



FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS EM CUIDADOS INTENSIVOS À LUZ DE UM MODELO TEÓRICO

¹Santos, Luciano Marques dos,

²Valois, Hosana Rocha,

³Santana, Rosana Castelo Branco de,

⁴Moreira, Valdimeires Santo:

⁵Cerqueira, Karolina Souza,

⁶Franklin, Thiago Araújo

INTRODUÇÃO: O avanço científico e tecnológico tem potencializado o diagnóstico precoce de diversas condições orgânicas na infância, com destaque para as doenças crônicas. Entretanto, a presença destas enfermidades tem potencializado o desconforto familiar e o reajuste no espaço domiciliar e na sua rotina, após a saída da criança do hospital, o que gera estresse, sobrecarga de trabalho e gastos econômicos. A criança portadora de doença crônica será dependente de medicações, de hospitalizações e manterá um estilo de vida adaptado a sua nova situação, geralmente, carregado de limitações, repercutindo, no ciclo de vida de todo ambiente familiar (DAMIÃO; ANGELO, 2001). Em um estudo realizado em um hospital público situado na Grande São Paulo com cinco famílias de crianças com doenças agudas hospitalizadas foi proposto o Modelo Teórico *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada*. Esse modelo é representativo de uma família que vivencia a experiência de hospitalização de um filho. Nele, a análise levou a elaboração de dois fenômenos denominados “Perdendo o controle sobre seu funcionamento” e “Buscando um novo ritmo de funcionamento”. (PINTO; RIBEIRO; SILVA, 2005). Sendo assim, este estudo teve como objeto de investigação os impactos da doença crônica sob a família de crianças hospitalizadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) de um Hospital público de Petrolina- PE à luz do Modelo Teórico *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada*. O interesse por este objeto surgiu de durante a vivência docente-assistencial na UTIP onde percebemos empiricamente que as famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, em especial as dependentes de tecnologia e as com doenças crônicas, vivenciavam um movimento de desestruturação da sua rotina e reorganização de papéis de cada um de seus membros para o enfrentamento das demandas oriundas deste processo. Diante das informações apresentadas pelo modelo teórico e pensando na situação específica da família com criança crônica

1Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Pesquisador do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES). Feira de Santana, Bahia, Brasil. E-mail: lucmarxenfo@yahoo.com.br

hospitalizada na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, questionou-se: O Modelo Teórico *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada* pode ser aplicado para famílias de crianças crônicas? Por isso, este estudo teve como objetivos analisar se o Modelo Teórico *Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada* pode ser aplicado à famílias de crianças crônicas em cuidados intensivos. **METODOLOGIA:** Realizou-se um estudo do tipo exploratório, descritivo e qualitativo na cidade de Petrolina-Pernambuco na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica (UTINP) de um hospital público desta cidade, com 07 famílias, representadas por 07 mães e 04 pais, totalizando 11 participantes. Este estudo seguiu os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 0111.0.441.099-11. Os dados foram coletados no período de setembro a novembro de 2011, através de entrevistas semiestruturadas. Antes de realizar a entrevista, os participantes deste estudo foram apresentados ao Modelo Teórico “Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada” verificando se ele seria aceito pelos participantes deste estudo. As entrevistas foram norteadas pelas seguintes questões: Como está sendo para sua família vivenciar a hospitalização de (nome da criança)? Quem está apoiando sua família nesse momento? Como a sua família está se relacionando internamente, com a criança e com os outros membros? Na elaboração deste resumo foram utilizadas as informações contidas na primeira e na segunda etapa. Por isso, para a análise dos dados empíricos, foi utilizada a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). Portanto, na análise dos dados foram elaboradas os seguintes fenômenos: “Sendo uma experiência difícil para a família”, “Modificando o funcionamento e a rotina da família” e “Recebendo apoio no enfrentamento da doença crônica”. **RESULTADOS:** o fenômeno “**Procurando manter o equilíbrio para cuidar de suas demandas e da criança hospitalizada**”, representado inicialmente no Modelo Teórico por “**Perdendo o controle sobre seu funcionamento**”, neste estudo, representou a situação na qual a família se depara com o início da condição crônica do filho, “**Sendo uma experiência difícil para a família**” que significou a forma como a doença crônica impacta inicialmente na mesma, evidenciando que esta experiência é “**UM EVENTO INESPERADO**”, com “**PROLONGADAS HOSPITALIZAÇÕES**”, e que “**CAUSA SOFRIMENTO E RISCO DE MORTE**” e “**MODIFICA A ROTINA DA CRIANÇA**”. Percebe-se assim, o sentimento de impotência diante da doença do filho, pela falta de recursos financeiros da família para o enfrentamento da situação. Problemas e necessidades coexistem no cotidiano e, quando não se encontram auxílios para que estes sejam minimizados, transformam-se em fatores estressores e de grande sofrimento. Dessa forma, as dificuldades financeiras das famílias com crianças crônicas acabam interferindo de forma significativa na implementação do processo de cuidar. “**Modificando o funcionamento e a rotina da família**” significou a forma como a doença crônica age “**INTERFERINDO NO FUNCIONAMENTO FAMILIAR**” e suas repercussões acabam “**MODIFICANDO A ROTINA DA FAMÍLIA**” e “**PREJUDICANDO O CUIDADO COM OS OUTROS FILHOS**”, fazendo com que os pais “**ESTANDO MAIS PRÓXIMOS DO FILHO DOENTE**”, acompanhem a evolução

1Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Pesquisador do Núcleo Interdisciplinar de Estudos sobre Desigualdades em Saúde (NUDES). Feira de Santana, Bahia, Brasil. E-mail: lucmarxenfo@yahoo.com.br

do filho. Por isso a mulher termina “SENTINDO-SE CULPADA PELA DOENÇA DO FILHO”. **Recebendo apoio no enfrentamento da doença Crônica** é caracterizada na forma que a família, a partir do momento vivenciado e das modificações estabelecidas pela situação de cronicidade na criança, vai buscar apoios que auxiliem na garantia de um equilíbrio na estrutura familiar. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** Considerando que o Modelo Teórico “**Procurando manter o equilíbrio para cuidar de suas demandas e da criança hospitalizada**”, desenvolvido com famílias de crianças hospitalizadas por condições agudas, pode ser aplicado às famílias de crianças com doenças crônicas, tendo em vista que os dados empíricos oriundos deste estudo sugerem que as famílias de crianças crônicas ao vivenciarem este fenômeno no seu cotidiano, sentem-se com se estivessem “**Perdendo o controle sobre seu funcionamento**” e a seguir iniciam um movimento “**Buscando um novo ritmo de funcionamento**”.

DESCRITORES: Enfermagem Neonatal. Enfermagem. Pediátrica. Família. Doença crônica.

REFERÊNCIAS

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. Experiência da Família ao conviver com a Família Doença Crônica da Criança. **Rev Esc Enf USP**, São Paulo, v.35, n. 1, p. 66-71, 2001.

PINTO, J. P; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev Latino-am Enfermagem**; Ribeirão Preto (SP), v. 13, n. 6, p. 974-81, nov/ dez 2005.