com vistas a evitar as complicações da doença. Cuidam da alimentação da criança, a medicam conforme prescrição médica, bem como a levam para ser atendida no hospital quando percebem esta necessidade (SALVADOR et al., 2015).

A alimentação é um hábito relacionado com a cultura de cada indivíduo e é construída desde os primeiros anos de vida. As práticas alimentares das famílias estão na origem dos hábitos de vida, independentemente das crenças dos indivíduos. No entanto, quando a criança, por sua doença, faz uso de medicamentos pode apresentar efeitos adversos das medicações no sistema gastrointestinal. Nesse sentido, desafia as famílias na busca de uma alimentação especial para a criança, buscando minimizar esses efeitos (SUEIRO et al., 2015).

O papel da família está estreitamente relacionado com a necessidade de reeducação alimentar do paciente portador de doença crônica. As restrições alimentares constituem fatores de impacto para o portador; portanto, a orientação familiar no processo de enfrentamento dessas mudanças emerge como um dos determinantes favoráveis para o sucesso do tratamento. Quando o familiar não muda seus hábitos alimentares juntamente com a criança, prejudica sua adaptação à doença e contribui para a não adesão do plano terapêutico. Assim, entende-se a mudança de hábitos alimentares como um cuidado de manutenção da vida e como uma mudança na rotina não só da criança, mas também da família (CEDERBORG, HULTMAN, MAGNUSSON, 2011).

Quanto à administração de medicamentos estudo acerca fatores associados às internações não eletivas em crianças dependentes de tecnologia verificou que essas crianças utilizavam, em média, cerca de dois

medicamentos e a maioria fazia uso contínuo de medicamento. Assim, o cuidado à criança com doença crônica é contínuo e dispendioso. Os medicamentos e a alimentação especial exigem maiores gastos para a família, que, muitas vezes, já se encontra no limite de suas possibilidades financeiras (BRITO, SADALA, 2009; COLESANTE et al., 2015; OKIDO, PINA, LIMA, 2016).

**Tentando evitar que a criança adoça** mostrou que isso ocorre em virtude da complexidade dos cuidados requeridos, assim como a singularidade, fragilidade clínica e a vulnerabilidade social e programática em que essas crianças vivem. Esses aspectos representam desafios não só para a equipe de saúde, em especial para a equipe de enfermagem, mas também para o familiar/cuidador (SILVEIRA, NEVES, 2011). Há a preocupação da família com o bem estar da criança, mesmo que isso lhes imponha alguns sacrifícios, pois todos os membros se dedicam aos cuidados da mesma e em evitar que a criança adoça.

**Propiciando lazer para a criança mostrou que a família** procura distraí-la inventando brincadeiras e procurando diverti-la em casa. Estudo acerca da resiliência familiar frente à criança com doença crônica verificou que poucos cuidadores, 17 (39,5%) afirmaram realizar alguma atividade de lazer, fato este que parece estar intimamente relacionado à classe econômica (VARGAS, et al. 2014). Tal fato interfere na qualidade da estimulação da criança e contribui para seu isolamento social. Há um grande número de evidências de que a inatividade física está correlacionada com um aumento de incidência de doenças crônicas degenerativas cardiovasculares, metabólicas e neurológicas (MEREGE FILHO. et al., 2013).

**Protegendo a criança** mostrou que, tendo em vista todo o sofrimento causado pela doença crônica à criança a família procura protegê-la. Estudo que objetivou descrever o processo de cuidado desenvolvido pelos familiares cuidadores das crianças com necessidades especiais de saúde mostrou a preocupação dessa em explicar para a criança acerca da sua patologia, pois acham importante que o filho saiba o porquê não pode realizar algumas atividades que a gostaria de praticar. Explicar as consequências para o filho é uma estratégia para que ele compreenda sua limitação e fique protegido. As

famílias, no sentido de proteger a criança, recorrem aos dispositivos que encontram em casa, como estratégia para minimizar os sintomas da doença e as limitações da criança (SILVEIRA, NEVES, PAULA, 2013).

Muitas das crianças com doenças crônicas tornam-se dependentes de cuidado. **Adquirindo tecnologias de cuidado à criança** apresenta-se como uma das estratégias de cuidado às famílias dessas crianças. Pessoas com doença crônica podem demandar cuidados que envolvem a utilização de recursos tecnológicos de suporte à vida. Compõem esses recursos: medicamentos, dietas especiais, ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, nutrição parenteral, oxigenoterapia, cateter totalmente implantado, entre outros (HEXEM, BOSK, FEUDTNER, 2011).

Crianças com condições crônicas de saúde e seus pais acumulam conhecimento do sistema de cuidados, pela experiência diária (MOREIRA, GOMES, 2014). O primeiro contato com dispositivos tecnológicos para a realização de cuidados pode gerar medo e dúvida sobre a capacidade do manejo adequado, sendo esses sentimentos amenizados com o tempo pela adaptação da família e aprendizagem a partir da experiência com o cuidado no domicílio (GUERINI, 2012).

Muitas crianças necessitam de suporte tecnológico para o desenvolvimento das funções motoras e comunicacionais, contribuindo para a interação com o meio, com as pessoas e o reconhecimento de suas expressões afetivas, desejos e vontades. Isso exige da família a aquisição de conhecimentos e a aprendizagem de técnicas que possam facilitar a mobilidade e a interação da criança com o meio pelo uso de tecnologias assistivas de cuidado (HEXEM, BOSK, FEUDTNER, 2011; GARCIA, GATTI, COSTA, 2010).

Na busca por recursos que as auxiliem a conviver melhor e se adaptar à doença crônica da criança as famílias, também, mencionaram a busca por instituições, profissionais da saúde, estabelecimentos comerciais e a internet dentre outros recursos que complementam o uso de tecnologias de cuidado pela criança (BRANCAGLIONI et al., 2016).

Outra estratégia utilizada pela família para cuidar a criança com doença crônica é **adquirir um carro para o transporte da criança**, pois é comum

terem que levá-la a diversos locais. Frente à doença crônica da criança o transporte apresenta-se como importante. Quando retornam aos seus domicílios, os cuidadores alteram suas rotinas para adequação às novas demandas de cuidado da criança e a necessidade de um carro para o transporte da criança facilita seu cuidado (NASCIMENTO et al., 2016).

Outra estratégia utilizada pela família para cuidar a criança com doença crônica é **construir uma rede de apoio social** fora do núcleo familiar. Nesse sentido, a família busca fortalecer-se na fé, frequentar os serviços de saúde, ser atendida pelos profissionais de saúde, buscar atendimento em serviços especializados, **buscar assistência pelo SUS e buscar recursos via judicial**.

A família é a principal base de apoio, sendo considerada a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e, também, a primeira instituição que colabora para o desenvolvimento e socialização dos indivíduos. Quando alguém adoece faz-se necessário que um de seus membros assuma o cuidado. Este é um processo dinâmico e em constante construção, desconstrução e reconstrução, tornando-se marcante, principalmente quando o portador da doença crônica for uma criança.

A constante (des)organização da dinâmica familiar devido à doença crônica deve ser considerada como demanda, e é importante que a rede social apoie a família para a co-responsabilização dos envolvidos, encorajando o revezamento dessas pessoas no cuidado à criança, a fim de estimular a aceitação da doença por parte dos membros da própria família, delegando responsabilidades no cuidado à criança, além de envolver a família em grupos colaborativos que desenvolvam atividades de educação em saúde que os orientem quanto aos aspectos que envolvem a doença, o tratamento e os cuidados (ARAÚJO et al., 2013).

Há momentos na vida do cuidador que o mesmo acredita não ter o que fazer. **Fortalecendo-se na fé** mostrou que a família busca na fé em Deus a esperança para proteger seu filho. A fé tem o potencial de dar-lhes esperança, de fortalecer-lhe para continuar cuidando da criança com doença crônica e não entrar em desespero (SALVADOR et al., 2015). A fé apresenta-se como elemento positivo desenvolvida durante a convivência com a criança (VARGAS, 2014). Esse dado converge com Marchetti (2012), que afirma que

muitas famílias apegam-se a religiosidade e encaram a condição de seu filho como uma provação ou missão divina, e assim uma forma de aceitação do diagnóstico da criança.

**Frequentar os serviços de saúde** torna-se parte constante da vida familiar. Os principais profissionais com os quais as famílias contam são os profissionais no posto de saúde e do hospital. A família busca auxílio para estabilizar o quadro de saúde da criança em vários serviços de saúde. a maioria das famílias procura ajuda nos serviços de saúde e profissional na busca por subsídios para o cuidado à criança. Acessam os serviços de saúde, profissionais da saúde e instituições (PINTANEL, 2011).

**Sendo atendida pelos profissionais de saúde** mostrou que os profissionais da saúde apresentam-se como importante apoio da família no cuidado à criança. Nesse estudo, foram citados os médicos pediatras e especialistas, principalmente pneumologistas e neurologistas, foram citados, também, fisioterapeutas, psicólogos e enfermeiros.

As enfermeiras apoiam a família a partir do momento em que informa a família sobre a condição de saúde da criança, comunica-se efetivamente com os membros da equipe e família, possibilitando uma confiança mútua e ajuda no enfrentamento das condições impostas pela doença crônica, visto que é a família que continuará desempenhando os cuidados à criança após a alta hospitalar (ARAÚJO, 2013).

A enfermeira pode possibilitar à família a participação em grupos de apoio e a oportunidade de discussão das estratégias para lidar com suas dificuldades cotidianas frente ao cuidado à criança, favorecendo a aceitação da doença do filho (BÉRUBÉ et al., 2016). Nesses grupos é imprescindível que o conhecimento da família seja respeitado e que não haja imposições de saberes, mas o estabelecimento de uma relação horizontalizada, no mesmo plano de importância e valorização dos conhecimentos do profissional de saúde e da família. Quando colocados no mesmo plano, esses saberes complementam-se, possibilitando a produção de um cuidado mais rico e ampliado (ARAÚJO, 2013).

Como a criança apresenta patologias diversas possui limitações e necessidades de atendimento a família **busca atendimento em serviços**

**especializados.** Nesse estudo, foram citados a AACD, a APAE, o Laboratório de Genética, o Instituto de Cardiologia, serviços de Terapia Ocupacional e a busca de atendimento em outras cidades com vistas de qualificar o cuidado a criança.

Nos serviços de saúde as famílias contam, principalmente, com a **assistência pelo SUS.** O Sistema Único de Saúde (SUS) apresenta-se fundamental como apoio à família no cuidado à criança com doença crônica. Estudo com o objetivo de analisar o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde os autores verificaram desafios para a construção de um modelo que incorpore o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde de forma a considerar suas singularidades e necessidades de saúde. Diante do aumento da ocorrência das condições crônicas, os serviços de saúde devem transpor as propostas de organização orientadas para o tratamento de problemas agudos (MENDES, 2012).

Nesse sentido, propõe-se a implantação do Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC) no Sistema Único de Saúde (SUS) com vistas a qualificar o cuidado a esta parcela da população, entre ela a criança com doença crônica (DUARTE et al., 2015 ). Atualmente, a sobrecarga ocasionada pela demanda espontânea que chega nos serviços do SUS repercute no cuidado à criança em condição crônica. Cuidados que deveriam ser realizados com suporte profissional são transferidos para a família, sobrecarregando-a. A descontinuidade no cuidado à criança em condição crônica ocorre também pela falta de insumos e de materiais para o atendimento às suas demandas que, por vezes, distinguem-se daquelas de outras crianças, como sonda para aspiração, medicamentos e alimentação especial. O atendimento de algumas necessidades dessas crianças ultrapassa os recursos existentes nas Unidades Básicas de Saúde (MENDES, 2012).

As necessidades dessas crianças podem não ser percebidas pelos familiares e profissionais de saúde, que diante de uma identificação incompleta definem ações de resolutividade parciais e fragmentadas, não garantindo a integralidade do cuidado à criança (ARAÚJO, BELLATO, HILLER, 2009). Desafios para a continuidade do cuidado à criança em condição crônica na

Atenção Primária de Saúde podem estar relacionados a uma demanda de atendimento superior ao possível de ser realizado pelo número de profissionais existentes, ao trabalho fragmentado da equipe de saúde, à ineficiência da referência e contrarreferência, à dificuldade de atuação intersetorial, ao insuficiente sistema logístico de transporte e à falta de insumos e de tecnologias (BARATIERI, MARCON, 2012; GOMES, SILVA, 2011).

Os serviços de saúde, principalmente na atenção hospitalar, aparecem no depoimento dos familiares como um dos primeiros locais acionados para que a doença seja desvendada, explicada e tratada. Os pais acreditam que os filhos estariam mais bem amparados no hospital do que na rede básica, por isso, preferem ir diretamente ao hospital a fim de sanar problemas que poderiam ser resolvidos na Atenção Básica (ARAÚJO, 2013).

A dificuldade de acesso nesse nível de atenção, devido ao número limitado de atendimentos diários, torna-se uma das justificativas utilizadas pelas famílias para buscar diretamente o hospital. Contudo, o hospital não se configura como acesso de primeiro contato na concepção da Atenção Primária à Saúde e rede de atenção do Sistema Único de Saúde. A família busca atendimento na Atenção Básica quando reside em cidades do interior e de pequeno porte, que não possuem hospital. Entretanto, em alguns casos, o modo de organização do serviço não contribui para que o problema de saúde seja resolvido ou encaminhado a outro nível de atenção. Esses fatores influenciam diretamente a rede social e a percepção de apoio social recebido pelas famílias, conforme evidenciam os relatos (ARAÚJO, 2013).

Tanto na Atenção Básica quanto na hospitalar há fragmentação das ações de cuidado, na medida em que não há compartilhamento de informações sobre essas crianças e os serviços não estão articulados em redes de atenção à saúde. As famílias tem uma caminhada tortuosa e desgastante até encontrar um serviço ou um profissional disposto a fornecer uma informação sobre onde e a quem recorrer. Dentre as formas apoio social para as famílias estão a articulação em rede dos serviços de média e alta complexidade, para garantir que o diagnóstico da doença e o tratamento específico possam ser agilizados, e a continuidade do cuidado em saúde na perspectiva de corresponsabilidade

na rede social, ou seja, entre os serviços de saúde, os profissionais, a família e a coletividade (ARAÚJO et al., 2013).

Quando não conseguem os recursos necessários para o cuidado à criança a família **busca os recursos via judicial**. Sabe-se que o Brasil tem, nos últimos anos, avançado na promoção dos direitos das pessoas com necessidades especiais ou deficientes por meio de políticas públicas que buscam a valorização da pessoa como cidadã, respeitando suas características e especificidades. A partir da Constituição Federal de 1988 as deficiências foram definitivamente inseridas no marco legal, de forma abrangente e transversal (BRASIL, 2012c).

Em 1989, foi editada a Lei nº 7.853, que dispõe sobre o apoio às pessoas com necessidades especiais ou deficiências, sua integração social. A formulação de políticas públicas voltadas para a garantia dos direitos fundamentais dessas pessoas está sendo progressivamente incorporada. Desta forma, novas políticas surgem e novas ações são necessárias para sanar as necessidades e proporcionar às pessoas com deficiência uma vida digna e plena de oportunidades (BRASIL, 2012c).

A Constituição Federal de 1988 e as Leis 8.069/90 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e 8.080/90 do Sistema Único de saúde (SUS) asseguram o direito de todas as crianças serem assistidas, em caráter integral, de modo continuado e independente do cenário onde elas se encontram (BRASIL, 1988; BRASIL, 2014). O artigo 11 do ECA destaca que é dever do Poder Público fornecer gratuitamente, aqueles que necessitarem, medicamentos, próteses e outros recursos relativos ao tratamento, habilitação ou reabilitação. Nesse sentido, as famílias são amparadas legalmente para conseguirem realizar o tratamento da criança de acordo com suas necessidades.

**Vivenciando facilidades e dificuldades para o cuidado à criança com doença crônica** mostra que o processo de cuidado familiar à criança com doença crônica é dinâmico e complexo. Em várias situações a família **apresenta facilidades para cuidar a criança com doença crônica**. Isto ocorre quando a família **não acha difícil cuidar, valoriza as habilidades da**

**criança, tem o carinho da família, é bem atendida nos serviços de saúde, recebe auxílio da rede de apoio para cuidar e recebe auxílio financeiro.**

**Não achando difícil cuidar** nesse estudo mostra que muitos dos aspectos negativos presentes no cuidado à criança são minimizados com a convivência da família com a criança, principalmente o medo, o pessimismo e a culpa, o que condiz com o indivíduo resiliente, que consegue amenizar os efeitos deletérios da exposição a uma situação adversa (SILVA, 2009).

**Valorizando as habilidades da criança mostrou que a família das** crianças com doença crônica procura incentivar as habilidades e potenciais de seus filhos, a fim de que possam viver o mais adaptadas possíveis ao ambiente a que estão inseridas, mesmo com as limitações impostas pela doença. Preocupam-se com a autonomia de seus filhos. Apesar das dificuldades vividas em função do desgaste do convívio com a situação, os cuidadores conseguem ver alguns aspectos positivos decorrentes dessa vivência. As habilidades da criança são pontos importantes e são considerados como fundamentais na adaptação e superação das barreiras existentes na vida dos portadores de condição crônica (FERREIRA, MARTINS; BRAGA, 2012).

As crianças com doença crônica, quando estimuladas, adotam diferentes capacidades e habilidades que favorecem a independência nos diferentes ambientes. É fundamental a estimulação das habilidades das crianças, principalmente aquelas relativas às interações sociais e as capacidades motoras (PEREZ-PEREIRA, CONTI-RAMSDEN, 2013). É importante que os profissionais que assistem essas crianças valorizem suas potencialidades, orientando as famílias a focarem nas capacidades adquiridas em cada tempo nos diferentes ambientes. Focar a assistência no desenvolvimento das habilidades da criança pode facilitar a construção da ideia de que essas podem tornar-se independentes e realizarem seu autocuidado.

**Tendo o carinho da família mostrou que essa percebe que as** crianças sentem quando são cuidadas com carinho e atenção, percebendo o mundo a sua volta, sobretudo o carinho que lhes é dispensado. Então, o carinho da família apresenta-se como incentivador, despertando nos familiares cuidadores um sentimento de esperança e de que todo seu esforço pode ser

recompensado, motivando-as a realizarem um cuidado com maior qualidade para seus filhos (BOLLA et al., 2013).

Na busca por recursos para o cuidado à criança, muitas vezes a família se **sente bem atendida no serviço de saúde. Ela busca os serviços na** busca de recursos para dar conta de tantas obrigações e responsabilidades. Quando os serviços respondem adequadamente às necessidades da família em proporcionar a melhor terapêutica, oportunidades de educação e experiências sociais para o filho a família se sente auxiliada no cuidado (KREUTZ, BOSA, 2009).

Outra facilidade citada pela família é o **recebimento do auxílio da rede de apoio para cuidar**. Nesse estudo, foram citadas a família expandida, a família nuclear e os amigos como principais fontes de apoio recebidas pela família. Para se lidar com as condições crônicas se faz necessário a criação de redes de apoio, tais como sistemas organizacionais e de suporte mediante os quais os cuidados são empreendidos (TOWNS, BELL, 2011; HEXEM, BOSK, FEUDTNER, 2011; CHRISTIAN, 2010; GARCIA, GATTI, COSTA, 2010; HERZER, GOEBEL, CORTINA, 2010; SALVADOR et al., 2015).

O cuidado à criança com doença crônica gera no familiar a necessidade de apoio social, seja material, emocional, de informação e/ou afetivo (NÓBREGA, 2010). A doença crônica na infância afeta as relações sociais e familiares. A rede social pode contribuir para um melhor enfrentamento ao fornecer apoio.

A família necessita de auxílio especial para cuidar a criança. Esse é propiciado pela rede de apoio social com a qual a família conta para prestar o cuidado da criança (MOTTA, ISSI, RIBEIRO, 2009). Essa rede compreende um grupo de pessoas com a qual o indivíduo tem vínculos, dentre estas, a família, vizinhança, colegas de trabalho e o círculo de amigos (SALVADOR et al. 2015; BITTENCOURT et al., 2011).

Envolve ainda as dimensões de disponibilidade e satisfação, ou seja, o quantitativo de pessoas integrantes da rede a quem o indivíduo pode recorrer e o nível de satisfação em relação ao apoio disponível. O apoio social só será percebido como positivo quando o número necessário de pessoas estiverem

disponíveis para fornecê-lo, satisfazendo suas demandas de apoio (MOTTA, ISSI, RIBEIRO, 2009).

O apoio implica necessariamente troca, na qual são beneficiados tanto quem dá quanto quem recebe. Assim, para que o apoio social seja recíproco, precisa ir ao encontro das necessidades de cada indivíduo, que irá percebê-lo como satisfatório e sentir-se-á importante em sua rede (MOTTA, ISSI, RIBEIRO, 2009). A rede social das famílias de crianças com doença crônica pode ser considerada uma estratégia para melhorar sua qualidade de vida, tanto no início, quanto no curso da doença. Contudo, apesar do aumento significativo de pesquisas sobre rede social nas últimas décadas, pouco se sabe sobre a rede de famílias de crianças com doença crônica, tendo em vista que uma das principais características da doença crônica é o cuidado contínuo (ARAÚJO, 2013).

A família necessita, também, de suporte emocional para que se perceba capaz e motivada a continuar cuidando da criança. Este apoio deve ser constante e adequar-se a cada situação vivenciada, visto que, em cada etapa da doença, a família tem necessidades particulares. Assim sendo, o apoio precisa ser individualizado e único, já que cada indivíduo tem suas características e formas de enfrentamento (ARAÚJO et al., 2011).

Além disso, também são importantes os auxílios financeiros governamentais, que se apresentam como adicionais no amparo à família para enfrentar as demandas impostas pela doença crônica da criança (SALVADOR et al., 2015; ARAÚJO et al., 2011; NÓBREGA et al., 2010 ).

**Recebendo auxílio financeiro** apresenta-se como uma facilidade tendo em vista que a doença crônica onera o orçamento familiar. Os recursos financeiros recebidos do governo constituem-se em importante fonte de apoio para as famílias de crianças em condição crônica. As contribuições financeiras reforçam o orçamento familiar e ajudam a prover necessidades emergenciais da criança e da família (NÓBREGA et al., 2010).

A família necessita de estabilidade financeira para atender as demandas de cuidado da criança. O equilíbrio financeiro proporciona a segurança para lidar com a sobrecarga provocada pelo tratamento da criança. As demandas de cuidado e as atividades de estimulação e socialização da criança exigem que a

família busque alternativas para o atendimento das mesmas e, ainda, para a manutenção das necessidades do resto da família (ÖZYAZICIOĞLU; BURAN, 2014).

As famílias apresentam a angústia de cuidar de acordo com o suporte financeiro que contam. Vê-se que a atenção da unidade familiar a aquele que necessita de cuidados especiais está diretamente relacionada aos poderes aquisitivos da família (SUNNERHAGEN, 2014). A falta de recursos e a busca por esses é um importante fator de estresse, sendo difícil para a família dar conta de tantas obrigações e responsabilidades. Ao mesmo tempo, muitas vezes os serviços não respondem adequadamente às necessidades da família em proporcionar a melhor terapêutica, oportunidades de educação e experiências sociais para o filho (KREUTZ; BOSA, 2009).

Muitas crianças com doença crônica são das classes econômicas menos favorecidas. Tal fato inviabiliza o acesso a tratamentos médicos especializados a grande parte da população afetada e, por conseguinte, reduz a possibilidade de uma vivência com condições condignas de qualidade de vida. A falta de condições econômicas interfere na participação social, diminuindo as possibilidades de inserção futuramente dessas crianças no mercado de trabalho. Além disso, os custos relacionados com a perda de autoestima e de *status* social associados a limitações físicas e psicossociais comuns a doença crônica, que afetam a qualidade de vida tanto da criança e da família (WHO, 2013).

Nesse sentido, Goertz et al (2010) destacou a importância da lei que garante o benefício aos deficientes. A LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social - confere uma renda mensal para aqueles deficientes incapacitados de trabalhar. Essa renda é que tem garantido o sustento de diversas famílias e crianças com doença crônica devido a impossibilidade de suas cuidadoras trabalharem.

A assistência de saúde a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias inclui diversos desafios, entre eles, o auxílio para o enfrentamento das dificuldades que a doença possa acarretar (COMPAS et al., 2012; BRANCAGLIONI et al., 2016). **Apresentando dificuldades para cuidar a criança com doença crônica** mostra que a família, frente às dificuldades

para cuidar, fica exposta a interações e situações complexas, exigindo que lance mão de práticas diversas para regular o comportamento da criança, muitas vezes alterado, em função das demandas de saúde e de cuidados (ARAÚJO, 2009).

Outra dificuldade enfrentada pelas famílias é se sentirem **bloqueadas para cuidar**. Nesse estudo, as famílias referiram **sentirem-se aprisionadas frente à necessidade de cuidado da criança, sentiram-se sobrecarregadas devido o cuidado e limitadas para cuidar**.

O ter que cuidar nas 24 horas do dia faz com que o familiar cuidador possa **sentir-se aprisionado**. Preso em uma situação que não tem controle devido às exigências de cuidado da criança. Esse, além do comprometimento emocional que, muitas vezes, advém das dificuldades de convívio social, pode ver-se limitado emocional e fisicamente para o cuidado, podendo ter sua saúde comprometida (OSTBYE, MANN, VAUGHN, 2015).

A mãe, como a principal fonte de cuidado da criança, torna-se significativa no manejo do seu cuidado, conectando-a com a realidade em que vivem, resgatando sua importância no cuidado a criança com doença crônica (SAHOO et al., 2015). **Sentindo-se sobrecarregada para cuidar** mostrou que devido à necessidade de cuidados constantes da criança o seu familiar cuidador pode se sentir esgotado física e mentalmente. A família precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos e para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano de vivências familiares com a criança. Há uma sobrecarga adicional nas dimensões social, psicológica, financeira e na demanda de cuidados exigidos pela criança (BARBOSA, SOUSA, LEITE, 2015). Uma vez estabelecida uma condição crônica a família pode passar por sobrecarga física, de tempo, financeira e psicológica. Essa sobrecarga pode gerar riscos adicionais substanciais e desencadear disfunções, assim como resultados adversos na saúde da criança, bem como de seus familiares (WITT, DELEIRE, 2009).

Crianças com doença crônica requerem ajuda para realizar atividades da vida diária e horas adicionais por dia de estreita supervisão, aumentando a carga dos familiares cuidadores (BRAICH et al., 2012; HAMBLION, MOORE, RAHI, 2011). A atenção integral às necessidades da criança portadora de

doença crônica leva a mãe a dispensar grande parte do seu tempo à condição do filho. Neste momento, é o sistema familiar que apoia a mãe no cuidado dos outros filhos para que esta possa acompanhar a criança em suas necessidades (NÓBREGA et al., 2012).

Dentre os familiares, a mãe destaca-se como principal agente de cuidado. Esta vivencia um cuidado diário, tendo que dividir-se entre as várias responsabilidades do lar e os cuidados à criança e, ainda, com as tarefas profissionais fora do domicílio. Há a construção de um papel múltiplo e particular conferido às mães que acaba por afetar as relações familiares e a própria mulher (ROSSET, 2009).

Cuidar da criança em condição crônica, principalmente quando se trata de um filho, caracteriza-se pela aquisição de múltiplas e constantes obrigações levando a uma relação intersubjetiva entre a díade mãe e filho. Tais obrigações são voltadas a resolução das necessidades gerais e específicas de cuidado do filho e da condição crônica. Isso caracteriza o cuidado materno como um cuidado de elevada carga (BARBOSA, BALIEIRO, PETTENGILL, 2012).

Somados a carga de cuidados referentes às necessidades da cronicidade infantil, é comum as mães estarem suscetíveis à sobrecarga emocional. Isto se deve à vivencia de sentimentos negativos, ao medo da morte da criança e a sensação de impotência diante da situação do filho que desencadeia um sofrimento psicológico. A família da criança com doença crônica vivencia uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, e com relação à demanda de cuidados e reabilitação da criança, necessitando dessa forma acessar as redes de suporte social disponíveis na comunidade (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Culturalmente, é a mulher a responsável pelo cuidado dos filhos, sendo desta a responsabilidade pelo cuidado à criança. Assim, é a mãe que comumente absorve todas as dificuldades que acometem a criança. A mãe como cuidadora tem sua saúde psicológica e física influenciada pela gravidade da doença da criança e pela demanda de cuidados. O complexo processo de atenção à criança com doença crônica, associado ao crescimento das responsabilidades que função de ser mãe gera reduz o tempo livre, altera sua situação profissional e eleva a necessidade financeira. Toda a situação

desencadeia sensação de cansaço, isolamento, frustração e estresse. Então, a mulher precisa reorganizar sua vida em função do bem estar do filho fazendo com que não desenvolva efetivamente os seus papéis sociais (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2009).

Em algumas situações, **o familiar cuidador apresenta limitações** de conhecimentos técnicos, tendo em vista o tipo de cuidado a ser realizado, por exemplo, a administração de insulina, o manuseio de bolsas de estomia, sondas para alimentação, condensadores e cateteres de oxigênio, aspiradores, nebulizadores, entre outros. Nesses casos, é preciso superar difíceis barreiras emocionais e intelectuais a fim de adquirir habilidades e competências para cuidar. (SALVADOR et al., 2015).

**Convivendo com as frequentes internações hospitalares da criança** mostrou que o cotidiano familiar é marcado por idas e vindas ao hospital. Estudo que objetivou conhecer o cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância verificou que o tratamento da criança requer internações periódicas e acompanhamento contínuo e o seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, requer dedicação, reorientação das finanças, de tarefas e empenho na reorganização do seu viver cotidiano. Isto mostra que o familiar cuidador precisa criar uma nova organização para cuidar (SILVA et al., 2010).

O cotidiano do cuidado de crianças e adolescentes com condição crônica de saúde e seus familiares constitui-se um grande desafio, tornando-se numa luta diária, uma vez que enfrentam experiências inerentes aos tratamentos, sucessivas hospitalizações e cuidados de saúde especiais que impedem ou limitam experiências de vida desejáveis e facilitadoras de um adequado desenvolvimento (SALVADOR et al., 2015).

**Vivenciando dificuldades financeiras para cuidar** mostrou a doença crônica da criança causa alterações financeiras na família que necessita realizar rearranjos para dar conta de suas necessidades. Estudo com famílias de crianças encefalopatas mostrou que a maioria, considera insuficiente a renda para as necessidades de cuidado do filho, mesmo que grande parte receba algum auxílio financeiro do Estado (VARGAS et al., 2014).

A renda da família pode diminuir em função do cuidador principal abdicar de seu emprego e os custos familiares aumentarem em função das demandas do tratamento da criança. A alta demanda de cuidados da criança faz com que algumas familiares cuidadoras optem pelo abandono do trabalho. Dessa forma a prioridade em cuidar do filho doente apresenta-se como o principal desafio, pois a vontade de trabalhar e levar uma vida o mais próximo da normalidade persiste (MARTINS et al., 2013).

A vivência de dificuldades financeiras pode gerar novas angústias e preocupações, diferentes daquelas relacionadas à descoberta do diagnóstico da criança, impactando emocionalmente a mãe. A mesma pode ficar dividida entre a necessidade de trabalhar para contribuir com o orçamento da família e a impossibilidade de fazê-lo por não ter, muitas vezes, quem cuide do filho (BRITO, 2009; COLETTI, CÂMARA, 2009).

Outra dificuldade enfrentada pela família é **vivenciar a desestruturação familiar**. Diante da doença crônica são comuns momentos de exacerbação ou recidiva dos sintomas da criança que fragilizam toda a dinâmica familiar, uma vez que, na manifestação da doença, a família pode entrar em crise e desestruturar-se (SALVADOR et al., 2015).

É comum a mãe dedicar-se integralmente ao cuidado à criança e a sua ausência no relacionamento conjugal contribuir para o término do casamento, pressupondo-se, assim, que a priorização e a alta demanda de cuidados com o filho, sobrecarrega e compromete suas relações emocionais. A alteração da dinâmica da relação conjugal ocorre pelo maior envolvimento da mulher no atendimento das necessidades da criança, pela existência de elementos de tensão e conversas sobre a situação do filho, cuidados e responsabilidades, além da redução do tempo com o marido, pela necessidade de ausências prolongadas para o acompanhamento da criança em hospitalizações, consultas e realização de exames (GUERINI, et al., 2012). A incapacidade para lidar com uma situação nova afeta as relações familiares, quer entre irmãos, entre pais e filhos ou mesmo entre os cônjuges, podendo levar à desestruturação familiar (VARGAS, 2014).

**Tendo dificuldades para cuidar os outros filhos** mostrou que os outros filhos podem apresentar problemas frente à criança com doença crônica.

Pode ocorrer a manifestação de raiva, por se sentirem abandonados, por verem as atenções e privilégios especiais dados ao irmão doente, por sentirem a privação materna. Muitas vezes, a mãe pode estar fisicamente presente, mas, devido ao *stress* e preocupações com o filho doente, mostra-se afetivamente ausente, gerando, neste, reações diversas (PINTANEL, 2011).

Existem mães de crianças com doença crônica que se envolvem tanto no cuidado que apresentam dificuldades para cuidar os outros filhos e dar-lhes atenção. A atenção integral às necessidades da criança com doença crônica leva a mãe a dispensar grande parte do seu tempo a condição do filho, impossibilitando-a de cuidar dos outros filhos como gostaria. Neste momento, é o sistema familiar que apoia a mãe no cuidado dos outros filhos para que esta possa acompanhar a criança em suas necessidades (NÓBREGA et al, 2012).

A doença crônica pode submeter a **vivência de preconceitos contra a criança**. Ao perceber que estão sendo discriminadas as crianças podem apresentar sentimento de rejeição e humilhação, que dificultam seu desenvolvimento psicossocial (PINTANEL, GOMES, XAVIER, 2015).

Quem discrimina valoriza a lógica do modelo social da deficiência que desconstrói uma suposta desvantagem natural atribuída ao deficiente, discutindo que sobre as marcas da deficiência incidem opressões que os discriminam (MOREIRA, GOMES, SA, 2014). Estudo acerca da resiliência familiar no cuidado a crianças com doença crônica verificou que a família considera que um dos maiores desafios a ser enfrentado é o preconceito da sociedade com relação à criança. Tanto as pessoas que afirmaram possuir algum tipo de preconceito, quanto as que afirmaram não possuir ratificaram em comum que passaram a respeitar mais as diferenças entre as pessoas (VARGAS, 2014).

Adolescentes com Diabetes mellits relataram sentirem-se envergonhados ao frequentarem lugares com pessoas que desconhecem que eles têm uma doença crônica. Isto se deve à atenção indesejada que os participantes declararam receber ao tentarem esclarecer dúvidas. Referiram terem sofrido preconceito de pessoas como amigos desde que descobriram a doença e iniciaram tratamento. Em sua maioria, explicam terem vivenciado sentimentos como mágoa e ressentimento com a atitude sofrida, mas que

entendem o fato como dificuldade de compreensão do outro (BRANCAGLIONI, et al., 2016; ROSÉN et al., 2011).

Outra dificuldade vivenciada pela família é **ter que parar de trabalhar para cuidar à criança**. O cuidador principal é o responsável pelo cuidado direto à criança. É ele quem geralmente abdica de seu papel, social e econômico, para doar-se integralmente a essa função, buscando atender às necessidades da criança (BALTOR, 2013). Estudo com familiares de crianças com doença crônica mostrou que a rotina familiar apresenta grandes mudanças a partir do diagnóstico, sendo que alguém da família parou de trabalhar para ser cuidador, e, na maioria das vezes quem o faz é a mãe (VARGAS, 2014).

A doença crônica faz com que as famílias **convivam com as limitações impostas pela doença**. A doença crônica envolve a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento global e qualidade de vida (HEWITT-TAYLOR, 2010; HALFON, NEWACHECK, 2010; GARCIA, GATTI, COSTA, 2010; TORPY, CAMPBELL, GLASS 2010; OESEBURG et al., 2010).

Diante dessa realidade, as famílias passam a vivenciar diversas consequências como malformações congênitas, que resultam na necessidade de um acompanhamento regular e sistemático da criança, doenças genéticas degenerativas, traumas e patologias pulmonares e cardíacas, que habitualmente fazem com que a criança fique dependente de tecnologias e/ou cuidados específicos. Dessa forma, as crianças sobreviventes da assistência terapêutica são caracterizadas por adquirirem algum tipo de necessidade especial durante o curso da vida (LIMA, RIBEIRO, 2009; ALVES et al., 2014). Essas limitações da doença podem afetar significativamente a qualidade de vida da criança (KILLIAN JÚNIOR et al., 2016).

Conviver com a doença significa lidar com dificuldades frequentes relacionadas com a falta de insumos para cuidar (BRANCAGLIONI et al., 2016). Estudo qualitativo realizado na Suécia explorou como o diagnóstico de doença crônica impactava a qualidade de vida de adolescentes com doença crônica. Alguns adolescentes relataram serem expostos a várias situações que os faziam se sentir vulneráveis, sozinhos e sem o apoio adequado, sendo

como consequência o afastamento dos amigos (ROSEN et al., 2011; BRANCAGLIONI et al., 2016).

**A falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado à criança** é outra dificuldade enfrentada pela família para cuidar. Famílias que não conseguem ter acesso aos serviços ou que são atendidas sem resolutividade estão tendo seus direitos violados, se considerarmos as normativas do Ministério da Saúde que preconiza a garantia da manutenção da Atenção Básica em Saúde como a porta de entrada do sistema de saúde, de fácil acesso, disponível e resolutiva para o atendimento às necessidades de saúde da população. Tal dificuldade compromete a assistência adequada e posterga sua ocorrência, afetando negativamente o diagnóstico e o prognóstico da criança, bem como o manejo do problema, com consequente busca por serviços de saúde em outro nível de atenção (ARAÚJO, 2013).

**Convivendo com a revolta da criança por ter doença crônica** mostrou que algumas crianças ao terem seu diagnóstico revelado pela família referiu que não queria ser como é e ter esse problema. Outra se mostrou revoltada e culpabilizou os pais por seu problema. Referiram que a criança pode apresentar problemas psicológicos por apresentar-se revoltada com o seu diagnóstico e com a possibilidade da sua morte. A revelação do diagnóstico da criança pode ser um processo de enfrentamento doloroso, pois há muito medo de sofrer isolamento social e a perda de apoio de pessoas importantes. Além disso, há o risco de ter de passar a conviver com atitudes discriminatórias (VENEREO, RAMÍREZ, MARTÍNEZ, 2009).

**Convivendo com a necessidade de adaptação dos aparatos tecnológicos para o cuidado** apresenta-se como outra dificuldade enfrentada pelas famílias. Muitas crianças com doença crônica são dependentes de tecnologias como aquelas que necessitam de algum dispositivo para compensar a perda de uma função vital, tais como ventiladores mecânicos, diálise peritoneal, gastrostomia, traqueostomia, dentre outros. Inúmeras condições clínicas podem acarretar o uso desses dispositivos tecnológicos, por exemplo, a paralisia cerebral, a mielomeningocele, as síndromes genéticas, as malformações congênitas, dentre outras (MESMAN et al., 2013; OKIDO, PINA, LIMA, 2016). Essas crianças podem ter a saúde debilitada e necessitam de

atenção contínua dos familiares e profissionais de saúde, para além do que é necessário a outras crianças da mesma faixa etária (KUHLTHAU et al., 2011).

As famílias podem, também, enfrentar a **falta de apoio para cuidar**. Um estudo, sobre o apoio social às famílias de crianças com condição crônica, identificou que a concentração de responsabilidades esteve fortemente ligada às mães (DEZOTI et al., 2015). Estudos revelam que apesar de familiares referirem o apoio que recebem das pessoas e familiares, outros se sentem sozinhos e sem suporte até mesmo dentro do núcleo familiar, dificultando ainda mais o manejo da doença e afetando a autoestima da criança e de seu cuidador. Geralmente vemos que as crianças e adolescentes são apoiadas de alguma maneira pela família, entretanto há situações nas quais eles não percebem este suporte, sentindo-se diferentes e um fardo para os amigos. Estas crianças podem isolar-se de seus pares e não seguir corretamente o tratamento prescrito (ERICKSON et al., 2015; ROSÉN et al., 2011; BRANCAGLIONI et al., 2016).

Após o recebimento do diagnóstico da criança, a organização familiar e a promoção de estratégias para o seu cuidado, o enfrentamento de facilidades e dificuldades a família enfrenta as consequências de ter que cuidar a criança com doença crônica. Nesse processo dá-se o **enfrentamento da doença crônica na infância**. Durante esse processo a família **enfrenta as mudanças no cotidiano familiar, amadurece frente à necessidade de cuidado, tenta a reestruturação familiar e fortalece-se frente ao tratamento da criança**.

**Enfrentando a doença crônica na infância** mostrou que conhecer suas estratégias de adaptação pode significar enfrentar as relações entre situações negativas e influências na aderência ao tratamento da criança. Significativo refletir aqui sobre as relações que as crianças estabelecem com seus cuidadores e suas sensibilidades em identificar aspectos de atenção, escuta, capacidade de oferecer acolhimento e como estes podem estabelecer circuitos de troca positiva durante processos de tratamento e hospitalização (MOREIRA, GOMES, SÁ, 2014) .

**Enfrentando a mudança no cotidiano familiar** revelou que, no momento em que o cuidador da criança (familiares, pessoas próximas ou

instituições que as acolhem) é informado da condição de doença crônica passa a vivenciar um período de conflito. Este se depara com mudanças e novas exigências em sua rotina diária. Muitas vezes, necessita implementar adaptações difíceis no seu cotidiano, interferindo em vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e nas relações, quer dentro da família, quer fora dela. (SALVADOR et al., 2015).

A condição crônica na infância altera o cotidiano da criança, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença. As alterações desencadeadas na dinâmica familiar partem da necessidade de repetidas visitas ao serviço de saúde, do uso de medicamentos, de cuidados específicos, de recidivas e reinternações hospitalares ao longo do processo que atingem todos os seus membros (ARAÚJO, 2009).

**Amadurecendo frente à necessidade do cuidado** mostrou que quando na família nasce uma criança com doença crônica se faz necessária a readaptação das expectativas e funções familiares para atenderem as necessidades da criança, buscando minimizar o impacto das mudanças ocorridas no viver de todo o núcleo familiar (VARELA, OLIVERA, 2013). Com o decorrer do tempo, as dificuldades são superadas e o cuidado se constitui de modo mais organizado. A instrumentalização e envolvimento materno para o cuidado às crianças tornam-se fundamentais. Isso em função do conhecimento das mães acerca da vida de seus filhos, suas necessidades, potencialidades e limites (PINTANEL, GOMES, XAVIER, 2013).

É a partir do envolvimento completo da família no cuidado que propiciam ambientes favoráveis para o cuidado. Com o tempo ocorre o amadurecimento dos cuidadores a partir das fortes trocas que existem na interação com a criança (FERREIRA, DEL PRETTE, LOPES, 2013). Observa-se que o cuidado a essas crianças ocorre de forma abnegada e com atenção, em que os que possuem a deficiência notam essa dedicação e reconhecem como tal, retornando de alguma forma para essas cuidadoras a percepção desse cuidado (PEREZ-PEREIRA, CONTI-RAMSDEN, 2013). Assim, quando as mães-cuidadoras sentem que sua atenção é percebida, pelo seu filho ficam gratificadas e felizes, cuidando-o ainda melhor.

**Tentando a reestruturação da família possibilitou constatar que o** cuidado à criança com doença crônica exige da família uma reorganização dos papéis diante das necessidades da criança, trazendo significativas repercussões para a dinâmica e a vida das pessoas que convivem com essa. A família precisa se reorganizar, visando subsidiar a cuidadora principal no cuidado à criança. Algumas cuidadoras tentam conciliar trabalho, estudo e cuidados e, para isso, procuram trabalhar próximo da residência e organizar suas atividades lucrativas de forma que não coincida com os turnos de trabalho do cônjuge (SALVADOR et al., 2015).

**Fortalecendo-se frente ao tratamento** mostrou que a doença pode melhorar a relação familiar e o otimismo, a fé, a felicidade apresentarem-se como elementos que se maximizaram ao longo do convívio com a criança. A maioria das famílias mostrou-se resiliente após o recebimento da notícia do diagnóstico, a relação familiar melhorou com o decorrer do tempo, o que indica essa interligação entre a capacidade de superação o suporte intrafamiliar (VARGAS, 2014).

A presente tese revelou que o cuidado familiar à criança apresenta-se cheio de significados, que conduzem a ação familiar, de forma dinâmica e criativa. **INTERAGINDO PARA CUIDAR, FORTALECENDO O SER FAMÍLIA A PARTIR DAS VIVÊNCIAS COM O CUIDADO À CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA** apresenta-se como a essência da experiência da família neste estudo. Mostra que o cuidado é a essência do ser família, que nele se revela e dá sentido ao seu viver, subsidiando o cuidado por meio das diversas interações que realiza ao longo desse processo.

## **8 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O estudo possibilitou compreender o significado do cuidado familiar à criança com doença crônica e apresentar um modelo teórico acerca desse cuidado. Ao realização desta pesquisa permitiu constatar os significados

atribuídos pela família acerca do cuidado à criança com doença crônica. São significados que auxiliam no cuidado dos profissionais da enfermagem.

Recebendo o diagnóstico da doença crônica da criança revelou que a família vivencia a gravidez e o parto da criança, algumas sem intercorrências e outras apresentando intercorrências tanto na gravidez quanto no parto. Muitas vezes, não percebem a doença da criança no nascimento. Quando a criança nasce prematura ou apresenta sequelas já no nascimento e necessita internar na UTIN a família se angustia frente ao conhecimento de seus problemas. O recebimento do diagnóstico (des)acompanhada mostra-se um fator de fragilidade ou de apoio. Algumas são informadas pelo médico do diagnóstico da criança, outras descobrem a doença da criança após vários exames e até mesmo tardiamente. Passam a ter ou não esperança na sua cura. A maioria das famílias sente-se fragilizada frente ao diagnóstico, não estando preparadas, não entendendo, não aceitando, sendo impactadas e ficando preocupadas com a criança. A partir do momento em que conseguem aceitar o diagnóstico passam a buscar informações acerca da doença e se organizar para o cuidado à criança.

Cuidam a criança em diferentes contextos. Adaptam o domicílio para o cuidado, procuram inserir a criança na creche e na escola regular, cuidam a criança no hospital e na rua.

A família promove diversas estratégias para o cuidado à criança. Mobilizam-se para o cuidado, passando por um processo de adaptação, organizando-se e aprendendo a cuidar. Apresenta-se como referência no cuidado à criança, tornando esse prioridade e prestando-lhe cuidados integrais nas 24 horas do dia. Conciliam o cuidado à criança com as outras atividades cotidianas. Adaptam o cuidado às necessidades específicas da criança, cuidando das questões emocionais, da alimentação, fornecendo medicamentos, tentando evitar que a criança adoça, propiciando lazer e proteção, adquirindo tecnologias de cuidado e um carro para o transporte da criança. A família constrói uma rede de apoio social, fortalecendo-se na fé, frequentando os serviços de saúde, sendo atendida pelos profissionais de saúde, buscando atendimento em serviços especializados, assistência pelo SUS e recursos via judicial.

Nesse processo vivenciam facilidades e dificuldades para cuidar. Como facilidades referiram não achar difícil cuidar, valorizar as habilidades da criança, ter o carinho da família, ser bem atendido nos serviços de saúde, receber auxílio da família nuclear, da família expandida e de amigos para cuidar a criança e receber auxílio financeiro. Como dificuldades referiram sentirem-se bloqueadas para cuidar, apresentando sensação de aprisionamento, sobrecarga e limitações. Convivem com as frequentes internações hospitalares da criança, vivenciam dificuldades financeiras, a desestruturação familiar, a dificuldades para cuidar de outros filhos, o preconceito contra a criança, falta de apoio e ter que parar de trabalhar para cuidar. Convivem com a falta de acesso aos insumos e serviços necessários ao cuidado, com a revolta da criança por ter uma doença crônica e com a necessidade de aparatos tecnológicos para o cuidado.

A família, ao enfrentar a doença crônica, tem como consequência conviver com a mudança no cotidiano familiar, buscar a reestruturação familiar, amadurecer e fortalecer-se para o cuidado à criança.

Como subsídios para o cuidado de enfermagem concluiu-se que o cuidado familiar à criança com doença crônica é complexo e que a família necessita de auxílio para realizá-lo. Verificou-se como importante o acompanhamento do pré-natal, principalmente com risco obstétrico, visando minimizar os riscos ao recém-nascido. O diagnóstico da criança deve ser dado à família por profissional habilitado, visando dar suporte ao impacto da notícia ao familiar e instrumentalizando-a para o cuidado, transmitindo-lhes informações acerca da doença e apoio emocional para o preparo do enfrentamento cotidiano. O fornecimento de informações sobre a doença, cuidados e tratamento devem ser efetivados entre enfermeiros e família de modo claro, de acordo com sua compreensão, pois a escolaridade tem se mostrado como fator importante no processo de cuidar da criança com doença crônica.

Muitas dessas crianças, após o nascimento, ficam internadas na UTIN é necessário o amparo da família para a vivência desse período. O enfermeiro exerce importante papel no auxílio da família no manejo do regime terapêutico dessas crianças, na participação efetiva no processo de transição para o

domicílio e posterior acompanhamento, com atenção prioritária às crianças com regime terapêutico complexo, em especial o medicamentoso.

O enfermeiro deve preparar-se para integrar-se à rede de apoio social da família, fazendo parte dos serviços de saúde, tanto na rede básica, hospitalar ou em serviços especializados e instrumentalizando mais de um familiar cuidador da criança, visando que, geralmente, a mãe não seja sobrecarregada com o cuidado. A doença crônica, as vezes, impõe limitações à criança que precisam ser compreendidas como forma de direcionar o cuidado às especificidades de cada criança.

O enfermeiro precisa atuar na creche e na escola, transmitindo informações para professores, trabalhadores e alunos para possibilitar a vivência da criança nesses contextos de forma mais segura e minimizar o preconceito que a criança possa estar sofrendo. Tendo em vista que muitas famílias enfrentam dificuldades financeiras para dar conta das demandas de cuidado da criança esse deve conhecer a legislação que ampara a família para aquisição de insumos, tecnologias de cuidado e acessos de serviços de saúde especializados para tratamento e reabilitação, orientando a família formas de acesso a esse direito, nem que seja judicialmente.

Em relação ao uso de tecnologias de cuidado à criança o enfermeiro necessita instrumentalizar a família para seu uso de forma segura. É necessária a sensibilização dos profissionais da saúde diante das dificuldades apresentadas pelas famílias no enfrentamento das condições impostas pela existência da doença crônica do filho. Faz-se necessária também, a implementação de ações educativas relacionadas ao manuseio e cuidados específicos de cada dispositivo tecnológico, garantindo seu uso seguro e a efetividade no cuidado da criança.

É necessário o estabelecimento de uma relação de compartilhamento de cuidados e decisões buscando-se a autonomia familiar no cuidado da criança no domicílio. É preciso que o familiar cuidador adquira habilidades específicas para cuidar, para tanto, precisa conhecer a doença de criança, os cuidados que a mesma necessita, o tratamento, os serviços de saúde aos quais pode recorrer em busca de assistência e os profissionais com quem pode contar em cada situação que se apresente no seu cotidiano de cuidado.

Para que a família torne-se autônoma no seu papel de cuidadora precisa ser estimulada pelo enfermeiro para adquirir o controle da situação. Sabe-se que, quando a comunicação entre enfermagem e família é eficiente, reduz a ansiedade dos pais e aumenta a aceitação e envolvimento desses no processo de cuidar da criança tanto no domicílio quanto durante a hospitalização, facilitando a adesão ao tratamento, favorecendo o enfrentamento da doença e contribuindo para o crescimento e amadurecimento, enquanto indivíduo.

A participação da família em grupos de apoio pode apresentar-se como estratégia importante, estimulando e motivando os cuidadores, garantindo o acolhimento e a construção de vínculos capazes de diminuir a ansiedade e os medos da família, possibilitando que a mesma possa adquirir as habilidades e competências necessárias para o cuidado, empoderando-a. Nesse sentido, o enfermeiro apresenta-se como parceiro da família nessa trajetória, apresentando-se como aliado no enfrentamento da doença crônica da criança.

O planejamento da assistência de enfermagem, tanto a criança quanto a família permite ir além do atendimento das suas necessidades de saúde, ampliando-se em direção à conquista da confiança mútua, pautada na busca efetiva do sucesso terapêutico almejado. Para isso, o enfermeiro precisa estar capacitado para fornecer assistência articulada com a rede de serviços de saúde disponível, de forma integral e humanizada, visando impactar positivamente o processo de cuidado familiar.

É necessário garantir um cuidado de enfermagem que proveja suporte social capaz de encorajar o enfrentamento das adversidades que surgem no processo de enfrentamento da condição crônica da criança. A assistência de enfermagem pode ser voltada à redução do impacto das demandas de cuidado das crianças para seus cuidadores e melhor funcionamento da família, melhorando a vida tanto da criança como dos seus familiares.

O cuidado de enfermagem deve prover a instrumentalização da família para o exercício do seu papel de cuidadora da criança, tornando-se fonte efetiva de apoio e suporte. O cuidado deve ser singular construído e prestado de acordo com as necessidades cotidianas da criança. Apresenta-se o domicílio como local privilegiado para o cuidado familiar, merecendo um olhar diferenciado dos profissionais da saúde. É preciso capacitar a família para a

prevenção de sequelas da doença planejando ações específicas de cuidado, realizando avaliações objetivas, tanto da criança como da dinâmica familiar.

Os resultados reforçam a importância do enfermeiro, ao planejar o cuidado da criança, buscar estratégias em conjunto com a criança e a família para minimizar o estresse e sofrimento causados pela doença crônica, estando a disposição para a família para suprir suas dúvidas relacionadas ao manejo da doença crônica.

O uso do Interacionismo Simbólico como referencial teórico possibilitou valorizar as interações que as famílias realizam durante todo o processo de cuidado à criança com doença crônica, desde seu nascimento até o cuidado domiciliar. Os pressupostos e os conceitos utilizados permearam a realização do estudo, servindo de referência para a coleta de dados, conduzindo as reflexões e a elaboração do modelo teórico apresentado acerca da experiência destas famílias, podendo servir de referência para que os profissionais da saúde e as famílias reflitam acerca das interações que realizam, com vistas ao cuidado da criança hospitalizada. O uso da *GT* como referencial metodológico possibilitou aprofundar o conhecimento acerca do fenômeno do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas.

Como limitações do estudo obtêm-se o fato de se ter discutido a doença crônica da criança no geral, sem considerar a grande diversidade dos agravos e/ou comorbidades associadas, reduzindo a singularidade de cada doença apresentada pelas crianças participantes do estudo a uma categoria única e geral, "doença crônica", sem problematizar as peculiaridades de cada uma. Também aponta-se a impossibilidade de generalização dos dados devido o estudo ter sido realizado em um único contexto e com um número reduzido de participantes.

Compreender os significados atribuídos pelas famílias ao cuidado que prestam à criança com doença crônica possibilitou a confirmação da tese de que a partir dos processos de interação que estabelecem com outras pessoas, objetos e símbolos, as famílias que possuem crianças com doença crônica constroem significados que orientam suas ações de cuidado. Ao confirmá-la, percebe-se a necessidade de repensarmos nossas práticas, valorizando o

mundo simbólico e cheio de significados, no qual atuamos junto com essas crianças e famílias.

As escolas de enfermagem e os profissionais da saúde precisam incluir nos seus currículos um olhar para as famílias e as interações que esta realiza com vistas a buscar sua saúde, pois é inegável a sua importância no cuidado de seus membros. Cursos de pós-graduação voltados para a família podem ampliar nossa visão e preparo para cuidar da família e compartilhar com ela o nosso cuidado, de forma mais prazerosa. Só assim seremos profissionais capazes de promover mudanças em nossas práticas, construindo junto com nossos clientes/famílias nossa história. Novos estudos devem ser realizados acerca do cuidado familiar com a qual nos deparamos no nosso cotidiano de trabalho, como ela cuida e que necessidades de cuidado ela possui em diferentes situações de saúde e de doença.

## REFERÊNCIAS

- AANTJES, C.; QUINLAN, T.; BUNDERS, J. Integration of community home based care programmes within national primary health care revitalisation strategies in Ethiopia, Malawi, South-Africa and Zambia: a comparative assessment. *Global Health*, v.10, n.85, p. 2-15, 2014.
- ABBAGNANO, N. *Dicionário de filosofia*. São Paulo: Martins Fontes; 2012.
- ALIAKBARI, F. et al. Learning theories application in nursing education. *Journal of Education and Health Promotion*, v.4, n.2, 2015.
- ALSEM, M.W. et al. Parents' perceptions of the services provided to children with cerebral palsy in the transition from preschool rehabilitation to school-based services. *Child Care Health Development*, v.42, n.4, p.455-463, 2016.
- ALVARENGA, et al. Experiência de familiares no cuidado à criança exposta ao HIV: o início da trajetória. *Revista Gaúcha Enfermagem*, v.35, n.3, p.68-74, 2014.
- ALVES, G.V. et al. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, v.3, n.4, p.1310-1321, 2014.
- ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R.; HILLER, M. *Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências*. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H.N. organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro (RJ): CEPESC/ IMS-UERJ; 2009.
- ARAÚJO, Y.B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.18, n.3, p.498-505, 2009.
- ARAÚJO, Y.B. et al. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.66, n.5, p.675-681, 2013.
- ARAÚJO, Y.B. et al. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciência Cuidado e Saúde*, v.10, n.4, p.853-860, 2011.
- ASSADI, F. Psychological impact of chronic kidney disease among children and adolescents: Not rare and not benign. *Journal Nephrology*, v.2, n.1, p.1-3, 2013.

BALISTIERI, A.S.; TAVARES, C.M.M. A importância do apoio sócio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crônica: uma revisão de literatura. *Enfermería Global*, v.1, n.30, p.399-409, 2013.

BALTOR, M.R.R. et al. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais de saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.47, n.4, p.808-814, 2013.

BARATIERI, T.; MARCON, S.S. Longitudinality of care in nurses practice: identifying the difficulties and perspectives of change. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.21, n.3, p.549-557, 2012.

BARBOSA, M.A.M; BALIEIRO, M.M.F.G.; PETTENGILL, M.A.P. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.21, n.1, p.194-199, 2012.

BARBOSA, D.C.; SOUSA, F.G.M.; LEITE, J.L. Pontuando intervenções nas relações familiares frente ao cuidado à criança com condição crônica. *Texto Contexto Enfermagem*, v.24, n.1, p.87-95, 2015.

BARRERA, L.; SÁNCHEZ, B.; CARRILLO, G. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermagem*, v. 29, n.1, p.39-47, 2013.

BELL, J.; CONDREN, M. Communication strategies for empowering and protecting children. *Journal of Pediatric Pharmacology Therapy*, v.21, n.2, p.176-184, 2016.

BENHSAIEN, I. et al. Primary immunodeficiency diseases worldwide: more common than generally thought. *Journal Clinical Immunology*, v.33, n.1, p.1-7, 2013.

BERGER, P.L. *Perspectivas sociológicas: uma visão humanística*. Petrópolis: Vozes; 2007.

BÉRUBÉ, S. et al. Motivational techniques to improve self-care in hemophilia: the need to support autonomy in children. *BMC Pediatric*, v.16, n.4, p.1-7, 2016.

BHAWRA, J.; TOULANY, A.; COHEN, E. Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. *BMJ Open*, v.6, n.5, p.1-8, 2016.

BITTENCOURT, Z.Z.L.C. et al. Surdez, redes sociais e proteção social. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.16, n.1, p.769-776, 2011.

BLUMER, H. A natureza do interacionismo simbólico. In: MORTENSEN, C.D. *Teoria da comunicação: textos básicos*. São Paulo: Mosaico, 1980.

BLUMER, H. A sociedade concebida como uma interação simbólica. In: BIRNBAUM, P.; CHAZEL, F. *Teoria sociológica*. São Paulo: Hucitec; 1977.

BLUMER, H. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California Press; 1969.

BOLLA, B.A. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Escola Anna Nery*, v.17, n.2, p.284-290, 2013.

BRAICH, P.S. et al. Burden and depression in the caregivers of blind patients in India. *Ophthalmology*, v.119, n. 2, p. 221-226, 2012.

BRANCAGLIONI, B.C.A. et al. Crianças e adolescentes que convivem com diabetes e doença celíaca. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.37, n.1, p. e53787, 2016.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil* de 1988. Presidência da República, Casa Civil, Subchefia de Assuntos Jurídicos, 1988.

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

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

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

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. *Vigitel Brasil 2010: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico*. Brasília: Ministério da Saúde, 2011c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde; 2012a.

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

\_\_\_\_\_. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. *Avanços das políticas públicas para pessoas com deficiência: uma análise a partir das conferências internacionais*. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2012c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. Secretaria de direitos humanos da presidência da república. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. *Estatuto da Criança e do adolescente*. 11ªed. Brasília: Câmara, 2014.

BRITO, D.C.S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Estudos em Psicologia*, v.14, n.1, p.603-607, 2009.

BRITO, T.B.; SADALA, M.L.A. Diabetes mellitus juvenil: a experiência de familiares de adolescentes e pré-adolescentes. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 14, n.1, p.947-960,

BRUCE, B.; LILJA, C.; SUNDIN, K. Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal Specialists Pediatrics Nursing*, v.19, n.1, p.54-67, 2014.

BRUNDISINI, F. et al. Chronic disease patients' experiences with accessing health care in rural and remote areas: a systematic review and qualitative meta-synthesis. *Ontario Health Technology Assessment Series*, v.13, n.15, p.1-33, 2013.

CADY, R.G. et al. Meeting the needs of children with medical complexity using a telehealth advanced practice registered nurse care coordination model. *Maternal and Child Health Journal*, v.19, n.7, p.1497-1506, 2015.

CARTER, B. et al. 'Just kids playing sport (in a chair)': experiences of children, families and stakeholders attending a wheelchair sports club. *Disability & Society*, v.29, n.6, p.938-952, 2014.

CASEIRO, J.; GONÇALVES, T.; MALHEIRO, M.I. Construção da autonomia dos jovens portadores de Spinha Bífida – O que dizem os jovens e seus pais/cuidadores. *Enfermagem Global*, v.1, n.30, p.121-134, 2013.

CEDERBORG, A.C.; HULTMAN, E.; MAGNUSSON, K.F. Living with children who have coeliac disease: a parental perspective. *Child Care Health Development*, n.38, v.4, p.484-489, 2011.

CHADDA, R.K. Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian J Psychiatry*, v.56, n.3, p.221–227, 2014.

CHAPEL, H. et al. Primary immune deficiencies - principles of care. *Frontiers in Immunology*, v.5, n.627, p.1-12, 2014.

CHARMAZ, K. Constructivist and objectivist grounded theory. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y.S. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage; 2000.

CHARMAZ, K. *Constructing grounded theory: a practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications; 2006.

CHARON, J.M. *Symbolic Interacionism: an introduction, an interpretation, an integration*. New Jersey: Prentice-Hall; 1989.

CHENITZ, W.C.; SWANSON, J.M. *From practice to grounded theory: qualitative research in nursing*. Califórnia: Addison-Wesley; 1986.

CHRISTIAN, B.J. Challenger for parents and families: demands of caregiving of children with chronic condition. *Journal Pediatrics Nursing*, v.25, n.4, p.299-301, 2010.

CLANCY, A.; LEAHY-WARREN, P.; DAY, M.R. et al. Primary health care: comparing public health nursing models in Ireland and Norway. *Nursing Research Practice*, v.2, p.1-9, 2013.

CLARKE, A.E. A social worlds research adventure: a case of reproductive science. In: STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1997.

COLESANTE, M.F.L. et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem da UERJ*, v.23, n.4, p.501-506, 2015.

COLETTI, M.; CÂMARA, S. Estratégias de *coping* e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Diversitas*, v. 5, n. 1, p. 97-110, 2009.

COMMODARI, E. Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italian Journal of Pediatrics*, v.36, n.40, p.1-9, 2010.

COMPAS, B.E.; JASER, S.S.; DUNN, M.J. Coping with Chronic Illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, v. 27, n.8, p.455-480, 2012.

CORBIN, J., STRAUSS, A. Grounded theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, v. 13, n. 1, p. 3-21, 1990.

CROSBY, L.E.; QUINN, C.T.; KALINYAK, K.A. A biopsychosocial model for the management of patients with sickle-cell disease transitioning to adult medical care. *Advances in Therapy*, v.32, n.4, p.293-305, 2015.

DANTAS, M.S.A.; COLLET, N.; TORQUATO, I.M.B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.19, n.2, p.229-237, 2010.

DAVY, C.; BLEASEL, J.; LIU, H. Factors influencing the implementation of chronic care models: a systematic literature review. *BMC Family Practice*, v.16, n.102, p.2-12, 2015.

DEZOTI, A.P. et al. Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral social. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.28, n.2, p.172-176, 2015.

DIAS, N.G. et al. Fatores desencadeantes em dermatoses crônicas de crianças com perfis internalizante e externalizante segundo relato materno. *Psico*, v.47, n.1, p.46-55, 2016.

DORNELASA, L.F.; MAGALHÃES, L.C. Functional performance of school children diagnosed with developmental delay up to two years of age. *Revista Paulista de Pediatria*, v.34, n.1, p.78-85, 2016.

DUARTE, E.D. et al. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.24, n.4, p.1009-1017, 2015.

DUARTE, M.L.C.; ZANINI, L.N.; NEDEL, M.N.B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.33, n.3, p.111-118, 2012.

DUGGAN, M.B. Epilepsy and its effects on children and families in rural Uganda. *African Health Sciences*, v.13, n.3, p.613-623, 2013.

EGAN, T.M. Grounded theory research and theory building. *Advances in Developing Human Resources*, v. 4, n. 3, p. 277-295; 2002.

ELLWOOD, P. et al. Do fast foods cause asthma, rhinoconjunctivitis and eczema? Global findings from the international study of asthma and allergies in childhood (ISAAC) phase three. *Thorax*, v.68, n.4, p. 351-364, 2013.

EPIFANIO, M.S.; GENNA, V.; VITELLO, M.G. Parenting stress and impact of illness in parents of children with coeliac disease. *Pediatric Representative*, v.5, n.4, p.e19, 2013.

ERICKSON, K. Parent experiences raising young people with type 1 diabetes and celiac disease. *Journal Pediatric Nursing*, v.30, n.2, p.353-363, 2015.

FARPOUR-LAMBERT, N.J. et al. Childhood obesity is a chronic disease demanding specific health care - a Position Statement from the Childhood Obesity Task Force (COTF) of the European Association for the Study of Obesity (EASO). *Obesity Facts*, v.8, n.5, p.342-349, 2015.

FERREIRA, H.P.; MARTINS, L.C.; BRAGA, A.L.F. O impacto da doença crônica no cuidador. *Revista Brasileira Clínica Médica*, v.10, n.4, p.278-284, 2012.

FERREIRA, B.C.; DEL PRETTE, Z.A.P.; LOPES, D.C. Habilidades empáticas de crianças videntes e cegas e a possível influência de variáveis sociodemográficas. *Interação*, v.13, n.1, p.49-58, 2013.

FIGUEIREDO, S.V. et al. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.69, n.1, p.88-95, 2016.

FORRESTER, A.B.; BARTON-GOODEN, A.; PITTER, C. The lived experiences of adolescents with sickle cell disease in Kingston, Jamaica. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, v.10, n.28104, p.1-9, 2015.

FORT, M.P. et al. Opportunities for involving men and families in chronic disease management: a qualitative study from Chiapas, Mexico. *BMC Public Health*, v.15, n.1019, p.1-11, 2015.

FREEBORN, D.; KNAFL, K. Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family. *Child Care Health Development*, v.40, n.5, p.671-679, 2014.

FUJISAWA, D.S. et al. Repercussões da rotina de cuidados ao filho com mielomeningocele na qualidade de vida de suas mães. *Caderno de Educação, Saúde e Fisioterapia*, v.1 n.2, p.57-71, 2014.

FURTADO, S.R.C. et al. Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal Phys Therapy*, v.19, n.4, p.311-319, 2015.

GAIVA, M.A.M.; NEVES, A.Q.; SIQUEIRA, F.M.G. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Anna Nery Revista de Enfermagem*, v.13, n.4, p.717-725, 2009.

GALVÃO, N.C.S.I.; MIRANDA, T.G. Atendimento educacional especializado para alunos com surdocegueira: um estudo de caso no espaço da escola regular. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.19, n.1, p.43-60, 2013.

GARCIA, D.S.O.; GATTI, G.; COSTA, D.L. Visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas: influência na formação do estudante de medicina. *O Mundo da Saúde*, v. 34, n.3, p.327-335, 2010.

GARCIA-SCHINZARI, N.R.; SANTOS, F.S. Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. *Revista Paulista de Pediatria*, v.32, n.1, p.99-106, 2014.

GILLESPIE, A.G.H. Mead: theorist of the social act. *J Theory SocBehav*, v.35, n.1, p.19-39, 2005.

GLASER, B.G.; STRAUSS, A.L. *The discovery of grounded theory*. New York: Aldine; 1967.

GLASER, B. *Theoretical sensitivity*. Mill Valley, California: The Sociology Press; 1978.

GOLDBECK, L. et al. Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, v.18, n.6, p.3148, 2014.

GOLICS, C.J. et al. The impact of patients chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *International Journal Genetics Medical*, v.6, p.787-798, 2013.

GOMES, F.M.; SILVA, M.G.C. Programa Saúde da Família como estratégia de atenção primária: uma realidade em Juazeiro do Norte. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.16, n.1, p.893-902, 2011.

GOMES, I.M. et al. Teoria fundamentada nos dados na enfermagem: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem da UFPE*, v.9, n. supl. 1, p. 466-474, 2015.

GOMES, T.N.; SANTOS, F.K.; SANTOS, D. Correlates of sedentary time in children: a multilevel modelling approach. *BMC Public Health*, v.14, p. 90, 2014.

GONDIM, K.M.; PINHEIRO, P.N.C.; CARVALHO, Z.M.F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Rene*, v.10, n.4, p.136-144, 2009.

GORTER, J.W. et al. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open*, v.5, n.5, p.e007553, 2015.

GOERTZ, Y.H.H. et al. Factors related to the employment of visually impaired persons: a systematic literature review. *Journal of visual impairment & blindness*, v.10, n.4, p.404-418, 2010.

GOULDING, C. *Grounded theory: a practical guide for management, business and market researchers*. London: Sage Publications; 2002.

GROSSOEHME, D.; FILIGNO, S.S.; BISHOP, M. Parent routines for managing cystic fibrosis in children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, v. 21, n.2, p.125-135, 2014.

GROVER, S. et al. Coping and caregiving experience of parents of children and adolescents with type-1 diabetes: an exploratory study. *Perspectives in Clinical Research*, v.7, n.1, p.32-39, 2016.

GUERINI, I. et al. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.21, n.2, p.348-355, 2012.

GUERRA, C.S. et al. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.24, n.2, p.459-66, 2015.

GUIMARÃES, M.V.R.; TEIXEIRA, E.R. Perfil sociodemográfico dos familiares de lactentes com doenças respiratórias em ambulatório de pediatria. *Revista de Enfermagem da UFPE*, v.9, n.1, p.23-31, 2015.

HAGUETTE, T.M.F. *Metodologias qualitativas na sociologia*. Petrópolis(RJ): Vozes; 2005.

HAIG, B.D. Grounded theory as scientific method. In: NEIMAN, A. *Philosophy of education*. Urbana: University of Illinois Press; 1995.

HALFON, N.; NEWACHECK, P.W. Evolving notions of childhood chronic illness. *Journal of the American Medical Association*, v.303, n.7, p.665-666, 2010.

HALL, P.M. Interactionism and the study of social organization. *The Sociological Quarterly*, 28(1), 1-22. 1987.

HAMBLION, E.L.; MOORE, A.T.; RAHI, J.S. The health-related quality of life of children with hereditary retinal disorders and the psychosocial impact on their families. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, v.52, n.11, p.7981-7986, 2011.

HAMALL, K.M. et al. The child illness and resilience program (CHIRP): a study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness. *BMC Psychology*, v.2, n.1, p.5, 2014.

HATZMANN, J. et al. Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *Journal Child Health Care*, v.18, n.4, p.346-357, 2014.

HAYAKAWA, L.Y.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.30, n.2, p.175-182, 2009.

HERZER, M.; GOEBEL, J.; CORTINA, S. Transitioning cognitively impaired young patients with special health needs to adult-oriented care: collaboration between medical providers and pediatric psychologists. *Current Opinion in Pediatrics*, v.22, n.5, p.668-672, 2010.

HEWITT-TAYLOR, J. Supporting children with complex health needs. *Nursing Standard*, v.24, n.19, p.50-56, 2010.

HEXEM, K.R.; BOSK, A.M.; FEUDTNER, C. The dynamic system of parental work of care for children with special health care needs: a conceptual model to guide quality improvement efforts. *BMC Pediatrics*, v.11, n.95, p.1-11, 2011.

HOLM, M. et al. Delivering and participating in a psycho-educational intervention for family caregivers during palliative home care: a qualitative study from the perspectives of health professionals and family caregivers. *BMC Palliative Care*, v.14, p.16, 2015.

ICHIKAWA, C.R.F. et al. Cultural adaptation of the family management measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.22, n.1, p. 1-13, 2014.

IKFARID, L. et al. Chronic Sorrow in mothers of children with cancer. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, n.32, n.5, p.314-319, 2015.

INGELFINGER, J.R; KALANTAR-ZADEH, K, SCHAEFER, F. Averting the legacy of kidney disease - focus on childhood. *Brazilian Journal Medical Biology Research*, v.49, n.5, p.1-6, 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Pesquisa nacional por amostra de domicílios: um panorama da saúde no brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde, 2008*. Rio de Janeiro: Fiocruz/MS/IBGE; 2010.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION. *Diabetes Atlas*. Bruxelas, Bélgica, 2013. Disponível em: <<http://www.idf.org/diabetesatlas>> Acesso em nov. 2015.

ISHIGURO, K.; YOSHIOKA S. Realities and challenges of support for children with special needs in nursery schools. *Yonago Acta Medical*, v.59, n.1, 25-35, 2016.

JACCOUD, M.; MAYER, R. A observação direta e a pesquisa qualitativa. In: POUPART, J. et al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008, 464 p.

JACKSON, A.C. et al. Parent education programmes for special health care needs children: a systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, v.25, n.11, p. 1528-1547, 2016.

JENSEN, P.T.; KARNES, J.; JONES, K. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatric Rheumatology*, v.13, n.17, 2015.

JEON, Y. The application of grounded theory and symbolic interactionism. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, v.18, p. 249-256, 2004.

JINDAL, R.M. et al. Diabetes, hypertension, sanitation, and health education by high school students in Guyana, South America. *Indian Journal Nephrology*, v.26, n.3, p.192-198, 2016.

JOAS, H. Interacionismo simbólico. In A. Guiddens & J. Turner (Orgs.), *Teoria social hoje*. São Paulo: UNESP: 1999.

KALENGAYI, F.K.N. et al. "It is a challenge to do it the right way": an interpretive description of caregivers experiences in caring for migrant patients in Northern Sweden. *BMC Health Services Research*, v.12, p. 433, 2012.

KANTER, R.M. Symbolic interactionism and politics in systemic perspective. *Sociological Inquiry*, v.42, n.3, p.77-92, 1972.

KELLY, M.M. Children and adolescents with chronic kidney disease: a population at risk for more than just kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, v.43, n.1, p.67-70, 2016.

KENNEY, M.K.; MANN, M. Assessing Systems of Care for US children with epilepsy/seizure disorder. *Epilepsy Research and Treatment*, v.2013, p.1-11, 2013.

KHANGURA, S.D. et al. Scoping review of patient and family oriented outcomes and measures for chronic pediatric disease. *BMC Pediatrics*, v.15, n.7, 2015.

KIANIFAR, H.R. et al. Quality of life in cystic fibrosis children. *Iranian Journal of Pediatrics*, v.23, n.2:149-153, 2013.

KIECKHEFER, G.M. et al. A randomized clinical trial of the building on family strengths program: an education program for parents of children with chronic health conditions. *Journal of Pediatric Ophthalmology and Strabismus*, v.18, n.3, p.563-74, 2014.

KILLIAN JÚNIOR, M.A.J.T. et al. Caretaker quality of life in rett syndrome: disorder features and psychological predictors. *Pediatric Neurology*, v.58, n.1, p.67-74, 2016.

KIM, H.H. et al. Near-road exposure and impact of air pollution on allergic diseases in elementary school children: a cross-sectional study. *Yonsei Medical Journal*, v.57, n.3, p.698-713, 2016.

KREUTZ, C.M.; BOSA, C.A. "Um sonho cortado pela metade...": Estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *Estudos de Psicologia*, v.2, n.18, p.305-313, 2013.

KUHLTHAU, K.A. et al. Evidence for family-centered care for children with special health care needs: a systematic review. *Academic Pediatric*, v.11, n.2, p.136-143, 2011.

KUO, D.Z. et al. Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Maternal Child Health Journal*, v.16, n.2, p.297-305, 2012.

LA CLARE, H.L. The impact of childhood chronic illness on the family: psychosocial adjustment of siblings. *Social Work Master's Clinical Research Papers*, 2013.

LEITE, M.F. et al. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. *Online Brazilian Journal Nursing*, v.9, n.3, p.1-12, 2010.

LEITE, N.S.L.; CUNHA, S.R.; TAVARES, M.F.L. *Empowerment* das famílias de crianças dependentes de tecnologia: desafios conceituais e a educação crítico-reflexiva freireana. *Revista de Enfermagem da UERJ*, n.19, n.1, p.152-156, 2011.

LEMACKS, J. et al. Insights from parents about caring for a child with birth defects. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v.10, n.8, p.3465-3482, 2013.

LEWIS, J.D. A social behaviorist interpretation of the Meadian. *American Journal of Sociology*, v.84, n.1, p.261-287, 1979.

LEWIS, J.D. The classic American pragmatists as forerunners to symbolic interactionism. *The Sociological Quarterly*, v.17, n.3, p. 347-359, 1976.

LIMA, E.C.; RIBEIRO, N.R.R. A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *Ciência Cuidado e Saúde*, v.8, n.1, p.110-116, 2009.

LINDLEY, L.C.; LYON, M.E. A profile of children with complex chronic conditions at end of life among medicaid beneficiaries: implications for health care reform. *Journal of Palliative Medicine*, v.16, n.11, p.1388-1393, 2013.

LOCKE, K. *Grounded theory in management research*. London: Sage Publications, 2001.

LOOMAN, W.S. et al. Care coordination for children with complex special health care needs: the value of the advanced practice nurse's enhanced scope of knowledge and practice. *Journal Pediatric Health Care*, v.27, n.4, p.293-303, 2013.

LORENZ, R.; GRANT, E.; MUYINDIKE, W. Caregivers' attitudes towards HIV testing and disclosure of HIV status to at-risk children in rural Uganda. *PLoS One*, v.11, n.2, p.1-22, 2016.

MAIMELA, E. et al. The perceptions and perspectives of patients and health care providers on chronic diseases management in rural South Africa: a qualitative study. *BMC Health Services Research*, v.15, n.143, p. 1-12, 2015.

MALCARNEY, M.B.; HORTON, K.; SEILER, N. Overcoming medicaid reimbursement barriers to funding school nursing services for low-income children with asthma. *Journal School Health*, v.86, n.5, p.386-390, 2016.

MANNINO, J.E. Resilience and transitioning to adulthood among emerging adults with disabilities. *Journal Pediatric Nursing*. v.30, n.5, p.131-145, 2015.

MARCHETI, M.A. *Programa de intervenção na família no contexto da deficiência mental: um espaço para promover mudanças*. São Paulo, 2012.

MARCHI-ALVES, L.M. et al. Obesidade infantil ontem e hoje: importância da avaliação antropométrica pelo enfermeiro. *Anna Nery Revista de Enfermagem*, v. 15, n. 2, p. 238-244, 2011.

MARCHIORO, A. B.; MARTINS, M. R. Diabetes mellitus tipo 1 em crianças e adolescentes: implicações para a família. *UNINGÁ Review*, v.4, n.5, p.80-87, 2010.

MARTINS, E.M.C.S. et al. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. *Revista Rene*, v.14, n.1, p.42-49, 2013.

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

MCKEEVER, A.; KELLY, M.M. Growing up with juvenile idiopathic arthritis. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, v.40, n.1, p.8-15, 2015.

MCPHAIL, C.; REXROAT, C. Mead vs. Blumer: the divergent methodological perspectives of social behaviorism and symbolic interactionism. *American Sociological Review*, v.44, n.2, p.449-467, 1979.

MEAD, G.H. *Espiritu, persona y sociedad: desde el punto de vista del conductismo social*. Barcelona: Paidós; 1982.

MEAD, G.H. *Mind, self and society: from a standpoint of a social behaviorist*. Chicago: The University of Chicago Press; 1972.

MENDES, E.V. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.

MENDES, M.A. Parents descriptions of ideal home nursing care for their technology-dependent children. *Pediatric Nursing*, v.39, n.2, p.91-96, 2013.

MENDES, T.; CRESPO, C. Adaptação individual e familiar na epilepsia pediátrica: revisão empírico conceptual. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v.15, n.2, p.314-334, 2014.

MEREGE FILHO, C.A.A. et al. Associação entre o nível de atividade física de lazer e o desempenho cognitivo em crianças saudáveis. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, v.27, n.3, p.355-361, 2013.

MESMAN, G.R. et al. The impact of technology dependence on children and their families. *Journal Pediatrics Health Care*, v.27, n.6, p.451-459, 2013.

MILLER, T.A.; DIMATTEO, M.R. Importance of family/social support and impact on adherence to diabetic therapy. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, v.6, p.421-426, 2013.

MISKO, M.D. et al. The family's experience of the child and/or teenager in palliative care: fluctuating between hope and hopelessness in a world changed by losses. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.23, n.3, p.560-567, 2015.

MOHAMMADIFARD, N. et al. Alteration in unhealthy nutrition behaviors in adolescents through community intervention: Isfahan Healthy Heart Program. *ARYA Atherosclerosis*, v.9, n.1, p.89-97, 2013.

MONTEIRO, S.N.C. et al. Caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em serviço de reabilitação. *Estima*, v.14 n.2, p. 76-83, 2016.

MORAES, J.R.M.M.; CABRAL, I.E. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 20, n.2, p.282-288, 2012.

MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R.; SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.19, n.7, p.2083-2020, 2014.

MORTAZAVI, H.; PEYROVI, H.; JOOLAEI, S. How do family caregivers of older people give up caregiving? *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, v.3, n.3, p.187-197, 2015.

MOTTA, M.G.C.; ISSI, H.B.; RIBEIRO, N.R.R. Grupos como estratégia de ensino e cuidado de família, criança e adolescente com doença crônica. *Ciência Cuidado e Saúde*, n.8, v.1, p.155-161, 2009.

NAMACHIVAYAM, S.P. et al. Five-year survival of children with chronic critical illness in Australia and New Zealand. *Critical Care Medicine*, v.43, n.9, p.1978-1985, 2015.

NANDI, A. et al. The effect of an affordable daycare program on health and economic well-being in Rajasthan, India: protocol for a cluster-randomized impact evaluation study. *BMC Public Health*, v.16, n.2, p.1-10, 2016.

NASCIMENTO, J.D. et al. A vivência do cuidado familiar em casas transitórias de apoio. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 69, n.3, p.538-545, 2016.

NIEUWESTEEG, A.M. et al. The relationship between parenting stress and parent-child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0-7 years). *European Journal Pediatric*, v.175, n.1, p.329-338, 2016.

NISHIMOTO, C.L.J.; DUARTE, E.D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.23, n.2, p.318-327, 2014.

NÓBREGA, R.D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.19, n.3, p.425-433, 2010.

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

NÓBREGA, V.M. et al. Imposições-conflitos das famílias na doença crônica infantil. *Anna Nery Revista de Enfermagem*, v.16, n.4, p.781-788, 2012.

NORONHA, M.G.R.C.S. et al. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? *Ciência e Saúde Coletiva*, v.14, n.2, p.497-506, 2009.

NÚCLEO DE TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO (NIT). *História*: Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr. Disponível em: <<http://www.hu.furg.br>> Acesso em: 03 mai. 2016.

O'TOOLE, J.F.; JOHN, R.S. "Kidney disease: new technologies translate mechanisms to cure." *The Journal of Clinical Investigation*, v.124, n.6, p.2294-2298, 2014.

OESEBURG, B. et al. Prevalence of chronic diseases in adolescents with intellectual disability. *Research Development Disability*, v.31, n.3, p.698-704, 2010.

OKIDO, A.C.C.; PINA, J.C.; LIMA, R.A.G. Factors associated with involuntary hospital admissions in technology-dependent children. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, v.50, n.1, p.29-35, 2016.

OKIDO, A.C.C. et al. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.23, n.2, p.291-298, 2015.

OLIVEIRA, E.A.L.; CAMPOS, E.R.A. Alterações cotidianas vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes oncológicos de um hospital filantrópico de Salvador- BA. *UNOPAR Científica - Ciências Biológicas e da Saúde*, v. 16, n.3, p.175-179, 2014.

OLIVEIRA, F.S. et al. Cuidado à criança com distrofia muscular dependente de tecnologia no domicílio: concepção de mães. *Revista Rene*, v.14, n.1, p.82-91, 2013.

OLIVEIRA, J.B.S.; SOARES, M.E.S.M. Perfil epidemiológico da insuficiência respiratória aguda em crianças internadas na unidade de terapia intensiva de um hospital público da Paraíba. *InterScientia*, v.1, n.3, p.115-126, 2013.

OSTBYE, T. et al. The keys to healthy family child care homes intervention: study design and rationale. *Contemporary Clinical Trials*, v. 40, n.1, p.81-89, 2015.

ÖZYAZICIOĞLU, N.; BURAN, G. Social Support and anxiety levels of parents with disabled children. *Rehabilitation Nursing*, v.13, n.2, p.1-11, 2014.

PÁEZ, N.S.P. et al. Morbilidad y mortalidad en neonatos sometidos a ventilación mecánica. *Revista de Ciências Médicas*, v.17, n.6, p.96-109, 2013.

PAULA, E.S. et al. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.62, n.1, p.100-106, 2009.

PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.31, n.4, p.633-639, 2010.

PENNACCHINI, M. et al. Family caregiver education: an Italian experience. *Clinical Terapy*, v.165, n.5, p.357-361, 2014.

PEREZ-PEREIRA, M; CONTI-RAMSDEN, G. Language development and social interaction in blind children. *Psychology Press*, 2013.

PERRICONE, G. O. et al. Maternal coping strategies in response to a child's chronic and oncological disease: a cross-cultural study in Italy and Portugal. *Pediatric Reports*, v.5, n.2, p.43-47, 2013.

PINTANEL, A.C. *Estratégias da família para garantir a independência da criança portadora de deficiência visual: subsídios para atuação da enfermagem*. 2011, 121 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Rio Grande, 2011.

PINTANEL, A.C, GOMES, G.C, XAVIER, D.M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v.34, n.2, p.86-92, 2013.

PINTANEL, A.C. et al. Inclusão da criança deficiente visual na escola especial e regular: percepções da família. *Revista de Enfermagem da UERJ*, v.23, n.5, p.686-691, 2015.

PIŠKUR, B. et al. What do parents need to enhance participation of their school-aged child with a physical disability? A cross-sectional study in the Netherlands. *Child Care Health Development*, v.41, n.1, p.84-92, 2015.

PIZZIGNACCO, T.P.; MELLO, D.F.; LIMA, R.G. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.45, n.3, p.638-644, 2011.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. Porto Alegre: Artmed; 2011.

POOLE, J.L. et al. Mothers with chronic disease: a comparison of parenting in mothers with systemic sclerosis and systemic lupus erythematosus. *OTJR: occupation, participation and health*, v.34, n.1, p.12-9, 2014.

POUPART, J. A entrevista de tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. In: POUPART, J. et al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

PROCTER, S. et al. A case study of asthma care in school age children using nurse-coordinated multidisciplinary collaborative practices. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, v.15, n.8, p.181-188, 2015.

RAPHAEL, J.L.; RUEDA, A.; LION, K.C. The role of lay health workers in pediatric chronic disease: a systematic review. *Academic Pediatrics*, v.13, n.5, p.408-420, 2013.

RESENDE, D.; FERREIRA, P.M.; ROSA, S.M. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com necessidades educacionais especiais: um olhar das mães. *Caderno de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v.18, n.2, p.115-127, 2010.

ROSÉN, A. et al. Balancing health benefits and social sacrifices: a qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatrics*, v.11, n.32, 2011.

ROSSET, M.O.S. *A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral*. 2009, 80 p. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto (SP), 2009.

SADRUDDIN, M.M.; REHMAN, H. Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing. *South Asian Journal of Cancer*, v.2, n.3, p.113-118, 2013.

SAHOO, K. et al. Childhood obesity: causes and consequences. *Journal of Family Medicine Primary Care*, v.4, n.2, p.187-192, 2015.

SALGE, A.K.M. et al. Fatores maternos e neonatais associados à prematuridade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2009.

SALVADOR, M.S. et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.24, n.3, p.662-669, 2015.

SAMPSON, N.R.; PARKER, E.A.; CHEEZUM, R.R. A life course perspective on stress and health among caregivers of children with asthma in Detroit. *Family and Community Health*, v.36, n.1, p.51-62, 2013.

SANJARI, M.; PEYROVI, H.; MEHRDAD, N. Managing children with diabetes within the family: entering into the diabetes orbit. *Journal of Diabetes & Metabolic Disorders*, v.15, n.7, p.1-9, 2015.

SANTOS, G.S. et al. Rede social e virtual de apoio ao adolescente que convive com doença crônica: uma revisão integrativa. *Aquichan*, v.15, n.1, p.60-74, 2015.

SANTOS, R.A.; MOREIRA, M.C. Resilience and death: the nursing professional in the care of children and adolescents with life-limiting illnesses. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.19, n.12, p.4869-4878, 2014.

SATTOE, J.N. et al. 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *Journal of Renal Care*, v.40, n.2, 131-139, 2014.

SEWARD, K. et al. Multistrategy childcare-based intervention to improve compliance with nutrition guidelines versus usual care in long day care services: a study protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*, v.6, n.6, p. e010786, 2016.

SHIVA, N.; NAHID, M.; MOHAMMAD, T.S.K. Evaluation of the effects of psychotherapy on anxiety among mothers of children with leucemia. *Iran Journal Child Neurology*, v.8, n.1, p.52-57, 2014.

SILVA, M.A.S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, v.23, n.3, p.359-365, 2010.

SILVA, M.E.D.A. et al. Implicações da condição crônica da criança para sua família. *Ciência Cuidado e Saúde*, v.13, n.4, p.697, 2014.

SILVA, M.R.S. et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.18, n.1, p.92-99, 2009.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Revista de Enfermagem da UFSM*, v.1, n.2, p.254-260, 2011.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T.; PAULA, C.C. Cuidado familiar de niños con necesidades especiales en salud: un proceso (sobre)natural e de (super)protección. *Texto e Contexto Enfermagem*, v.22, n.4, p. 1106-1114, 2013.

SOLEYMANIFARD, F.; KHADEMOLHOSEYNI, S.M.; NOURI, J.M. Nursing process in post tonsillectomy pain diagnosis: a systematic review. *Global Journal Health Science*, v.7, n.1, p.180-187, 2014.

SOUSA, E.F.R. et al. Acompanhamento de famílias de crianças com doença crônica: percepção da equipe de Saúde da Família. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v.47, n.6, p.1367-1372, 2013.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. Grounded Theory Methodology: an overview. In: DENZIN, NK., LINCOLN, Y.S. *Handbook of quantitative research*. Thousand Oaks: SagePublications; 1994.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. Porto Alegre: Artmed; 2008.

STRAUSS, A.L.; CORBIN, J. *Basic of quantitative reseach: grounded theory procedures and techniques*. California: Sage; 1991.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Basics of quantitative research: grounded theory procedures and techniques*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1990.

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D.R. Ethnographic research approach. *Qualitative Research in Nursing*. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1995.

SUEIRO, I.M. et al. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. *Aquichán*, v.15, n.4, p.508-520, 2015.

SUNNERHAGEN, K.S. Reflecting the world report on disability. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, v.93, n.1, p.42-46, 2014.

SWALLOW, V. et al. Distributed expertise: qualitative study of a British network of multidisciplinary teams supporting parents of children with chronic kidney disease. *Child Care Health Development*, v.41, n.1, p. 67-75, 2015.

TORO, M.L.; EKE, C.; PEARLMAN, J. The impact of the World Health Organization 8-steps in wheelchair service provision in wheelchair users in a less resourced setting: a cohort study in Indonesia. *BMC Health Services Research*, v.16, n.1, p. 26-30, 2015.

TORPY, J.M.; CAMPBELL, A.; GLASS, R.M. Chronic disease of children. *Journal of the American Medical Association*, v. 303, n.7, p.682-623, 2010.

TOWNS, S.J.; BELL, S.C. Transition of adolescents with cystic fibrosis from paediatric to adult care. *The Clinical Respiratory Journal*, v.5, n.2, p.64-75, 2011.

TRAVASSO, S.M.; RAJARAMAN, D.; HEYMANN, S.J. A qualitative study of factors affecting mental health amongst low-income working mothers in Bangalore, India. *BMC Womens Health*, v.14, n. 22, p. 2-11, 2014.

VANZ, A.P.; FÉLIX, T.M. Quality of life in caregivers of children and adolescents with osteogenesis imperfecta. *Health and Quality of Life Outcomes*, v.13, n., p.41, 2015.

VARELA, R.C.B.; OLIVER, F.C. A utilização de Tecnologia Assistida na vida cotidiana de crianças com deficiência. *Ciência e Saúde Coletiva*, v.18, n.6, p.112-117, 2013.

VARGAS, R.M. et al. Resiliência familiar no contexto da encefalopatia crônica infantil. *Ensaio Ciências Biológicas e Agrárias em Saúde*, v.18, n.3, p.131-135, 2014.

VENEREO, D.C.; RAMÍREZ, C.S.; MARTÍNEZ, A.L. Las mujeres y el VIH/SIDA: ¿Por qué un problema? *Revista Haban Ciencia Médica*, v.8, n.5, p.113-120, 2009.

VRANDA, M.N.; MOTH, S.N. Psychosocial issues of children infected with HIV/Aids. *Indian Journal of Psychology Medical*, v.35, n.1, p.19-22, 2013.

WILLIAMS, E.M. et al. Social support and self-reported stress levels in a predominantly African American sample of women with systemic lupus erythematosus. *Autoimmune Diseases*, v.2015, n.401620, p.1-6, 2015.

WITT, W.P.; DELEIRE, T. A Family perspective on population health: the case of child health and the family. *Wisconsin Medical Society*, v.108, n.5, p. 240-245, 2009.

WOODSON, K.D. et al. Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, n.38, n.1, p.57-69, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Interventions on diet and physical activity: what works?* Summary report. Geneva: World Health Organization, 2009.

\_\_\_\_\_. *Global status report on non communicable diseases*. Geneva: World Health Organization, 2011.

\_\_\_\_\_. *Risks to mental health: an overview of vulnerabilities and risk factors*. Geneva: World Health Organization, 2012.

\_\_\_\_\_. Prevention of blindness and visual impairment. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/blindness/causes/priority/en/index5.html>. Acesso em: 25 outubro 2013.

\_\_\_\_\_. *Non communicable diseases*. Geneva: World Health Organization, 2015.

XAVIER, D.M. et al. The family in the Pediatric Unit: living with rules and hospital routines. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v.67, n.2, p.181-186, 2014.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM - EENF**  
**APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_ concordo em participar do trabalho de pesquisa desenvolvido pela Doutoranda Enfermeira Daiani Modernel Xavier (COREN 315.950 [daiamoder@ibest.com.br](mailto:daiamoder@ibest.com.br)) intitulado, “**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR A CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO SÓCIOAMBIENTAL NA ENFERMAGEM**”. O mesmo terá como objetivos compreender o significado do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas e desenvolver um modelo teórico acerca desse cuidado. Será realizado por meio de entrevistas semiestruturadas que serão gravadas para posterior análise.

Declaro que fui informado:

- de forma clara dos objetivos, da justificativa, da metodologia de trabalho, em que a coleta de dados se dará por entrevista gravada em um aparelho de mp4.
- da garantia de requerer resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados ao estudo;
- da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que me traga qualquer prejuízo;
- da segurança de que não serei identificado, e que se manterá caráter confidencial das informações relacionadas à minha privacidade;
- de que serão mantidos todos os preceitos ético-legais durante e após o término do trabalho;
- do compromisso de acesso às informações em todas as etapas do trabalho, bem como dos resultados, ainda que isso possa afetar minha vontade de continuar participando;
- de que os resultados do trabalho serão transcritos e analisados com responsabilidade e honestidade e divulgados para a comunidade geral e científica em eventos e publicações.

Este documento está em conformidade com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo que, será assinado em duas vias e ficará uma com a professora responsável pela pesquisa e a outra via será entregue ao participante.

Rio Grande, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016.

\_\_\_\_\_  
Enfª Daiani Modernel Xavier  
Contato: (53) 32018705

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Entrevistado  
Nº de um documento

**APÊNDICE B – PLANO DE ENTREVISTA**

Data da entrevista: \_\_\_\_\_

**Do familiar**

Nome:

Idade:

Sexo:

Profissão:

Renda familiar:

Escolaridade:

Moradia:

Qual o grau de parentesco com a criança:

**Da criança**

Idade da criança:

Sexo:

Tipo de doença crônica:

Tempo de diagnóstico da doença:

Têm irmãos (doença crônica ou não)?

Frequenta a escola?

Grau de escolaridade:

1. Como você cuida do seu filho com doença crônica, considerando os ambientes domiciliar, escolar, social e outros?

## APÊNDICE C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



**CEPAS/FURG**  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA NA ÁREA DA SAÚDE**  
 Universidade Federal do Rio Grande - FURG  
[www.cepas.furg.br](http://www.cepas.furg.br)

**PARECER Nº 28/2016**

**CEPAS 87/2015**

CAAE: 50189215.4.0000.5324  
 Processo: 23116.006952/2015-57

**Título da Pesquisa:** SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR A CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO SÓCIOAMBIENTAL NA ENFERMAGEM.

**Pesquisador Responsável:** Giovana Calcagno Gomes

**PARECER DO CEPAS:**

O Comitê, considerando tratar-se de um trabalho relevante, o que justifica seu desenvolvimento, bem como o atendimento à pendência informada no parecer 173/2015, emitiu o parecer de **APROVADO** para o projeto "**SIGNIFICADO DO CUIDADO FAMILIAR A CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO SÓCIOAMBIENTAL NA ENFERMAGEM.**"

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

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

Data de envio do relatório final: 30/04/2016.

Rio Grande, RS, 01 de abril de 2016.

*Eli Sinnott Silva*  
 Profª. Eli Sinnott Silva

**Coordenadora do CEPAS/FURG**