

# Demandas de cuidados vivenciadas por cuidadores familiares de crianças com Imunodeficiência Primária

*Care demands experienced by family caregivers of children with Primary Immunodeficiency*

*Cuidado demanda experimentado por familiar cuidadores de niños con Inmunodeficiencia Primaria*

**Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-0789-7004

**Maria Gorete Lucena de Vasconcelos<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-7226-1646

**Maria Wanderleya de Lavor Coriolano-Marinus<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-7531-2605

**Ednaldo Cavalcante de Araújo<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-1834-4544

<sup>1</sup> Universidade Federal de Pernambuco. Recife, Pernambuco, Brasil.

## Como citar este artigo:

West MGLN, Vasconcelos MGL, Coriolano-Marinus MWL, Araújo EC. Care demands experienced by family caregivers of children with Primary Immunodeficiency. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20180795. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0795>

## Autor Correspondente:

Milka Gabrielle de Lira Nóbrega West  
E-mail: [milkanobrega@gmail.com](mailto:milkanobrega@gmail.com)

EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa  
EDITOR ASSOCIADO: Priscilla Broca

**Submissão:** 15-10-2018    **Aprovação:** 22-01-2020

## RESUMO

**Objetivo:** compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com Imunodeficiência Primária frente às demandas de cuidados. Métodos: pesquisa de abordagem qualitativa. A coleta de dados foi subsidiada por entrevista aberta com cinco cuidadores familiares, e os dados foram analisados pela técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, modalidade temática. Utilizou-se o Modelo de Adaptação de Callista Roy para interpretação dos dados. **Resultados:** a partir dos relatos dos participantes, emergiram as seguintes categorias: *Maternidade: enfrentamento das adversidades; Remodelação do cotidiano; O recurso da Rede de Apoio Social.* **Considerações finais:** os cuidadores familiares vivenciam múltiplos sentimentos, como angústia e baixa autoestima pelo medo da perda do filho e pela rotina de adoecimentos e hospitalizações, além de necessidades, muitas vezes, não alcançadas pela incompatibilidade em relação ao orçamento familiar. A Rede de Apoio Social mostra-se fortalecida para a maioria dos cuidadores, exercendo papel essencial enquanto estratégia de enfrentamento para os cuidadores.

**Descritores:** Imunidade; Cuidadores; Família; Criança; Adaptação.

## ABSTRACT

**Objective:** to understand the experiences of family caregivers of children with Primary Immunodeficiency in view of care demands. **Methods:** a qualitative research. Data collection was subsidized by an open interview with five family caregivers, and the data were analyzed using the Bardin Content Analysis technique, thematic modality. The Callista Roy's Adaptation Model of Nursing was used to interpret the data. **Results:** from participants' reports, the following categories emerged: *Maternity: facing adversity; Remodeling of daily life; The Social Support Network resource.* **Final considerations:** family caregivers experience several feelings such as anguish and low self-esteem due to the fear of losing their child and the routine of illnesses and hospitalizations, in addition to needs that are often not reached due to incompatibility with the family budget. The Social Support Network is strengthened for most caregivers, playing an essential role as a coping strategy for caregivers.

**Descriptors:** Immunity; Caregives; Family. Children; Adaptation.

## RESUMEN

**Objetivo:** comprender las experiencias de los cuidadores familiares de niños con Inmunodeficiencia Primaria frente a las demandas de cuidado. Métodos: enfoque cualitativo de investigación. La recolección de datos fue subsidiada por una entrevista abierta con cinco cuidadores familiares, y los datos fueron analizados utilizando la técnica de Análisis de Contenido de Bardin, modalidad temática. El modelo de adaptación Callista Roy se utilizó para interpretar los datos. **Resultados:** de los informes de los participantes, surgieron las siguientes categorías: *Maternidad: afrontamiento de la adversidad; Remodelación de la vida diaria; Recurso de la Red de Apoyo Social.* **Consideraciones finales:** los cuidadores familiares experimentan múltiples sentimientos, como angustia y baja autoestima debido al miedo a perder a su hijo y la rutina de enfermedades y hospitalizaciones, además de las necesidades que a menudo no se alcanzan debido a la incompatibilidad con el presupuesto familiar. La Red de Apoyo Social se fortalece para la mayoría de los cuidadores, desempeñando un papel esencial como estrategia de afrontamiento para los cuidadores.

**Descriptorios:** Inmunidad; Cuidadores; Familia; Niño; Adaptación.

## INTRODUÇÃO

As Imunodeficiências Primárias (IDPs) formam um grupo de doenças genéticas resultantes de falhas no desenvolvimento, maturação e função das células do sistema imunológico. Manifestações secundárias, como infecções, doenças autoimunes e oncológicas, estão presentes nas crianças acometidas. Na maioria das vezes, o diagnóstico ocorre na infância, e provoca além dos quadros infecciosos, repercussões, como retardo do crescimento linear, má resposta aos antibióticos rotineiramente usados, aumento da frequência e duração de internações hospitalares e mortalidade<sup>(1-2)</sup>.

As consequências das IDPs e o tratamento delas podem ainda causar à criança e à família, especialmente ao cuidador familiar, alterações no dia a dia, devido à frequência de consultas multidisciplinares, restrição de ambientes para proteção das crianças e hospitalizações frequentes, fatores responsáveis, em muitos casos, por ocasionarem problemas emocionais, isolamento social e desestruturação familiar, logo demandam mecanismos de adaptação à rotina<sup>(3)</sup>.

Ao considerar a necessidade de adaptação familiar às questões suscitadas para crianças e famílias que vivem com IDPs, escolheu-se o Modelo de Adaptação de Callista Roy para elucidar o cotidiano de cuidadores que vivenciam a experiência de cuidado à criança com IDP.

O Modelo de Adaptação de Callista Roy considera a pessoa enquanto indivíduo, família ou comunidade como um sistema que, ao receber estímulos internos e externos, mobiliza os mecanismos de enfrentamento fisiológico, de autoconceito, de função de papel e de interdependência, os quais resultam em comportamentos adaptativos ou ineficazes. Assim, considera-se adaptativo o comportamento que contribui para a integridade da pessoa, em termos de sobrevivência, reprodução, bem-estar e domínio, e, portanto, ineficaz aquele que não contribui ou destrói a integridade<sup>(4)</sup>.

O enfrentamento e a adaptação às adversidades, sobretudo pelo cuidador familiar, são processos contínuos e diretamente relacionados aos estímulos ambientais, às características pessoais e à presença de Rede de Apoio Social informal, como a estrutura familiar e a formal, composta pelos profissionais da saúde, a exemplo do enfermeiro que, por meio de ações de educação em saúde, pode auxiliar o cuidador familiar a ajustar-se ao convívio com a IDP e, assim, prestar com melhor qualidade o cuidado à criança, à família e a si<sup>(4-5)</sup>.

O enfermeiro tem o papel de cuidar das pessoas, no que diz respeito à sua saúde pela implementação do Processo de Enfermagem que, de acordo com o Modelo de Adaptação de Callista Roy, deve ser realizado por meio da avaliação dos estímulos internos ou fatores pessoais e também por fatores externos, dos quais se destacam os fatores ambientais. A análise destes fatores subsidia os diagnósticos de enfermagem, de acordo com as necessidades encontradas, e a partir destes, podem ser traçadas as intervenções e a avaliação de todo o processo, com o propósito de alcançar o comportamento adaptativo<sup>(4)</sup>.

A partir dos desafios enfrentados pelas famílias de crianças que convivem com a IDP, o estudo buscou responder a seguinte questão de pesquisa: "Como são vivenciadas as demandas de cuidados para os cuidadores familiares de crianças com Imunodeficiência Primária?"

Existem lacunas no conhecimento quanto às características das IDPs e de como lidar em situações cotidianas e de emergência com problemas decorrentes da doença, do tratamento ou do próprio

cuidado à criança, além do desconhecimento dos próprios direitos enquanto usuários dos serviços de saúde. Ademais, os estudos que relacionam as práticas de cuidados diários (autorrealizados ou delegados a outro) às pessoas com IDP são escassos, embora o impacto causado pela responsabilidade de cuidar de crianças com imunodeficiências, na vida dos cuidadores, represente fator decisivo no tratamento, podendo contribuir para a ampliação do cuidado às crianças/famílias que enfrentam estes desafios<sup>(6-10)</sup>.

## OBJETIVO

Compreender as vivências dos cuidadores familiares de crianças com IDP frente às demandas de cuidados.

## MÉTODOS

### Aspectos éticos

Em conformidade com a Resolução número 466/12 do Ministério da Saúde, a qual versa sobre as pesquisas que envolvem seres humanos, após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do CCS/UFPE, a coleta de dados foi iniciada com a realização de uma entrevista aberta, após consentimento livre e esclarecido dos participantes.

### Tipo de estudo

Estudo descritivo e exploratório com abordagem qualitativa, desenvolvido em um Hospital Universitário situado na cidade do Recife, PE, Brasil, no mês de abril de 2016, com cinco cuidadores familiares de crianças com IDP e em reposição regular de imunoglobulina humana. A reposição regular de imunoglobulina humana é necessária para compensar a falta de produção ou produção insuficiente. É realizada no intervalo de 21 a 30 dias, em ambiente hospitalar, o que promove mudanças nos hábitos de vida e na dinâmica familiar das crianças acometidas e dos cuidadores, fato responsável por redesenhar os papéis diante das necessidades da criança<sup>(3)</sup>.

No período da coleta de dados, havia cinco crianças com IDP em acompanhamento regular no ambulatório de alergologia. Logo, com o objetivo de construir ideias acerca da vivência dos cuidados de todas as pessoas elegíveis à pesquisa, em observância às realidades apontadas, foram entrevistados os cinco cuidadores familiares.

Para a estruturação deste estudo, foi aplicado o roteiro COREQ (critérios consolidados para relatos de pesquisas qualitativas). Tal ferramenta apresenta um *checklist* com 32 itens para relatar entrevistas e grupos focais. O *checklist* possui itens específicos para descrever estudos qualitativos e auxilia os pesquisadores quanto aos métodos e contexto do estudo, resultados, análise e interpretações<sup>(11)</sup>.

### Procedimentos metodológicos

#### Cenário do estudo

O estudo foi desenvolvido no ambulatório de alergologia de um Hospital Universitário localizado na cidade do Recife, PE, no mês de abril de 2016.

O ambulatório de alergologia é destinado ao atendimento de pessoas com suspeita ou confirmação de doenças alérgicas, por meio de agendamento prévio, por encaminhamento médico dos diversos serviços públicos de saúde do estado de Pernambuco ou fora dele. Nesse serviço, são assistidos, uma vez por semana, pacientes pediátricos com atendimento voltado a IDPs e doenças de repetição.

### Fonte de dados

A coleta de dados deu-se a partir de potenciais participantes da pesquisa. No período da coleta de dados, havia cinco crianças com IDP em acompanhamento regular no ambulatório de alergologia. Logo, objetivando a construção do conhecimento acerca da vivência dos cuidados de todas as pessoas elegíveis à pesquisa, foram entrevistados os cinco cuidadores familiares. Incluíram-se os cuidadores familiares de crianças com IDP, em tratamento com uso regular de imunoglobulina humana intravenosa, no referido serviço, com 18 anos de idade ou mais. Excluíram-se os acompanhantes das crianças que não fossem cuidadores regulares ou que fossem por um período inferior a três meses.

### Coleta e Organização dos dados

Inicialmente, foram coletados dados de identificação e relacionados ao perfil sociodemográfico. As questões abertas foram conduzidas pela seguinte pergunta norteadora: como é cuidar da criança com esta doença (IDP)?

Para o alcance do objetivo deste estudo, quando necessário, foram realizadas as questões de livre resposta do tipo: como é o seu dia a dia? Você recebe ajuda de alguém? Houve mudanças na sua vida devido aos cuidados com a criança com IDP?

Durante a realização das entrevistas, foi utilizado um gravador digital de voz modelo SAMSUNG WIN GT18552B™, e todas realizaram-se em local reservado do ambulatório de alergologia do Hospital Universitário, com o intuito de garantir a privacidade dos participantes, minimizar ruídos e evitar interrupções. Na ocasião, estavam presentes apenas a entrevistadora e o cuidador, para que este se expressasse livremente, com a confidencialidade mantida<sup>(12)</sup>. A duração das entrevistas variou conforme a necessidade de cada participante e apresentou um tempo médio de 14 minutos. Com o intuito de preservar a privacidade dos participantes, os mesmos tiveram a identidade codificada com as iniciais alfanuméricas C01, C02, C03, C04 e C05.

### Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas, formando-se o *corpus* de análise. Foi analisado pela técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, na modalidade temática. Nesta perspectiva, a análise dos dados procedeu-se em três etapas: a primeira, pré-análise, consistiu na transcrição das entrevistas, para sistematizar as ideias iniciais, com a identificação dos núcleos de sentido (seleção de trechos das frases, com a composição de códigos descritivos); a segunda etapa compreendeu a identificação das unidades de classificação, com recorte dos relatos, classificação e agregação das unidades de significação (interpretação, com criação de subcategorias); posteriormente, se deu a categorização, a qual correlacionou as

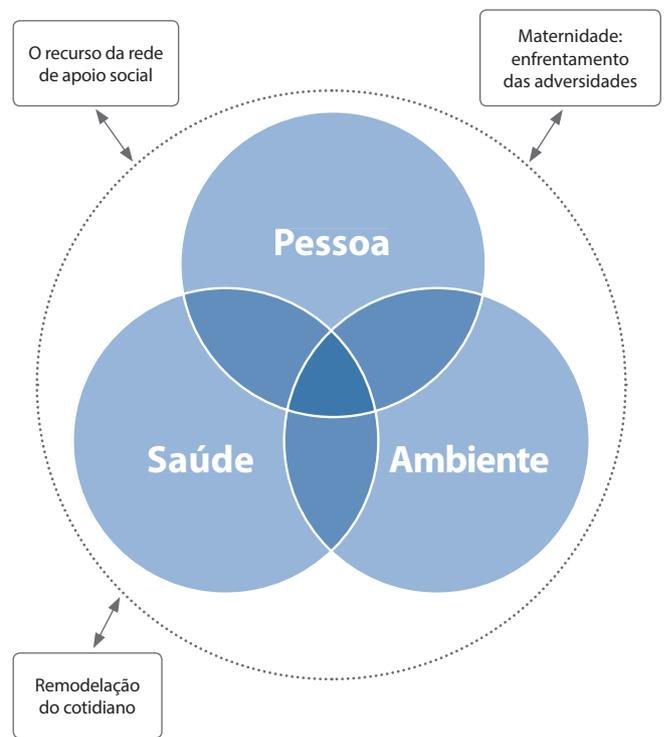
percepções e acontecimentos de forma ordenada. A terceira etapa foi elaborada pela articulação dos recortes e categorias das falas, das evidências científicas sobre a temática e a realização de inferências e interpretações<sup>(13)</sup> à luz do Modelo de Adaptação de Callista Roy.

## RESULTADOS

Participaram do estudo cinco cuidadoras, cujas idades variaram entre 29 e 39 anos, e todas eram mães de crianças com IDP. Quanto ao estado civil, duas eram casadas, uma vivia em união consensual, uma separada e uma solteira. Em relação à escolaridade, três tinham 12 anos de estudo e duas, oito anos. Em relação à renda familiar, as cinco famílias viviam com um salário mínimo e nenhuma das crianças recebia benefícios financeiros devido à IDP. Entre as crianças, três eram filhos únicos e duas com irmãos menores de 18 anos de idade, e as idades das crianças variaram entre três a 10 anos.

O modelo de adaptação de Callista Roy pressupõe que a pessoa frente às adversidades tem a capacidade de adaptar-se e de mudar o ambiente, a fim de contribuir para a busca ou manutenção de sua saúde física e psíquica e colaborar com o bem-estar social. Apesar da segmentação dos sistemas da Teoria de Callista Roy em Pessoa, Ambiente e Saúde, estes não podem ser vistos, senão integrados, uma vez que são dinâmicos, interagem entre si e influenciam o crescimento, o desenvolvimento e as relações biopsicossociais das pessoas e grupos<sup>(4)</sup>.

A partir das vivências das cuidadoras, foram identificadas três temáticas, didaticamente agrupadas nos sistemas da Teoria de Adaptação de Callista Roy (Figura 1).



**Figura 1** - Categorias de demandas de cuidados vivenciadas por cuidadores familiares de crianças com Imunodeficiências Primárias e os sistemas de adaptação de Callista Roy, 2016

### **Categoria 1: Maternidade: enfrentamento das adversidades**

O papel da maternidade é complexo e implica a prestação contínua de cuidados para a garantia do bem-estar do filho. Nas situações em que há o diagnóstico de uma condição crônica, como a IDP na criança, os cuidados se intensificam e, em vários momentos, as mães relatam a sobrecarga por conta das hospitalizações, do medo de adoecimento do filho e a angústia por não conseguir evitar situações de adoecimento.

*A febre dele começou ontem do nada, mas isso já me deixou mais doente do que ele, não dormi, fiquei preocupada.* (C01)

*[...] minha vida sempre foi só dentro de hospital, passava dez dias dentro do hospital, voltava pra casa, depois ele começava a adoecer de novo.* (C01)

*[...] mas é complicado, porque ele precisa de fisioterapia respiratória, aí não consigo pelo [serviço] público. Eu lhe digo, porque eu já andei, já deixei vários encaminhamentos da fisioterapia e eu não consigo fisioterapia.* (C03)

O cuidado e a preocupação com o adoecimento dos filhos acabam sendo percebido pelos outros como exagero, porém o medo de vivenciar situações de adoecimento semelhantes impõe uma rotina continuada de vigilância.

*Todo mundo diz que é cuidado exagerado, eu digo não! Cuidado não, até porque era um grande sonho ser mãe, o meu primeiro não sei se era menino, se era menina, não tive a oportunidade [...].* (C01)

*Ele já foi pra UTI, ficou sendo nebulizado de 20 em 20 minutos sabe, ia ser intubado...às vezes, eu acho que faço tão pouco.* (C03)

Um dos fatores relatados que contribui para maior adaptação e empoderamento é a busca por conhecimentos e cuidados relacionados à IDP, suas implicações e formas de prevenção de situações de adoecimento. Estes conhecimentos se refletem em ações que favorecem a adaptação familiar frente à nova realidade e, por conseguinte, a realização do cuidado mais adequado à criança.

*Quero saber o que é...fui pesquisar na internet. Eu não fico com dúvida, quando eu tenho, eu vou e pergunto tudo.* (C02)

*[...] porque eu venho pro médico, converso com as médicas, entendendo tudo...de vez em quando tem palestra, aí a gente assiste, escuta, aí entende.* (C05)

Apesar dos desafios decorrentes dos cuidados à criança com IDP, as cuidadoras apresentam, como característica comum, a capacidade de seguir a vida, superando as adversidades impostas ao seu dia a dia e ao cotidiano familiar, não se restringindo às limitações nos filhos, mas os reconhecendo como crianças que podem ter uma vida escolar, com aprendizagem cognitiva e social.

*Depois que sabe [o diagnóstico], é só fazer o tratamento e seguir a vida né?* (C02)

*[...] quando a gente é mãe, a gente suporta tudo.* (C03)

*Eu embarco nos sonhos dos meus filhos. Eles podem e vão ser o que eles quiserem.* (C03)

*[...] desde o ano passado ele estuda, vontade dele mesmo...o pai era contra botar ele na escola...eu incentivo ele na escola mais ainda...* (C01)

### **Categoria 2: Remodelação do cotidiano**

A rotina permeada de cuidados domiciliares e idas frequentes a consultas e as hospitalizações, na busca de estabilidade imunológica e prevenção de doenças secundárias, além da realização de afazeres domésticos resulta em sobrecarga no dia a dia das cuidadoras, modificações e abdições de atividades pessoais e trabalho para desempenhar os cuidados voltados para a criança com IDP.

*Antes eu trabalhava na escola, trabalhava todos os dias. Hoje é diferente por causa das consultas, das internações dela.* (C02)

*Deixei de trabalhar, porque ia um mês e faltava outro, por conta das idas e vindas de hospital.* (C03)

*Trabalhava e parei de trabalhar quando ele começou o tratamento.* (C04)

Além disso, o orçamento familiar nem sempre é compatível com os cuidados e ações que visam à busca e à manutenção de uma vida saudável. Estes incluem as necessidades básicas para a família, como alimentação e lazer, além de custos com transporte público para o comparecimento aos atendimentos multiprofissionais, a realização de atividade física e esportes.

*[...] é meio imprevisível, né, mas, às vezes, assim, minha irmã precisa, eu vou lá, lavo roupa dela, ela me dá 20, 30 reais...* (C02)

*Realmente, é muito gasto e assim, pra uma pessoa só que trabalha dentro de casa, pra manter tudo é muito complicado. Tentei colocar ele no benefício, mas disseram que eu não tinha direito por conta do, porque eles são...tem um salário mínimo.* (C03)

### **Categoria 3: O recurso da Rede de Apoio Social**

A prestação de cuidados contínuos pelas cuidadoras favorece um entendimento mais profundo das necessidades diárias e individuais da criança e da promoção de maior convívio social e familiar. As cuidadoras precisam de ajuda para continuarem a realizar os afazeres que envolvem os cuidados à criança e suas atividades pessoais. Tal ajuda é comumente proporcionada pelo cônjuge e pela família estendida, cujos auxílios representam os recursos pessoais em que elas sentem mais confiança.

*[...] quando é a noite que ele chega do serviço [...] ele me ajuda.* (C01)

*[...] meu marido me ajuda, tem mais cuidado que eu.* (C05)

*Quando preciso sair, a minha mãe vai ficar com ele e assim, tem o mesmo cuidado que eu também.* (C04)

*Graças a Deus, é bem recebida lá em casa. Quem me ajuda é minha mãe...* (C02)

*Todo mundo da minha família sabe do diagnóstico, dos cuidados e me apoiam. A família apoia muito.* (C05)

Apesar de quatro participantes abordarem o apoio recebido, uma das entrevistadas referiu não receber nenhum apoio para os cuidados relacionados à criança com IDP.

[...] *tenho ajuda nenhuma de ninguém e de nada.* (C03)

Dentre outros, o apoio oferecido por profissionais da saúde foi também reconhecido como importante para a promoção do entendimento da doença, condução, cooperação e apoio à criança em seu novo cotidiano e para a reconstrução de projeções acerca da criança e da sua vida familiar. Esse apoio deve estar presente desde o primeiro contato, tornando um atendimento acolhedor.

*Ele não chegou a adoecer, porque com quatro meses ele já tomou a Imunoglobulina, porque já investigou por causa do meu sobrinho. Ele nunca teve pneumonia, essas coisas.* (C04)

*As enfermeiras todas aqui como lá embaixo, as médicas são muito boas, são excelentes. Elas tentam fazer o máximo.* (C03)

## DISCUSSÃO

A mãe, histórica e socialmente, é a pessoa que assume os cuidados para com a criança doente, tornando-se o cuidador principal, experimentando diversas modificações na sua vida. O impacto emocional para ela é expressivo, porque são vivenciados diversos sentimentos, como a responsabilidade demasiada, o sofrimento e medo, além de sofrimento de pressão cultural em exercer de forma ininterrupta e, por vezes exaustiva, o cuidado com filho portador de uma doença crônica<sup>(14)</sup>. Em virtude do exposto, o cuidador precisa adaptar-se às novas demandas de cuidados à criança com a IDP.

Callista Roy, em seu modelo de adaptação, entende que a meta da enfermagem é promover a adaptação da pessoa, seja esta, indivíduo, família ou comunidade, nos quatro modos adaptativos<sup>(4)</sup>. Desse modo, a atuação do enfermeiro pode contribuir para a saúde do cuidador familiar e na qualidade do cuidado por ele prestado à criança.

Os dados apontam que o exercício da maternidade no cuidado às crianças com IDP é permeado por angústia, medo e sofrimento diante das hospitalizações, dos cuidados preventivos diários para prevenção de infecções. Esta compreensão poderá ampliar o escopo de atuação de profissionais que lidam com o cuidado às crianças com doenças crônicas e as diversas alterações/adaptações necessárias para a rotina familiar.

O comportamento do cuidador manifesta resposta aos estímulos por ele recebidos e que mobilizam os mecanismos pessoais de enfrentamento, que podem ser inatos ou adquiridos para responder à nova rotina. Os estímulos podem ser internos ou externos e considerados focais quando confrontam a pessoa e nela provocam uma reação imediata, contextuais, os que influenciam os estímulos focais e retratam a realidade na qual a pessoa está inserida, ou ainda residuais, que não são percebidos pela pessoa, mas influenciam os demais estímulos<sup>(4)</sup>.

A eficácia dos estímulos e do comportamento, do ponto de vista da adaptação, pode ser observada a partir dos modos adaptativos, que se interagem, afetam uns aos outros, em situações em que eles são ineficazes. O modo fisiológico está relacionado

a funções como oxigenação, alimentação, eliminação, proteção, atividade e repouso<sup>(4)</sup>. Para a maioria das mães cuidadoras, conforme relatos de dificuldade para a realização de repouso e atividades não relacionadas diretamente às crianças com IDP, tal modo encontra-se ineficaz.

Em consonância com os achados neste estudo, o cuidador que vivencia a doença crônica na infância apresenta dificuldade de adaptação no modo autoconceito devido à abdicação de atividades pessoais e profissionais frente aos cuidados dos filhos. O modo de autoconceito, o *self* físico, é a maneira pela qual a pessoa se vê em relação à aparência, ao estado de saúde e à percepção da sexualidade e ao *self* pessoal, é uma forma de autopercepção e autoconsciência<sup>(4)</sup>.

O processo de adoecimento e hospitalização, principalmente na infância, gera aos familiares, sobretudo à mãe e à própria criança, grande impacto psíquico, a exemplo da desorganização na percepção, compreensão e emoção, o que precariza a capacidade de cuidar materno e estabelece, em alguns casos, regressão no desenvolvimento psicológico da criança<sup>(15)</sup>.

Conforme os relatos das mães cuidadoras, as rehospitalizações, o tempo de internação prolongado e o tratamento da IDP geram sentimentos, como angústia e sofrimento nelas e nas crianças pela incapacidade de planejar o futuro e pelo medo da morte. A perda do filho, especialmente quando criança, é um dos maiores medos enfrentados pelos pais, uma vez que não segue a ordem natural e cronológica da vida, fato que gera nessas pessoas sentimento intenso de culpa, impotência e desmotivação em seguir a própria vida. Tais emoções surgem com mais força nos casos de filhos únicos pela percepção de encerramento da descendência<sup>(16)</sup>.

O modo de função ou desempenho de papel relaciona-se à realização de papéis primários, secundários e terciários pela pessoa no meio social, fortemente influenciado por fatores culturais, de gênero, idade e pela experiência vivenciada. Somado às demandas diárias de cuidados, o desempenho dos papéis exercidos pelos cuidadores interpreta-se ineficaz, sob a ótica adaptativa<sup>(4)</sup>, pois atividades como o trabalho remunerado e o lazer ocorrem de forma insatisfatória ou são abandonados em detrimento às necessidades de cuidados à criança com IDP, segundo exposto pelas mães cuidadoras.

O cuidar da criança com necessidades especiais de saúde requer, desde as primeiras manifestações da doença e por toda a vida, esforço adicional por parte do cuidador, que suplanta o apoio habitual à criança sem tais demandas. O papel do cuidador torna-se central na vida dessas mães, que tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades da criança e, portanto, deixam em último plano as próprias necessidades e executam com fragilidade os papéis que não se relacionam diretamente com o cuidado do filho com a doença crônica<sup>(17)</sup>. Em tal contexto, a sobrecarga torna-se uma realidade, no cotidiano de mães cuidadoras, devido tomarem para si toda a responsabilidade imposta culturalmente de atividades inerentes ao lar e ao cuidado com a criança com doença crônica. A repercussão do ônus na vida do cuidador culmina na adaptação fisiológica ineficaz, com consequentes distúrbios físicos agudos e crônicos, desajustes no autoconceito - isolamento, depressão e culpa -, além de disfunções de interdependência, prestação de cuidados de menor qualidade à criança e a si<sup>(18)</sup>, conforme relatos encontrados neste estudo.

As demandas de cuidados imposta pela doença crônica provocam inúmeras implicações na vida familiar. Muitas delas ocorrem de forma repentina, principalmente para o cuidador e exigem adaptações e readaptações que ocasionam efeitos nos diversos aspectos da vida, desde os particulares até os sociais. O desequilíbrio financeiro, por exemplo, causado pelos gastos e implicações da doença, impõe ao grupo familiar pouco ou nenhum espaço para momentos de lazer e distração, promove alterações de julgamento das situações, dos outros, mas, sobretudo de si, o que favorece conflitos pessoais, como o sentimento de impotência e baixa autoestima e a dificuldade em fortalecer-se em redes de apoio<sup>(4,19-20)</sup>.

O modo de interdependência é a forma conforme a pessoa interage com o próprio meio, pela formação e fortalecimento de laços afetivos, de redes de apoio social e de comportamentos receptivos<sup>(4)</sup>. Tal interação é estabelecida pelas relações interpessoais entre quem auxilia e quem é auxiliado. Considerada formal, a rede de apoio é constituída por grupos ou instituições e pessoas que representam um papel perante a sociedade, como os profissionais da saúde. Enquanto isso, o apoio social informal é aquele composto por pessoas com quem se tem convívio ou envolvimento pessoal, como a família, os vizinhos e os amigos<sup>(21)</sup>.

O apoio de grupos sociais, essencialmente o familiar, torna-se fundamental para a aceitação da doença crônica na infância e o enfrentamento dela durante seu curso e adaptação em longo prazo, sendo vista enquanto principal fonte de apoio. Condizente com esta pesquisa, as relações familiares contribuem na determinação da interdependência como mecanismo de enfrentamento e se caracterizam como verdadeiras, por promoverem confiança para a resolução ou para amenizar as adversidades, ao minimizarem ou mesmo evitarem a sensação de sobrecarga para o cuidador<sup>(4,22)</sup>.

Cada vez mais frequente, o envolvimento do pai na realização de atividades inerentes ao lar e aos cuidados aos filhos, especialmente quando estes apresentem doença crônica, é essencial para a reorganização e adaptação da dinâmica familiar, conforme relatado por duas das cinco cuidadoras entrevistadas<sup>(23)</sup>.

Para alguns cuidadores familiares, a Rede de Apoio Social torna-se fragilizada, caso eles assumam os cuidados sozinhos. Foram citados ainda os apoios de membros da família estendida e de profissionais da saúde que acompanham as crianças. A falta de suporte pode levar os cuidadores contínuos ao esgotamento físico e mental, além do isolamento social, e conforme relatado por uma das cuidadoras, que se encontra sem rede de apoio informal, pode refletir negativamente na qualidade do cuidado prestado à criança<sup>(24)</sup>.

Os profissionais da saúde podem contribuir para a adaptação familiar frente ao convívio com a doença através de múltiplas ações, sejam elas: o fornecimento claro de informações a respeito do processo saúde-doença da criança, o estímulo da confiança do cuidador e demais membros da família, e ainda a realização dos cuidados no domicílio, estabelecidas a partir da compreensão da realidade das famílias, suas peculiaridades, potencialidades e mecanismos de enfrentamento adotados<sup>(25-26)</sup>.

Uma das ações de intervenção a ser realizada pelos profissionais da saúde, sobretudo pelo enfermeiro, cujo foco de atuação é o cuidado centrado na pessoa, é reconhecer as dimensões subjetivas afetadas pela família que convive com a criança com doença crônica. A educação em saúde constitui uma ferramenta relevante

para subsidiar a elaboração e reelaboração de conhecimento, saberes e práticas relacionados à realidade de cada indivíduo e/ou grupo sobre o viver saudável<sup>(27)</sup>.

É por meio da educação em saúde que o enfermeiro constrói com o cuidador uma rotina de cuidados voltados à melhoria da qualidade de vida das crianças com a IDP, através do compartilhamento entre saberes científicos e populares vivenciados por essas crianças e suas famílias<sup>(21)</sup>.

Nesta perspectiva, o enfermeiro deve estabelecer o diálogo com o cuidador para, assim, propiciar o esclarecimento de questionamentos e estimular a autonomia e confiança na realização dos cuidados e hábitos de vida, o que contribui para a assistência integral no cuidado à criança<sup>(21)</sup>.

Embora os modos adaptativos apresentem-se constantemente estimulados e ineficazmente adaptados, é diante das adversidades e das potencialidades que a cuidadora tem a oportunidade de refletir e reestruturar os seus papéis<sup>(28)</sup>. A família, em especial as mães cuidadoras do presente estudo, convive com os transtornos provocados pela doença crônica, mas não se permitem render-se a eles. Por possuírem o dever moral de proteger os filhos, as cuidadoras definem e redefinem suas linhas de enfrentamento como estratégias de superação, no intuito de amenizar o sofrimento, emergindo ainda, a esperança e confiança na realização dos projetos pessoais de seus filhos<sup>(29)</sup>.

### Limitações do estudo

Por se tratar de um estudo o qual envolve cuidadores de crianças com doença rara, como a IDP, a população do estudo mostrou-se reduzida e, portanto, não se pode generalizar os resultados obtidos para todos os cenários de cuidados a crianças com doenças crônicas.

### Contribuições para a área da enfermagem, saúde e políticas públicas

As contribuições geradas por este estudo estão relacionadas à compreensão das necessidades requisitadas aos cuidadores para evitar ou minimizar o comprometimento do estado de saúde de crianças com IDP, ao buscar subsídio na estruturação do processo de enfermagem, com a finalidade de contemplar os indivíduos, conforme as necessidades apontadas durante a investigação científica. Neste sentido, espera-se promover maior visibilidade e reflexão nos modos de adaptação efetivos às demandas do cuidado de crianças e famílias que convivem com a IDP.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidadores familiares, sobretudo as mães, por serem, em geral, o cuidador principal, vivenciam, no cotidiano, diversos sentimentos, como angústia, sofrimento, impotência e baixa autoestima pelo medo da perda do filho e devido à rotina de adoecimentos e hospitalizações, além de necessidades, muitas vezes, não alcançadas pela incompatibilidade com o orçamento familiar.

Quanto à Rede de Apoio Social, esta se mostra fortalecida para a maioria das mães cuidadoras, pois há a compreensão e o auxílio na prestação de cuidados à criança com IDP pelo cônjuge e pela

família estendida e o acolhimento pelos profissionais da saúde que as acompanham, exercendo papel essencial na estratégia de enfrentamento pelas mães.

Ainda que os processos de adaptação sejam, muitas vezes, ineficazes no modo adaptativo fisiológico, de autoconceito e

na função de papel, provocados pela demanda de cuidados à criança com IDP para muitas mães cuidadoras, o modo de interdependência revelou-se adaptado para a maioria delas. Tal aspecto é, portanto, demonstrativo da importância da rede de apoio no cotidiano de quem cuida.

## REFERÊNCIAS

1. Errante PR, Perazzio SF, Frazão JB, Silva NP, Andrade LEC. Associação da Imunodeficiência Primária com Lúpus eritematoso sistêmico: revisão de literatura e as lições aprendidas pela Divisão de Reumatologia de um hospital universitário terciário em São Paulo. *Rev Bras Reumatol.* 2016;56(1):58-68. doi: 10.1016/j.rbr.2015.03.002
2. Roxo-Jr P. Gammaglobulin for primary immunodeficiency: when should it be used? when should it be used? *Rev Med(Ribeirão Preto)* [Internet]. 2014 [cited 2015 Sep 22];47(1):5-9. Available from: [http://revista.fmrp.usp.br/2014/vol47n1/REV\\_Gammaglobulin%20for%20Primary%20Immunodeficiency.pdf](http://revista.fmrp.usp.br/2014/vol47n1/REV_Gammaglobulin%20for%20Primary%20Immunodeficiency.pdf)
3. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(3):662-669. doi: 10.1590/0104-07072015000300014
4. Roy C, Andrews HA. Teoria da Enfermagem: o Modelo de Adaptação de Roy [Tradução Clara Fonseca], Lisboa: Editora Instituto Piaget; 2000. 520p.
5. Coelho SMS, Mendes IMDM. Da pesquisa à prática de enfermagem aplicando o modelo de adaptação de Roy. *Esc Anna Nery.* 2011;15(4):845-50. doi: 10.1590/S1414-81452011000400026
6. Abolhassami H, Aghamohammadi A, Pourjabbar S, Salehi SM, Nikayin S, Rabiee A et al. Psychiatric aspects of primary immunodeficiency diseases: the parental study. *Iran Journal Allergy Asthma Immunol* [Internet] 2013. [cited 2015 Oct 22];12(2):176-81. Available from: <http://ijaai.tums.ac.ir/index.php/ijaai/article/10.1007%2Fs10875-008-9180-9>
7. Fasth A, Nystrom J. Quality of life and health-care resource utilization among children with primary immunodeficiency receiving home treatment with subcutaneous human immunoglobulin. *J Clin Immunol.* 2008;28:370-378. doi: 10.1007/s10875-008-9180-9
8. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB. Coping and adjustment in children with primary immunodeficiency disorders and kidney diseases: the role of illness severity. *Children Health Care's.* 2008;37:210-224. doi: 10.1080/02739610802151555
9. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Muchant D, Wilson NW, Hogan MB. Children with primary immunodeficiency disorders: family functioning, coping strategies and behavioral functioning. *Ann Allergy Asthma Immunol.* 2006;3(3):191-208. doi: 10.1207/s15326888chc3503\_1
10. Piazza-Waggoner C, Adams CD, Contrell L, Taylor BK, Wilson NW, Hogan MB. Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders. *Ann Allergy, Asthma Immunol.* 2006;96:298-303. doi: 10.1016/S1081-1206(10)61239-2
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32 item checklist for interviews and focal group. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
12. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução N. 466, de 12 de Dezembro de 2012. [Internet] 2012[cited 2015 Oct 22]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
13. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Editora Edições 70; 2011. 229p.
14. Colesante MFL, Gomes IP, Morais JD, Collet N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas. *Rev Enferm UERJ.* 2015;23(4):501-6. doi: 10.12957/reuerj.2015.4966
15. Silva RCC, Sampaio JA, Ferreira AGN, Ximenes Neto FRG, Pinheiro PNC. Sentimento das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. *Rev Soc Bras Enferm Ped* [Internet]. 2010[cited 2016 Jun 13];10(1):23-30. Available from: [http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol10-n1/v.10\\_n.1-art3.pesq-sentimentos-das-maes-durante-hospitalizacao.pdf](http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol10-n1/v.10_n.1-art3.pesq-sentimentos-das-maes-durante-hospitalizacao.pdf)
16. Finelli LAC, Silva KJ, Santana MR. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. *RBPeCS* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jun 13];2(1):18-21. Available from: <http://www.icesp.br/revistas-eletronicas/index.php/RBPeCS/article/view/27>
17. Maia SDB. O bem-estar dos pais cuidadores de filhos adultos portadores de deficiência[Dissertação] [Internet]. Universidade de Lisboa. 2010[cited 2016 Jun 15]. Available from: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2743/1/ulfp037554\\_tm.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2743/1/ulfp037554_tm.pdf)
18. Macedo EC, Silva LR, Paiva MS, Ramos MNP. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev Latino-Am Enferm.* 2013;23(4):769-77. doi: 10.1590/0104-1169.0196.2613
19. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano de famílias de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery.* 2012; 16(4):781-8. doi: 10.1590/S1414-81452012000400020
20. Luz GS, Silva MRS, DeMontigny F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias das pessoas afetadas. *Acta Paul Enferm.* 2015;28(5):395-400. doi: 10.1590/1982-0194201500067
21. Floriano LA, Azevedo RCS, Reiners AAO. Cuidador familiar de idosos: a busca pelo apoio social formal e informal. *Cienc Cuid Saúde.* 2012; 11(1):18-25. doi: 10.4025/ciencucidsaude.v11i1.18854

22. Silveira CL, Budó MLD, Garcia RP, Silva FM, Simon BS. Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede social de apoio. *J Nur Health* [Internet] 2014. [cited 2016 Jul 11];4(10):39-50. Available from: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/4404/3507>
  23. Polita NB, Alvarenga WA, Leite ACAB, Araújo JS, Santos LBPA, Zago MMF, et al. Cuidado paterno ao filho com câncer sob influência das masculinidades: metassíntese qualitativa. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71(1):185-194. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0671
  24. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(5):675-81. doi: 10.1590/S0034-71672013000500006
  25. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APL, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery*. 2013;17(4):781-787. doi: 10.5935/1414-8145.20130024
  26. Sousa EFR, Costa EAO, Dupas G, Wernet M. Acompanhamento de família de crianças com doenças crônicas: percepção da equipe de Saúde da Família. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(6):1367-72. doi: 10.1590/S0080-62342013000600017
  27. Colomé JS, Oliveira DLLC. Educação em saúde: por quem e para quem? a visão de estudantes da graduação em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(1):177-84. doi: 10.1590/S0104-07072012000100020
  28. Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA, Pacheco WNS. Necessidade de Educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(2):254-62. doi: 10.1590/S0104-07072007000200007
  29. Ministério da Saúde (BR). Portaria 199 de 30 de Janeiro de 2014. [Internet]. 2014 [cited 2016 Jun 26]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199\\_30\\_01\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html)
-