
CONHECIMENTO DA FAMÍLIA ACERCA DA CONDIÇÃO CRÔNICA NA INFÂNCIA¹

Yana Balduino de Araújo², Neusa Collet³, Flávia Moura de Moura⁴, Rosenmylde Duarte da Nóbrega⁵

¹ Pesquisa financiada pelo CNPq, Processo N° 4766662007-4.

² Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Bolsista PIBIC. Paraíba, Brasil. E-mail: yanabalduino@yahoo.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Paraíba, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

⁴ Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPB. Docente da Faculdade de Ciências Médicas. Paraíba, Brasil. E-mail: flavia.m.moura@uol.com.br

⁵ Aluna do Curso de Graduação em Enfermagem da UFPB. Bolsista PIBIC. Paraíba, Brasil. E-mail: rose.ydes@gmail.com

RESUMO: Estudo qualitativo que objetivou identificar o conhecimento da família acerca da condição crônica na infância e dos cuidados específicos a serem realizados no domicílio. Os dados foram coletados na clínica pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley com sete acompanhantes das crianças com doença crônica entre janeiro e abril de 2008. A técnica de coleta foi a entrevista semi-estruturada. A interpretação dos dados seguiu os fundamentos da análise temática. Os resultados revelam que as informações às famílias têm ocorrido de forma sutil gerando dificuldades em apreendê-las por conter um conteúdo técnico e específico do vocabulário médico, impossibilitando o desenvolvimento da autonomia no cuidado com a criança portadora de doença crônica. O conhecimento da família acerca da doença do filho é insuficiente para o desenvolvimento do cuidado no domicílio. A equipe de saúde precisa interagir com a família desencadeando um processo de autonomia para o cuidado no domicílio.

DESCRIPTORES: Criança hospitalizada. Doença crônica. Família.

FAMILY KNOWLEDGE ABOUT THE CHRONIC CONDITION IN CHILDHOOD

ABSTRACT: The objective of this qualitative study was to identify the knowledge from the family about the chronic condition in childhood, as well as specific care to be given in their home. The data was collected at the pediatric clinic of the Lauro Wanderley University Hospital in Brazil, involving seven care takers of children diagnosed with a chronic disease between January and April of 2008. The collection technique was the semi-structured interview. Data interpretation followed the thematic analysis method. The results reveal that the information given to the family has been given in a very subtle way and the mothers feel difficulties in learning the orientations, given the technical and specific medical vocabulary. This impedes the development of autonomy in their administration of care for the child who has a chronic disease. Mothers' knowledge about their child's disease is not enough for the development of home care. The health team needs to interact with the family, creating the domino effect towards a process of autonomous home care.

DESCRIPTORS: Child hospitalized. Chronic disease. Family.

CONOCIMIENTO DE LA FAMILIA SOBRE LA CONDICIÓN CRÓNICA EN LA INFANCIA

RESUMEN: Investigación cualitativa que tuvo como objetivo identificar el conocimiento de la familia acerca de la patología crónica en la infancia y de los cuidados específicos que deben ser realizados en el domicilio. Los datos fueron recolectados en la clínica pediátrica del Hospital Universitario Lauro Wanderley con siete acompañantes de los niños con diagnóstico de enfermedad crónica, entre enero y abril de 2008. La técnica de recolección fue la entrevista semiestructurada. La interpretación de los datos sigue el método de análisis temático. Los resultados revelan que las informaciones a las familias han ocurrido de forma sutil y las madres sienten dificultades en asimilar las orientaciones, ya que ellas poseen un contenido técnico y específico del vocabulario médico, imposibilitando el desarrollo de la autonomía en el cuidado con el niño portador de enfermedad crónica. El conocimiento de las madres acerca de la enfermedad del niño no es suficiente para el desarrollo del cuidado en el domicilio. El equipo de salud necesita interactuar con la familia desencadenando un proceso de autonomía para el cuidado en el domicilio.

DESCRIPTORES: Niño hospitalizado. Enfermedad crónica. Familia.

INTRODUÇÃO

Historicamente, a doença crônica passou por diferentes preocupações tanto teóricas quanto de práticas do cuidado. Num primeiro momento, o foco estava em conhecer as doenças, encontrar medicamentos capazes de controlá-las ou aliviar os sintomas e tratar as complicações. Posteriormente, volta-se a preocupação em instrumentalizar as pessoas com informações necessárias cuja expectativa era a de adesão ao tratamento. Em seguida, busca-se voltar o foco para a prevenção por meio de campanhas para orientar as pessoas a evitar ou retardar algumas doenças.¹

A condição crônica na infância altera o cotidiano da criança, muitas vezes, com limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença. A hospitalização permeia o processo de crescimento e desenvolvimento infantil modificando, em maior ou em menor grau, o cotidiano, separando a criança do convívio de seus familiares e ambiente, especialmente para a realização de exames e tratamento à medida que a doença progride.²

O tratamento de doenças crônicas geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. É nesse contexto que a família precisa estar inserida no processo do cuidar da criança com doença crônica. Para tanto, necessita conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir à criança. Assim, a família poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo recidivas e agravos à saúde da criança com doença crônica.

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. A incapacidade para lidar com uma situação nova afeta as relações familiares, quer entre irmãos, entre pais e filhos ou mesmo entre os cônjuges.²

É comum que os pais com criança portadora de doença crônica apresentem dificuldades em lidar com o seu filho. Eles se tornam expostos a interações e situações muito complexas, exigindo deles que lancem mão de práticas educativas para regular o comportamento da criança, muitas vezes

alterado, em função das demandas médicas e de cuidados com a saúde.³ Buscar construir estratégias que possibilitem restabelecer um novo equilíbrio familiar nesse processo é fundamental.

A enfermagem apóia a família a partir do momento em que informa sobre a condição de saúde da criança, comunica-se efetivamente com os membros da equipe e família, possibilitando uma confiança mútua,⁴ 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.

A literatura aponta que “identificando como a criança e sua família convivem com a doença, qual a repercussão da doença na dinâmica intrafamiliar e/ou a contribuição do ambiente na evolução da enfermidade, o enfermeiro poderá estar formando vínculos com familiares [...] e, por meio destes, auxiliá-los na convivência diária, na compreensão e no enfrentamento da doença, estabelecendo meios para facilitar o processo de tratamento”.^{5:72-3}

Contudo, “o processo de adaptação das famílias não é estanque, podendo a família passar de um período de controle da situação para outro de falta de controle e retornar, novamente, a uma fase de controle da situação”.^{6:71}

Para que a assistência de enfermagem à criança com doença crônica seja balizada na integralidade, no respeito à vida e à cidadania faz-se necessário apreender as necessidades de conhecimento apresentadas pelas famílias para que se sintam instrumentalizadas a cuidar do filho no domicílio.

Para tanto, o objetivo desta pesquisa foi identificar o conhecimento da família acerca da condição crônica na infância e dos cuidados específicos a serem realizados no domicílio, a partir das informações recebidas dos profissionais de saúde.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, do tipo exploratória-descritiva. As metodologias de pesquisa qualitativa são “aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas”.^{7:22-3} Tal abordagem aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas.⁷

A pesquisa exploratória tem como objetivo explorar aspectos de uma situação e a descritiva

objetiva descrever as características de determinada população ou fenômeno.⁸

Este estudo foi realizado na Clínica Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), João Pessoa-PB, a qual possui capacidade para 32 leitos divididos em oito enfermarias.

A coleta de dados foi realizada nos meses de janeiro a abril de 2008 por meio de entrevista semi-estruturada. Os sujeitos de pesquisa foram seis mães e uma avó que cuidavam das crianças com doença crônica no domicílio e estavam acompanhado-as durante a internação hospitalar, período em que foi colhido o material empírico. A seleção das mães foi aleatória cujo critério de inclusão foi aceitar participar da pesquisa.

Após autorização dos sujeitos da pesquisa a entrevista foi gravada a fim de assegurarmos a fidedignidade dos dados a partir da apreensão das falas dos sujeitos. As questões norteadoras foram – O que você sabe sobre a doença do seu filho? Quem lhe forneceu essas informações? Com o conhecimento que você possui sobre a doença do seu filho, como você se sente cuidando dele em casa e no hospital? O que mais você gostaria de saber sobre a doença do seu filho?

As entrevistas foram transcritas na íntegra e o material empírico foi analisado a partir dos princípios da análise temática.⁷ Procedemos a leitura exaustiva e repetida dos depoimentos, fazendo uma relação interrogativa com eles para apreendermos as estruturas de relevância. Em seguida, processamos o reagrupando dos temas mais relevantes para realizarmos a análise final cujos núcleos de sentido ficaram assim constituídos: conhecimento da família sobre a doença do filho e conhecimento da família acerca dos cuidados ao filho com doença crônica.

A pesquisa atendeu à Resolução Nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HULW, por meio do protocolo Nº 130/07 e todos os sujeitos da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

No texto, a identificação das acompanhantes foi procedida da seguinte forma: entrevistada 1 (E1), entrevistada 2 (E2), e assim sucessivamente até a entrevistada 7 (E7).

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

A faixa etária dos participantes deste estudo variou entre 26 e 43 anos de idade; o grau

de escolaridade foi desde o analfabetismo até o ensino fundamental completo. Os diagnósticos das doenças crônicas das crianças foram: hepatite auto-imune, feocromocitoma, síndrome nefrótica, leucemia, hipertensão portal e neurofibromatose, e talassemia.

Conhecimento da família sobre a doença do filho

Cuidar de criança com doença crônica requer habilidades específicas, conhecimento da doença, dos sinais, sintomas e das demais características, peculiares para cada tipo de patologia. Quando ocorre a hospitalização da criança, a família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter as dúvidas esclarecidas para o que o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia. Ao conhecer a doença do filho, a família estará instrumentalizada para o cuidado e suprimento das demandas advindas da condição crônica na infância. Porém, informações superficiais ou estritamente técnicas limitam as possibilidades de a família manter a doença crônica sob controle.

Eu sei que ele tem varizes no esôfago, trombose na veia porta, hipertensão portal, neurofibromatose, que é um tipo de tumor entre o nervo e o osso (E5).

Em muitos casos, a família apenas reproduz as informações advindas dos profissionais sem, no entanto, compreendê-las. Por se tratar de um conteúdo técnico ficam inviabilizadas as condições necessárias para a família cuidar do filho.

Varizes no esôfago eu sei que são veias que podem dilatar a qualquer momento [...]. O significado de plaquetas eu não sei, varizes também não, o tumor da neurofibromatose eu pensava que todos os tumores eram cancerígenos, mas, assim, até hoje nenhum deles [referindo-se aos médicos] me explicou o significado direitinho [...]. Eu estou informada, mas não entendo tudo (E5).

O conhecimento da mãe acerca da doença do filho mostra-se insuficiente, o que indica a necessidade de melhorar a comunicação entre equipe/família, visto que alguns profissionais explicam de modo superficial empregando linguagem técnico-científica incoerente para a compreensão da mãe. Assim, dificulta-se a comunicação adequada desencadeando obstáculos para que a família se sinta em condições de cuidar da criança no domicílio e no hospital.

A linguagem técnica dos profissionais pode dificultar a compreensão dos fatores ligados à

hospitalização.⁹ Ao empregar termos acessíveis à compreensão dos pais para falar sobre o estado de saúde do filho, pode-se reduzir a ansiedade, preocupações e os medos destes,¹⁰⁻¹¹ além de instrumentalizá-los a cuidar do filho de acordo com as demandas singulares em cada momento específico de evolução da doença.

Os familiares relatam dúvidas acerca da possibilidade de cura da doença, gravidade, sinais e sintomas, complicações, medicações, tratamento, duração, causas e os riscos decorrentes dessas patologias crônicas.

Eu queria saber, se ainda vai levar muito tempo para ele ficar bom, se vai acontecer mais alguma coisa além do que já está acontecendo (E3).

Querida saber se essa doença vem mesmo do sangue, ou se vem do nervosismo, pânico, insegurança e isso causa a leucemia (E4).

Pra falar a verdade queria saber de tudo, detalhe por detalhe assim, os riscos que ele corre a gravidade do problema, o porquê de ele ter essas doenças (E5).

Eu tenho dúvidas e tenho medo, porque às vezes sangra pela garganta, depois ela vomita sangue eu fico morrendo de medo. Sobre isso eu ainda não fui esclarecida (E6).

Eu tenho que perguntá a ele [médico], se esse remédio pode eliminar esse ferro que tá acumulado tudo isso eu preciso saber (E7).

As incertezas decorrentes do déficit de conhecimento mostram que as mães precisam saber mais sobre a condição de saúde do filho a fim de desenvolverem habilidades para intervir com autonomia sempre que necessário. Nesse sentido, ressalta-se a importância de os 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, para que possam melhor assistir à criança no hospital.¹¹

Para que a assistência à criança com doença crônica seja pautada pela integralidade, é preciso atender às necessidades da família, cujos papéis são decisivos no enfrentamento da doença junto com a própria criança e a equipe. Nesse sentido, torna-se imprescindível a compreensão das informações a respeito de seu filho, durante todo o processo de cuidado.

Uma comunicação adequada entre família/equipe é aquela baseada em informações consis-

tentes, objetivas, esclarecedora de dúvidas e permeada de orientações. Esse tipo de comunicação ajuda a tornar o cuidado mais humanizado.¹²

Durante a hospitalização, a família precisa receber informações sobre o estado de saúde do filho, o diagnóstico, a terapêutica, o prognóstico, a que exames será submetido, enfim, tudo que será realizado com ele.

A Resolução Nº 41/95 do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (CONANDA) que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, garante o direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.¹³

Para usufruir o direito de participar ativamente do cuidado com o filho, durante todo o processo de hospitalização, os pais carecem de informações inteligíveis, e de profissionais dispostos a informá-los de acordo com sua capacidade de entendimento.

Há profissionais que procuram explicar a doença em termos simples, relacionando-a a algo do cotidiano vivido pela família, sendo perceptível, nesses casos, um maior entendimento acerca da doença e auxílio no enfrentamento da condição de saúde da criança.¹¹

“A compreensão da doença por parte dos pais possibilita um maior envolvimento nos cuidados, acompanhamento do tratamento, redução da ansiedade, cooperação com a equipe”,^{9:113} contribuindo de modo significativo para a melhora do estado de saúde da criança tanto no hospital quanto no domicílio.

Ao solicitar esclarecimento acerca da doença do filho, a família necessita de informações adequadas à sua compreensão.

Eu disse pra ele [médico]: doutor, o senhor fale pra gente como que é essa doença, assim, prá gente do interior mesmo, prá pessoa entender direitinho. Porque tem vez que eles falam e a gente não entende né? Aí ele disse: “Olhe, a gente não tem uns filtros de barro em casa? Então o filtro de barro não tem duas válvulas? E quando uma quebra, só funciona uma né? Pronto, esse é o problema do seu filho, só funciona um rim o outro não está filtrando, por isso ele tá inchado, a comida que ele come a proteína dessa comida, não está indo para o sangue, tá indo para urina, aí ele urina e joga aquela proteína fora” (E3).

Quando o profissional se dispõe a compreender o problema e a ajudar a família a se adaptar

a nova situação, por meio da comunicação interpessoal efetiva, é estabelecida uma relação de ajuda,¹⁴ o que facilita o enfrentamento dos familiares durante a hospitalização da criança.

[...] eu conversava, as meninas [estagiárias de enfermagem] liam nos livros, quando iam para casa olhavam na internet, as enfermeiras traziam informação para mim, [...] as meninas chegavam e traziam o livro para gente ler, ela olhava no livro dizia assim: olha mãe, esse tumor faz isso e isso, e lia no livro para mim, estava sempre procurando mais coisas, porque elas estudam né? E eu entendia porque eu estudei até a oitava série não foi muito, mas eu entendia (E2).

A relação de ajuda é uma relação na qual pelo menos uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, o melhor funcionamento e maior capacidade de enfrentar a vida.¹⁴

A capacidade materna de cuidar adequadamente do filho depende, entre outros fatores, de escolaridade da mãe.¹⁵ O entendimento da mãe acerca da doença do filho e dos cuidados necessários facilita a comunicação no decorrer do processo terapêutico, melhorando a possibilidade da adesão ao tratamento. Isso é possível por meio da adoção de linguagem acessível ao entendimento da família, durante a troca de informações.

Neste estudo, identificamos que a família compreende superficialmente as recidivas, interações frequentes e a ausência de cura, o que são características relacionadas às doenças crônicas: [...] é uma doença assim, que sempre tem que tá aqui no hospital (E1). [...] é uma doença crônica, e essas doença crônica, não têm cura não, eu creio nisso (E2). Eu sei que a doença dele é seria, se não tiver um tratamento sério ele pode chegar a morrer eu tenho certeza, mas se eu colocar na cabeça que vou tratar dele bem sério, ele fica bom [...] (E3).

A compreensão parcial da condição de saúde do filho, muitas vezes, está relacionada a uma comunicação não-efetiva entre profissionais/familiares.

Devido a doença crônica ser uma condição de curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação,¹⁶ é factível que algumas famílias não entendam tais implicações.

Mesmo considerando um entendimento superficial sobre a doença do filho, algumas famílias unem seu conhecimento popular às informações recebidas dos profissionais para explicitarem o que sabem sobre a doença.

Ele tem um problema, síndrome nefrótica nos rins, e se não tiver cuidado ele incha direto. [...] porque a doença dele eu acho que é como uma massinha, como um pelinho, aí eu acho que quando os rins não estão filtrando é por causa dessa massinha (E3).

Bom, eu sei que eu tenho um tipo de anemia chamada talassemia, e o pai dela tem uma "S" que é outro tipo de anemia, então, juntou 50% meu com 50% dele, aí transformou em uma S talassemia, que é "S" dele [pai] e talassemia minha [mãe] [...]. A talassemia é uma doença, que o defeito está na fábrica do sangue, porque essa fábrica não produz ácido fólico, que é uma vitamina muito importante para a saúde da criança, aí ela precisa substituir com remédio e bastante comida de cor verde (E6).

Tais definições sobre a doença do filho mostram-se influenciadas pelas informações recebidas pelos profissionais, pelas crenças e valores de cada indivíduo, agrupando sistemas referenciais distintos tanto científicos como populares.

Ao conceituar um episódio de doença o indivíduo utiliza seu conhecimento para explicar a causa, o curso, a duração dos sintomas, o diagnóstico e o tratamento. A literatura aponta que são muito raros os modelos explanatórios exclusivamente populares ou exclusivamente científicos, visto que a compreensão da doença engloba, fundamentalmente, a interação de saberes, valores e expectativas.⁴

O conhecimento popular é o que mais tem subsidiado a família a conceituar a doença do filho. Eu sei assim né, que as pessoas mais velhas, antigamente eles diziam que é quando, os olhos ficam amarelos, mas é uma coisa simples, só sei isso (E1).

A superficialidade de informações tem gerado incertezas em relação aos cuidados a serem realizados pela família. Independente de como a família explica a doença, é indispensável que saiba desempenhar um cuidado com qualidade e autonomia ao filho com doença crônica. Para tanto, os profissionais de saúde precisam estar habilitados a contribuir com esse processo.

Conhecimento da família acerca dos cuidados ao filho com doença crônica

O tratamento de doenças crônicas geralmente, é longo, complexo, demandando cuidados constantes em relação à terapêutica em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. A família, como participante do processo de cuidar, carece de orientações e informações que instrumentalizem tais ações.

Em relação aos cuidados a serem realizados no domicílio, à criança com doença crônica, a família salienta que recebeu informações dos profissionais de saúde sobre: tratamento, alimentação, prevenção de acidentes comuns na infância (quedas, arranhões, ferimentos com objetos perfurocortantes), observação de sinais relacionados à patologia que devem ser comunicados, noções de higiene para prevenção de infecções.

[...] dizem [os médicos] para ter cuidado com ela, para ela repousar, não subir em alguma coisa e cair. Eu acho que sei o suficiente, os médicos recomendam a alimentação dela, tudo o que é importante para ela, comer assim, bastante coisa verde, essas verduras verdes, ele disse que é muito importante para ela, tudo que eles explicam eu tô seguindo para ver se ela melhora, né?(E7).

A dieta é assim, ele come arroz, feijão, peixe, frango, mas tudo sem sal, e suco de laranja, o pão de um dia pra outro. Toma predinisona, espirinolactona, caliamon amoxicilina, calcitram B12, agora, quando ele não está precisando de cálcio, é só predinisona e espirinolactona, só, [...] não deixar ele brincar com as mãos no chão sujo, nem deixar ele se machucar, ter feridinhas, brincar com faca, correr, porque quando ele se corta, fere e demora para sarar, aí quanto mais demorar, ele pode inchar (E3).

Elas me dizem pra eu não deixar ele ficar correndo, nem no sol, sempre de máscara, já que ele tá com a defesa do corpo baixa, ficar repousando, não receber muita visita em casa e, se for possível, separar um quarto só para ele, e não deixar entrar muita gente no quarto que ele dorme, principalmente pessoas gripadas, resfriadas, não deixar nem chegar perto dele, alimentação com muito suco, líquido [...] disse que quando ele tiver vomitando, ver a cor, e os aspectos, tudo isso foi a enfermeira que me disse, e a menina da nutrição também me orientou, disse que quando ele tivesse com diarreia, desse bastante líquido, evitar comida que tenha óleo demais, manteiga (E4).

Ao compreender as orientações fornecidas pelos profissionais, de acordo com as demandas singulares de cuidado de cada criança, a família assume papel fundamental no controle da doença crônica contribuindo no seguimento da terapêutica adotada. Contudo, cuidar de criança com doença crônica implica ampliar as habilidades e competência da família para cuidar do filho com autonomia.

As informações fornecidas pelos profissionais não parecem estar sendo suficientes para que a família possa suprir as demandas de cuidado da criança no domicílio.

Eu cuido normal, não deixo ela correr, e a comida tem pouco sal, [...] se acontecer alguma urgência, trago para o hospital, somente, porque outra coisa, eu não sei fazer, não (E1).

Em geral, as famílias se sentem pouco conhecedoras do estado de saúde do filho e, portanto, inseguras ao prestarem o cuidado. Embora estejam recebendo algum tipo de informação sobre os cuidados com a criança, explicitam a necessidade de os profissionais de saúde ampliar essas informações para que se sintam envolvidas no processo terapêutico, pois é a família que irá cuidar da criança no cotidiano no domicílio.

Assim, ter mais cuidado em saber o que é [referindo-se a doença], saber o que eu devo fazer, porque os médicos não dizem pra gente o que deve fazer [...] como cuidar, tudinho, eu quero saber, o que é bom para dar a ela (E1).

De acordo com modelo teórico desenvolvido por Engle, as habilidades maternas de cuidar dependem diretamente da "saúde física e mental, autoconfiança, autonomia, do grau de escolaridade e meio cultural, do seu trabalho, tempo disponível, da ajuda da família e da comunidade"^{15:189}. As informações acerca da doença e do cuidado com a criança influem no desenvolvimento da autoconfiança e autonomia das mães.¹⁵

Além de todos esses recursos, diante da condição crônica na infância, os profissionais de saúde, participam ativamente no desenvolvimento, aperfeiçoamento de tais habilidades, devendo para isso, utilizar-se de uma linguagem que as mães possam entender.

A linguagem é uma das formas simbólicas de comunicação, tais símbolos necessitam adaptar-se a cada situação para que a comunicação seja eficaz, pois o que pode ser compreensível aos olhos dos profissionais, pode ser vazio, ou ter sentido obscuro para os familiares.¹⁷

Mesmo quando as famílias apreendem as orientações dos profissionais, relacionadas ao cuidado da criança, estas podem encontrar dificuldades para realizá-las plenamente, "[...] necessitando de práticas reguladoras do comportamento como: não deixar a criança correr, para evitar que ela caia, obedecer ao horário das medicações, tais métodos podem expor os pais a situações estressantes"^{3:77} visto que a infância é um período de muita atividade e interatividade.

É um caso complicado, preciso ter paciência com ele, porque ele não pode ficar correndo, não pode fazer isso e isso [...] se eu não entendo, imagine ele? Ele quer

brincar, quer correr e não pode, ela [a médica] diz que ele não pode machucar a cabeça, prá não dar derrame, prá pressão não subir (E2).

A própria convivência com a doença do filho no cotidiano vai instrumentalizando a família a prestar os cuidados. A observação diária das reações do filho vai subsidiando as mães a estarem alertas para possíveis problemas de saúde, tanto durante a hospitalização como no domicílio.

Toda medicação que ele toma na veia, eu procuro saber o que é, já sei até a reação que ele vai passar, ninguém nunca me explicou não, eu quem observo [...] eu sei que ele também não pode ter raiva, porque a pressão sobe, se ficar contente demais, a pressão sobe (E2).

O conhecimento de aspectos específicos sobre a doença tem capacitado a família a relacionar e a agir diante do aparecimento de sinais e sintomas de agravamento da patologia. Ao ter entendimento das informações recebidas a família se sente competente e tem uma certa autonomia para cuidar do filho.

[...] pela urina dele eu sei. Quando ela tá espumosa, é porque a albumina do sangue tá baixa, aí, tem que tomar albumina prá substituir a que tá perdendo (E3).

A condição crônica na infância requer que os profissionais de saúde estejam engajados em desencadear permanentemente processos de autonomização da família para cuidar do filho. Conhecer superficialmente sobre a doença tem gerado insegurança e inviabilizado o cuidado integral no domicílio. Assim, só será possível as famílias manterem autonomia se a elas forem dadas condições de escolha. Para escolher, precisam compreender o que se passa com seu filho.

A atenção integral e humanizada à criança com doença crônica e sua família precisa estar centrada nas necessidades singulares desse binômio. O envolvimento e co-responsabilização da família no projeto terapêutico só serão viabilizados quando ela se sentir instrumentalizada a cuidar do filho, e nisso consiste a responsabilização dos profissionais de saúde. Quando a família tem entendimento mínimo acerca dos cuidados, a continuidade do projeto terapêutico estará prejudicada. Portanto, os profissionais de saúde precisam estar comprometidos com esse processo e acompanhar essas famílias nas suas dificuldades de cuidado, fornecer informações ampliadas, diversificadas, específicas e compreensíveis, que possam instrumentalizar ao máximo a família a cuidar do filho com doença crônica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proposta deste estudo foi investigar o conhecimento da família acerca da condição crônica na infância a partir das informações recebidas dos profissionais de saúde, visto que estas interferem no processo de cuidar da criança. A comunicação entre profissionais e familiares influencia diretamente o cuidado desempenhado no cotidiano, especialmente no domicílio.

Os resultados apontaram a necessidade de sensibilização dos profissionais diante das dificuldades apresentadas pelas famílias no enfrentamento das condições impostas pela existência da doença crônica do filho.

O fornecimento de informações sobre a doença, cuidados e tratamento devem ser efetivados entre profissionais e família de modo claro, de acordo com a compreensão da família, pois a escolaridade tem se mostrado como fator importante no processo de cuidar de um filho com doença crônica. Assim, poderá ser estabelecida uma relação de compartilhamento de cuidados e decisões buscando-se a autonomia no cuidado do filho no domicílio. Ainda que informações sejam feitas dessa forma, é imprescindível que os profissionais estejam sensíveis para ampliar o foco da assistência em saúde, abrangendo a família como parte fundamental no processo de cuidar da saúde da criança com doença crônica.

Tendo em vista ser a família a cuidadora da criança quando esta não estiver no hospital, ela precisa estar instrumentalizada para cuidar do filho e, para tanto, precisa conhecer a doença de criança, os cuidados específicos para cada situação, o tratamento, e as demais peculiaridades de cada criança com doença crônica.

Quando a família está informada, as habilidades e autonomia no cuidado com a criança tornam-se evidentes favorecendo o estado de saúde da criança. Os dados deste estudo permitem concluir que as mães não estão sendo informadas de modo claro acerca da doença e dos cuidados no domicílio, não possuindo, então, habilidades, competência e autonomia necessárias para lidar com as demandas exigidas pela doença crônica.

Fornecer informações à família a respeito do processo saúde-doença do filho é uma ação que deve ser incorporada na prática do cotidiano da assistência. A enfermagem precisa ter competência para exercer essa atividade a fim de estimular e auxiliar a família a adquirir o controle da situação. Sabe-se que, quando a comunicação entre enfer-

magem 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 na hospitalização. Assim, é possível facilitar a adesão ao tratamento, favorecendo o processo de enfrentamento da doença e contribuindo para o crescimento enquanto indivíduo.

Tais profissionais precisam estar aptos para identificar a necessidade de informação que emerge em cada situação singular em diferentes fases da doença e da hospitalização da criança com doença crônica, respeitando o entendimento e o contexto cultural de cada família.

Para tanto, é indispensável que haja mudanças na postura dos profissionais no cotidiano da assistência e na formação para que os mesmos estejam capacitados a enfrentar situações de cuidado da condição crônica na infância. Ao compreender o processo saúde-doença do filho com doença crônica a família terá competência no cuidado no domicílio e conseguirá administrar a situação, vivenciada por todos, com autonomia.

REFERÊNCIAS

1. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto Enferm*. 2007 Jan-Mar; 16(1):112-9.
2. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002 Jul-Ago; 10(4):552-60.
3. Piccinini CA, Castro EK, Alvarenga P. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estud Psicol*. 2003 Jan-Abr; 8(1):75-83.
4. Leite SN, Vasconcellos MPC. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *Hist Cienc Saúde - Manguinhos*. 2006 Jan-Mar; 13(1):113-28.
5. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem* [online]. 2003 Jan-Fev [acesso 2008 Jun 28] 11(1):66-73. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561.pdf>.
6. Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP*. 2001 Mar; 35(1):66-71.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo (SP): Hucitec-Abrasco; 2007.
8. Polit DF, Hungler BH. Delineamento de pesquisa em enfermagem. In: Polit DF, Hungler BH. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.
9. Nieweglowski VH, More CLOO. Comunicação equipe-família em unidade de terapia intensiva pediátrica: impacto no processo de hospitalização. *Estud psicol*. 2008 Jan-Mar; 25(1):111-22.
10. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002 Mai-Jun; 10(3):321-33.
11. Sabatés AL, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2005 Nov-Dez; 13(6):968-73.
12. Inaba LC, Silva MJP, Telles SCR. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2005 Dez; 39(4):423-29.
13. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente (BR). Resolução N° 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil (BR): Seção I*, p.16319-20, 17 de outubro de 1995.
14. Paula AAD, Furegato ARF, Scatena MCM. Interação enfermeiro-familiar de paciente com comunicação prejudicada. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2000 Ago; 8(4):45-51.
15. Carvalhães MABL, Benício MHD'A. Capacidade materna de cuidar e desnutrição infantil. *Rev Saúde Pública*. 2002 Abr; 36(2):188-97.
16. Woods NF, Yates BC, Primono J. Supporting families during chronic illness. *Image J Nurs Sch*. 1989 Mar; 21(1):46-50.
17. Pizzignacco TMP, Lima RAG. O processo de socialização de crianças e adolescentes com fibrose cística: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2006 Jul-Ago; 14(4):569-77.