

A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA NO DOMICÍLIO: EMOÇÕES NO CUIDAR

The family of a chronically ill child at home: emotions in care

La familia de los niños con enfermedades crónicas en el hogar: emociones en el cuidado

Ana Florêncio*, Manuela Cerqueira**

RESUMO

Enquadramento: a doença crónica na criança desencadeia uma série de exigências nas famílias cuidadoras com repercussões emocionais na dinâmica familiar. **Objetivo:** identificar a experiência emocional do familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio. **Metodologia:** estudo qualitativo, exploratório descritivo, recurso a entrevista semiestruturada dirigida a 16 famílias cuidadoras de crianças com doença crónica de uma unidade de cuidados de saúde primários do Alto Minho. Os dados foram analisados com o recurso à técnica de análise de conteúdo segundo Bardin (2011). O estudo respeitou os princípios ético-morais. **Resultados:** as famílias da criança com doença crónica no domicílio experienciam uma variabilidade de emoções e sentimentos: revolta; frustração; incerteza, stress, sofrimento que advém da fragilidade emocional, como culpa, choro e revolta. Pelas narrativas dos familiares pudemos verificar que a sua experiência enquanto cuidador é envolta de vários eventos marcantes, que realçam a importância das experiências anteriores e da abordagem terapêutica dos profissionais de saúde. **Conclusão:** cuidar da criança com doença crónica no domicílio exige aos profissionais de saúde, nomeadamente ao enfermeiro, um enfoque na dimensão emocional dos familiares, reforçando assim, a sua importância na implementação de intervenções multidimensionais promotoras da literacia e da sua autogestão emocional.

Palavras chave: familiar cuidador; criança; doença crónica; emoções

*MsC, Enfermagem Comunitária, Enfermeira na Unidade Local de Saúde do Alto Minho, Viana do Castelo, Portugal - <https://orcid.org/0000-0003-2584-9222>

- Contribuição para o artigo: Study conception and design, Data collection, Data analysis and interpretation, Drafting of the article

** PhD, Enfermagem, Área de Especialidade Cuidados Paliativos, Investigadora da Health Sciences Research Unit: Nursing (UICISA: E) Coimbra – Portugal e Professora Adjunta na ESS/IPVC School of Health of the Polytechnic Institute of Viana do Castelo - <https://orcid.org/0000-0001-8118-5366>

Contribuição para o artigo: Drafting of the article, Critical revision of the article

Como referenciar:

Florêncio, A., & Cerqueira, M., (2021). A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 4(2), 73-87. doi.org/10.37914/riis.v4i2.109

Recebido para publicação: 03/12/2020
Aceite para publicação: 03/11/2021

ABSTRACT

Background: chronic illness in children triggers a series of demands on caregiver families with emotional repercussions on family dynamics. **Objectives:** to identify the emotional experience of family caregivers of children with chronic illnesses at home. **Methodology:** qualitative, descriptive exploratory study, using a semi-structured interview directed at 16 families who care for children with chronic illness in a primary care unit in Alto Minho. Data was analyzed using the technique of content according analysis to Bardin (2011). The study respected the ethical-moral principles. **Results:** families of children with chronic illnesses at home experience a range of emotions and feelings: anger; frustration; uncertainty, stress, suffering that comes from emotional fragility, such as guilt, crying and anger. Through the family members' narratives, we could verify that their experience as a caregiver is surrounded by several remarkable events, which highlight the importance of previous experiences and the therapeutic approach of health professionals. **Conclusion:** taking care of a chronically ill child at home requires health professionals, namely nurses, to focus on the emotional dimension of family members, thus reinforcing their importance in the implementation of multidimensional interventions that promote literacy and their emotional self-management.

Keywords: family caregiver; child; chronic illness; emotions

RESUMEN

Marco contextual: la enfermedad crónica en los niños desencadena una serie de exigencias en las familias cuidadoras con repercusiones emocionales en la dinámica familiar. **Objetivo:** identificar la experiencia emocional de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas en el hogar.

Metodología: estudio exploratorio, cualitativo, descriptivo, mediante entrevista semiestructurada dirigida a 16 familias que atienden a niños con enfermedades crónicas en una unidad de atención primaria en Alto Minho. Los datos se analizaron mediante la técnica de análisis de contenido según Bardin (2011). El estudio respetó los principios ético-morales. **Resultados.** las familias de niños con enfermedades crónicas en el hogar experimentan una variedad de emociones y sentimientos: ira; frustración; incertidumbre; estrés, sufrimiento que proviene de la fragilidad emocional, como la culpa, el llanto y la ira. A través de las narrativas de los familiares, pudimos constatar que su experiencia como cuidador está rodeada de varios hechos destacables, que resaltan la importancia de las experiencias previas y el abordaje terapéutico de los profesionales de la salud. **Conclusión:** el cuidado de un niño con enfermedad crónica en el hogar requiere que los profesionales de la salud, es decir, enfermeras, se enfoquen en la dimensión emocional de los familiares, reforzando así su importancia en la implementación de intervenciones multidimensionales que promuevan la alfabetización y su autogestión emocional.

Palabras clave: cuidador familiar; niño; enfermedad crónica; emociones

INTRODUÇÃO

A incidência de doença crónica na idade pediátrica tem vindo aumentar nos últimos anos, com o consequente aumento de incapacidades, fruto dos avanços científicos e tecnológicos que permitiram o aumento da esperança de vida e o diagnóstico precoce das crianças com doença crónica (Santos & Barros, 2015).

De acordo, com Santos (2010) a doença crónica é toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva que determina uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altera a qualidade de vida da pessoa a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico. Algumas crianças com doença crónica podem viver sem restrições, outras têm um prognóstico reservado a curto ou médio prazo. Muitas vezes, o viver é permeado por momentos de hospitalização, tentativas de manter as atividades no domicílio, escola, consultas (Gomes, Mota, Moreira, Jung, Xavier, & Silva, 2017).

É aos familiares cuidadores (pais) que cabe a socialização, a proteção dos filhos e, em situação de doença crónica, a prestação de cuidados. Nesta situação, a dinâmica familiar sofre alterações, exigindo grande parte das vezes, necessidade de alterar rotinas de vida e em simultâneo, realizar a autogestão emocional. Para Damásio (2010), as emoções são desencadeadas após um processo mental de avaliação, o qual é voluntário, determinado por processos fisiológicos ou no decorrer de interações do organismo com o meio ambiente, causando as emoções de fundo. Por sua vez, o sentimento é algo reservado que decorre da experiência mental de uma emoção. Neste sentido, o sentimento é a experiência mental que nós temos do

que se passa no corpo. É o mundo que se segue (à emoção).

A evidência científica, vem demonstrando que cuidar de uma criança com doença crónica no domicílio é para os familiares cuidadores uma tarefa complexa e, envolvendo desgaste emocional, pois deparam-se no seu quotidiano de vida com a irreversibilidade da doença e com o que isso representa. Cada família, irá lidar com a nova situação de maneira diferente e isso dependerá das experiências prévias, das crenças, dos valores de cada membro familiar, além da influência e do espaço que desenvolvem e ocupam na sua rede organizacional (Milbrath, Motta, Gabatz, & Freitag, 2017).

Efetivamente, a presença de doença crónica na criança, desencadeia nos cuidadores níveis de morbidade emocional que derivam não só da exigência da prática de cuidados, como da possibilidade de enfrentar a perda iminente da criança, para os quais não estão muitas vezes preparados. O medo, a ansiedade, a frustração e o stress são frequentemente descritos como presentes nas vivências, podendo conduzir a uma crise na dinâmica familiar. Os familiares cuidadores destas crianças são confrontados com novas exigências, com alterações nas rotinas e readaptações diversas (Silva, Oliveira, Ferreira, Marques, Silva, & Silva, 2020).

Ao longo de todo este percurso de doença, o familiar cuidador, entendendo-o como aquele “que acompanha e cuida a pessoa cuidada de forma permanente que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada” (Portaria n.º 64/2020 de 10 de março, p. 6), desafia os profissionais de saúde, em especial os

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

enfermeiros dos cuidados de saúde primários, a desenvolver conjuntamente com estes, estratégias personalizadas que os ajudem a capacitar para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança. Tal como salienta Lopes (2015), é fundamental conhecer as necessidades quer físicas, quer emocionais, avaliar as suas forças e fragilidades, de forma a possibilitar intervenções apropriadas capazes de mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia.

Aprender a viver com uma doença crónica é um processo contínuo que envolve comprometimento para com as constantes transições complexas e multidimensionais do processo de doença, que implicam movimento e mudanças nos padrões de vida, ou seja, a passagem de um estado estável para outro estado estável (Meleis, 2010). O grau de comprometimento da criança e família com o processo de transição, pode ser alterado de acordo com as exigências e complexidade do tratamento, pela exposição a situações de dor e sofrimento, aumentando a confusão e diminuindo a confiança e mecanismos de *coping* até então adotados (Meleis, 2010).

Também, o estudo de natureza quantitativo realizado no âmbito do estágio de enfermagem de saúde pública do mestrado em enfermagem comunitária, subordinado ao tema “Necessidades de saúde especiais num Agrupamento de Escola”, no Alto Minho, Portugal, evidenciou que numa população de 1258 alunos, existiam 460 crianças/jovens que apresentavam um ou mais problemas de saúde crónicos com repercussões na vida emocional da família.

Face ao exposto, levantamos a seguinte questão de investigação: *quais as emoções e sentimentos do familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio?* com o objetivo de identificar a experiência emocional do familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio, tendo por finalidade contribuir para a gestão emocional do familiar cuidador e para o desenvolvimento de intervenções de enfermagem comunitária de âmbito multidimensional.

ENQUADRAMENTO/FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Cuidar da criança com doença crónica no domicílio, leva a que o familiar cuidador redefina e reorganize os seus papéis e funções, bem como, a integração de novas aprendizagens, de incorporação de novos comportamentos e atitudes, requerendo muitas vezes, a reorientação interna para aprenderem a integrar as necessidades decorrentes do processo de doença da criança. Tudo isto, obriga a um enorme esforço no processo de adaptação à sua nova condição (Ribeiro, 2017).

As evidências científicas, vêm demonstrando que os familiares cuidadores experienciam também alterações nas atividades de descanso e lazer, na organização do quotidiano de vida, na relação conjugal e parental, na situação laboral e económica e, na necessidade de recurso a apoio formal e informal (Pfrimer, Afonso, Lima, & Abe, 2018, Gomes et al., 2017).

Reisinho (2019), realça que os pais dos adolescentes com doença crónica, experienciam várias sensações, tais como: o choque do diagnóstico, a aprendizagem de competências para gerir a doença do seu filho e o sentimento de culpa e impotência por não poderem defender o seu filho deste acontecimento crítico.

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

Na ótica de Santos e Barros (2015), a perspetiva atual da adaptação à doença é um processo dinâmico e multideterminado com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de crise e de instabilidade. Também Medeiros, Bezerra, & Sousa (2020), concluíram no seu estudo relativo a expectativas, sentimentos e vivências de pais cuidadores de crianças com problemas hematológicos severos, que a doença crónica da criança tem repercussões em toda a família sobrecarregando a mãe no processo de cuidados, afastando-a desse modo de outras funções, para além de originar momentos dolorosos, mas impulsionadores de novas aprendizagens, contribuindo para uma nova valorização da vida.

Abdicar da sua vida pessoal e profissional, passando a viver o seu quotidiano de vida em função da criança com doença crónica torna o familiar cuidador mais vulnerável, tal como referia Silva, Collet, Silva, & Moura (2010), ao identificar fatores de vulnerabilidade nessas famílias, tais como: sentimentos de insegurança; medo de perder o filho; carência de espaços de diálogo e de escuta; dúvidas quanto ao diagnóstico; fragilização dos vínculos familiares; sensação de desamparo e solidão. O reconhecimento destas situações, deve conduzir a uma reflexão e intervenção da equipa de saúde mais oportuna, visando a criação de vínculos para a melhoria do cuidado. Referem Freitag, Milbrath, & Motta (2020), que o profissional de saúde deve desenvolver estratégias que minimizem as situações de vulnerabilidade e prepare as famílias para lidar com a nova situação. Nesse sentido, é fundamental o estabelecimento de uma comunicação efetiva entre a tríade de cuidados (familiar cuidador, criança e profissional de saúde), de forma a contribuir para a

construção de uma relação empática e para a satisfação do familiar cuidador.

Possuir uma rede de apoio formal e informal a nível domiciliário, podendo ser constituída por profissionais de saúde, outros familiares, a escola, amigos, vizinhos poderá minimizar o sofrimento presente e facilitar a adaptação das famílias aos novos papéis, promovendo novas competências, com destaque para intervenções de enfermagem e numa perspetiva transdisciplinar com envolvimento, participação, negociação e capacitação da criança/família, na construção dos seus projetos de vida (Ribeiro, 2017). Pretende-se, que adquiram mais autonomia quer na prestação de cuidados à criança como nas suas próprias tomadas de decisão e desenvolvimento de fatores promotores.

Estar em contacto diariamente com a criança que enfrenta a incurabilidade da doença, defronta o familiar cuidador com sentimentos de perda, envolvendo uma variabilidade de sentimentos e emoções, pensamentos e até reações que o conduz à vivência de um luto antecipatório. O estudo de Smeha, Lieberknecht, Saibt, Sorensen, Machado, & Castagna (2017), evidenciava que as mães experienciavam sentimento de perda do filho idealizado, vivendo um luto permanente pelo filho que ela não tem, confrontando-a com o seu sonho de ter o seu filho saudável. Também Milbrath et al. (2017), referiam que a doença crónica confronta os pais com o luto pela perda do filho ideal e o encontro com o filho real, que possui limitações e necessidade de tratamentos.

Considera-se que a angústia sentida pelo familiar cuidador, pode ter efeitos prejudiciais significativos, não só para a sua saúde física e mental, mas também, sobre a potencial eficácia de intervenções precoces oferecidas a estas crianças. Silva, Macedo, Silva,

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

Aparício, & André (2017), verificaram no seu estudo, que os pais vivenciavam sentimentos de tristeza, angústia, revolta, culpa e essencialmente medo, no seu quotidiano de vida.

Reisinho (2019), elucida, que com o decorrer do tempo, há um crescendo de sentimentos mais positivos associado ao aumento do conhecimento dos pais e ao fato das manifestações clínicas da doença do filho estarem mais controladas. Para isso, destaca como fundamental o acompanhamento por parte dos profissionais de saúde destas famílias.

Hoje é altamente reconhecido a necessidade dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, do seu papel fundamental para ajudar na adaptação ao processo de doença, bem como, na gestão da dimensão emocional.

METODOLOGIA

Face ao objetivo traçado para este estudo, “identificar a experiência emocional do familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio”, este insere-se no paradigma qualitativo, de carácter exploratório – descritivo. É do tipo descritivo pois aspira conhecer e interpretar os factos sem interferir nos mesmos. É igualmente exploratório, pois visa proporcionar maior familiaridade com o problema, através da descoberta e explicitação de realidades, com recurso a entrevistas a pessoas que vivenciaram a situação em análise.

Selecionou-se uma amostra não probabilística e por conveniência, constituída por familiares cuidadores de criança com doença crónica no domicílio. Foram definidos como critérios de inclusão: familiar (cuidadores) da criança com doença crónica no domicílio e que aceite de forma voluntária participar

no estudo; familiares de crianças com doença crónica que estivessem inscritos em unidades de saúde familiar da região do Alto Minho. Como critério de exclusão definiu-se familiares que não cuidavam diretamente da criança com doença crónica no domicílio e familiares que não estavam inscritos em unidades de saúde familiar da região do Alto Minho. O período de recolha de dados decorreu durante os meses de janeiro e fevereiro de 2020, após autorização da coordenadora da Unidade Saúde Familiar, autorização da Comissão de Ética da ULSAM, EPE, com obtenção de parecer favorável.

Para recolha de dados, foi utilizado um questionário sociodemográfico com dados biográficos da família, alguns dados biográficos e clínicos da criança e a entrevista semiestruturada com questões semiabertas. Realizámos o pré teste a dois familiares não participantes do estudo de investigação, não tendo sido necessário realizar ajustes ao guião de entrevista.

Estes dados, foram recolhidos por uma das investigadoras num gabinete reservado, de forma a preservar a intimidade dos participantes. Cada entrevista, decorreu num tempo médio de 28 minutos e com marcação prévia. Os dados sociodemográficos foram submetidos a técnica estatística descritiva. Foi solicitado aos participantes o seu consentimento, assim como, a sua autorização para a gravação das entrevistas. A garantia da confidencialidade foi assegurada pelo anonimato da identidade e dos dados obtidos, através da substituição do nome dos mesmos, por uma codificação ordinal, hora e duração.

Para o tratamento dos dados, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo Bardin (2011). Este método, segundo o autor, permite através de um conjunto de

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

técnicas de análise pormenorizada, obter conhecimentos relativos ao assunto investigado. Os conteúdos das entrevistas foram transformados em unidades de registo com respetivas categorias. Foi efetuada uma leitura cuidadosa, de forma a eliminar informação não relevante e construir as categorias. Após esta codificação dos achados, esta foi submetida a validação de peritos, tendo sido dada como concluída.

RESULTADOS

Analizando os dados obtidos através do preenchimento do questionário sociodemográfico constatou-se que das 16 famílias participantes do estudo, 15 são mães de crianças com doença crónica, apresentando-se como cuidadora principal desta e

uma família apresenta como cuidador principal, o avô materno da criança, sendo este também, o tutor legal da mesma. No que diz respeito à residência, a grande maioria reside na área urbana do Concelho (52,5%).

Os familiares cuidadores apresentam idades compreendidas entre os 31 e os 66 anos (média de idades 42,66 anos). Apresentam habilitações literárias diversas, 6 familiares cuidadores (37,5%) possui o ensino secundário, 5 (31,3%) com formação académica superior.

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados à criança com doença crónica no domicílio, situa-se entre 1 e 15 anos. Salienta-se que 5 (31,25%) das famílias cuidadoras cuidam da criança entre 1 e 3 anos, 4 (25%) entre 8 e 12 anos e 3 (18,75%) entre 4 -7 anos e 13 -15 anos respetivamente (ver tabela 1).

Tabela 1

Dados sociodemográficos dos familiares cuidadores

		n	%
Grau de Parentesco	Mãe	15	94
	Avô	1	6
Estado Civil	Casada (o)	10	62,5
	Separada(o)	1	6,3
	Viúva(o)	1	6,3
	União de facto	4	25
Idade	31 Anos	1	6,3
	32-35 Anos	1	6,3
	36- 38 Anos	3	18,8
	39-41 Anos	4	25
	42-45 Anos	3	18,8
	46-49 Anos	3	18,8
	66 Anos	1	1
Habilitações literárias	Ensino Básico (2.º e 3.º ciclo)	4	25
	Ensino Básico (1.º ciclo)	1	6,3
	Ensino Secundário	6	37,5
	Ensino Superior	5	31,3
Situação perante o emprego	Empregados	14	87,5
	Desempregados	2	12,5
Local de Residência	Área Urbana	10	62,5
	Área Rural	6	37,5
Composição agregado familiar	2 Elementos	1	6,3

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

	3 Elementos	5	31,3
	4 Elementos	8	50
	5 Elementos	2	12,5
Tempo que cuidam da criança	<1 ano	1	6,25
	01 - 03 anos	5	31,25
	04 - 07 anos	3	18,75
	08 - 12 anos	4	25
	13 - 15 anos	3	18,75

No que se refere à criança com doença crónica, os familiares cuidadores identificaram 24 patologias do foro crónico. Contudo as mais predominantes relacionam-se com situações do foro respiratório, nomeadamente asma (16,6%). Ressalva-se, que os

familiares cuidadores consideram como doença crónica, os problemas resultantes da prematuridade do seu filho, assim como, o atraso global do desenvolvimento psicomotor (ver tabela 2).

Tabela 2

Dados sociodemográficos da criança com doença crónica

		n	%
Idade	< 1 ano	1	6,3
	1-3 anos	3	18,8
	4-6 anos	1	6,3
	7-9 anos	1	6,3
	10-12 anos	3	18,8
	13-15 anos	5	31,3
	16-18 anos	2	12,5
Sexo	Masculino	9	56,3
	Feminino	7	43,8
Problema de saúde/diagnóstico identificado pelo familiar cuidador	Patologia Respiratória (Asma, Rinite, Alergias)	4	16,66
	Atraso desenvolvimento	2	8,33
	Défice de atenção	2	8,33
	Deficit cofactor molibdeno	1	4,17
	Diabetes tipo I	1	4,17
	Displasia broncopulmonar	1	4,17
	Obesidade	1	4,17
	Paralisia Cerebral - Espástico	1	4,17
	Perturbação do luto	1	4,17
	Síndrome da triploidia do x	1	4,17
	Síndrome de Asperger	1	4,17
	Síndrome Down	1	4,17
	Transtorno do Espectro Autista	1	4,17
	Traqueostomia	1	4,17
	Doença metabólica	1	4,17
	Hiperatividade	1	4,17
Prematuro	2	8,33	
Epilepsia	1	4,17	

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

Através da análise de conteúdo efetuada aos discursos dos participantes relativo à sua dimensão emocional, identificou-se conceitos centrais e respetivas categorias. Não foram identificadas subcategorias (ver tabela 3).

Tabela 3

Área temática, categorias e unidades de registo

Área temática	Categoria	Unidades de registo
Sentimentos e emoções vivenciados pelo familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio	Aceitação	“(…) Neste momento aceito o problema do meu filho, agora já não há problema, desde que mudaram a medicação, sei que é uma doença para a vida toda, já estou habituada(…) temos que aceitar(…)”F1; “ (….) Consigo lidar com as situações (….) Eu vou ter de cuidar dela a vida toda (….) Já consigo conviver com a situação e manter a minha vida(…)” F3.
	Resignação	“(…) Nós passamos fases do diabo. É viver o dia-a-dia (….) ”F4; “ (….) Sim, ter um filho muda em tudo, este dá bocadinho mais trabalho (riso) e precisa mais do nosso apoio, da nossa atenção né (….) Mas ultrapassar isto é uma questão de tempo (riso) (….) temos que aceitar o que Deus nos da (….) ” F7.
	Sufrimento	“(…) foi e continua a ser, como eu digo, foi muito difícil (….) Sei que vai morrer, é muita dor (….)”F6.
	Revolta	(…) ao seu ritmo, que é uma criança capaz e que se as pessoas apostarem nela, ela tem muitas capacidades. E a minha revolta era essa, porque é que eu estava lá sempre (….) F8; “(…) às vezes fico com uma revolta em mim, porque eu digo assim, porque é que não fiz como as outras mães (….)” F11.
	Ambivalência de sentimentos	“(…) não é mau, não, não é mau. Era pior se ele não tivesse progressos, mas ele tem tido bastantes progressos, já melhorou bastante e isso, claro, deixa-me mais (pausa) incentivada para podê-lo ajuda-lo mais, em casa. (….) Às vezes fico assim um bocadinho revoltada, mesmo quando ele está no cantinho dele, se alguém for dizer alguma coisa, que ele não goste, ele então explode mesmo, é nervoso e isto cria em mim às vezes revolta, mas ao mesmo tempo um amor enorme pelo meu filho(…)” F9.
	Incerteza do futuro	“ (….) Daí nós estarmos a levar isto um bocado no dia a dia, não é, de forma descontraída, não é uma questão que está, neste momento também não se manifesta (….) Ela está presente e de tempos a tempos, vamos nos lembrando dela, não nos podemos esquecer, é mesmo isso. E estando consciente que ela existe, estamos mais preparados para atuar, se as situações, se os sintomas se começarem a manifestar (….)”F10.
	tristeza	“(…) fico um bocadinho triste quando olho para ele, poderia eu dizer assim, não és como o teu irmão (….)” F11.
	Culpa	“(…) é por isso que fiquei assim um bocadinho, prontos, que deixei-os um bocadinho para trás (….) porque é que num, só olhei para a doença do meu marido e fui com aquela coisa do meu marido e dos pais, por vezes culpo-me por não ter dados mais atenção ao meu filho (….) ”F11.
	Frustração	“ (….) Às vezes frustração (….) Porque às vezes vemos o nosso filho a ser discriminado porque vemos o nosso filho chegar a casa e dizer: (lágrimas e fica com a voz embargada), que é diferente dos outros, que gozam com ele, uma vez que lhe chamaram de tolo, é frustrante porquê, porque uma das coisas que eu disse ao meu marido, quando resolvemos ser pais, é que queria que os meus filhos

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

	tivessem uma infância feliz. E há coisas que nós não conseguimos, ter sob controlo (...) "F13.
Alegria	"(...) mas também há alegria (...) não há muitos pais que se calhar ele tenha necessidade de dizer que ama os pais, dizer mamã eu gosto muito de ti, eu amo-te muito e isso aquece-nos o coração (...)" F13.
Choro	"(...) quando tivemos o diagnóstico, temos de ser honesto que doeu. Doeu, choramos, se lá, tivemos de fazer vamos há quem lhe chame de um luto, chamem o que quiser, nós tivemos de o fazer (...)" F14.
Stress	"(...) Houve alturas em que eu notava que estava mais stressada, sim, gritar, não ter paciência nenhuma para os miúdos e ficar sempre aflita, muito stress (...)" F15.

Durante o relato da família cuidadora no processo de doença crónica da criança no domicílio, para além dos sentimentos e emoções evocados, também foram relatando situações que de algum modo as marcaram na sua dimensão emocional. Após a análise de

conteúdo efetuada aos discursos emergiu a área temática " Situações marcantes experienciadas pelo familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio" com nove categorias, tal como é representado na tabela 4.

Tabela 4

Área temática, categorias e unidades de registo

Área Temática	Categoria	Unidades de registos
Situações marcantes experienciadas pelo familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio	Abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde	(...) Mas as coisas foram todas muito bem, ele, foi tudo muito bem muito bem desencadeado desde o início. Nós tivemos sempre, nunca estivemos sozinhos e o (...) veio para casa com os cuidados paliativos. Nós viemos para casa no dia a seguir, as coisas ele apareceram-me lá, a enfermeira (...), daqui também, nunca me deixaram sozinha, estão sempre comigo desde o início (...) E qualquer coisa que eu preciso o meu pilar também aqui no centro de saúde a enfermeira, isto para mim tem sido uma grande ajuda, porque eu posso falar com eles, desabafar e venho mais aliviada, o que ajuda a lidar melhor com a doença do meu filho(...) F6
	Inclusão da criança nas atividades escolares	"(...) Até este ano surgiu uma situação muito engraçada. A (...) fez o nono ano, aqui na (...) usa-se fazer a festa de finalista. A festa costuma ser à noite, num jantar da escola, e eu não ia levar a (...) à festa. Eu achei que ela não ia estar bem integrada naquele ambiente e fui chamada à escola, dias antes de acontecer a situação em si (...) A diretora de turma disse-me que eu tinha de a deixar vir (...) eu não sei o que os colegas estão a preparar, só sei que eles vieram perguntar se a (...) vinha à festa, eles disseram arranje forma de a (...) vir, porque nós estamos a preparar uma surpresa para a (...) Ela juntou com a turma e no fim, a (...) gosta muito de uma música chamada (...), os amigos cantaram com ela, deram-se ao trabalho de aprender a música, a coreografia e dançaram com ela no palco. Acabou por ser muito engraçado e toda a gente acabou por ser muito bom para ela, isto para mim foi um momento de muita alegria e ajuda-me a viver os problemas de forma diferente (...)" F3
	Conquista da criança da	"(...) Depois passou por outra situação, ele nasceu no dia 25 de outubro só no dia 25 de dezembro é que fez o primeiro cocó, neste período já tinha três

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

autonomia a nível intestinal	cirurgias. E, e foi uma alegria quando ele fez o primeiro cocó, eram às enfermeiras, os pais, até tiramos fotografia, assim coisas parvas. Mas engraçado, uma médica, que ele fez a primeira cirurgia ao canal do coração, a segunda foi ao intestino, em que ficou com o saquinho, porque ele não fazer cocó, só estimulado e depois a terceira, eu acho que ele continuava sem fazer cocó, nem para o saquinho nem para lado nenhum. E a terceira eu acho que eles fecharam, o meu filho só para fechar e ver o que acontecia, nunca ninguém me disse nada (...) no dia 25 o meu filhote faz um cocó, queria muito um presente de Natal o primeiro cocó, isto aconteceu, foi uma alegria enorme, ainda hoje recordo esse momento (...)” F7.
Experiências anteriores	“(…) eu já tive, já tenho um historial anterior, com um sobrinho, com paralisia cerebral, que me ajudou muito a lidar com o (...), era uma criança que não andava, não falava, não se mexia, não pegava nada nas mãos, era completamente dependente e isso foi logo um passo, para poder ajudar o meu filho e também conseguir acreditar que é possível ultrapassar as dificuldades(...)” F9
Confronto com o equipamento técnico de suporte de vida	“(…) no início foi complicado (...) porque ele veio com oxigênio para casa, todos aqueles equipamentos, o pulso oxímetro, sempre a apitar pipipi, (...), é tudo muito complicado, nada que não estivéssemos habituados na neonatologia mas em casa é casa, tínhamos muito medo. E pronto, e todo aquele equipamento, era complicado, (...). Mas agora, neste momento, ele teve alta em fevereiro, em julho já ficou sem oxigênio e o medo tem diminuído (...)” F7.
Enfrentar a sintomatologia da doença	“(…) Agora já é mais fácil, porque eu ao princípio não sabia se estava constipado, se estava com reação, porque os sintomas parecia a mesma coisa: tosse, nariz pinguço e eu ficava naquela, dava-lhe um anti alérgico, se no outro dia já estivesse melhor não vinha, se não estivesse trazia-o cá, era muito difícil, dáva muitas vezes vontade de chorar(...)” F2.
Hospitalização	“(…) Esteve lá um mês, esteve quinze dias em coma induzido. Depois recuperou, esteve com o pulmão esquerdo colapsou (...) esteve internada lá o dia 27 de Fevereiro a 6 de março porque meteu-se ela a aspirar (...) quando deu por ela tinha sangue vivo por volta da cânula, depois falamos com a Dr.ª (...) ela atende o telefone e mandou chamar o INEM e ir de urgência para o Porto, tudo isto nos causou muita dor, muita incerteza (...)” F4.
A superação do mau prognóstico	“(…) os médicos (...) em Viana diziam três meses, acontece que ela agora tem catorze anos, vai fazer quinze (...) reagiu a tudo e disseram que isto foi milagre, foi milagre não havia ninguém que lhe desse vida (...)” F4
Confronto com a má notícia	“(…) E a professora achou estranho, telefonou-me pronto, para que eu fosse á escola e ela disse-me. O (...) em casa também é assim calminho, não gosta de brincar com outras coisas sem ser, brincar com objetos. E eu disse não, que eu tivesse reparado, em casa não, é normal entre dois filhos, o irmão brinca com carrinhos e ele claro também brincava mas, não era aquele interesse, brincar com carrinhos, gostava de brincar mais com molas ou então brincar com lápis ou então brincar com outras coisas. Por exemplo, se eu estivesse a pegar em feijão, ele gostava de brincar com as mãos com o feijão, mas nunca achei estranho. E a professora mandou-me marcar uma consulta de rastreio gratuito (...) E eu vim e realmente confirmou-se que ele tinha um atraso de desenvolvimento, em relação aos meninos da idade dele. Pronto começou a ser encaminhado para esse gabinete, isto tudo foi muito difícil (...)” F9.

DISCUSSÃO

Para o familiar cuidador da criança com doença crónica, cuidar no domicílio é uma situação complexa

que gera uma panóplia de sentimentos e emoções. No presente estudo, a maioria dos familiares cuidadores menciona aceitar a doença como forma de se ir adaptando à nova realidade que enfrenta no seu

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

quotidiano de vida. Aceitar a doença é para o cuidador uma forma de diminuir o sofrimento experienciado. Reinho (2019), explica que quando as famílias expressam: “como já estou habituada, já não tenho problemas...” é porque estes pais tiveram tempo para se habituar às necessidades dos seus filhos, pelo que consideram que a normalização vem com o hábito.

Também, alguns familiares cuidadores referem que ao resignar-se estão a cumprir a vontade de Deus e ao mesmo tempo sentem-se úteis para cuidar da criança. Medeiros et al. (2020) explicam que o recurso na fé, a fé em Deus, proporciona esperança, o que fortalece os familiares para continuar a cuidar da criança com doença crónica e não entrar em desespero.

Um familiar cuidador do presente estudo, também evidenciou o sofrimento como presente no seu quotidiano de vida. Machado, Dahdah, & Kebbe (2018), explicam que as vivências dos familiares cuidadores podem ser influenciadas por vários aspetos do cuidar, tais como as características do cuidador, características e necessidades do doente e da sua doença, dos recursos pessoais e sociais disponíveis, dos aspetos culturais e relacionais, do número de horas diárias despendidas e do tempo que o cuidador exerce esta função.

Um fator por vezes dificultador da vida do cuidador, é a revolta e a frustração que sentem relativamente à discriminação que a criança enfrenta na comunidade onde está inserido. Lyra, Souza, Alexandre, Santos, Silva, & Amorim (2016), no seu estudo verificou que as famílias experienciam situações de preconceito e discriminação por parte dos docentes, pelos pares das crianças relacionada com o “bullying”, e pela comunidade em geral.

Verificou-se também, que cuidar da criança com doença crónica no domicílio despoleta tristeza, choro e *stress*, tal como referem Moral-Fernández, Frías-Osuna, Moreno-Cámara., Palomino-Moral, Pino-Casado (2018), pode desencadear no cuidador sentimentos de tristeza, impotência, desespero e medo do futuro.

Para os familiares cuidadores apoiar e assistir a criança na gestão da sua doença crónica gera *stress*, tal como refere Machado et al, (2018), que a presença ou ausência de *stress* é influenciada pelo vínculo e relação que estabelece com a pessoa cuidada. Nesse sentido, também o *stress* sentido pelo familiar cuidador do estudo se relaciona com o vínculo que estabelece com a criança e com o tempo de prestação de cuidados. Mais se verificou, que o familiar cuidador da criança do nosso estudo recorre aos profissionais de saúde, nomeadamente aos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, para obterem apoio emocional. Freitag et al. (2020), Gomes et al. (2017); Lyra et al. (2016), também verificaram, que os profissionais de saúde são a âncora para o apoio emocional dos familiares cuidadores da criança no domicílio.

Os discursos dos familiares cuidadores revelaram também, possuir uma ambivalência de sentimentos que se estendem desde sentir alegria até á incerteza quanto ao futuro. A atribuição de um significado mais positivo ou negativo à experiência prende-se com as experiências do indivíduo, e da sua capacidade de adaptação a uma nova situação estável, primeiro pelo reconhecimento da necessidade de transição e posteriormente, pelo seu comprometimento à mudança (Meleis, 2010). O sentimento de alegria vivenciado por alguns familiares cuidadores prende-se

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

com o facto de poder dar amor a quem cuida e por considerar que a casa é o lar da criança.

Um familiar cuidador referiu sentir culpa que se relacionava com o facto de entender que não cuidou devidamente da criança por exigência do cuidar de outro familiar adulto, culpabilizando-se por ter abdicado do seu acompanhamento. Este sentimento também é vivido no estudo de Medeiros et al. (2020).

Conforme referem os familiares cuidadores do nosso estudo, a presença da doença crónica na criança é para eles um fator stressante na medida em que exige deles um processo de adaptação à doença, saber lidar com as emoções que vão surgindo, para além de terem que alterar os seus projetos de vida. Neste sentido, os familiares cuidadores referiram que a abordagem terapêutica dos profissionais de saúde foi para eles marcante, na medida em que os ajudaram no processo de transição, deram suporte e os apoiaram a gerir melhor as emoções que emergem ao cuidar da criança com doença crónica. O estudo de Silva et al. (2017), demonstrou que os pais da criança com diabetes tipo 1 necessitam de desenvolver competências para minimizar os receios e sentimentos mais negativos que esta situação envolve. Salientam ainda, que os profissionais de saúde têm um papel importante na ajuda ao desenvolvimento das suas competências.

A inclusão da criança nas atividades escolares, foi outra das situações marcantes que emergiu dos discursos dos familiares cuidadores. Para estes, esta inclusão foi extremamente marcante, na medida em que, na escola o seu filho foi considerado como uma criança em vez de doente. Os pares da criança ao aceitá-la, esta sente-se integrada e feliz, influenciando de forma positiva a sua autoestima e, conseqüentemente o bem-estar da família.

A conquista da criança da autonomia a nível intestinal foi considerada pela família como uma experiência ímpar, na medida em que não acreditavam nesta conquista. Também, as experiências anteriores dos familiares cuidadores têm um peso marcante para as famílias, pois segundo elas, estas experiências influenciam a forma como enfrentam a situação de doença crónica presente.

Efetivamente, as famílias experienciam momentos de fragilidade, mas também, procuram não perder a “força”, manter a motivação e acreditar que a criança embora não possa vencer a doença, pode viver a vida com a máxima qualidade de vida.

A hospitalização da criança com doença crónica é um fator que potencializa, segundo estes familiares cuidadores, o seu stress. A sua dinâmica familiar fica alterada, surgem segundo estes familiares, sentimentos de culpa, de tristeza, de incerteza quanto à necessidade de nova hospitalização. Silva et al. (2010), explicam que quem acompanha a criança hospitalizada encontra-se perante um conflito emocional, motivado pelas necessidades decorrentes da hospitalização da criança e que não substituem as pré-existentes, ou seja, a mãe sente-se dividida entre as preocupações com o lar, os outros filhos, o marido, a alimentação dos membros, a escola, e, ao mesmo tempo, com a criança doente

A superação do mau prognóstico foi um evento marcante para as famílias. Salientam, que desde que foi comunicada a má notícia de mau prognóstico, têm vivido momentos difíceis, mas também de superação. Uma família aponta que embora saiba que o desfecho da doença é a morte do seu filho, ela não desiste em conquistar a vida. Na opinião de Jorge, Carrondo, & Lopes (2016), as famílias das crianças com condições

A família da criança com doença crónica no domicílio: emoções no cuidar

que limitam a vida ou são potencialmente fatais têm necessidades específicas múltiplas, diversas e mutáveis, que incluem a dimensão física, psicológica, social e espiritual, exigindo uma abordagem orientada para a preservação da qualidade de vida e não se centra exclusivamente na cura/recuperação da doença.

O confronto com a má notícia de doença crónica é para os familiares um momento perturbador, tendo-lhes gerado sentimentos de dor, ansiedades, medos, angústias.

Os resultados, a sua discussão e interpretação reforçam a importância do papel do enfermeiro dos cuidados de saúde primários no apoio/acompanhamento das famílias na gestão da sua dimensão emocional, bem como, no aumento da sua literacia em saúde. É fundamental, através de parcerias e atividades de educação para a saúde, dar a conhecer a doença crónica, desmistificá-la e assim, integrar a doença da criança no seu projeto de vida.

CONCLUSÃO

Os resultados do estudo parecem-nos indicar que as emoções e os sentimentos são parte integrante do processo de cuidar do familiar cuidador da criança com doença crónica.

Efetivamente, a prestação de cuidados à criança com doença crónica no domicílio representa para o familiar cuidador uma sobrecarga não só física, mas também emocional, com impacto na sua qualidade de vida e bem-estar, tendo sido relatados sentimentos de aceitação, resignação, frustração, culpa, revolta, tristeza, stress, e incerteza do futuro.

Perante a complexidade da dimensão emocional torna-se fundamental a sua abordagem e integração na prestação de cuidados à criança e familiar cuidador, na medida em que está implícita nos processos de aprendizagem e capacitação, adaptação, tomada de decisão e resolução de problemas, tão essenciais para o desempenho do papel de cuidador e de todos os aspetos inerentes ao processo de cuidar.

Parece pertinente apresentar algumas sugestões de trabalho a desenvolver futuramente: Promover um maior envolvimento dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários no processo de acompanhamento do familiar cuidador da criança com doença crónica de forma a promover a sua integração social e na desmistificação de mitos existentes à volta da doença crónica; Desenvolver espaços de reflexão, de partilha, com o objetivo de favorecer a expressão de sentimentos e emoções e assim, promover o fortalecimento de uma relação de confiança entre a equipa de saúde e o familiar cuidador.

Para finalizar, consideramos que este pequeno estudo poderá levantar outras questões de investigação, nomeadamente conhecer a perceção dos profissionais de saúde relativo às intervenções efetuadas na gestão da dimensão emocional do familiar cuidador da criança com doença crónica no domicílio. Outro estudo que consideramos pertinente, seria um estudo comparativo entre os familiares cuidadores aquando do internamento da criança e os familiares cuidadores com a criança com doença crónica no domicílio, em que o objeto do estudo fosse analisar a relação entre profissional de saúde/familiar cuidador, relativamente à gestão emocional.

REREFÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Damásio, A. (2010). Sentimento de Si – o corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência. Publicações Europa-América.
- Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral P.A., Pino-Casado, R. (2018). Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria*, 50 (5), p. 282-290.
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. G. C. (2020). Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. *Psicologia Em Estudo*, 25. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v25i0.41608>
- Gomes, G. C., Mota, M. S., Moreira, M. A.J., Jung, B. C., Xavier, D. M., & Silva C. D. (2017). (Des)preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. *Revista de Enfermagem UFPI*. 6(1), 47-53. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v6i1.5737>
- Jorge, A. M., Carrondo, E., & Lopes, F. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários Centrados na Família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. *Egitania Scientia*, 75-87. http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/3933/1/ezequiel_112_a.pdf.
- Lopes, V. C. R. (2015). Informação/formação necessária aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio (Tese de mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermage/mrevista/article/view/16333/12431>
- Lyra, P. F., Souza, A., Alexandre, A., Sá B. S., Bezerra, S. & Amorim, L. (2016). Enfrentamento familiar: convivendo com a criança acometida por doença crônica. *Revista de Enfermagem UFPE* 10(8), 2790-2800. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i8a11345p2790-2800-2016>
- Machado, B., Dahdah, D., & Kebbe, L. (2018). Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*. 26 (2), 299-313. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188>
- Medeiros, J. O., Bezerra, A. L. D., & Sousa, M. N. A. (2020). Expectativas, sentimentos e vivências de pais cuidadores de crianças com problemas hematológicos severos. *Revista de Enfermagem da UFPI*, 9 (1), 2. DOI:10.26694/2238-7234.9127-34.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Milbrath, V.M., Motta, M.G. C., Gabatz, R. I. B., & Freitag, V. L. (2017). O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade* 3 (Número Especial), 47-56. http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ri_cultsociedade/issue/view/389/showToc. ISSN: 2447-6498.
- Pfimer, E. O. D., Afonso, E. T., Lima, F. H. A., & Abe, A. (2018, junho). O adolescente com doença crônica. *Sociedade Goiana de Pediatria*. Artigos 13. <https://www.sbp.com.br/filiada/goias/artigos/artigo/pid/o-adolescente-com-doenca-cronica/>.
- PORTARIA nº 64/2020 de 10 de março (2020). Diário da República n.º 49/2020. Série I. Ministério das Finanças, Trabalho, Solidariedade e Segurança Social e Saúde.
- Reisinho, M. (2019). *Adolescer com fibrose quística: a perspetiva dos jovens e dos seus pais* (Tese doutoramento). Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. <https://hdl.handle.net/10216/121006>.
- Ribeiro, C. (2017). *Preparação e acompanhamento da criança e jovem a vivenciar as transições associadas a um transplante renal: um Programa de Intervenção de Enfermagem* (Tese de mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/19131/1/Relat%C3%B3rio.pdf>
- Santos, M (2010). *Vivência Parental da Doença Crónica. Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Edições Colibri/ Instituto Politécnico de Lisboa.
- Santos, M., & Barros, L. (2015). Intervenção com Pais de Crianças com Doença Crónica. In Pereira, A. I., Goes, A. R., & Barros, L. (coord.) - *Promoção da parentalidade positiva: intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes* (pp.157-209). Coisas de Ler Edições, Lda.
- Silva, E., Macedo, M., Silva, D., Aparício, G., & André, S. (2017). *Vivências dos pais sobre a diabetes tipo 1 dos seus filhos: Investigação Qualitativa em Saúde*. Qualitativa em Saúde/Investigación Cualitativa en Salud//Vol. 2: Atas CIAIQ2017, 176-184.

A família da criança com doença crônica no domicílio: emoções no cuidar

<https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1564>.

Silva, M.A.S., Collet, Neusa, Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23 (3), 359-365. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>. ISSN 0103-2100.

Silva V.L., Oliveira V.M., Ferreira C.S.B., Marques T.C.S., Silva C.S., & Silva C.M. (2020). As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. *REVISA*, 9 (3), 394-404. <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p394a404>.

Smeha, L. N., Abaid, J. L. W., Martins J. S., Weber, A. S., Fontoura, N. M., & Castagna, L. (2017). Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicologia Em Estudo*, 22(2), 231-242. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.32584>