

VIVÊNCIAS QUE PERMEIAM A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: CONHECENDO A EXPERIÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR

**CAROLINE WITTE NUNES¹; SIDNEIA TESSMER CASARIN²; DEISI CARDOSO
SOARES³**

¹*Universidade Federal de Pelotas – caroolinenunes@hotmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas - stcasarin@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – soaresdeisi@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

A enfermagem tem como essência o cuidado e ao longo do tempo vem aperfeiçoando este enfoque, lidando com o ser humano de uma forma integral e holística. SOUZA et al. (2005) exemplificam ressaltando que cuidar implica colocar-se no lugar do outro, em situações diversas, quer na dimensão pessoal, quer na social. PINTO et al. (2010) destacam o cuidado familiar que tem o objetivo de promover a saúde e o bem-estar dos indivíduos e família e restaurar seu controle e dignidade.

Para HAYAKAWA, MARCON E HIGARASHI (2009), a doença e a hospitalização da criança alteram a dinâmica familiar e levam a família a sentimentos e emoções que variam entre tristeza, medo, pena, culpa e impotência, entre outros. Nesse cenário, destacamos o papel da pessoa que acompanha a criança durante sua hospitalização, pois de acordo com OLIVEIRA et al. (2010) é ela quem vivencia a dificuldade de sair do ambiente familiar para um mundo novo, permeado por incertezas e insegurança. SILVA et al. (2010) ressaltam que os longos períodos de internação da criança, as visitas recorrentes ao hospital, o repouso prejudicado em decorrência da preocupação com a saúde da criança e das responsabilidades assumidas nesse processo, as dificuldades financeiras e de acesso ao serviço de saúde, produzem grande desgaste físico e emocional ao familiar acompanhante.

De acordo com SABATES E BORBA (2005), com a inserção da família no hospital, o objeto de cuidado da enfermagem é ampliado para o binômio criança-família, desencadeando a necessidade de novos instrumentos de trabalho para dar conta dessas novas características da prática assistencial. Os autores afirmam que os profissionais precisam entender que o cuidado à criança não deve ser desvinculado da família e das suas necessidades.

Considera-se importante que o enfermeiro e demais profissionais tenham conhecimento da vivência de ter uma criança hospitalizada no sistema familiar, pois a partir disso poderão se utilizar de mecanismos para intensificar o cuidado à família e à criança (COMARU e MONTEIRO, 2008).

Sendo assim, o objetivo desse trabalho é conhecer a vivência do familiar cuidador no processo de hospitalização da criança.

2. METODOLOGIA

Este estudo tem uma abordagem qualitativa e descritiva. Os participantes desta pesquisa foram oito familiares cuidadores responsáveis pela hospitalização da criança na Unidade Pediátrica de um hospital de ensino, localizado no município de Pelotas – RS. A coleta de dados ocorreu no período de maio a junho de 2015.

O estudo teve como instrumento para coleta de dados uma entrevista individual, que seguiu um roteiro semiestruturado e um questionário sócio demográfico. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, sob o número 1.055.01. Os princípios éticos considerados para a construção deste estudo foram baseados no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem de 2007, além das disposições da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Como forma de preservar a identidade dos participantes, eles foram denominados com nome de cores. Exemplo: Familiar Branco, Familiar Rosa, etc.

A análise de dados foi construída a partir da Análise temática, conforme a proposta de MINAYO (2010). A temática resultante foi denominada Sentimentos vivenciados pelos familiares e suas subtemáticas foram: A mudança no cotidiano causada pela hospitalização e Afastamento do trabalho e dificuldades financeiras

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os familiares cuidadores manifestaram sentimentos negativos que frequentemente tomam conta deles durante essa vivência. Ao falar sobre a experiência de conviver com uma criança que necessita de internação, os familiares se mostraram bastante emocionados.

De acordo com RODRIGUES, JORGE e MORAIS (2005) o familiar que acompanha a criança durante esse momento enfrenta diversos sentimentos e emoções por se perceber lançado em um mundo desconhecido, repleto de incertezas e medos relacionados a chances de recuperação e à integridade biológica da criança. Através das falas pode-se perceber que os familiares sofrem pelas incertezas quanto à doença e ao tratamento e por não saber o que pode acontecer à criança: “Eu estou sofrendo muito, nossa, nunca passei por nada assim na minha vida, isso acabou comigo, nunca imaginei que fosse sofrer tanto, eu não sei o que vai acontecer com ele [...] (Familiar Branco)”.

A hospitalização é angustiante para os cuidadores participantes do estudo, eles sentem-se impotentes por não conseguirem ajudar de forma efetiva as crianças, vê-las com dor e sofrendo e eles se encontrarem em posição de expectadores, tendo que deixá-las aos cuidados da equipe de saúde: “É muito triste ver o filho da gente com dor e a gente não poder fazer nada, dói lá no fundo (Familiar Vermelho).” De acordo com SCHLIEMANN (2006) os familiares responsáveis pelo cuidado sentem-se na obrigação de ajudar a criança no alívio do seu sofrimento. À medida que vão se notando impotentes diante da doença e hospitalização, ficam angustiados e reagem emocionalmente e fisicamente. Quando a criança adoece, os familiares são obrigados a dividir os cuidados da criança com a equipe de saúde, e são tomados por um sentimento de fracasso.

Lidar com a solidão e o isolamento foi outro fator significativo nas falas dos participantes, alguns familiares se sentem abandonados e esquecidos pelo restante da família durante a hospitalização, como é explicitado na fala a seguir: “Eu fico isolada num quarto. Tem que ficar no quarto dia e noite... tu não pode estar com a tua família... (Familiar Branco)”. SILVEIRA, ANGELO e MARTINS (2008) referem que lidar com a solidão e o isolamento é uma competência gerada nas experiências onde o familiar assume sozinho a responsabilidade de cuidar e de acompanhar a criança doente durante a hospitalização.

Porém, os familiares deste estudo referiram que não se permitem desanimar, apoiados na fé, buscam forças para superar a situação que estão vivendo: “Eu acredito muito em Deus, então eu coloquei ele nas mãos de Deus,

tenho certeza que ele vai se recuperar muito bem [...] (Familiar Rosa)". BUSCAGIN (2006) descreve que a espiritualidade e a religiosidade são fatores básicos da vivência da família, sendo parte integrante das experiências de doença e hospitalização da criança.

Foi possível identificar que as mudanças no cotidiano causadas pela hospitalização, são referentes às dificuldades que os familiares encontram durante esse período. Tais dificuldades giram em torno das mudanças nas relações familiares, o afastamento do trabalho e o aumento da demanda financeira que a hospitalização exige: "As minhas outras duas filhas não estão comigo aqui na cidade, eu não posso dar atenção, cuidar, essas coisas de mãe... (Familiar Lilás)"; "Eu parei tudo, né. Parei o serviço, parei tudo. Até resolver, até ver o que vão fazer (Familiar Vermelho)".

SZARESKI (2009) afirma que de uma maneira geral, a doença surge inesperadamente e toma de assalto a família, principalmente quando o acometimento se dá com uma criança. Quando há necessidade de hospitalização, nem a família, nem a criança encontram-se preparadas para lidar com essa mudança repentina no cotidiano.

A hospitalização de uma criança causa um impacto muito grande na família, muitas vezes desestruturando-a e fazendo com que necessitem passar por modificações nas suas rotinas por um tempo, precisando se adaptar ou não a esta nova situação, sendo esta estressora e criada de forma involuntária (CÂMARA, 2009).

4. CONCLUSÕES

O conhecimento do familiar cuidador sobre a situação vivenciada e de seus fatores relacionados, pode contribuir para refletir a prática profissional, visando a importância da aproximação da equipe de enfermagem dos familiares acompanhantes, estabelecendo uma relação dialógica entre eles, no sentido de conhecer suas necessidades e expectativas, e realizar ações educativas visando seu empoderamento como cuidadores, tendo em vista a importância da inserção desses familiares no cuidado à criança hospitalizada e à sua recuperação.

Salienta-se que o estudo não se limita ao campo da enfermagem, mas também a outros profissionais que assistem os familiares na hospitalização infantil, buscando a forma mais eficaz para atender as necessidades específicas desses cuidadores, sendo necessário para isso um trabalho multidisciplinar.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BUSCAGIN, C. **Família e Religião**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

CÂMARA, M.C.S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Revista Diversitas**, v.5, n.1, p.97-109, 2009.

COMARU, N.R.C.; MONTEIRO, A.R.M. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.29, n.3, p.423-30, 2008.

HAYAKAWA, L.Y.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.30, n.2, p.175-85, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

OLIVEIRA, R.R.; SANTOS L.F.; MARINHO, K.C.; CORDEIRO, J.A.B.L.; SALGE, A.K.M.; SIQUEIRA, K.M. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.9, n.2, p.374-82, 2010.

RODRIGUES, A.S.; JORGE, M.S.B.; MORAIS, A.P.P. Eu e meu filho hospitalizado: concepção das mães. **Revista RENE**. Fortaleza, v.6, n.3, p.87-94, setembro/dezembro 2005.

SABATES, A.L.; BORBA, R.I.H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v.13, n.6, p.968-73, 2005.

SCHLIEMANN, A.L. STAS – Um instrumento para entender a criança com câncer, sua família e a equipe de saúde. **Revista Família e Comunidade**, v.3, n.1, p.41-65, Junho 2006.

SILVA, M.A.S.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; MOURA, F.M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.23, n.3, p.359-65, 2010.

SILVEIRA, A.O.; ANGELO, M; MARTINS, S.R. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. **Revista de Enfermagem da UERJ**. Rio de Janeiro, v.16, n.2, p.212-7, abril/junho, 2008.

SOUZA, M.L. de; SARTOR, V.V.B; PADILHA, M.I.C.S.; PRADO, M.L. O Cuidado em Enfermagem: uma aproximação teórica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.14, n.2, p.266-270, 2005.

SZARESKI, C. **O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na perspectiva da equipe de enfermagem**. Santa Maria (RS), 2009. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Maria.